

Model wspólnotowego miejsca zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu

Redakcja naukowa:

Edward Bolak
Krzysztof Gerc
Alina Perzanowska

Działanie realizuje:
Fundacja Wspólnota Nadziei





Iceland
Liechtenstein
Norway

**Active
citizens fund**

Fundacja Wspólnota Nadziei

Organizacja Pożytku Publicznego
nr KRS 0000115868

Działania organizacji w latach 2022–24 dofinansowane
z Funduszy Norweskich w ramach Programu Aktywni
Obywatele – Fundusz Regionalny

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

Kraków 2024

e-ISBN 978-83-67115-16-2

Recenzent: dr hab. Danuta Wolska

Przygotowanie:
Wydawnictwo JAK Andrzej Choczewski
www.wydawnictwojak.pl

Redakcja:
Marcin Grabski

Korekta:
Barbara Gąsiorowska

Layout, skład i łamanie:
Andrzej Choczewski

Spis treści

Wstęp

Krzysztof Gerc

Model wspólnotowego miejsca zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu w ujęciu teoretycznym i aplikacyjnym	7
---	---

Rozdział pierwszy

Krzysztof Gerc

Charakterystyka potrzeb dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wymagających wsparcia	14
Neuroróżnorodność i neurotypowość we współczesnym dyskursie naukowym i społecznym	14
Charakterystyka potrzeb osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które wymagają znacznego wsparcia, w świetle najnowszych badań i międzynarodowych klasyfikacji	19
Potrzeby osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w perspektywie ogólnej teorii potrzeb	23
Bibliografia	33

Rozdział drugi

Krzysztof Gerc

Charakterystyka ogólnego modelu programów terapeutycznych i rehabilitacyjnych z uwzględnieniem elementów oceny funkcjonalnej	36
Złożone okoliczności diagnozy wstępnej	36
Założenia diagnozy funkcjonalnej	42
Bibliografia	52

Rozdział trzeci

Alina Perzanowska

Wspieranie rodzin osób z autyzmem – życzliwy i uważny dialog placówki z rodziną	54
Specyfika funkcjonowania rodzin wychowujących osoby z autyzmem	55
Problemy rodzin opiekujących się dorosłą osobą z autyzmem i wynikające z nich potrzeby wymagające wsparcia	60
Problemy zdrowotne i przedwczesne starzenie się osób w spektrum autyzmu	67
Rola rodziców w tworzeniu i funkcjonowaniu modelowego ośrodka pobytu stałego	72
Podsumowanie	78
Bibliografia	79

Rozdział czwarty

Edward Bolak

Model funkcjonowania wspólnotowego miejsca zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu – koncepcja wspólnotowego miejsca zamieszkania	83
Standardy pracy terapeutycznej i opiekuńczej uwzględniające proces deinstytucjonalizacji i powstawanie nowego typu placówek	83
Nazewnictwo	89
Założenia (Z)	90
Formy (F)	92
Ogólne zasady organizacyjne placówki	92
Niezależne życie – wybór i komplementarność usług wsparcia	96
Lokalizacja i liczba mieszkańców Nowego Typu Placówki	99
Potencjalna liczba klientów zainteresowanych skorzystaniem z Nowego Typu Placówki lub z rozwiązań pokrewnych	113

Autonomia mieszkańców	114
Przeciwdziałanie zagrożeniom i zapewnienie warunków niezależnego życia i autonomii	115
Bibliografia	117

Rozdział piąty

Edward Bolak

Koncepcja wspólnotowego miejsca zamieszkania a proces wprowadzania osób wspierających na stanowiska pracy	119
Etapy (ścieżka) rozwoju zawodowego w zakresie nabywania doświadczenia i rozwiązywania sytuacji trudnych – wskazówki dotyczące szkoleń i superwizji	119
Kompetencje personelu – zasady i wartości w pracy z osobą z autyzmem	121
Strategia przygotowania kadry wspierającej osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu	123
Proces wprowadzania osób wspierających na stanowiska pracy – wskazówki dotyczące szkoleń i superwizji	130
Znaczenie lidera zespołu	134
Procedura przyjęcia osoby z autyzmem do placówki całodobowej	137
Bibliografia	141

Rozdział szósty

Edward Bolak

Ocena funkcjonalna – karta rekrutacyjna i formularz oceny poziomu wsparcia	143
Założenia oceny funkcjonalnej dokonywanej na potrzeby wspomaganej społeczności mieszkaniowej	143
Po dokonaniu oceny	151

SPIS TREŚCI

Osoba zakwalifikowana	152
Indywidualny plan wsparcia	158
Archetyp mistrza w dziedzinie spektrum autyzmu	161
Bibliografia	166

Rozdział siódmy

Krzysztof Gerc

Schemat współpracy kliniczno-socjalnej w ramach struktury placówki całodobowej dla dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu ...	168
Współpraca i motywacja specjalistów w modelu funkcjonowania całodobowego ośrodka dla dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu	168
Model optymalizacji warunków współpracy kliniczno-socjalnej w całodobowym ośrodku dla dorosłych osób z autyzmem	175
Wdrożenie modelu całodobowej placówki dla dorosłych osób z autyzmem	181
Bibliografia	186

Krzysztof Gerc

Instytut Psychologii Stosowanej Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

Wstęp

Model wspólnotowego miejsca zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu w ujęciu teoretycznym i aplikacyjnym

Postęp w dziedzinie nauk o zarządzaniu, a także nauk medycznych, humanistycznych i społecznych otworzył nowe perspektywy rozwoju różnych – wspólnych dla tych dyscyplin – skuteczniejszych form oddziaływań terapeutycznych podejmowanych wobec osób z niepełnosprawnością, w tym osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu¹, które wymagają znacznego wsparcia. Poznanie mechanizmów oddziaływania poszczególnych aspektów organizacji w procesie zmagania się z niepełnosprawnością i jej konsekwencjami, powiązanie ich ze stopniowym rozwojem różnych funkcji organizmu i uświadomienie sobie zjawisk plastyczności interakcji między organizacją a podmiotami jej oddziaływań ma współcześnie coraz większe znaczenie w postępowaniu terapeutyczno-rehabilitacyjnym zintegrowanym z całodobowym cyklem opieki. Sprawia to, że w ostatnich latach pojawiają się w obszarze naukowej i aplikacyjnej refleksji o przyjaznym i zarazem skutecznym zarządzaniu placówkami terapeutycznymi różne

¹ W książce zamiennie są stosowane określenia: osoba z autyzmem, osoba z ASD (*autism spectrum disorder* – zaburzenie ze spektrum autyzmu), osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, osoba w spektrum autyzmu.

WSTĘP

koncepcje usprawnienia cyklu wspomagania rehabilitacji i opieki, posługujące się dowodami z wielu dziedzin wiedzy. Skuteczność proponowanych oddziaływań jest obecnie rozpatrywana w perspektywie typu konkretnej kultury organizacyjnej, a zatem również w wymiarze postaw, hierarchii wartości, osobistych celów i wzorów zachowań diagnostów, terapeutów, opiekunów oraz cech samej organizacji.

Niniejsza publikacja przedstawia założenia modelu funkcjonowania całodobowego ośrodka dla wymagających wsparcia osób dorosłych, nazwanego przez autorów monografii wspólnotowym miejscem zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu.

W monografii przyjęto, że zakres efektywnego wspomagania rozwoju i troska o poprawę jakości życia dorosłych osób z ASD w podstawowym założeniu powinny opierać się na wykorzystaniu naturalnego potencjału organizacji związanej z jej kulturą, aby przez refleksyjne przeprowadzenie stosownej diagnozy aspektów podmiotowych i psychologicznych osoby wymagającej wsparcia, a także przez świadome kształtowanie kultury organizacji zapewniającej jej opiekę przyczynić się do zapewnienia bezpieczeństwa funkcjonowania osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i ujawnienia jej pełnego potencjału rozwojowego. Jakość i charakterystyka ilościowa bodźców o różnej modalności, które pochodzą z organizacji, są zawarte w jej kulturze, pełnią, jak się wydaje, ważną funkcję w procesie efektywnego wspomagania rozwoju człowieka z niepełnosprawnością, który w dorosłości wymaga znacznego wsparcia i wieloaspektowej opieki.

Przeprowadzona pogłębiona kwerenda literatury przedmiotu umożliwiła oparcie założeń modelu przedstawionego w monografii na współczesnych teoriach i koncepcjach, które odwołują się do wieloaspektowego ujmowania zaburzenia ze spektrum autyzmu oraz proponują liczne skuteczne metody terapeutyczne.

Ważnym uzasadnieniem podjęcia tej kluczowej problematyki w niniejszej monografii jest niewielka liczba opublikowanych dotychczas analiz, które uwzględniają próbę zaspokojenia potrzeb wymagających wsparcia dorosłych osób z zaburzeniami neurorozwojowymi oraz ich rodzin. Identyfikacja, charakterystyka i adekwatna odpowiedź na oczekiwania wskazanych grup beneficjentów wpłyną na poprawę jakości ich życia.

Monografia składa się z siedmiu rozdziałów.

W rozdziale pierwszym przedstawiono charakterystykę potrzeb dorosłych osób z ASD, ze szczególnym odniesieniem do osób wymagających wsparcia, zawarto w nim również odniesienie do pojęcia neuroróżnorodności, wskazując między innymi, że charakter zmian w funkcjonowaniu człowieka związanych z neuro-różnorodnością rodzi potrzebę odpowiedniego projektowania środowiska życia, dostosowanego do potrzeb konkretnej osoby w taki sposób, aby mogła funkcjonować jak najefektywniej. Konstruktywne podejście do dyspozycji związanych z cechami neuroróżnorodnymi może mieć duże znaczenie przede wszystkim w środowisku społecznym, sprzyjając inkluzji i ułatwiając pokonywanie licznych przeszkód w osiągnięciu dobrostanu przez osoby neuroróżnorodne. Bariery te obejmują przede wszystkim brak zrozumienia i niewłaściwy z punktu widzenia dobrostanu jednostki sposób traktowania przez otoczenie. Rozdział pierwszy zawiera również opis szczególnych potrzeb dorosłych osób z ASD, które wymagają znacznego wsparcia, akcentując fakt, że każde z opisanych w rozdziale zachowań czy aspektów funkcjonowania osoby z autyzmem może implikować poważne trudności psychologiczne i społeczne w jej życiu.

Rozdział drugi zawiera charakterystykę ogólnego modelu programów terapeutycznych i rehabilitacyjnych z uwzględnieniem elementów oceny funkcjonalnej. Autor zauważa, że – z uwagi na specyfikę i dynamikę rozwoju poznawczego człowieka – precyzyjne rozpoznanie poziomu funkcjonowania osoby z ASD jest zadaniem trudnym dla specjalisty przeprowadzającego diagnozę, ponieważ koncentrując się na manifestujących się deficytach sfery poznawczej, może on pominąć zasoby osobiste ważne dla funkcjonowania człowieka w jego naturalnym otoczeniu. W rozdziale opisano również charakterystykę deficytów i zaburzeń charakterystycznych dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i przedstawiono założenia diagnozy funkcjonalnej.

W rozdziale trzecim podjęto kwestię wspierania rodzin osób z ASD, eksponując znaczenie życzliwego i uważnego dialogu między placówką a rodzinami osób ujawniających to zaburzenie. Autorka omówiła najważniejsze problemy dotyczące funkcjonowania i trudności rodzin osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w ich cyklu życia, a także opisała rolę rodzin w tworzonemu i funkcjonującemu w nurcie deinstytucjonalizacji ośrodka całodobowym. W rozdziale sformułowano również

wnioski aplikacyjne i przydatne sugestie do ewentualnego wykorzystania przez środowiska planujące utworzenie całodobowych miejsc życia dla osób w spektrum autyzmu. Autorka rozdziału trzeciego, odwołując się do licznych współczesnych publikacji naukowych oraz osobistego doświadczenia, scharakteryzowała najistotniejsze trudności w odgrywaniu roli rodzica dziecka z ASD oraz w opiece i wychowaniu dziecka z tym zaburzeniem. Wskazała, że rodzice doświadczają wieloletniego stresu, co rzutuje nie tylko na ich relacje małżeńskie, ale także negatywnie wpływa na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego. Autorka przytoczyła wyniki zrealizowanych w Fundacji Wspólnota Nadziei badań, które wskazują, że dla wielu rodzin wsparcie oferowane przez Fundację oraz podobne organizacje stanowi często jedyną możliwość otrzymania pomocy, której są pozbawione w środowisku zamieszkania. Pozostające pod ich opieką dorośli dzieci nie znalazły miejsca w żadnej dziennej placówce, dlatego uczestniczą jedynie w cyklicznych projektach Fundacji Wspólnota Nadziei. Autorka postuluje, aby organizując całodobowy ośrodek wsparcia dla dorosłych osób ze spektrum autyzmu, uwzględnić istnienie punktu wspierającego również rodziny osób z tym zaburzeniem. Takie miejsce miałyby zapewnić pomoc rodzinom w sytuacji planowanej rozłąki z dorosłym dzieckiem, które kandyduje do zamieszkania w ośrodku pobytu stałego, jak również w procesie jego adaptacji do nowego miejsca.

W rozdziale czwartym zaprezentowano model funkcjonowania całodobowego ośrodka dla osób dorosłych, określonego jako wspólnotowe miejsce zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu. Przedstawiony model powstał na podstawie doświadczenia organizacji pozarządowych, działających na rzecz dorosłych osób z ASD, skupionych m.in. w Porozumieniu AUTYZM-POLSKA oraz z uwzględnieniem rekomendacji tego Porozumienia organizacji. Tworząc model, uwzględniono najnowsze regulacje europejskie odnoszące się do warunków życia oferowanych osobom z niepełnosprawnością oraz odwołano się do doświadczeń specjalistycznego domu pomocy społecznej – Małopolskiego Domu Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia”, prowadzonego od 2012 roku przez Fundację Wspólnota Nadziei, który wcześniej, w latach 2008–2012, działał jako Rodzinny Dom Pomocy. Model zawiera propozycje zmian w organizacji i funkcjonowaniu placówek pobytu całodobowego dla dorosłych osób w spektrum autyzmu wymagających wsparcia w wymiarze dynamicznym, w którym jakość i intensywność interakcji człowieka i organizacji zależą między innymi od:

- respektowania zasady podmiotowości mieszkańców,
- zapewnienia całodobowych usług wspierających, koniecznych i dostosowanych do indywidualnych potrzeb osoby w spektrum autyzmu,
- wprowadzenia programów adaptacyjnych,
- opisu cyklu terapeutycznego przebiegającego w strukturze konkretnej organizacji,
- zapewnienia warunków niezależnego życia mieszkańców – zagwarantowania im możliwości wyboru i komplementarności usług wsparcia, w tym szansy na korzystanie ze środowiskowego systemu wsparcia.

Treść rozdziału piątego stanowi rozwinięcie wcześniej przedstawionego modelu. Zawarto w nim charakterystykę proponowanych zasad wprowadzania osób na stanowiska pracy i omówiono strategię przygotowania kadry wspierającej osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu opracowaną na potrzeby Farmy Życia przez Renatę Stefańską-Klar, akcentując, że przygotowywanie kadry do pracy z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu powinno uwzględniać aspekty zarówno ogólne, jak i ukierunkowane specjalistycznie, opisane na trzech poziomach: ogólnym (obejmującym podstawową wiedzę na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu), średnim (uwzględniającym wiedzę zaawansowaną) i specjalistycznym. W rozdziale piątym opisano również szczegółowo proponowaną procedurę przyjęcia osoby w spektrum autyzmu do placówki całodobowej. Model proponuje staranne przygotowanie się do tego krytycznego okresu w życiu osoby z autyzmem – od przyjęcia do wdrożenia indywidualnego planu. Zaznacza się, że proces adaptacji do nowego miejsca musi być etapowy, rozłożony w czasie oraz przyjazny dla osoby adaptującej się do nowego dla siebie miejsca życia.

W rozdziale szóstym przedstawiono założenia oceny funkcjonalnej dokonywanej na potrzeby wspomaganych społeczności mieszkaniowych, proponując wykorzystanie w procesie oceny karty rekrutacyjnej i formularza oceny poziomu wsparcia. Indywidualny program wsparcia każdego mieszkańca powinien być dostosowany do uzgodnionych w umowie z podmiotem finansującym zakresu i form usług wspierających, a także powinien uwzględniać identyfikację zasobów, które mogą być zaangażowane w pracy z klientem, w tym wielospecjalistyczną ocenę funkcjonalną, ocenę poziomu wymaganego wsparcia w czynnościach życia codziennego oraz to, z jakich form aktywności dziennej czy środowiskowej osoba korzysta, a także potrzeby, oczekiwania i zasoby rodziny i środowiska

WSTĘP

społecznego. Cele opisane w programie powinny być budowane z wykorzystaniem pięciu zasad SMART, czyli powinny być: skonkretyzowane, mierzalne, istotne, osiągalne i określone w czasie (*Specific, Measurable, Achievable, Relevant, Time-bound*). Ważnym aspektem rozdziału szóstego jest przywołanie przez autora archetypu mistrza i odniesienie go do dziedziny terapii oraz opieki proponowanej wobec dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Proponując model wspólnotowego miejsca zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu, identyfikuje się mistrza w dziedzinie autyzmu jako osobę, która ze względu na swoje doświadczenie, wiedzę, umiejętności i postawy realizuje wsparcie modelowo, skutecznie i funkcjonalnie, dbając o dobro i wysoką jakość życia klientów z niepełnosprawnością, jednocześnie zaś jest wzorem profesjonalizmu i umiejętności współpracy w zespole.

W rozdziale siódmym zaprezentowano schemat współpracy kliniczno-socjalnej w ramach struktury placówki całodobowej dla dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W analizie teoretycznej opisano różne funkcjonujące w literaturze przedmiotu koncepcje i pojęcia z zakresu motywowania w organizacji, zarysowano ponadto problematykę kultury organizacyjnej, akcentując znaczenie pozytywnego wizerunku organizacji jako czynnika zwiększającego prawdopodobieństwo jej sukcesu. Autor podkreśla, że całościowe i świadomie zaplanowane działania służące wzmocnieniu potencjału organizacji i zespołu pracowników przekładają się na satysfakcję jej beneficjentów. W rozdziale za najistotniejsze w procesie tworzenia społeczności wspólnotowego miejsca zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu uznano wzmocnienie ukierunkowującej funkcji rezultatów pracy, dostrzegalnych i świadomie wyodrębnionych przez realizatorów zadań rekrutujących się spośród zespołu pracowników. W konkluzji stwierdzono, że osiągnięcie gotowości do przeobrażeń organizacji w kierunku deinstytucjonalizacji udzielanej pomocy jest możliwe wyłącznie przy ścisłej współpracy z jej partnerami oraz przy wdrożeniu wypracowanego wcześniej partnerskiego stylu współdziałania i komunikowania oczekiwań we wspólnotowym miejscu zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu.

Niepełnosprawność w życiu wielu ludzi jest zjawiskiem nieuchronnym. Otoczenie społeczne może jednak przyjąć wobec tego problemu różne postawy. Zaburzenie rozwoju lub niepełnosprawność, zwłaszcza kiedy kojarzą się z wieloletnią terapią, uciążliwą rehabilitacją czy ostatecznie przebywaniem w placówce

całodobowej opieki, należą do tych zagadnień ludzkiej egzystencji, wobec których człowiek na ogół nie przechodzi obojętnie. Dla wymagających pomocy dorosłych osób z niepełnosprawnością środowisko organizacji, w której są otoczeni całodobową opieką i mają zapewnioną terapię, jest – jak pokazują badania ostatnich lat – podstawowym źródłem wsparcia, dlatego w niniejszej monografii podjęto próbę opisanie modelu wspólnotowego miejsca zamieszkania dla wymagających wsparcia osób w spektrum autyzmu.

Autorzy mają nadzieję, że prezentowana publikacja będzie stanowiła inspirację dla osób na co dzień zapewniających wsparcie dorosłym osobom z niepełnosprawnością, w tym osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu: pedagogów, psychologów, pracowników socjalnych, terapeutów oraz kadry zarządzającej podobnymi placówkami. Wspólnym punktem odniesienia zagadnień poruszanych w monografii jest dążenie do precyzyjnego wskazania znaczenia czynników psychologicznych i organizacyjnych, które sprzyjają zapewnieniu warunków pełnego i relatywnie szczęśliwego rozwoju osób przebywających w instytucjach opieki całodobowej.

Krzysztof Gerc

Instytut Psychologii Stosowanej Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

Rozdział pierwszy

Charakterystyka potrzeb dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wymagających wsparcia

Neuroróżnorodność i neurotypowość we współczesnym dyskursie naukowym i społecznym

Akademickie i dostępne w otwartej przestrzeni wirtualnej bazy danych wskazują, że istnieje ponad 300 tysięcy publikacji dotyczących osób z rysem zaburzeń neurorozwojowych (zaburzenia ze spektrum autyzmu, zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi, dysleksja), uznawanych współcześnie za przykłady neuroróżnorodności. Zdecydowana większość z tych prac podejmuje jednak zagadnienia etiologii (genetycznej, środowiskowej) lub fizjologii zaburzeń neurorozwojowych, których symptomatologia tworzy konkretny obraz zaburzeń. Niewielki odsetek przywołanych publikacji dotyczy problematyki organizowania współczesnego życia osób neuroróżnorodnych, wyrażonej na przykład w systemowych działaniach na rzecz tworzenia konkretnych propozycji ścieżek wdrażania spójnych rozwiązań systemowych związanych z zapewnieniem przestrzeni przyjaznej zarówno dla osób neurotypowych, jak i neuroróżnorodnych czy dostępności narzędzi alternatywnej i wspomagającej komunikacji, przede wszystkim zaś zapewnienia odpowiednich warunków życia dorosłym

osobom z zaburzeniami neurorozwojowymi, które wymagają istotnego wsparcia w codziennym funkcjonowaniu – zgodnie z konwencją deinstytucjonalizacji.

Publikacja *Neurodiversity: Discovering the Extraordinary Gifts of Autism, ADHD, Dyslexia, and Other Brain Differences* Thomasa Armstronga (2010) jako źródła koncepcji neuroróżnorodności przywołuje neuronaukę i psychologię pozytywną – nurt podejmujący problematykę zasobów i cech wyróżniających osobę, nie zaś jej deficyty czy defekty. Zakłada się jednocześnie, że odmienność uwarunkowana istotnymi różnicami funkcjonowania neurologicznego nie musi oznaczać znacznego zubożenia sfery doznań, emocji, doświadczeń egzystencjalnych i intelektualnych ani różnych przejawów uczestniczenia w pełni życia.

Obecnie zarówno Amerykańskie Towarzystwo Psychologiczne (American Psychological Association) w klasyfikacji zaburzeń psychicznych DSM-5, jak i Światowa Organizacja Zdrowia (World Health Organization) podają, że zaburzenia ze spektrum autyzmu (najczęściej wymieniane w związku z neuroróżnorodnością) występują u około 1% populacji (APA, 2013). Na podobne dane epidemiologiczne wskazuje przegląd 71 badań charakteryzujących rozpowszechnienie zaburzeń ze spektrum autyzmu w latach 2012–2022 na terenie 34 państw, szacując je na około 1%, czyli 100 osób w spektrum autyzmu na 10 tysięcy osób (Zeidan i in., 2022). Wyraźna tendencja wzrostu liczby diagnoz zaburzeń ze spektrum autyzmu jest również widoczna w zestawieniu z przeglądem badań obejmujących dane z lat 2000–2012. W przywołanym raporcie stosunek ten wynosił 62 osoby w spektrum autyzmu na 10 osób (Elsabbagh i in., 2012). Zmiany w systemach diagnostycznych oraz większa świadomość w zakresie występowania i charakterystyki zaburzeń ze spektrum autyzmu są jednymi z najczęściej wymienianych w literaturze czynników odpowiadających za wzrost rozpowszechnienia ASD (Fombonne, 2020). Analogicznie tłumaczy się wzrost wskaźników ADHD, które szacuje się na 3–10% dzieci w wieku szkolnym i 4–5% osób dorosłych (za: Gaidamowicz i in., 2018).

Przywołane dane epidemiologiczne wskazują istotną reprezentację osób neuroróżnorodnych w ogólnej populacji, należy jednak uwzględnić, że przedstawione wskaźniki mogą okazać się niedoszacowane.

U osób neuroróżnorodnych najczęściej spotykanym współwystępującym problemem zdrowia psychicznego, pojawiającym się pięć razy częściej niż w populacji

ogólnej, jest lęk (Nimmo-Smith i in., 2020). Objawy zaburzeń lękowych występują częściej w tej grupie osób, które wykazują jednocześnie więcej trudności społeczno-emocjonalnych i poznawczych (Keefer i in., 2018). Christina Boulter (2014) zaproponowała przyczynowy model mediacyjny, w którym nietolerancja niepewności (*intolerance of uncertainty*, IU) pośredniczyła w opisywanym statystycznie związku między diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu a wyższym niż w populacji ogólnej poziomem lęku. Podobne wnioski płyną z innych badań (Maisel i in., 2016; Wigham i in., 2015), wskazując, że zarówno hiperwrażliwość, jak i podwrażliwość są istotnie związane z powtarzalną aktywnością motoryczną i presją na podejmowanie stereotypowych zachowań, a w obu tych relacjach mediatorem są lęk i nietolerancja niepewności. Późniejsze badanie (Neil i in., 2016) powieliło uzyskany przez zespół badawczy Sarah Wingham wynik w zakresie nietolerancji niepewności.

Dane literaturowe (Zablotsky i in., 2019) wskazują, że osoby neuroróżnorodne stanowią około 15–20% populacji, ale tylko niewielki odsetek z tej grupy to osoby wymagające znacznego wsparcia w codziennym funkcjonowaniu.

Odczuwany lęk z towarzyszącym mu poczuciem samotności i niezrozumienia – często raportowany przez osoby neuroróżnorodne – może prowadzić do pogorszonego funkcjonowania w sferze społecznej i poznawczej (Sarrett, 2018), a tym samym wpływać na obniżenie wyników edukacyjnych (niewspółmiernie do możliwości intelektualnych osób neuroróżnorodnych) i odczuwanie negatywnych doświadczeń związanych ze zdobywaniem wiedzy. Dlatego działania interwencyjne podejmowane w placówkach pobytu stałego osób z **zaburzeniami ze spektrum autyzmu** są niezwykle ważne z punktu widzenia zapobiegania wymienionym okolicznościom doświadczania niepokoju, tym bardziej że wiele osób neuroróżnorodnych odczuwa skutki braku adekwatnego wsparcia (Sarrett, 2018).

Wyczerpanie organizmu spowodowane intensywnym lub długotrwałym stosowaniem maskowania bądź przebywaniem w przytłaczającym sensorycznie otoczeniu może prowadzić do autystycznego wypalenia (*autistic burnout*) – zjawiska często identyfikowanego u dobrze funkcjonujących poznawczo osób neuroróżnorodnych. Termin ten jest używany przez środowisko osób neuroróżnorodnych do opisanego stanu istotnego zakłócenia funkcji wykonawczych, przestymulowania i wysokiego poziomu lęku spowodowanego wyczerpaniem dostępnych

zasobów radzenia sobie (Raymaker i in., 2020). U osób wymagających wsparcia, korzystających stale z opieki i z pomocy terapeutycznej, wyczerpanie to manifestuje się w nieco inny sposób, między innymi implikując pojawianie się zachowań trudnych.

Badacze (Kenna, 2023; Nash, 2022) zwracają uwagę na błędne koło wzajemnych sprzężeń zwrotnych, w których trudności w funkcjonowaniu, jakie mogą wynikać z niedostosowania środowiska życia czy pracy, wpływają między innymi na obniżenie poczucia wartości, co pogłębia problemy w funkcjonowaniu osób neuro różnorodnych. Z tego powodu ważne jest nie tylko podjęcie działań o charakterze społecznym, ale także przystosowanie przestrzeni życia do potrzeb sensorycznych, uwagowych i edukacyjnych osób neuro różnorodnych.

Współcześnie zakłada się, że odpowiednio ukierunkowane podejście do predyspozycji i ograniczeń związanych z neuro różnorodnością ma duże znaczenie w zapewnianiu jakości życia osób z zaburzeniami (Chrysochoou i in., 2022; Doyle, 2020).

Judy Singer, postulując w latach dziewięćdziesiątych XX wieku przyjęcie pojęcia neuro różnorodności, wywołała dyskusję, która w ostatnich dwóch dekadach przyczyniła się do wielu prób konceptualizacji neuro różnorodności. Można wskazać ich dwie podstawowe grupy, w których wyróżnia się szerokie (ogólne) i wąskie (specyficzne) interpretacje tego pojęcia. W najbardziej ogólnym sensie pojęcie „neuro różnorodność” opisuje wszystkie „neuroatypowe” ścieżki rozwoju (*atypical neurological development*), traktując je jako wyraz naturalnych różnic międzyludzkich, które powinny być uwzględniane i respektowane w taki sposób, jak są tolerowane inne różnice istniejące między ludźmi.

Neuro różnorodność charakteryzuje właściwości różnic neurologicznych w nawiązaniu do indywidualnej lub grupowej tożsamości, która jest mniej lub bardziej dobrowolnym wyborem osób doświadczających różnic neurologicznych. Niepełnosprawność neurologiczna dotyczy zaś deficytu lub utraty funkcji życiowych, społecznie uznawanych za najważniejsze, a stanowiących rezultat obserwowalnych, potwierdzonych różnic w organizacji mózgu. Zarówno neuro różnorodność, jak i niepełnosprawność neurologiczna stawiają odmienne wyzwania przed społeczeństwem i programami publicznymi.

Wyniki kanadyjskich badań rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wskazują, że w zakresie zarządzania nowym rodzajem różnorodności sektor publiczny powinien niwelować istniejące różnice między interesami wyznaczonymi przez wyzwania społecznej integracji z uwzględnieniem tożsamości osób w spektrum autyzmu. Osoby takie twierdzą, że ich stan nie jest czymś, z czego można lub trzeba się leczyć. Jest raczej odmiennością związaną z – inną od normatywnej – ścieżką socjalizacji, komunikacji i odczuwania. Każda z tych trajektorii nie musi być niekorzystna i realizowana identycznie dla każdej z osób z zaburzeniem ze spektrum autyzmu.

Uwzględniając szeroką definicję neuroróżnorodności, można dostrzec istniejący paradoks. Jeśli autystyczna neuroróżnorodność będzie rozumiana przez społeczeństwo jako specyficzna kultura (co jest postulowane przez osoby dobrze funkcjonujące z autyzmem) i akceptowana, to osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które potrzebują pomocy, mogłyby doświadczać trudności z jej uzyskaniem, ponieważ ich samopoczucie będzie traktowane jako symptom naturalnej wariacji, niezależnej od specyficznych trudności w relacji z otoczeniem. Wysoko funkcjonujące osoby z autyzmem, które nie potrzebują opieki, w tych okolicznościach będą żyły w przeświadczeniu, że zostały uwolnione od piętna deficytu. Wiele osób w spektrum autyzmu uważa, że autyzm bez współtowarzyszącej niepełnosprawności intelektualnej jest zaburzeniem nie przez swoją istotę, ale przez to, jak jest odbierany przez społeczeństwo. W sytuacjach, kiedy osoby takie otaczają akceptujący, pełni zrozumienia dla autyzmu ludzie, autyzm jest po prostu odmiennym sposobem funkcjonowania.

Możliwe jednak, że w konsekwencji przyjęcia takiej interpretacji będą traciły niżej funkcjonujące osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz wszyscy, którzy potrzebują znacznego wsparcia. Akceptacja sama w sobie nie zapewni warunków zapobieżenia trudnościom w relacjach społecznych czy w komunikacji, sztywności i problemom sensorycznym tej grupy osób.

Odmienne podejście reprezentują osoby, które autyzm nazywają zaburzeniem przede wszystkim ze względu na semantyczną definicję tego pojęcia. Nie postrzegają one terminu „zaburzenie” jako pejoratywnego, lecz po prostu jako trafnie określający zjawisko, które – ich zdaniem i według uznanych przez nie kryteriów – odbiega od normy. Nie jest to norma w wymiarze społecznym, ale neurologicznym:

większość osób jest neurotypowa, ponieważ ich układ nerwowy działa w określony sposób. Autyzm jest dla nich przeszkodą w zaspokajaniu osobistych potrzeb, nawet bowiem po otrzymaniu dostosowań zauważają swoje ograniczenia.

Istnieją jednak strategie pozwalające potencjalnie uniknąć opisanego paradoksu. Pierwsza polega na dostrzeżeniu znaczenia specyficznej dla większości osób z autyzmem bezbronności (*vulnerability*), wyrażonej w istnieniu wysokiego prawdopodobieństwa poniesienia krzywdy w wyniku deficytu pewnych kompetencji i (lub) środków ochrony samego siebie. Uznanie osoby za bezbronną może prowadzić do ryzyka potraktowania jej jako „godnej współczucia” i niedocenia-
nia jej możliwości. Warto na to zwrócić uwagę, planując opiekę nad osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wymagającymi znacznego wsparcia.

Korzystniejsza z punktu widzenia rozwiązania problemów, jakie towarzyszą akceptacji przez społeczeństwo idei neuroróżnorodności, wydaje się druga strategia, oparta na zastosowaniu wąskiego ujęcia koncepcji neuroróżnorodności. Wynika stąd klarowna konkluzja, że nisko funkcjonujące osoby z autyzmem potrzebują głębokiego wsparcia i ich stan uzasadnia uznanie ich za osoby z niepełnosprawnością.

Charakterystyka potrzeb osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które wymagają znacznego wsparcia, w świetle najnowszych badań i międzynarodowych klasyfikacji

Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które z uwagi na ujawniane przez siebie deficyty w sferze społecznej i poznawczej wymagają znacznego wsparcia w codziennym funkcjonowaniu, bardzo często ujawniają szczególny rodzaj mozaiki czy zespołu objawów zaburzenia oraz indywidualnych różnic w funkcjonowaniu, których manifestacja zmienia się w czasie, zależy zaś od okoliczności, poziomu nasilenia zróżnicowanych indywidualnie cech biologicznych i psychologicznych czy etapu rozwojowego, a także od środowiska, w jakim przebywają.

Istnieje grupa osób z autyzmem, które zarówno w dzieciństwie, jak i w dorosłości niemal we wszystkich okolicznościach potrzebują głębokiego wsparcia terapeutycznego, rehabilitacyjnego i organizacyjnego, gdyż ich stan uzasadnia uznanie ich za osoby niepełnosprawne (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 pełnego wsparcia instytucjonalnego dla osób z dysfunkcjami rozwojowymi.

Osoby należące do populacji osób z autyzmem określanych jako dobrze funkcjonujące 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.

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

- występującą w wywiadzie i 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 całkowita niezdolność do ich nawiązywania), 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 interakcji społecznych, problemami w podjęciu zorganizowanej aktywności z towarzyszącym w niektórych sytuacjach brakiem zainteresowania otoczeniem społecznym i przedmiotowym.

Poziom (stopień) obecnego nasilenia (dotkliwości objawów) – zgodnie z konwencją proponowaną na przykład w klasyfikacjach DSM-5 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 echolalie),
- sztywne trzymanie się rutyny lub zrutynizowanych wzorców zachowania werbalnego bądź niewerbalnego, wywołujących wyraźny niepokój osoby z autyzmem wobec antycypowanych, nawet najmniejszych, zmian czy modyfikacji funkcjonowania (dotyczy środowiska życia, odżywiania i karmienia, planowania wizyt lekarskich),
- 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 zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które wymagają wsparcia, trudności i deficyty nie występują w sposób izolowany, ale stanowią szeroki zespół poważnych objawów związanych z koniecznością zapewnienia 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 (na przykład z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym czy znacznym). Ujawnia

się to szczególnie w praktyce diagnostycznej podczas stosowania Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF), która – jak się wydaje – jest najbardziej adekwatnym narzędziem umożliwiającym zróżnicowanie osób nisko- i dobrze funkcjonujących. Czwarty poziom klasyfikacji (bardziej precyzyjny) jest często wykorzystywany w procesie planowania usług zdrowotnych o charakterze specjalistycznym.

Podsumowując powyższe rozważania, można zaproponować następujące wnioski:

- Obiektywizacja podziału osób z autyzmem na wymagające znacznego wsparcia i dobrze funkcjonujące jest udokumentowana zarówno w pracach naukowych o charakterze pogładowym, 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).
- Wymagającym znacznego wsparcia osobom z autyzmem należy udzielić szczególnej pomocy terapeutycznej, rehabilitacyjnej i organizacyjnej na każdym etapie rozwoju (również w dorosłości), przy czym ich potrzeby wynikające z niepełnosprawności różnią się znacznie od potrzeb osób z innymi rodzajami niepełnosprawności (w tym osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim).
- Dynamika objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu u osób wymagających znacznego wsparcia może się zmieniać w czasie (w bezpiecznych i stabilnych warunkach środowiskowych ich rozwój postępuje, a jakość życia się poprawia), ale niemal w każdych okolicznościach osoby te wymagają całodobowej opieki i stałego nadzoru oraz uwzględnienia indywidualnych uwarunkowań wsparcia terapeutycznego (zaburzenia sensoryczne, zaburzenia komunikacji, zaburzenia zachowania i – na ogół – sprzężona z autyzmem niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym i znacznym).
- Wprowadzenie podziału osób z autyzmem na wymagające znacznego wsparcia i dobrze funkcjonujące może implikować zaistnienie unikatowej szansy stworzenia bardziej adekwatnej (skierowanej konkretnie do nich) oferty pomocy i wsparcia (terapeutyczno-rehabilitacyjnego oraz organizacyjnego) dla każdej z wymienionych grup, a także ich najbliższego środowiska (rodziny), nie powinno jednak oznaczać arbitralnych ograniczeń wynikających z zastosowanej kwalifikacji.

Potrzeby osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w perspektywie ogólnej teorii potrzeb

Rozwój osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest na ogół nieharmonijny i zróżnicowany. Na funkcjonowanie osoby z autyzmem, zwłaszcza w dorosłości, wpływa wiele czynników, do których zalicza się między innymi nasilenie objawów zaburzenia, współwystępowanie innych chorób (na przykład padaczki) i (lub) niepełnosprawności intelektualnej (w różnym stopniu), obecność zdolności wysepkowych (u „sawantów”).

Najbardziej charakterystyczną grupą trudności, odróżniającą zaburzenia ze spektrum autyzmu od większości innych zaburzeń rozwojowych, są rozległe problemy w funkcjonowaniu społecznym, obserwowane od wczesnego dzieciństwa. Trudności w sferze społecznej wynikają pośrednio z problemów związanych z odczytywaniem emocji. Choć większość osób z autyzmem potrafi odczytywać emocje podstawowe, takie jak smutek, radość, złość, strach czy obrzydzenie, to jednak nie radzi sobie z rozpoznawaniem stanów złożonych, na przykład zazdrości, wstydu, zażenowania, wykazuje ponadto problemy z zastosowaniem rozpoznanych emocji do przewidywania zachowania innej osoby.

Obszarem funkcjonowania, w którego obrębie u osób z ASD obserwuje się liczne zaburzenia, jest komunikacja. Według szacunków 25% osób w spektrum autyzmu nigdy nie nabeździe zdolności werbalnej komunikacji na satysfakcjonującym społecznie poziomie, może jednak posługiwać się komunikacją alternatywną.

W zakresie języka wyróżnia się wiele kompetencji niezbędnych do skutecznego porozumiewania się. Są to zdolności:

- fonologiczna – umiejętność posługiwania się dźwiękami mowy,
- składniowa – poprawne stosowanie reguł gramatycznych,
- semantyczna – rozumienie i tworzenie znaczeń,
- pragmatyczna – umiejętność używania języka w celu komunikowania się.

W populacji osób z autyzmem występują nieprawidłowości w każdej z tych funkcji, choć ich nasilenie może być zróżnicowane. Na ogół podkreśla się, że trudności związane z pragmatycznym aspektem używania mowy werbalnej są

cechą powszechną wśród wszystkich osób w spektrum autyzmu, niezależnie od poziomu rozwoju innych funkcji poznawczych. Nawet osoby, które opanowały umiejętność mówienia lub komunikowania się, mają problem z jej skutecznym wykorzystaniem w kontaktach społecznych.

Mowę osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu charakteryzują również liczne deficyty jakościowe. Szczególnie często jest spotykana echolalia bezpośrednia (osoba powtarza słowa usłyszane przed chwilą od innej osoby, na przykład na pytanie: „Czy boli cię ręka?”, odpowiada: „Czy boli cię ręka”, zamiast w odpowiedzi potwierdzić lub zaprzeczyć). Innym przykładem jest tak zwana echolalia odroczone, kiedy osoba powtarza na przykład całe zdania usłyszane w ulubionym filmie lub frazy często słyszane w różnych sytuacjach życiowych. Niekiedy powtarzanie wypowiedzi może być nieukierunkowaną stereotypią, zwłaszcza gdy osoba nie rozumie znaczenia powtarzanych słów. Wydaje się jednak, że echolalia często pełni funkcje komunikacyjne, szczególnie jeśli osoba nie potrafi posłużyć się prawidłową formą, na przykład chcąc otrzymać jabłko, mówi: „Czy chcesz jabłko?”, zamiast powiedzieć: „Poproszę jabłko” albo „Daj mi jabłko”. Echolalia może również występować w sytuacjach podwyższonego napięcia, kiedy osoba, próbując rozładować nadmiar emocji, powtarza określone słowa lub zdania, co bywa określane także mianem stereotypii językowych.

Inną cechą charakteryzującą mowę większości osób z autyzmem wymagających znacznego wsparcia jest błędne używanie zaimków osobowych. Osoba taka może zamiast zaimka „ja” stosować błędnie zaimek „ty” czy „on” lub używać swojego imienia, często wypowiada się również w drugiej osobie (na przykład mówi: „Czujesz się bardzo dobrze”, zamiast: „Czuję się bardzo dobrze”).

Charakterystyczne dla funkcjonowania osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest występowanie ograniczonych, mało elastycznych wzorców zachowań. Osoby takie mogą ujawniać niemal obsesyjne dążenie do utrzymania stałej rutyny w codziennym funkcjonowaniu. W tych okolicznościach nawet najmniejsze odstępstwo od przyjętej rutyny wywołuje znaczny niepokój, wybuchy złości albo agresywne czy autoagresywne zachowanie. Przestrzeganie określonego planu dnia, schematów wykonywania konkretnych czynności (na przykład sekwencja czynności wykonywanych podczas mycia zębów czy spacerów), scenariuszy postępowania w określonych sytuacjach (na przykład schemat zachowania podczas zajęć

w ogrodzie bądź zakupów) służy kompensacji słabych zdolności adaptacyjnych i braku umiejętności elastycznego radzenia sobie z wydarzeniami zachodzącymi w środowisku osoby z zaburzeniem ze spektrum autyzmu. Zakres tak zwanych sztywnych wzorców zachowań pozostaje na ogół w związku z poziomem rozwoju intelektualnego. Osoby nisko funkcjonujące oraz te, u których rozpoznano współwystępującą niepełnosprawność intelektualną, mogą wykazywać na przykład obsesyjne zainteresowanie wączaniem lub lizaniem pewnych przedmiotów czy dostarczać sobie stymulacji wzrokowych przez poruszanie rękami lub przedmiotami w bliskiej odległości oczu. U osób wysoko funkcjonujących sztywność może się przejawiać w całkowitym zaabsorbowaniu bardzo wąskimi, specyficznymi dziedzinami zainteresowań. Szczególnie uciążliwym aspektem niechęci do zmian jest wybiórczość żywieniowa, występująca u wielu osób z autyzmem bez względu na poziom rozwoju poznawczego. Niektóre z nich przyjmują tylko kilka ściśle określonych pokarmów (nieraz przez wiele lat), inne odmawiają jedzenia posiłków o określonych kolorze, konsystencji, fakturze czy temperaturze. Przyczyną takiego stanu rzeczy jest najprawdopodobniej nadwrażliwość sensoryczna na dane smaki lub zapachy, problemy z gryzieniem, odczuwanie jako nieprzyjemnych pewnych konsystencji pokarmów, a także wspomniany już całkowity brak otwartości na nowość. U większości osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zauważa się także powtarzalne i stereotypowe zachowania ruchowe, które obejmują takie działania, jak: poruszanie rękami, klaskanie, uderzanie się w uda, kręcenie się w kółko, skakanie, powtarzalne ruchy palców oraz przyjmowanie niekonwencjonalnych pozycji ciała. Celem wymienionych zachowań może być rozładowanie napięcia w sytuacji narażenia na nadmierną liczbę bodźców albo – przeciwnie – dostarczanie stymulacji w sytuacji, gdy osoba się nudzi.

Potrzeby osób z autyzmem wiążą się z zaburzeniami przetwarzania informacji sensorycznych. Lucyna Bobkowicz-Lewartowska (2005, s. 46) definiuje pojęcie integracji sensorycznej jako „proces, w którym następuje organizacja danych percepcyjnych, tak by mogły one być wykorzystywane w celowym, zakończonym sukcesem działaniu”. Nieprawidłowości w odbiorze i przetwarzaniu bodźców sensorycznych nie są charakterystyczne wyłącznie dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ale występują w tej grupie niezwykle często. Ewa Pisula (2015) podaje, że – stosownie do przyjętych kryteriów – ujawnia je aż 42–88% osób w spektrum autyzmu.

Zaburzenia przetwarzania informacji sensorycznej ujawniają się w formie nadwrażliwości lub podwrażliwości sensorycznej, w obrębie jednej lub kilku modalności zmysłowych:

- Zmysł dotyku – osoba nie toleruje dotyku, przytulania, głaskania, gestów bliskości. Może preferować określone faktury (na przykład przedmioty miękkie lub szorstkie), a innych unikać (na przykład przedmiotów lepkich, gładkich, śliskich). Broni się przed włożeniem ubrań z niektórych materiałów.
- Zmysł wzroku – osoba może być zafascynowana intensywnym światłem, migającymi przedmiotami, jaskrawymi barwami, ale nie rozróżniać kolorów lub używać głównie widzenia peryferycznego (ogląda przedmioty „kątem oka”).
- Zmysł słuchu – osoba nie toleruje określonych dźwięków, reagując na nie zasłanianiem uszu, płaczem, a nawet autoagresją. Wykazuje niską odporność na przebywanie w zatłoczonych, głośnych pomieszczeniach. Może ujawniać trudności w różnicowaniu podobnych do siebie dźwięków i w poprawnym powtarzaniu dźwięków mowy.
- Zmysł powonienia – osoba reaguje awersyjnie na niektóre (nawet przyjemne dla większości ludzi) zapachy (mogą one wywoływać odruch wymiotny) lub – wręcz przeciwnie – nie zwraca uwagi na zapachy nieprzyjemne lub drażniące. Może być zainteresowana wąchaniem różnych przedmiotów i substancji (również niebezpiecznych), a także innych ludzi.
- Zmysł smaku – osoba nie toleruje określonych pokarmów, przyjmuje tylko kilka produktów. Niektóre konsystencje lub faktury potraw mogą budzić w niej obrzydzenie. W wypadku podwrażliwości w zakresie tego zmysłu dziecko zjada rzeczy nienadające się do spożycia, nie zachowuje umiaru w jedzeniu, może nie rozróżniać smaku potraw.
- Zmysł równowagi – osoba nie odczuwa lęku przed upadkiem z wysokości, nie zachowuje ostrożności, może również bardzo chętnie huśtać się na huśtawce lub chodzić, biegać w kółko albo – przeciwnie – panicznie boi się aktywności wymagających wspinania, ma osłabione napięcie mięśniowe i preferuje przyjmowanie pozycji leżącej.
- Zmysł proprioceptywny – osoba nie uświadamia sobie tego, co w danym momencie dzieje się z jej ciałem, nie umie właściwie kontrolować pracy poszczególnych części ciała, nie potrafi poruszać kończynami bez kontroli wzroku, a ruchy precyzyjne sprawiają jej trudność (Pisula, 2010).

Nasilone zaburzenia integracji sensorycznej mają szczególnie negatywny wpływ na komfort życia osób z autyzmem i ich rodzin, wyznaczają jednocześnie bardzo konkretne potrzeby tej grupy osób. Trudno bowiem dostosować otoczenie do tak specyficznych wymagań, jakie powoduje na przykład nadwrażliwość na dźwięki czy światło. Nieprawidłowości w odbiorze i w zakresie przetwarzania bodźców powodują nie tylko dyskomfort, ale także mogą być przyczyną realnego zagrożenia zdrowia, a nawet życia osób nimi dotkniętych. Dzieje się tak zwłaszcza w wypadku podwrażliwości w obrębie zmysłu smaku, skłaniającej osobę z autyzmem do spożywania przedmiotów niebezpiecznych, na przykład nieznanych roślin, drobnych przedmiotów użytku biurowego czy nawet substancji toksycznych, a także w zakresie zmysłu równowagi i propriocepcji, gdy osoba może zupełnie nie zwracać uwagi na grożące jej niebezpieczeństwo uszkodzenia ciała (na przykład przy skoku z dużej wysokości) (Randall i Parker, 2010).

Zagadnienie potrzeb człowieka stanowi w psychologii jedną z najważniejszych kwestii podejmowaną w perspektywie analizowania jego jakości życia. Znajomość potrzeb ujawnianych przez osobę ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością i orientacja w poziomie ich zaspokojenia stanowi, zdaniem Jacka Granofsky'ego, jeden z elementów pozytywnego nastawienia osoby pełnosprawnej do niepełnosprawnej w wymiarze poznawczym (za: Buława-Halasz, 2017). W psychologii przyjmuje się, że potrzeba to „biologiczny lub psychiczny stan braku w organizmie, który wzbudza motywację do działania zmierzającego do jego zaspokojenia” (Strelau, 2000, s. 564). W obszarach charakteryzujących funkcjonowanie społeczne człowieka potrzeby są definiowane jako „odczuwany przez jednostkę wymóg osiągnięcia, utrzymania lub zapewnienia satysfakcjonującego poziomu niezależności społecznej lub jakości życia” (Randall i Parker, 2010, s. 54).

Opisując potrzeby dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wymagających wsparcia, można przywołać piramidę potrzeb Abrahama Masłowa (1990), który wyróżnił potrzeby fizjologiczne, potrzeby związane z bezpieczeństwem fizycznym, potrzebę przynależności i miłości, potrzebę szacunku, potrzeby poznawcze, potrzeby estetyczne oraz potrzebę samodoskonalenia się. Wymienione główne klasy potrzeb są ułożone w strukturze hierarchicznej, w której odczuwanie i ujawnianie określonych potrzeb jest możliwe wówczas, gdy zaspokojone są potrzeby uplasowane niżej w piramidzie potrzeb.

Abraham Maslow (1990), charakteryzując potrzeby wzrostu, stwierdził, że tym, co je cechuje i wyróżnia od innych potrzeb, jest działanie zgodnie z regułą „im więcej, tym lepiej”, wyzwalamie emocji odczuwanych jako pozytywne, względna niezależność realizacji od warunków tworzonych przez otoczenie, ukierunkowywanie osoby na przedmiot odczuwanej potrzeby, a nie na samą potrzebę, zapewnienie zdrowia fizycznego i psychicznego, często nawet mimo różnych dolegliwości i niezbyt korzystnych warunków otoczenia.

Potrzeby wzrostu i braku różni zarówno mechanizm powstawania, jak też ich zaspokajania. Szczególnego znaczenia charakterystyka potrzeb nabiera w życiu osób przewlekle chorych oraz z niepełnosprawnością. Respektując, że – zgodnie z założeniami Maslowa – możliwość odczuwania potrzeby samorealizacji jest uwarunkowana zaspokojeniem innych potrzeb niższego szczebla, należałoby uznać, że u osób z niepełnosprawnością, w tym osób z autyzmem, potrzeba ta nie ujawnia się ze wskazanego powyżej powodu (Maslow, 1990). Zagadnienie poziomu zaspokojenia potrzeb u osób z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu pozostaje niezwykle złożone, gdyż sama specyfika przejawianych przez nie potrzeb jest ściśle związana z poziomem funkcjonowania psychospołecznego poszczególnych osób, a możliwość ich zaspokojenia – determinowana przez czynniki zarówno tkwiące w samej osobie i wynikające z jej potencjału, jak i składające się na potencjał rodziny, możliwości środowiska lokalnego oraz politykę społeczną państwa.

Dostrzeganie i uwzględnianie szczególnych potrzeb osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wymaga przeprowadzenia pogłębionej diagnozy, koncentrującej się nie tylko na ograniczeniach, ale także na zasobach osób z niepełnosprawnością, często związanych z ich środowiskiem (Wojnarowska, 2010; van Heijst i Geurts, 2014). W przeciwieństwie do osób ze zdiagnozowanymi innymi typami niepełnosprawności, osoby z autyzmem mogą istotnie różnić się między sobą pod względem zarówno charakterystyki objawów (występujących u jednych osób, a u innych nie), jak i ich intensywności. Adekwatnie do tego stanu realne potrzeby osób z autyzmem, mimo posiadania podobnej diagnozy, pozostają bardzo zróżnicowane. Co więcej, formy wsparcia i pomocy korzystne dla jednej osoby i jej rodziny mogą okazać się zupełnie nieadekwatne w odniesieniu do innej.

W literaturze przedmiotu (Gurba i Czyżowska, 2016; Michalska i in., 2016) akcentuje się dynamikę ludzkich potrzeb, uwarunkowaną dojrzewaniem człowieka

i wynikającą z tego faktu zmiennością zadań rozwojowych, przed którymi staje on w poszczególnych okresach swojego życia. Zgodnie z tym spostrzeżeniem potrzeby analizuje się między innymi w perspektywie wyzwań i zadań priorytetowych dla określonych stadiów rozwojowych wyodrębnianych w toku trwania ludzkiej egzystencji. Próba dokonania takiej analizy w odniesieniu do wiedzy o funkcjonowaniu osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wymaga uprzedniego rozeznania charakterystyki utrudnień, jakich doświadcza ta grupa niepełnosprawnych, usiłując sprostać oczekiwaniom społecznym w poszczególnych etapach swojego życia. Dotyczy to zwłaszcza wyodrębnianych w psychologii potrzeb psychicznych i społecznych. Pierwsze dotyczą fizycznego i emocjonalnego funkcjonowania człowieka, drugie odnoszą się do różnych aspektów jego funkcjonowania w szeroko rozumianym społeczeństwie.

Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w wielu aspektach, takich jak styl uczenia się, sposób myślenia czy nawiązywania relacji z otoczeniem, odbiegają w funkcjonowaniu od neurotypowego standardu. Zamiast luźnych skojarzeń czy metafor styl ten opiera się na dosłownościach i poszukiwaniu analogii. Wpływa to mocno na funkcjonowanie społeczne, gdyż brak rozumienia żartów czy sarkazmu połączony z niestandardową – zbyt wyraźną lub zbyt ubogą – mimiką twarzy, prozodią bądź gestykulacją oraz słabym kontaktem wzrokowym wyraźnie może zniechęcać inne osoby z otoczenia do podjęcia kontaktu.

W odniesieniu do osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu potrzeby społeczne wydają się jednak nadal budzić kontrowersje – mimo dynamicznego rozwoju wiedzy o psychospołecznym funkcjonowaniu osób z autyzmem. Sytuacja ta wynika z utrzymywania się przez wiele lat błędnego założenia, że dobrze funkcjonujące osoby z autyzmem preferują samotność (Mazurek, 2013). W wyniku przeprowadzonych badań osób w spektrum autyzmu stwierdzono, że stan osamotnienia badanych współwystępuje ze zwiększonym nasileniem depresji czy lęku, niższym poziomem poczucia zadowolenia z życia oraz poczucia własnej wartości (również przy uwzględnieniu wpływu symptomów zaburzeń ze spektrum autyzmu na kontrolowane zmienne). Oznacza to, że osoby z autyzmem potrzebują relacji społecznych, choć zakres preferowanych przez nie kontaktów, ich forma i głębokość relacji mogą różnić się od analogicznego poziomu oczekiwanego przez osoby neurotypowe. Przyczyną niższego poziomu zadowolenia z życia u osób z autyzmem może być współwystępowanie z cechami autystycznymi

symptomów innych klinicznych zaburzeń (zaburzeń łączonych), co często stanowi poważne wyzwanie w przeprowadzeniu poprawnego rozpoznania i adekwatnego planowania terapii. Autyzmowi niejednokrotnie towarzyszą inne symptomy zaburzeń (zaburzenia lękowe, agresja kierowana na zewnątrz, padaczka, nietolerancja laktozy, autoagresja), wobec których leczenie i terapia przynoszą relatywnie wyraźniejsze, szybsze i realne korzyści, wspomagając tym samym proces rozwoju oraz poprawiając jakość życia osób z autyzmem i ich rodzin (Curtin i in., 2014; Steensel i in., 2012).

Analizując potrzeby dorosłych osób z autyzmem, trudno nie dostrzec również aspektu niższej satysfakcji tej grupy z wykonywania czynności związanych z szeroko rozumianą aktywnością podejmowaną w otoczeniu społecznym. Osoby takie, ze względu na niedopasowanie osobistych potrzeb do wymagań środowiska, w którym funkcjonują, bywają mniej zadowolone z wykonywanych czynności lub częściej w stosunku do innych grup osób z niepełnosprawnością ujawniają negatywną perspektywę przyszłości (Barneveld i in., 2014). Osobom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu szczególnie trudno jest znaleźć takie zatrudnienie, które umożliwiłoby im swobodne zaspokajanie potrzeb wynikających z faktu niepełnosprawności czy neurologicznej odmienności. Wyraża się to między innymi w poszukiwaniu szerokiego zakresu niezależności przy jednoczesnym wsparciu umiejętności skutecznej komunikacji ze współpracownikami (Baldwin i in., 2014).

Przytoczone przykłady kształtowania się jakości życia osób z autyzmem nie wyczerpują problematyki potrzeb tej grupy. Nie pozwalają również jednoznacznie określić, w jakim stopniu autyzm – zbiór cech wrodzonych – wpływa na jakość życia, w jakim zaś stopniu za jej obraz odpowiada środowisko, w którym osoby z autyzmem przeżywały swoje dzieciństwo i młodość oraz funkcjonują obecnie. Potrzeba rozwijania satysfakcjonujących relacji społecznych przez osoby z autyzmem nie jest współcześnie kwestionowana. Problem dotyczy jednak zauważania przez społeczeństwo na przykład potrzeby uczestniczenia osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w życiu kulturalnym, w tym tworzenia i odtwarzania kultury. Podejmowane są starania, by osoby z niepełnosprawnością uczestniczyły w wydarzeniach kulturalnych, lecz nadal spotyka się to z niezrozumieniem części otoczenia. Takie sytuacje są przykładem kierowania się przez pełnosprawną część społeczeństwa głównie subiektywnymi, stereotypowymi wyobrażeniami, maksymalizującymi wybrane deficyty ujawniane przez osoby niepełnosprawne, a lekceważącymi ich uzdolnienia i możliwości (Buława-Halasz, 2017).

Zaspokajanie potrzeb osób z autyzmem, szczególnie przejawianych przez nie potrzeb społecznych, pozostaje ściśle związane z sytuacją rodziny. Niestety, najnowsze raporty i badania wskazują, że poziom uczestnictwa w życiu społecznym rodzin, w których funkcjonują osoby z autyzmem, jest ograniczony (Jankowska i in., 2014). Dotyczy to zarówno prowadzenia życia towarzyskiego, jak i partycypacji w życiu kulturalnym i aktywnego udziału w działaniach lokalnej społeczności. W wypadku osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – w odniesieniu do których mówi się o ukrytej niepełnosprawności – dodatkowym problemem dla ich rodziców jest kwestia pewnych trudności w wyjaśnianiu osobom znajdującym się w otoczeniu stereotypowych, niestandardowych i nieadekwatnych zachowań swoich autystycznych, często już dorosłych dzieci (Jankowska i in., 2014). Problem ten przyczynia się często do pogłębiania samoizolacji rodzin, w których funkcjonuje osoba z autyzmem – unikają one w ten sposób ekspozycji na przykre komentarze, stanowiące dodatkowe źródło piętna.

Nieco inne podejście do rozumienia potrzeb społecznych z punktu widzenia zarówno osób z autyzmem i ich rodzin, jak innych mniejszości dotkniętych niepełnosprawnością, zaproponowali Peter Randall i Jonathan Parker (2010). Uznali oni, że właśnie ta grupa potrzeb pozostaje w istocie niezwykle trudna do zdefiniowania, podobnie jak potrzeby edukacyjne. Ich zdaniem beneficjenci określonych usług i form wsparcia społecznego wprawdzie prezentują odczuwane przez siebie potrzeby i określają rodzaj oczekiwanej w związku z nimi pomocy, jednak świadczeniodawcy nie muszą podzielać ich poglądu co do adekwatności danego rozwiązania, a czasem mogą wręcz przekonywać ich do innych – alternatywnych. Wynika to z faktu, że kierują się własnymi potrzebami w kwestii dysponowania określonym kapitałem finansowym.

John Bradshaw (za: Randall i Parker, 2010) wskazał cztery elementy potrzeb społecznych. Pierwszym jest ich normatywność – są definiowane przez standard wyznaczony przez osoby o statusie ekspertów. Drugi zakres tworzą elementy odczuwane, dotyczące subiektywnych i słownie niesprecyzowanych odczuć. Trzecie – elementy wyrażone – stanowią zwerbalizowaną „chęć” i pragnienie uzyskania czegoś lub zaspokojenia braku czegoś, odpowiadając za przekształcenie się potrzeby w swoisty przedmiot działań. Czwarte to elementy porównawcze, odnoszące się do zróżnicowania między osobami orzekającymi o możliwości dostępności określonych usług pomocowych i ich beneficjentami oraz tymi, którzy orzekają i nie znajdują się w grupie odbiorców. Spostrzeżenia poczynione przez

wspomnianych badaczy (Randall i Parker, 2010) poruszają pośrednio problem rzecznictwa potrzeb.

W zaspokajaniu potrzeb istotną rolę odgrywa system rodzinny, co podkreślają także inni autorzy (Trempeła, 2011), którzy upatrują w bliskości relacji między członkami rodziny szansy na zaspokojenie potrzeb zarówno indywidualnych, jak i społecznych.

Tworząc model opieki całodobowej nad dorosłymi osobami z autyzmem, warto więcej uwagi poświęcić uwzględnianiu odmienności perspektywy charakteryzowania i sygnalizowania potrzeb przez osoby pełnosprawne i osoby z niepełnosprawnością.

Hugh Morgan (2004) oraz Peter Randall i Jonathan Parker (2010) sugerują, aby dążyć do umożliwienia osobom ze zdiagnozowaną różnego rodzaju niepełnosprawnością funkcjonowania odgrywanie ról i realizowanie zadań społecznych w sposób jak najbardziej zbliżony do poziomu i specyfiki funkcjonowania osób pełnosprawnych, ale uwzględniający ich osobisty potencjał i własne ograniczenia. Agnieszka Woynarowska (2010) zauważa, że normalizacja bywa niekiedy niesłusznie rozumiana jako dążność do czynienia osób niepełnosprawnych „pełnosprawнопodobnymi”. Nie do tego powinno zmierzać wsparcie przeznaczone dla osób z niepełnosprawnością.

Podjmując analizę potrzeb osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, dotyka się, podobnie jak w wypadku analizowania wielu innych obszarów funkcjonowania psychospołecznego takich osób, problemu definiowania odmienności, różnorodności, a także szeroko pojętej normalności (co stanowi konsekwencję popularyzacji idei normalizacji). Trudno precyzyjnie opisać granicę funkcjonowania wyznaczoną przez zaburzenie (Buława-Halasz, 2017), jednocześnie zaś trudno kwestionować, że osoby z rozpoznaniem zaburzenia wymagającego znacznego wsparcia funkcjonują w pełni normy. Warunkami zaspokojenia potrzeb odczuwanych przez osoby z autyzmem są zatem społeczna świadomość neurologicznej odmienności i związanej z tym innej od neurotypowej ich wrażliwości oraz zapewnienie warunków tworzenia środowiska przyjaznego autyzmowi (*autism-friendly environments*) (Sánchez i in., 2011).

Bibliografia

- APA (2013). Neurodevelopmental Disorders. W: *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington D.C.: American Psychiatric Association. https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787.x01_Neurodevelopmental_Disorders.
- Armstrong, T. (2010). *Neurodiversity: Discovering the Extraordinary Gifts of Autism, ADHD, Dyslexia, and Other Brain Differences*. Cambridge: Da Capo Lifelong Books.
- Baldwin, S., Costley, D., Warren, A. (2014). Employment Activities and Experiences of Adults with High- Functioning Autism and Asperger's Disorder. *The Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(10), 2440–2449.
- Barneveld, P.S., Swaab, H., Fagel, S., van Engeland, H., de Sonnevile, L.M. (2014). Quality of life: A case-controlled long-term follow-up study, comparing young high-functioning adults with autism spectrum disorders with adults with other psychiatric disorders diagnosed in childhood. *Comprehensive Psychiatry*, 55(2), 302–310.
- Bobkowicz-Lewartowska L. (2010). *Autyzm dziecięcy, zagadnienia diagnozy i terapii*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Boulter, Ch., Freeston, M., South, M., Rodgers, J. (2014). Intolerance of uncertainty as a framework for understanding anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6). <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2001-x>
- Buława-Halasz, J. (2017). *Rehabilitacja społeczna i zawodowa dorosłych osób z niepełnosprawnościami. Studium fenomenograficzne z zastosowaniem teorii społecznej Pierre'a Bourdieu*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Chrysochoou, M., Zaghi, A.E., Syharat C.M. (2022). Reframing neurodiversity in engineering education. *Frontier in Education*, 7:995865. <https://doi.org/10.3389/educ.2022.995865>.
- Curtin, C., Jojic, M., Bandini L.G. (2014). Obesity in children with autism spectrum disorder. *Harvard Review of Psychiatry*, 22(2), 93–103.
- Doyle N. (2020). Neurodiversity at work: a biopsychosocial model and the impact on working adults. *British Medical Bulletin*, 135(1), 108–125. <https://doi.org/10.1093/bmb/ldaa021>.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.J., Kim, Y.S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C.S., Wang, C., Yasamy, M.T., Fombonne, E. (2012). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*, 5(3). <https://doi.org/10.1002/aur.239>.
- Fombonne, E. (2020). Epidemiological controversies in autism. w *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*, 171(1). <https://doi.org/10.4414/sanp.2020.03084>.
- Gaidamowicz, R., Deksnytė, A., Palinauskaitė, K., Aranauskas, R., Kasiulevičius, V., Šapoka, V., Aranauskas, L. (2018). ADHD – plaga XXI wieku? *Psychiatria Polska*, 52(2), 287–307. <https://doi.org/10.12740/PP/67111>.

- Gurba, E., Czyżowska, D. (2016). Związek kompetencji poznawczych ze stylami tożsamości młodych dorosłych. W: M. Marmola i A. Wańczyk-Welc (red.), *Kompetencje życiowe młodych dorosłych* (s. 11–29). Rzeszów: Uniwersytet Rzeszowski.
- Heijst, B.F., van Geurts, H.M. (2014). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*, 19(2), 158–167. <https://doi.org/10.1177/1362361313517053>.
- Jankowska, M., Rymsza, A., Wildner, E., Wroniszewska, M. (red.) (2014). *Autyzm – sytuacja dorosłych. Raport 2013*. Warszawa: Fundacja Synapsis.
- Keefer, A., Kreiser, N.L., Singh, V., Blakeley-Smith, A., Reaven, J., Vasa, R.A. (2018). Exploring Relationships Between Negative Cognitions and Anxiety Symptoms in Youth With Autism Spectrum Disorder. *Behavior Therapy*, 49(5). <https://doi.org/10.1016/j.beth.2017.12.002>.
- Kenna, T. (2023). Neurodiversity in the city: Exploring the complex geographies of belonging and exclusion in urban space. *The Geographical Journal*, 189, 370–382. <https://doi.org/10.1111/geoj.12512>.
- Maisel, M.E., Stephenson, K.G., South, M., Rodgers, J., Freeston, M.H., Gaigg, S.B. (2016). Modeling the cognitive mechanisms Linking autism symptoms and Anxiety in adults. *Journal of Abnormal Psychology*, 125(5). <https://doi.org/10.1037/abn0000168>.
- Maslow, A. (1990). *Motywacja i osobowość*. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX.
- Mazurek, M.O. (2013). Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 18(3). <https://doi.org/10.1177/1362361312474121>.
- Michalska, P., Trempała, J., Szymanik-Kostrzewska, A., Gurba, E. (2016). Rozwój myślenia w dorosłości. O sposobach badania rozumowania postformalnego w codziennych sytuacjach. *Psychologia Rozwojowa*, 21(2), 55–71.
- Morgan, H. (2004). *Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka*. Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
- Nash, L. (2022). There and Back Again: Neuro-Diverse Employees, Liminality and Negative Capability. *Work, Employment and Society*. <https://doi.org/10.1177/09500170221117420>.
- Neil, L., Olsson, N.C., Pellicano, E. (2016). The Relationship Between Intolerance of Uncertainty, Sensory Sensitivities, and Anxiety in Autistic and Typically Developing Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1962–1973. <https://doi.org/10.1007/s1080301627219>.
- Nimmo-Smith, V., Heuvelman, H., Dalman, C., Lundberg, M., Idring, S., Carpenter, P., Magnusson, C., Rai, D. (2020). Anxiety Disorders in Adults with Autism Spectrum Disorder: a Population-Based Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(1). <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04234-3>.
- Pisula, E. (2012). *Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*. Autyzm. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Randall, P., Parker, J. (2010). *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

- Raymaker, D.M., Teo, A.R., Steckler, N.A., Lentz, B., Scharer, M., Delos Santos, A., Kapp, S.K., Hunter, M., Joyce, A., Nicolaidis, C. (2020). „Having All of Your Internal Resources Exhausted Beyond Measure and Being Left with No Clean-Up Crew”: Defining Autistic Burnout. *Autism in Adulthood*, 2(2). <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0079>.
- Sánchez, P.A., Vázquez, F.V., Serrano, L.B. (2011). *Autism and the Built Environment*. W: T. Williams (red.), *Autism spectrum disorders- from genes to environment* (s. 363–381). Pobrane 20 lutego 2024 z: <http://www.intechopen.com/books/autism-spectrum-disorders-from-genes-to-environment/autism-and-the-built-environment>.
- Sarrett, J.C. (2018). Autism and accommodations in higher education: Insights from the autism community. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 679–693. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3353-4>.
- Steensel, F.J. van, Bögels, S.M., Dirksen, C.D. (2012). Anxiety and quality of life: clinically anxious children with and without autism spectrum disorders compared. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 41(6), 731–738. doi:10.1080/15374416.2012.698725.
- Strelau, J. (red.) (2006). *Psychologia. Podręcznik akademicki. Podstawy psychologii*, t. 1. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Trempała, J. (2011). *Psychologia rozwoju człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- WHO (2018). *Autism spectrum disorder*. In *International statistical classification of diseases and related health problems* (11th ed.). World Health Organization. Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624>.
- Wigham, S., Rodgers, J., South, M., McConachie, H., Freston, M. (2015). The Interplay Between Sensory Processing Abnormalities, Intolerance of Uncertainty, Anxiety and Restricted and Repetitive Behaviours in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 943–952.
- Wojnarowska, A. (2010). *Niepelnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Zablotsky, B., Black, L.I., Maenner, M.J., Schieve, L.A., Danielson, M.L., Bitsko, R.H., Blumberg, S.J., Kogan, M.D., Boyle, C.A. (2019). Prevalence and trends of developmental disabilities among children in the United States: 2009–2017. *Pediatrics*, 144(4), artykuł 20190811. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-0811>.
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M.S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5). <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

Krzysztof Gerc

Instytut Psychologii Stosowanej Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

Rozdział drugi

Charakterystyka ogólnego modelu programów terapeutycznych i rehabilitacyjnych z uwzględnieniem elementów oceny funkcjonalnej

Złożone okoliczności diagnozy wstępnej

Zapewnienie adekwatnego wsparcia terapeutycznego osobie z niepełnosprawnością wymaga pogłębionego rozpoznania specyfiki jej funkcjonowania i często przeprowadzenia diagnozy różnicowej, najkorzystniej zaś – diagnozy funkcjonalnej. We współczesnej praktyce klinicznej rzadko się jednak zdarza, aby niepełnosprawność występowała w sposób charakterystyczny dla jednego wzorca psychopatologicznego przypisanego konkretnemu zaburzeniu czy określonej chorobie. Wzorzec taki może ujawnić się w dłuższej perspektywie, kiedy część objawów granicznych ulegnie wycofaniu, inne się zaś nasilą i utrwalą.

W medycynie obserwuje się podobny patomechanizm współwystępowania zaburzeń, manifestujący się w różnych schorzeniach, stąd mówi się o „współchorobowości”. W związku z tym sugeruje się, by scharakteryzować wszystkie zaburzenia rozpoznane u osoby, nie zaś tylko te, które mają charakter pierwotny. Zaburzenia ze spektrum autyzmu różnicuje się najczęściej z niepełnosprawnością intelektualną określonego stopnia (choć często autyzm bywa sprzężony z tym

typem niepełnosprawności), zaburzeniami lękowymi, zaburzeniami opozycyjno-buntowniczymi, zaburzeniami psychotycznymi, ze schizofrenią, z depresją, a u dzieci – z zaburzeniami semantyczno-pragmatycznymi, zaburzeniami przetwarzania słuchowego, ADHD, dysleksją, afazją i mutyzmem wybiórczym.

W obowiązującym wydaniu klasyfikacji DSM-5 (APA, 2013) zrezygnowano z dotychczas obecnego różnicowania zaburzeń ze spektrum autyzmu na osobne jednostki diagnostyczne i wprowadzono nowy, wielowymiarowy system, po raz pierwszy opierający się w całości na pojęciu spektrum zaburzeń. Zaburzenia ze spektrum autyzmu umieszczono w dziale zaburzeń neurorozwojowych, a dotychczasowy triadyczny model symptomów zastąpiono modelem bazującym na dwóch sferach: pozostawionych w niezmienionej formie sztywnych wzorcach zachowań oraz interakcjach i komunikacji społecznej złączonych w jedną jednostkę. Sferom tym towarzyszy trzystopniowa skala nasilenia objawów, w której kolejne stopnie zależą od poziomu wymaganego wsparcia. Najnowsza wersja klasyfikacji ICD-11 (WHO, 2018) prezentuje podobne podejście, wyszczególniając jednak osobne podjednostki diagnostyczne – zależne od historii obrazu klinicznego oraz poziomu rozwoju intelektualnego i językowego. Lista symptomów należących do dwóch wspomnianych sfer – zarówno w DSM-5, jak i w ICD-11 – nie jest wyczerpująca, a klasyfikacja DSM-5 podkreśla również konieczność ich występowania w dzieciństwie, choć mogą nie manifestować się do czasu, w którym wymagania społeczne przekroczą posiadane umiejętności, lub mogą być maskowane w życiu dorosłym.

Zestawienia statystyk dotyczących diagnoz zaburzeń ze spektrum autyzmu stawianych na podstawie klasyfikacji DSM-4 i DSM-5 pokazują, że zmiany wprowadzone w DSM-5 skutkują wzrostem swoistości, ale spadkiem czułości klasyfikacji diagnostycznej takich zaburzeń, wykluczając część osób, które na bazie klasyfikacji DSM-4 uzyskały lub uzyskałyby diagnozę, szczególnie osób sprawnych intelektualnie i osób z rozpoznanymi innymi zaburzeniami z grupy zaburzeń ze spektrum autyzmu (McPartland i in., 2012).

Ze względu na specyfikę i dynamikę rozwoju poznawczego człowieka precyzyjne rozpoznanie stopnia niepełnosprawności intelektualnej jest zadaniem trudnym dla specjalisty przeprowadzającego diagnozę. Koncentrując się bowiem wyłącznie na manifestujących się deficytach sfery poznawczej, można pominąć zasoby

osobiste ważne dla funkcjonowania człowieka w jego naturalnym otoczeniu. Pierwszym aspektem analizowanym w perspektywie diagnozy różnicowej jest określenie czynników etiologicznych obserwowanych zakłóceń rozwojowych. Sprowadza się je na ogół do dwóch grup kategorii: biologicznych (w tym genetycznych) i środowiskowych. Mogą one jednak występować łącznie, wówczas rozwój konkretnej osoby jest bardziej zagrożony.

Analizy empiryczne wskazują, że wczesne obawy deklarowane przez rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie są specyficzne dla autyzmu, zatem nie spełniają kryteriów zaburzenia w odniesieniu do deficytów społecznych, zakłóconych form zachowań i komunikowania się. Jak się wskazuje, jedynie 9% rodziców dzieci dwuletnich z autyzmem niepokoiło się nieprawidłowościami w zakresie sfery społeczno-emocjonalnego rozwoju dziecka. Zaburzenia ze spektrum autyzmu współwystępują z deficytami w różnych sferach rozwoju człowieka, aby więc prawidłowo zróżnicować autyzm z niepełnosprawnością intelektualną, sugeruje się, by w analizie uwzględnić całościowe funkcjonowanie osoby, zwłaszcza zaś opisać je w odniesieniu do kompetencji społecznych i komunikacyjnych. Wobec osoby, która ujawnia opóźniony rozwój werbalny, ale jednocześnie jest w stanie demonstrować pozytywne emocje, nawiązuje i podtrzymuje kontakt wzrokowy, ujawniając również poważne deficyty w innych sferach rozwoju, mniej prawdopodobne będzie postawienie diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu niż opóźnienia rozwoju psychomotorycznego o złożonej etiologii lub niepełnosprawności intelektualnej. Potwierdzają to badania realizowane w celu scharakteryzowania objawów osób z autyzmem w porównaniu z funkcjonowaniem dzieci ze diagnozowanym opóźnieniem rozwoju. Po analizie zarejestrowanego kamerą wideo materiału z obserwacji trzech grup dzieci: z autyzmem, z opóźnieniem rozwoju intelektualnego i o prawidłowym przebiegu rozwoju, stwierdzono, że różnice występujące między aktywnością dzieci z autyzmem a dwiema pozostałymi grupami dotyczyły przede wszystkim następujących zachowań:

- braku wymiany spojrzeń,
- deficytu mimiki i pozytywnej ekspresji mimicznej,
- problemu z emocjonalnym dostrojeniem się do emocji wyrażanych przez partnerów interakcji,
- braku lub znacznego opóźnienia reakcji na własne imię,

- trudności w integracji i interpretacji bodźców o charakterze społecznym, wynikających ze spojrzenia, z mimiki, gestykulacji,
- braku odruchu przeładującego,
- trudności w nawiązywaniu i podtrzymywaniu relacji triadycznych (związanych ze współdzieleniem zainteresowania obiektem/przedmiotami, światem z uczestniczącymi w relacji osobami i uwspólnianie świadomości świata),
- swoistej prozodii,
- stereotypowych ruchów lub pozycji ciała,
- stereotypowych zabaw przedmiotami.

Interesującym rezultatem cytowanych badań było stwierdzenie braku istotnych różnic między zachowaniem osób z autyzmem i osób z opóźnionym rozwojem psychomotorycznym w zakresie następujących zachowań:

- dostosowania reakcji do otoczenia społecznego oraz sygnałów z niego wynikających,
- braku harmonijnej wokalizacji,
- ograniczonego wzoru posługiwania się zabawkami.

Konkluzją z przytoczonych badań jest stwierdzenie, że różnicowanie dzieci z autyzmem oraz dzieci z niepełnosprawnością intelektualną może następować na podstawie zarówno obecności zachowań typowych dla autyzmu, jak i potwierdzenia oraz charakterystyki nietypowych wzorców zachowań dla dzieci rozwijających się prawidłowo.

Różnicując przesiewowo funkcjonowanie osób z autyzmem oraz z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym, wskazuje się typowe obszary odmienności zachowania tych dwóch grup osób z niepełnosprawnością. Należą do nich:

- w obszarze komunikacji – u osób niepełnosprawnych intelektualnie zachowania werbalne częściej służą komunikacji interpersonalnej i budowaniu interakcji społecznych, z kolei w grupie osób z autyzmem obserwuje się wyraźne zaburzenia w zakresie zarówno rozwoju językowego, jak i komunikacji werbalnej i niewerbalnej, która nie służy do spontanicznego nawiązywania kontaktów interpersonalnych. Warto jednak zastrzec, że rozumienie mowy

w pierwszej grupie w istotnym stopniu zależy od stopnia niepełnosprawności intelektualnej. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną często kompensują ograniczone możliwości ekspresji słownej przez komunikację niewerbalną. Zjawisko to nie występuje w grupie osób z autyzmem;

- w obszarze społecznym – u osób z autyzmem stwierdza się wyraźne zaburzenie w sferze rozwoju społecznego, który plasuje się wyraźnie poniżej kryteriów właściwego konkretnej osobie wieku umysłowego, adekwatnego dla wieku metrykalnego. U osób z niepełnosprawnością intelektualną stwierdza się co prawda obniżenie dojrzałości społecznej, lecz rozwój społeczny jest adekwatny do potwierdzonego w badaniu psychologicznym ogólnego obniżenia sprawności poznawczej (jest zauważalna relatywna proporcjonalność rezultatów badania sfery poznawczej i społecznej);
- w obszarze obecności zachowań niepożądanych – osoby z autyzmem, niezależnie od poziomu funkcjonowania intelektualnego, ujawniają specyficzne wzorce zachowań, związane na ogół ze stereotypiami. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną również mogą prezentować trudne zachowania (w tym związane ze stereotypiami), lecz są one na ogół zależne od głębokości niepełnosprawności intelektualnej, w większym stopniu bywają również determinowane przez czynniki środowiskowe, w tym o charakterystyce wychowawczej;
- w obszarze relacji emocjonalnych – osoby z autyzmem są zdecydowanie mniej ufne wobec osób mniej sobie znanych, rekrutujących się spoza najbliższego środowiska, podczas gdy osoby z niepełnosprawnością intelektualną nawiązują relatywnie korzystny kontakt emocjonalny zarówno z osobami z najbliższej rodziny, jak i z innymi osobami z otoczenia społecznego;
- w aspekcie dynamiki rozwoju – rozwój osób z autyzmem postępuje skokami, jest wyraźnie nieharmonijny, stwierdza się także częste regresy w rozwoju osób z autyzmem. Z kolei rozwój osób z niepełnosprawnością intelektualną, choć jest wyraźnie opóźniony, to jednocześnie w wielu aspektach jest harmonijny (deficyty mają charakter proporcjonalny) i systematyczny, ogranicza go jedynie stopień niepełnosprawności intelektualnej.

Kategoria zaburzeń ze spektrum autyzmu odzwierciedla założenia podejścia dymensjonalnego (zaburzenie oznacza skrajny wariant cech normalnych), a zatem obejmuje bardzo zróżnicowane sposoby funkcjonowania: diagnoza dotyczy zarówno osób nieposługujących się mową, autoagresywnych, z niepełnosprawnością

intelektualną w stopniu głębokim, stereotypowymi zachowaniami, jak i osób dobrze funkcjonujących intelektualnie, werbalnie, ale z zaburzoną sferą interakcji społecznych, z ograniczonymi i intensywnymi wzorcami zainteresowań czy innymi zaburzeniami opisanymi w klasyfikacji DSM-5. Można przypuszczać, jak sugeruje Ewa Pisula (2012, s. 57), że „różnicowany charakter ostatecznej ekspresji autyzmu jest zdeterminowany rodzajem czynników inicjujących powstanie zaburzenia, siły ich oddziaływania i związków między nimi”.

Proces diagnostyczny autyzmu opiera się na rozpoznawaniu symptomów obserwowalnych w zachowaniu konkretnej osoby. Nie zidentyfikowano dotychczas żadnych zewnętrznych oznak tego zaburzenia, wyrażających się na przykład w postaci innej budowy ciała czy zmian w poruszaniu się, jakie obserwuje się w innych zaburzeniach rozwojowych, choćby w zespole Retta, w którym jest widoczny regres w rozwoju ruchowym i w kontroli motorycznej (WHO, 1992). Należy także zwrócić uwagę, że autyzm nie jest trwale związany z niepełnosprawnością intelektualną.

Dla zaburzeń ze spektrum autyzmu charakterystyczne są deficyty związane w istotnym stopniu z rozwojem mowy i umiejętności komunikacyjnych. Dlatego różnicowanie funkcjonowania osób z podejrzeniem autyzmu dotyczy również zaburzeń semantyczno-pragmatycznych. Dowiedziona naukowo nieco odmienna etiologia obu zaburzeń implikuje konieczność uznania ich za osobne zespoły. Zaburzenia semantyczno-pragmatyczne oznaczają istotne trudności w rozumieniu i posługiwaniu się mową, mogące się ujawniać zarówno w opóźnieniu rozwoju werbalnego, jak i w wykazywaniu trudności w interpretacji metafor, aluzji, ironii i żartów. W niektórych okolicznościach styl wypowiedzania się osoby z zaburzeniami semantyczno-pragmatycznymi może przypominać reakcje werbalne osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W obu wypadkach mogą się również pojawiać echolalie. Powoduje to naturalne problemy w budowaniu interakcji społecznych i przez osoby z zaburzeniami semantyczno-pragmatycznymi, i przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Istotnymi czynnikami różnicującymi funkcjonowanie reprezentantów obu grup są korzystniejsze zachowanie, sprawność fizyczna oraz zdolność nawiązywania i podtrzymywania kontaktów społecznych w grupie osób z zaburzeniami semantyczno-pragmatycznymi. U osób z taką diagnozą obserwuje się szczególne trudności w wykorzystaniu systemu komunikacyjnego do budowania interakcji społecznych. Nie

oznacza to jednak, że w sensie ogólnym ludzie dotknięci tym zaburzeniem napotykać większe problemy w budowaniu relacji społecznych. Użyteczne do diagnozy różnicowej obu zaburzeń mogą być następujące wskazówki:

- deficyty odnoszące się do rozumienia słów, sformułowań czy zdań nie są związane z innymi problemami osoby o charakterze poznawczym czy behawioralnym,
- zaburzenia tak zwanej pragmatyki językowej (porozumiewanie się w sytuacjach społecznych) nie współwystępują z innymi zaburzeniami,
- zaburzenia semantyczne i pragmatyczne współwystępują ze sobą,
- zaburzenia pragmatyki i semantyki są związane z innymi zaburzeniami rozwojowymi o specyficie innej niż autyzm (afazja, apraksja, ADHD),
- zaburzenia semantyki i pragmatyki łączą się z autyzmem.

Ustalenie wyraźniej diagnozy różnicowej między analizowanymi zaburzeniami może okazać się bardzo trudne. Czynnikiem różnicującym, zwłaszcza we wczesnym okresie życia, wydaje się ogólna gotowość dziecka do podejmowania interakcji z innymi osobami, zwłaszcza zaś z bliskimi. Najistotniejsza konkluzja różnicująca osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i osoby z zaburzeniami semantyczno-pragmatycznymi sprowadza się do stwierdzenia, że kompetencje społeczne, związane między innymi ze zdolnością wyboru adekwatnych zachowań w zależności od sytuacji, rozwijają się korzystniej w grupie osób z zaburzeniami semantyczno-pragmatycznymi niż z autyzmem. U dzieci z zaburzeniami semantyczno-pragmatycznymi bardziej ograniczona wydaje się sama sprawność komunikacyjna.

Szczególna trudność pojawia się podczas różnicowania autyzmu i schizofrenii dziecięcej, choć nadal spotyka się poglądy części naukowców i praktyków (zwłaszcza o orientacji psychodynamicznej), że w aspekcie zarówno obrazu klinicznego, jak i etiologii autyzm może przypominać schizofrenię.

Założenia diagnozy funkcjonalnej

Niepełnosprawność jest współcześnie definiowana z wykorzystaniem pojęć i kategorii semantycznych określanych mianem ogólnych, nawiązujących do rozstrzygnięć Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, 2011), która opracowała i zaleciła wdrożenie Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania,

Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF, 2001, 2009), dostępnej w wersji polskojęzycznej od 2009 roku. Definicja ta odwołuje się do modelu biopsychospołecznego, interpretującego niepełnosprawność w perspektywie relacyjnej czy interakcyjnej, którą stanowią czynniki związane zarówno z osobą, jak i ze środowiskiem, w którym ona funkcjonuje.

Głównym celem stosowania (choćby w formie ograniczonej jedynie do charakterystyki funkcjonalnej, bez szczegółowego kodowania symbolicznego) przywołanej Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia jest posługiwanie się ujednoliconym, częściowo wystandaryzowanym systemem definiowania i charakteryzowania zdrowia oraz stanów, które pośrednio lub bezpośrednio są związane ze zdrowiem lub sprawnością człowieka. Klasyfikacja ta, stanowiąc współcześnie – obok adekwatnych testów i skali psychologicznych – jedno z ważniejszych narzędzi psychologa rehabilitacji, określa różne aspekty zdrowia, ujmując je jako swoisty probierz jakości życia i dobrostanu człowieka. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia wyodrębnia dziedziny odnoszące się do powszechnego w społeczeństwie rozumienia zdrowia, interpretowane z perspektywy sprawności i funkcjonalności organizmu, a oceniane z uwzględnieniem doświadczenia konkretnej osoby oraz jej otoczenia społecznego. Sklasyfikowano je w ramach dwóch obszarów, określonych jako „Funkcje i struktury ciała ludzkiego” oraz „Aktywność i uczestniczenie” (por. Wilmowska-Pietruszyńska i Bilski, 2013).

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia klarownie ujmuje różne zagadnienia odnoszące się do stanu zdrowia lub sprawności człowieka, integrując je z jego aktywnością (realną lub potencjalną) w określonym miejscu i czasie jego życia z różnych perspektyw diagnostycznych. Funkcjonowanie w przywołanej klasyfikacji jest zatem zoperacjonalizowane jako pojęcie zawierające odniesienia do wszystkich aspektów aktywności organizmu (wymiar fizjologiczny), aktywności osoby (wymiar psychologiczny) oraz partycypacji człowieka w różnych przejawach aktywności życiowej, adekwatnej do etapu rozwoju.

Pojęciem niepełnosprawności określa się zaś te aspekty, które stanowią o ograniczeniu funkcjonowania osoby. Mogą mieć one związek z czynnikami uwarunkowanymi podmiotowo lub środowiskowo. Posługując się takim rozróżnieniem, specjalista dokonujący charakterystyki funkcjonowania osoby ujawniającej

określony deficyt i tworząc profil jej sprawności *versus* niepełnosprawności, zdrowia lub jego ograniczenia, może zaproponować adekwatne dla danej jednostki propozycje usprawnienia bądź aktywizacji (również o charakterze zawodowym). Warto w związku z tym przywołać opinię jednego z najwybitniejszych polskich psychologów rehabilitacji, Stanisława Kowalika (2007, 2018), który uszkodzenie ciała określa jako czynnik zwiększający prawdopodobieństwo wystąpienia dysfunkcji u osoby: „Wniosek [...] jest następujący: uszkodzenie organizmu nie oznacza jeszcze, że ktoś staje się osobą niepełnosprawną. W innej pracy nazwałem niepełnosprawność dyspozycją jednostki do doświadczania określonych trudności w przyszłym życiu. Teraz powiedziałbym precyzyjniej, że tą dyspozycją jest uszkodzenie organizmu. Można je traktować jako czynnik zwiększający ryzyko bycia dysfunkcyjnym” (Kowalik, 2007, s. 47). Konkluzja ta w pewnej mierze pośrednio wyznacza zakres oczekiwań społeczeństwa wobec aktywności zawodowej psychologa rehabilitacji: minimalizowanie ryzyka zaistnienia dysfunkcyjności.

Gerold Stucki, Alarcos Cieza i John Melvin przyjmują niezwykle syntetyczną definicję rehabilitacji, nawiązującą do założeń Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF, 2001, 2009), wskazując, że „rehabilitacja stanowi strategię zdrowia stosowaną przez [...] specjalistów opieki zdrowotnej i innych sektorów, której celem jest umożliwienie ludziom z problemami zdrowotnymi i doświadczającym lub zagrożonym niepełnosprawnością osiągnięcia oraz utrzymania optymalnego funkcjonowania w interakcji ze środowiskiem” (Stucki i in., 2007, s. 279).

Współczesne definicje niepełnosprawności postulują dostrzeżenie faktu, że poziom funkcjonowania człowieka powinien być rozpatrywany w relacji do środowiska. Środowisko zaś może być charakteryzowane jako swoisty moderator między fizjologicznymi aspektami uszkodzenia ciała a doświadczeniem niepełnosprawności oraz ważny obszar odniesienia dla działań rehabilitacyjnych i ich ewaluacji.

Z punktu widzenia założeń Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia postulat tolerancji i akceptacji, choć ważny i wartościowy – pojmowany deklaratywnie w różnych środowiskach – *implicite* nie zlikwiduje trudności osób z niepełnosprawnością w relacjach społecznych czy komunikacji ani nie spowoduje ich swobodnego – bez stygmatyzacji deficytu – funkcjonowania w środowisku społecznym.

Istotne w pokonaniu tego paradoksu wydaje się analizowanie przez psychologa rehabilitacji potencjalnych przyczyn marginalizacji osób z niepełnosprawnością, przekroczenie tradycyjnego myślenia o uszkodzeniu i niepełnosprawności oraz adekwatne określenie przestrzeni normalizacji.

Konkluzję tę dobrze ilustrują słowa Joanny Konarskiej (2012, s. 49): „Nie ma różnicy między potrzebami osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych, ale jest różnica w możliwościach i sposobach ich realizacji. Zdarza się, że niektóre potrzeby u osób z różnym rodzajem niepełnosprawności się nie wykształcają, ponieważ nie mogły być zrealizowane potrzeby, na których bazie tworzą się te nowe, niewykształcone. Tak zresztą dzieje się ze wszystkimi potrzebami u wszystkich ludzi, tyle tylko że osoby niepełnosprawne częściej doświadczają deprywacji potrzeb z racji niemożności ich realizacji albo niemożności ich rozbudzenia wskutek deprywacji bodźców, które wywołują te potrzeby”.

Przykładem praktycznego opisu rezultatów wieloaspektowej obserwacji i ich włączenia w planowanie stosownych oddziaływań terapeutycznych zespołu rehabilitacyjnego może być poniższa charakterystyka postępowania diagnostycznego (zgodnego z ICD-10 oraz z Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, zaleconego zatem przez Światową Organizację Zdrowia) wobec dwudziestoczteroletniej kobiety z rozpoznaniem medycznym autyzmu atypowego wraz z przedstawioną propozycją zaleceń oraz celów terapeutycznych i rozwojowych.

M., lat 24, mieszkająca w niewielkiej miejscowości w południowej Polsce

Lekarz specjalista neurologii dziecięcej i psychiatrii dzieci i młodzieży rozpoznał przed kilkunastu laty u kobiety występowanie *całościowych zaburzeń rozwojowych (autyzm atypowy) (F 84.1)*. Stwierdzono, że z głównym rozpoznaniem współwystępują deficyty uwagi. Odnotowano, że od wielu lat kobieta pozostaje pod stałą opieką specjalistyczną.

Krótki opis wyników badania psychometrycznego:

Podczas badania psychologicznego M. pracowała w wolnym tempie, posługiwała się przede wszystkim prawą ręką. Dominował u niej pogodny nastrój. Zadania wykonywała metodą prób i błędów, bardzo sprawnie, ale w niektórych momentach badania jej odpowiedzi udzielane były bez głębszego namysłu. W sytuacji trudności z realizacją określonego zadania testowego pojawiały się u M. bardziej

gwałtowne reakcje werbalne. Nie poszukiwała ona informacji zwrotnych odnoszących się do realizowanych zadań ani także nie oczekiwała aprobaty ich wykonania. W sytuacji doświadczania trudności szybko się zniechęcała, wymagała motywowania do kontynuacji rozwiązywania zadań.

Z przeprowadzonych badań wynika, że rozwój poznawczy M. przebiega nieharmonijnie. Badanie skalą bezsłowną (test homogeniczny) wykazało zdecydowanie niższy niż przeciętny dla wieku metrykalnego poziom rozwoju intelektualnego. Z uwagi na zmienną motywację zadaniową trudno jednak rzetelnie ocenić uzyskany w teście psychometrycznym rezultat, co wymaga ewentualnej weryfikacji w przyszłych badaniach.

Pani M. relatywnie poprawnie rozwiązała część zadań testowych związanych z analizą i syntezą wzrokową materiału tematycznego i aтематиycznego, na przykład układanie klocków według koloru czy kształtów. Nie przeprowadziła kategoryzacji przedmiotów według ich lokalizacji, ujawniła problem z prawidłowym porządkowaniem przedstawionych elementów.

Nie wykonała zadań opartych na myśleniu indukcyjnym: ustalaniu relacji między obiektami, wykrywaniu serii, wykrywaniu cech wspólnych (na przykład dobieranie klocków według określonego algorytmu). Korzystniejsze rezultaty odnotowano w zadaniach opartych na materiale aтематиycznym niż tematycznym, M. nie wykonała zadań weryfikujących proste operacje dotyczące materiału symbolicznego. Kobiecie nie udało się również wykonać podtestów odnoszących się do rozumienia symboli oraz zadań angażujących pamięć bezpośrednią wzoru.

Obserwacja ustrukturyzowana zachowania kobiety:

W sferze kontaktu społecznego:

- krótkotrwale nawiązuje kontakt wzrokowy lub werbalny z diagnostą;
- prawidłowo (adekwatnie do wystandaryzowanych kryteriów) reaguje na głos diagnosty, werbalnie lub gestem potwierdza zrozumienie polecenia;
- reakcje emocjonalne kobiety w wybranych momentach badania nie są adekwatne do oczekiwanych, na przykład stwierdzono brak reakcji na niektóre bodźce o charakterze społecznym;
- adekwatnie do norm dla wieku metrykalnego poszukuje pomocy diagnosty – wykonuje w tym celu jednoznaczne gesty potwierdzające oczekiwanie wsparcia lub werbalnie prosi o pomoc;
- rozumie i potrafi wykonać polecenia badającego, realizuje je i próbuje współpracować, sygnalizując przy zaistnieniu trudności, że polecenia są niejasne lub że doświadcza trudności z ich wykonaniem;
- w sytuacji realizacji zadań, które nie sprawiają jej istotnych trudności, lub takich, jakie budzą szczególne zainteresowanie, ujawnia poważne opory w podjęciu kolejnego zadania lub rezygnacji z przedmiotu, którym w danej chwili manipuluje;
- pozytywnie reaguje na pochwały, które – jak można zaobserwować – motywują ją do działania;

- adekwatnie reaguje na większość gestów diagnosty;
- realizuje proste polecenia ustne.

Pozostałe obserwacje:

Badana kobieta wskazuje palcem i prosi o przedmioty, których otrzymania oczekuje. Jej mowa czynna jest zrozumiała. Jest wyraźnie zmotywowana do komunikacji, próbuje wyrażać swoje potrzeby (na przykład deklaruje, co chciałaby w danej chwili robić). Występuje dzielenie wspólnego pola uwagi, kierowanie uwagą diagnosty.

ROZWÓJ SPOŁECZNO-EMOCJONALNY BADANEJ OSOBY:

- Opisuje zdarzenia przedstawione na obrazkach i krótko charakteryzuje emocje je wywołujące, poprawnie nazywa emocje i intencje osób.
- Wymienia adaptacyjne strategie regulacji emocji.
- Prezentuje umiejętność podstawowego rozumienia stanów emocjonalnych innych osób.
- Bada otoczenie nadmiernie długo i wnikliwie.
- Prawidłowo (zgodnie z ich przeznaczeniem) używa przedmiotów codziennego użytku, jest nimi zainteresowana, ogląda je i dotyka ich.
- Wykazuje słabą motywację wewnętrzną do wykonywania zadań ukierunkowanych.
- Współdziała podczas aktywności zadaniowej (krótkotrwanie).

REAKCJE NA BODŹCE, UWAGA, MOTYWACJA:

- Badana osoba właściwie reaguje na przedmioty.
- Występują wyraźne przejawy nadruchliwości.
- Występują deficyty uwagi.
- Podczas konsultacji badana kobieta jest bardzo ekspresyjna i pobudzona emocjonalnie.
- Wykazuje niską wytrwałość (umiejętność kontynuowania aktywności mimo przeszkód czy spadku zainteresowania zadaniem, motywacja zadaniowa, gotowość do wysiłku i pokonywania przeszkód jest relatywnie niska).
- Nisko kształtuje się satysfakcja z osiągnięć (zdolność do czerpania radości z wykonywanych zadań, gotowość do podejmowania wysiłku, ciekawość).
- Niekorzystnie rozwojowo jest ukształtowana umiejętność odraczania nagrody (gotowość do rezygnowania z natychmiastowej gratyfikacji, umiejętność samokontroli i samoregulacji zachowania, hamowanie reakcji, cierpliwość).

W podsumowaniu obserwacji i diagnozy ukierunkowanej rehabilitacyjnie można uznać, że badana osoba ujawnia ograniczone możliwości skupienia uwagi, co znacznie utrudnia przeprowadzenie rzetelnej diagnozy psychologicznej. Wyniki badania procesów funkcjonowania poznawczego M. są zatem niejednoznaczne, gdyż w niektórych aspektach badania trudno jednoznacznie ocenić, czy kobieta

nie zna prawidłowej odpowiedzi na pytania, czy udziela niewłaściwej odpowiedzi z uwagi na trudność z doprowadzeniem rozpoczętego działania i zadania do końca. Niewątpliwie jednak trudności w zakresie koncentracji i podtrzymania procesów uwagi wpływają niekorzystnie na funkcjonowanie badanej osoby w sferze poznawczej. Badana ujawnia ponadto wzmożony odruch orientacyjny (rozprasza ją nawet mało intensywne bodźce). Często popełnia błędy wynikające z braku staranności, nie zwraca uwagi na szczegóły zadania, ma trudność z systematyczną aktywnością zadaniową lub rozmową z innymi, ponieważ nie zauważa wszystkich, docierających do niej komunikatów. W niektórych momentach badania wydaje się, że ich nie słyszy. Kobieta ujawnia niski próg pobudzenia, co oznacza, że łatwo jest wywołać różne jej reakcje. Ekspresja jej emocji jest bardzo żywa. Zdolność do hamowania niepożądanych reakcji jest zaś wyraźnie ograniczona. Zauważalna jest nadruchliwość. Równowaga procesów nerwowych M. jest zaburzona (pobudzenie „dominuje” nad hamowaniem, występuje także częściej). Ruchliwość procesów nerwowych jest nieprawidłowa (występuje w tym aspekcie duża zmienność).

W tych okolicznościach realizacji diagnozy psychometrycznej, nawiązującej do Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, bardzo cenne jest pozyskanie przez psychologa informacji o funkcjonowaniu badanej osoby w środowisku pozaeksperymentalnym (pozagabinetowym), na przykład w warunkach domu rodzinnego czy placówki, w której okresowo przebywała stacjonarnie.

Z wywiadu przeprowadzonego z zespołem terapeutów kobiety wynika, że M. wymaga znacznego wsparcia w zakresie rozwijania umiejętności społecznych, komunikacyjnych, wzorców zachowania. Zauważono wyraźną potrzebę stymulowania w obszarze poznawczym, ze szczególnym wskazaniem na rozwój myślenia logicznego. Terapeuci zauważają ujawniające się u kobiety trudności w obszarze funkcjonowania emocjonalnego, związane z umiejętnością rozumienia własnych stanów emocjonalnych, jak również emocji innych osób. Implikacje zaburzeń ujawnianych przez M. w tej sferze wpływają na relacje interpersonalne kobiety w grupie społecznej – dotychczas była raczej osobą odrzucaną i izolowaną.

Psycholog diagnozujący, co ważne w perspektywie diagnozy na potrzeby rehabilitacji, pozyskał również informacje o działaniach podjętych wcześniej przez terapeutów w celu poprawy funkcjonowania M. Formułując rezultaty diagnozy konstatającej, zespół diagnozujący podsumował rezultaty podjętych działań i udzielonej pomocy:

U M. zauważalna jest poprawa w zakresie koncentracji uwagi na wykonywanym zadaniu (wydłużony czas), umiejętności społecznych, kompetencji związanych z inicjowaniem zabawy, współdziałaniem w grupie, wchodzeniem w wybrane role społeczne. M. wykazuje także duże zainteresowanie aktywnościami związanymi z analizą różnych nowych sytuacji społecznych. Ujawnia zauważalne zdolności muzyczne i charakteryzuje się wyjątkowym poczuciem rytmu. Wobec przedstawionych okoliczności rozpoznania medycznego (*autyzm atypowy*)

oraz charakterystyki funkcjonowania kobiety w warunkach eksperymentalnych (badanie psychometryczne) i w środowisku społecznym w zespole rehabilitacyjnym uznano, że w celu dalszego stymulowania rozwoju badanej osoby niezbędne jest kontynuowanie zainicjowanych oddziaływań terapeutycznych oraz wzbogacenie ich o elementy rozwijające zwłaszcza kompetencje emocjonalno-społeczne i komunikacyjne kobiety.

Uwzględniając jej sytuację, wyniki konsultacji medycznej, badania psychologicznego, badania pedagogicznego oraz przewidziane między innymi w prawie możliwości terapii, przedstawiono następujące zalecenia:

- realizację zajęć terapii logopedycznej/neurologopedycznej, zajęć terapii psychologicznej w ramach zespołu rehabilitacyjnego;
- przedstawienie ramowego planu dnia (struktury codziennych zadań M.), zwizualizowanie zredagowanego planu, codzienne przypominanie, jakie czynności będą następowały po sobie. W sytuacjach trudnych zespół rehabilitacyjny zalecił powracanie do schematycznego planu, przypominanie kobiecie o kolejności zaplanowanych zajęć;
- uporządkowanie przestrzeni fizycznej kobiety – opisanie (zilustrowanie obrazkami) pudełek z przedmiotami i przyborami osobistymi, posegregowanie pomocy (każdy rodzaj przedmiotów powinien zostać umieszczony w odrębnym pudełku);
- utworzenie miejsca relaksacyjnego (miejsca wyciszenia), w którym badana kobieta będzie mogła w razie potrzeby uspokoić się oraz odizolować się od nadmiaru otaczających je bodźców.

Zalecono, by w procesie terapii opierać się w istotniejszym stopniu na mocnych stronach funkcjonowania kobiety, czyli przede wszystkim na: ujawnianej sprawności motorycznej, funkcjonalności mowy czynnej, dużej motywacji M. do podejmowania prób komunikowania się z innymi osobami, występowaniu symptomów relatywnie korzystnego kontaktu emocjonalnego z osobami z otoczenia społecznego.

Zalecenia zespołu rehabilitacyjnego, koordynowanego przez specjalistę do spraw autyzmu, obejmują również sugestie:

- stałej współpracy terapeutów kobiety z jej rodziną, regularnego informowania o postępach rozwojowych i sytuacjach trudnych, których doświadcza, konieczności tworzenia planów codziennego działania;
- udzielania stałego wsparcia rodzinie przez terapeutów M.: emocjonalnego, jak również instrumentalnego (na przykład w formie cyklicznej prezentacji zestawów konkretnych ćwiczeń proponowanych do wykorzystania podczas pobytu w domu).

W związku z całościowym zaburzeniem rozwoju (w postaci zdiagnozowanego medycznie *autyzmu atypowego*), przejawiającym się u opisywanej osoby między innymi zaburzeniami komunikacji opartej na wymianie, manifestacją zachowań

niezgodnych z ogólnie przyjętymi normami rozwojowymi, występowaniem objawów nadruchliwości i deficytów uwagi, podkreślono, że M. wymaga regularnego wsparcia w zakresie: umiejętności radzenia sobie w sytuacji zadaniowej, wzbudzania motywacji do wykonywania czynności poznawczych oraz kształtowania umiejętności współpracy w trakcie codziennych zajęć. Psycholog, uwzględniając rezultaty diagnozy funkcjonalnej M., wskazał ponadto, że:

- podczas zajęć terapeutycznych niezbędne jest wizualizowanie omawianych treści (modele, rekwizyty, obrazki);
- nagradzanie za czynione postępy terapeutyczne i rehabilitacyjne (nawet te, które są mało istotne) metodami behawioralnymi, na przykład tablica punktowa, tablica nagród.

Zalecono także kontynuację dynamicznej diagnozy M. w celu bardziej precyzyjnego określenia funkcjonowania w poszczególnych sferach rozwojowych, szczególnie ponowienie diagnozy w określonym czasie.

Sformułowano także najistotniejsze cele rozwojowe i terapeutyczne. Wskazano, że należy położyć szczególny nacisk na stymulację społeczno-emocjonalnej sfery rozwoju, w tym umiejętności współpracy z osobami z otoczenia społecznego, wymiany komunikacyjnej, tworzenia więzi emocjonalnych z innymi, wzbudzania motywacji do wykonywania zadań i motywacji osiągnięć, modulowania zachowania w zależności od otoczenia społecznego, wykorzystywania kontaktu wzrokowego, gestów i wyrazu twarzy do regulowania interakcji społecznych, odzwierciedlania społeczno-emocjonalnego.

Za istotny cel rozwojowy przyjęto:

- ogólne usprawnianie poznawcze, w tym korekta motoryki małej i dużej oraz koordynacji wzrokowo-ruchowej;
- stymulację ogólnorozwojową, zwłaszcza w aspekcie umiejętności poznawczych, spostrzegania zmysłowego, uwagi, pamięci, myślenia, rozwoju interakcji.

W terapii (cele terapeutyczne) – poza koniecznymi działaniami dyrektywnymi – uznano, że warto wykorzystać przede wszystkim naturalną, spontaniczną aktywność M., podążać za jej potrzebami rozwojowymi, przekształcać jej aktywność w działania ukierunkowane.

Za cele terapeutyczne uznano również:

- wydłużenie czasu koncentracji uwagi na zadaniu przez zastosowanie elementów metod behawioralnych (tablica punktowa, wizualizowanie aktywności, tworzenie planów działania);
- uczenie stosowania wiedzy przez jej wizualizowanie, utrwalanie w kolejnych dniach po konkretnych zajęciach;
- pomoc w nawiązywaniu kontaktów z otoczeniem społecznym przez indywidualne wsparcie w czasie aktywności spontanicznej prowadzonej w grupie, tworzenie relacji diadycznej M. z pojedynczymi osobami, a następnie relacji

w grupach trzy- i czteroosobowych, w których kobieta będzie mogła swobodnie i bez lęku wchodzić w interakcje.

Uznano za słuszne, aby podczas zajęć indywidualnych terapeuci przedstawiali i omawiali różne sytuacje społeczne i możliwe sposoby zachowania się M. oraz przedstawiali i omawiali zasady jej zachowania się w różnych miejscach.

Ważne w aspekcie podejścia zgodnego z Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia jest wzmacnianie aktywności i uczestnictwa kobiety w życiu najbliższego środowiska społecznego przez każdorazowe próby jej włączenia do grupy społecznej podczas uroczystości, wycieczek, imprez organizowanych w placówce. Włączanie takie powinno odbywać się przy indywidualnym wsparciu wykwalifikowanego terapeuty, w ilości czasu akceptowanej przez kobietę, przy wcześniejszym wyjaśnieniu i zwizualizowaniu antycypowanej aktywności. Zastrzeżono, że M. powinna mieć możliwość chwilowego odizolowania się od grupy w nowych dla siebie sytuacjach, gdyby okazały się zbyt obciążające.

Diagnoza funkcjonalna doprowadziła w analizowanej sytuacji do sformułowania również innych, ważnych zaleceń i zastrzeżeń, ułatwiających adaptację dorosłej osoby z autyzmem do warunków, w których stanie ona przed koniecznością współpracy zadaniowej oraz nawiązania relacji z innymi osobami w placówce pobytu stałego. Zalecono zatem:

- dostosowanie form i metod pracy oraz narzędzi terapeutycznych do jej indywidualnych potrzeb rozwojowych, wynikających ze specyfiki niepełnosprawności, w tym szczególnie umożliwianie zaspokajania wzmożonej potrzeby ruchu i aktywności konstruktywnie, celowo i w warunkach zapewniających bezpieczeństwo jej i innym osobom (odrębne pomieszczenie lub specjalne miejsce w sali);
- strukturalizację czasu, przestrzeni i działania. W tym celu można zastosować graficzne plany dnia, zawierające opisy kolejnych czynności zaplanowanych w ciągu dnia;
- dbanie o to, żeby przestrzeń, w której M. przebywa, była uporządkowana. Z M. powinny pracować systematycznie niemal zawsze te same osoby;
- psychoedukację otoczenia rodzinnego M. w zakresie postępowania z osobą dorosłą z autyzmem, podejmowania działań w sytuacji występowania zachowań trudnych, udzielanie wskazówek mających na celu poprawę kontaktu i syntonii emocjonalnej, pomoc w aranżacji przestrzeni domowej (wskazówki, może być to pomoc udzielona werbalnie), udzielanie instruktażu dotyczącego realizacji konkretnych ćwiczeń/zadań w domu rodzinnym.

Warto wymienić sposoby osiągnięcia przedstawionych celów. Są nimi na przykład:

- trening umiejętności społecznych;
- zajęcia higieniczno-porządkowe;
- elementy programu TEACCH;

- elementy metod poznawczo-behawioralnych (szczególnie w zakresie motywowania, koncentracji uwagi);
- elementy muzykoterapii z zastosowaniem instrumentarium Carla Orffa;
- elementy metody Marii Montessori;
- pracę według planu, wizualizowanie aktywności.

Przedstawiony opis przypadku dorosłej osoby z rozpoznaniem autyzmu atypowego odzwierciedla główne ramy i założenia diagnozy funkcjonalnej realizowanej na potrzeby środowiska, w którym osoba korzysta ze wsparcia rehabilitacyjnego przewidzianego w przepisach prawa. Szczegółowość zaleceń umożliwia przygotowanie planu rehabilitacyjnego, który następnie po pewnym okresie (na przykład po około półroczu) powinien być poddany ewaluacji.

Bibliografia

- APA (2013). Neurodevelopmental Disorders. W: *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington D.C.: American Psychiatric Association. https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787.x01_Neurodevelopmental_Disorders.
- Konarska, J. (2013). Formy wsparcia rehabilitacji osób z niesprawnością wzrokową. W: B. Grochmal-Bach, M. Alberska, A. Grzebinoga (red.), *Wspomaganie funkcjonowania psychospołecznego osób z niepełnosprawnością* (s. 47–72). Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Kowalik, S. (2018). *Stosowana psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Krause, A. (2000). *Integracyjne złudzenia ponowoczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- McPartland, J.C., Reichow, B., Volkmar, F.R. (2012). Sensitivity and specificity of proposed DSM-5 diagnostic criteria for autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(4). <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.01.007>.
- Pisula, E. (2012). *Od badań mózgu do praktyki psychologicznej. Autyzm*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Stucki, G., Cieza, A., Melvin, J. (2007). The International Classification of Functioning, Disability and Health: a unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39(1), 279–285.
- WHO (1992). *Pervasive developmental disorders*. In *International statistical classification of diseases and related health problems* (10th ed.). World Health Organization. Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://icd.who.int/browse10/2016/en#/F84>.

CHARAKTERYSTYKA OGÓLNEGO MODELU PROGRAMÓW TERAPEUTYCZNYCH...

- WHO (2009). *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia ICF*. Warszawa: Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia.
- WHO (2018). *Autism spectrum disorder*. In *International statistical classification of diseases and related health problems* (11th ed.). World Health Organization. Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624>.
- Wilmowska-Pietruszyńska, A., Bilski, D. (2013). Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. *Niepełnosprawność – Zagadnienia. Problemy. Rozwiązania*, 2(7), 5–20.

Alina Perzanowska

Fundacja Wspólnota Nadziei

Rozdział trzeci

Wspieranie rodzin osób z autyzmem – życzliwy i uważny dialog placówki z rodziną

W modelowym rozwiązaniu funkcjonowania całodobowego ośrodka dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu istotnym elementem jest ścisła współpraca z rodzinami przyszłych mieszkańców i rodzinami osób już w nim mieszkających oraz wspieranie ich w potrzebie.

Za organizację współpracy i różnego rodzaju form wsparcia odpowiada osoba, której zadaniem jest czuwanie nad całością spraw merytorycznych w celu zapewnienia wysokiej jakości usług na rzecz mieszkańców i ich rodzin. Jest to rola lidera merytorycznego danego ośrodka, umocowanego w strukturze organizacyjnej (zarządczej) na stanowisku dyrektora, wicedyrektora lub kierownika merytorycznego¹.

Lider merytoryczny organizuje pracę na podstawie gruntownej wiedzy z zakresu spektrum autyzmu i znajomość problematyki rodzin wychowujących osoby z autyzmem. Ważna jest znajomość ogólnych mechanizmów funkcjonowania rodzin w ciągu całego życia oraz specyfika ich obecnych problemów i potrzeb.

¹ Stanowisko zależy od przyjętej struktury organizacyjnej podmiotu prowadzącego bądź placówki.

Świadomość problemów, z jakimi całościowo borykają się rodziny osób z autyzmem, stanowi fundament prowadzenia szkoleń z tego zakresu dla personelu opiekuńczo-terapeutycznego. Służy to uwrażliwianiu tych osób na problemy rodzin i nabywaniu przez nie umiejętności empatycznego kontaktowania się z rodzinami mieszkańców na zasadach zrozumienia i partnerstwa oraz na konstruktywnym i odpowiedzialnym ich wspieraniu.

Poniżej omówiono ważniejsze kwestie dotyczące funkcjonowania i problemów rodzin osób z autyzmem w ciągu całego ich życia oraz rolę rodzin w ośrodku całodobowym tworzonym i funkcjonującym w nurcie deinstytucjonalizacji ośrodka całodobowego. Sformułowano również praktyczne wnioski i sugestie do ewentualnego wykorzystania przez środowiska planujące utworzenie całodobowych miejsc życia dla osób w spektrum autyzmu.

Specyfika funkcjonowania rodzin wychowujących osoby z autyzmem²

Bycie rodzicem wychowującym dziecko z autyzmem jest nadzwyczaj trudne i wymagające. Rodzice doświadczają wieloletniego stresu, co nie tylko rzutuje na ich relacje małżeńskie, ale także odbija się na funkcjonowaniu całej rodziny. Stwierdzono, że zaburzenie rozwoju dziecka wpływa na rodzinę, determinując między innymi styl jej funkcjonowania, jednocześnie rodzina – jej cechy i doświadczany przez nią stres – mają duży wpływ na rozwój i funkcjonowanie dziecka z autyzmem.

Richard P. Hastings opracował w 2003 roku model teoretyczny łączący problemy w zachowaniu dziecka z zaburzeniami w rozwoju ze stresem rodzicielskim oraz z zachowaniami rodzicielskimi. Model ten zakłada następujący łańcuch zależności: (1) problemy w zachowaniu dziecka wywołują stres rodzica, (2) stres rodzicielski wpływa na zachowania rodzica wobec dziecka, (3) zachowanie rodzica

² W niniejszym rozdziale wykorzystano w części teksty zawarte w opracowaniu *Model wsparcia dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w placówkach pobytu dziennego* (Perzanowska, 2018).

wobec dziecka wpływa na nasilanie się i utrzymywanie się problemów w zachowaniu (Pisula, 2012). Wzajemne oddziaływania determinują relacje występujące wewnątrz rodziny. O wpływie autyzmu dziecka na sytuację rodzinną pisało wielu badaczy, w tym także znawca programu TEACCH i szkoleniowiec Theo Peeters (1996).

Za szczególne przydatne do analizy zależności wewnątrzrodzinnych uznano podejście systemowe (Małkiewicz-Borkowska i in., 1997), zakładające, że rodzina jest dynamiczną jednostką organizacyjną składającą się ze współzależnych od siebie podsystemów. Współzależność między jednostkami w rodzinie niesie istotne konsekwencje dla funkcjonowania rodziny i poszczególnych jej podsystemów nawet wtedy, gdy zmiana zachodzi tylko w jednym z członków rodziny lub w jego stosunkach z innymi. Na jakość funkcjonowania rodziny ma wpływ każdy jej członek, a problemy jednej osoby mają wpływ na cały układ (Gryniuk-Toruń, 2017).

Z badań nad rodzinami osób z autyzmem i z bezpośrednich wypowiedzi rodziców czy rodzeństwa (Sikora, 2000; Król, 2002; Williams, 2005; Grandin, 2006; Shore, 2008; Kaik, 2017) wynika, że dziecko z autyzmem jest źródłem chronicznego stresu dla rodziców i innych członków rodziny. W badaniach wykazano, że ta grupa osób doświadcza znacznie większego stresu nie tylko w porównaniu z rodzicami dzieci rozwijających się prawidłowo, ale także w porównaniu z rodzicami dzieci z innymi zaburzeniami rozwoju (Pisula, 2012; Sivberg, 2016).

Stwierdzono związek między zagrożeniem dla zdrowia psychicznego a byciem rodzicem dziecka z autyzmem. U rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu stwierdzono wyższy poziom stresu, lęku i depresyjności w porównaniu z rodzicami dzieci rozwijającymi się typowo czy rodzicami dzieci z innymi zaburzeniami rozwojowymi. Donoszą o tym między innymi badania Tanii Singer z 2006 roku oraz Stephanie A. Hayes i Shelley L. Watson (Benson, 2016). Wskazują na to również publikacje Tadeusza Gałkowskiego (1995) oraz Ewy Pisuli (2005, 2012).

Zdaniem Ewy Pisuli (2012) praktyczne wspieranie rodzin powinno wynikać z wcześniejszego rozpoznania zarówno przyczyn i rodzaju stresu (stresorów), jak

i analizy zasobów rodziny. Z przeprowadzonej przez badaczkę szczegółowej analizy wynika, że:

- rodzaj stresorów zmienia się z wiekiem – u osób z autyzmem często następują wzrost agresywności, nasilenie problemów emocjonalnych, nastrojów depresyjny, poczucie mniejszej wartości, problemy z rozwojem seksualnym;
- poziom stresu rodzicielskiego wzrasta z wiekiem – jest wyraźna zależność krzywoliniowa (wysoki poziom u rodziców najmłodszych dzieci oraz u rodziców dzieci najstarszych);
- największym źródłem stresu u rodziców opiekujących się dorosłymi osobami z autyzmem jest świadomość spodziewanej samotności i braku wsparcia społecznego dla ich dorosłych dzieci. Co więcej, rodzice osób dorosłych w spektrum autyzmu przejawiają w tej sprawie wyższy poziom stresu niż rodzice osób z innymi zaburzeniami;
- stresujące są także często występujące zaburzenie rytmu okołodobowego u osoby z autyzmem, brak prawnie zagwarantowanych usług po okresie edukacji, powodujący lęk przed przyszłością, własne problemy zdrowotne starszych wiekiem rodziców, negatywne reakcje społeczne, trudniejsze do zniesienia, gdy dziecko jest dorosłe i „zwyczajnie” wygląda, a zachowuje się „dziwnie”, doświadczanie braku wsparcia społecznego, zarówno nieformalnego – od rodziny, krewnych, przyjaciół, jak i formalnego – ze strony profesjonalistów (głównie z powodu braku wystarczających kompetencji oraz rozwiązań organizacyjnych, które zapewniłyby rodzinom dostęp do niezbędnych usług);
- są różnice w sile i rodzaju doświadczanego stresu u matek i u ojców. U matek stres jest silniejszy i ma rozleglejszy charakter prawdopodobnie dlatego, że to one właśnie są głównie włączone w opiekę. Często występuje u nich poważna depresja. Doświadczenia ojców są słabiej poznane. Za stresujące ojcowie uznają na przykład niemożność zaspokajania przez członków rodziny własnych potrzeb, a także brak możliwości wspólnej aktywności rodziny. Ich zdaniem opieka nad dzieckiem z autyzmem negatywnie wpływa na plany rodziny, wzrastają także obciążenia finansowe;
- stres rodzicielski negatywnie wpływa na dobrostan rodziców i dziecka. Powoduje on pogorszenie się stanu zdrowia rodzica, pojawienie się depresji, wzrost częstości konfliktów i kryzys relacji wewnątrzrodzinnych, w tym relacji z dzieckiem, a także z jego rodzeństwem. Co więcej, stwierdzono gorszy

stan zdrowia i niższy dobrostan psychiczny rodziców dzieci z autyzmem niż rodziców dzieci z innymi zaburzeniami.

Wszystko to powoduje, że rodzice dzieci z autyzmem są szczególnie narażeni na wystąpienie zespołu wypalenia sił powstającego w konsekwencji silnego stresu (Gałkowski, 1995; Garncarz-Podlasko, 2001; Pisula, 2012).

Według Ruth Sullivan (Garncarz-Podlasko, 2001) zespół wypalenia sił to wyczerpanie sił fizycznych i psychicznych, będące wynikiem przeciążenia długotrwałą, intensywną opieką nad dzieckiem. Cechą charakterystyczną tego zespołu jest między innymi poczucie braku energii, rezygnacja, brak sił do jakichkolwiek działań, poczucie osamotnienia, odizolowanie od otoczenia, bezsensowność wysiłków podejmowanych w celu usprawniania dziecka.

Ruth Sullivan podaje trzy główne przyczyny wystąpienia syndromu wypalenia sił:

- brak odpoczynku, chwili wytchnienia, wskutek konieczności ciągłego zajmowania się dzieckiem, bez możliwości bycia zastąpionym,
- poczucie braku pomocy ze strony innych, osamotnienie i związane z nim poczucie wyłącznej odpowiedzialności za los dziecka,
- odczuwany przez rodziców brak właściwych umiejętności radzenia sobie z opieką nad dzieckiem (Garncarz-Podlasko, 2001).

Aby zaproponować rodzinie adekwatną do potrzeb pomoc, nie można pomijać opisanych wyżej faktów i zależności. Należy się również orientować w tak zwanych zasobach rodziny, mających istotny wpływ na radzenie sobie rodziny i jej członków z daną sytuacją, a także z występującym w niej stresem.

Ewa Pisula (2012) wymienia następujące zasoby rodziny:

- 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 społeczne otrzymywane z zewnątrz.

Z analizy zasobów wynika, że:

- im większe i bogatsze są zasoby rodziny, tym lepsze jest przystosowanie do sytuacji stresującej dzięki zastosowaniu przez rodzinę i jej członków efektywnych strategii radzenia sobie;
- strategie te są różne, zmieniają się z upływem czasu. Nie ma także strategii uniwersalnych i są one zindywidualizowane, na przykład strategia koncentracji na terażniejszości czy strategia dystansowania się i ucieczki od stresora;
- oprócz różnych strategii członkowie rodziny stosują określone style radzenia sobie, rozumiane jako dyspozycja odnosząca się do relatywnie stałego sposobu funkcjonowania jednostki w sytuacjach stresowych. Na przykład stylowi skoncentrowanemu na emocjach, czego wyrazem jest choćby samoobwinianie się, zwykle towarzyszą takie problemy zdrowotne jak depresja, zaburzenia lękowe i somatyczne (korelacja pozytywna). W wypadku stylu skoncentrowanego na problemie zależność jest odwrotna (korelacja negatywna);
- istotne jest także poczucie tak zwanej koherencji rodziców czy rodzica, czyli – inaczej mówiąc – poczucie zrozumienia sytuacji wraz z poczuciem zaradności i poczuciem sensowności;
- dzięki poczuciu koherencji wzrasta adaptacyjne radzenie sobie z wyzwaniami i wywołanym przez nie stresem. Im silniejsze jest poczucie koherencji, tym lepsze jest zdrowie jednostki i jej dobrostan psychiczny. Z badań wynika, że u rodziców dzieci z autyzmem poczucie koherencji jest słabsze niż u rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo i rodziców dzieci z innymi zaburzeniami rozwojowymi;
- wszystkie trzy składowe (poczucie zrozumienia sytuacji, poczucie zaradności i poczucie sensowności) korelują dodatnio z częstością poszukiwania wsparcia społecznego, a także z samokontrolą;
- w radzeniu sobie ze stresem istotne jest – oprócz poczucia koherencji – tak zwane poczucie umocnienia, czyli posiadanie przekonania o możliwości wywierania wpływu na swoje otoczenie społeczne, a co za tym idzie – uzyskania kontroli nad własnym życiem³.

³ Poczucie umocnienia jest także definiowane jako poczucie siły (*empowerment*). Jednostka czy grupa jest „zdolna do działania we własnym imieniu i do osiągnięcia wysokiego stopnia kontroli nad własnym życiem i losem” (Szczęśniak-Cymerman i Gałkowski, 2012). Pojęcie psychologicznego umocnienia odnosi się do indywidualnego

Opisane powyżej prawidłowości są widoczne w przebiegu całego życia rodziny⁴, choć z czasem różne czynniki mogą się wybijać na pierwszy plan i dominować. Będzie o tym mowa w opisie problemów rodzin opiekujących się dorosłą osobą z autyzmem.

Problemy rodzin opiekujących się dorosłą osobą z autyzmem i wynikające z nich potrzeby wymagające wsparcia

Rodzina ma podstawowe znaczenie wspierające dla osoby z autyzmem – bez względu na to, w jakim obecnie stadium życia rodzinnego znajduje się taka osoba. Autorzy publikacji dotyczących problematyki rodzin przytaczają wyróżnione w 1977 roku przez Evelyn Duvall osiem stadiów życia rodzinnego związanych ze zmieniającym się charakterem ról rodzicielskich: młodej rodziny (małżeństwo bezdzietne), rodziny opiekującej się dzieckiem (do trzeciego roku życia), rodziny dziecka przedszkolnego (do szóstego roku życia), rodziny dziecka rozpoczynającego naukę szkolną (do trzynastego roku życia), rodziny dziecka dorastającego (do dwudziestego pierwszego roku życia), rodziny opuszczanej (do czasu opuszczenia domu przez wszystkie dzieci), opuszczonego gniazda (do czasu przejścia na emeryturę), rodziny starzejącej się (jedno z małżonków lub oboje małżonkowie przechodzą na emeryturę) (Namysłowska, 2000).

W rodzinie wychowującej dziecko z autyzmem stadia życia rodzinnego niekiedy dość znacznie się różnią od wzoru charakterystycznego dla większości rodzin

doświadczenia jednostki, „będącego połączeniem samoakceptacji i pewności siebie, rozumienia systemu społeczno-politycznego i umiejętności wykorzystywania zasobów oraz podejmowania decyzji w społeczeństwie, w którym żyje jednostka” (Szczęśniak-Cymerman i Gałkowski, 2012).

⁴ W niniejszym opracowaniu pominięto opisy problemów małżeńskich i sytuacji rodzinstwa osób z autyzmem. Są to problemy o złożonych i skomplikowanych zależnościach. Istnieje na ten temat obszerna literatura (na przykład: Pisula, 2012; Wieczorek i Gałkowski, 2002; Grochowska, 2000; Nowina-Konopka, 2015). W procesie wspierania rodziny nie można jednak tych problemów pomijać.

wychowujących dzieci zdrowe. Na przykład okres przedszkolny może trwać w tej rodzinie do dziesiątego roku życia dziecka (a nie, jak w typowej rodzinie, do szóstego roku życia), okres szkolny zaś – do dwudziestego czwartego roku życia (a nie, jak zwykle, do osiemnastego, dziewiętnastego roku życia). W życiu rodziny może w ogóle nie wystąpić stadium rodziny opuszczanej czy stadium opuszczonego gniazda, szczególnie gdy dorosłe dziecko z autyzmem jest jedynakiem i stale wymaga intensywnej całodobowej opieki, a placówki odmawiają przyjęcia (z braku miejsc czy wykwalifikowanego personelu).

Wspieranie osoby z autyzmem w rodzinie obejmuje nie tylko zaspokajanie jej potrzeb biologicznych i psychicznych. Co więcej, rodzina stanowi nie tylko naturalne środowisko rozwoju i wychowania, ale z racji niepełnosprawności dziecka staje się także środowiskiem, w którym prowadzi się wobec dziecka oddziaływania rehabilitacyjno-terapeutyczne. Z badań i ze znanej nam praktyki wynika, że rodzice włączani w proces terapeutyczny zwykle pracują ze swoimi dziećmi z dużym zaangażowaniem i korzyścią dla obu stron (Filipczuk, 2001; Turner-Brown i in., 2016).

Macierzysta rodzina w życiu dorosłych osób z autyzmem nadal – dla większości z nich – pełni najważniejszą funkcję opiekuńczo-wspierającą. Jest to rola wyczerpująca, szczególnie dla starzejących się rodziców, stąd konieczne jest stałe, mniejsze lub większe, wsparcie ze strony całej rodziny.

Rodzaj potrzeb wymagających wsparcia zależy od etapu życiowego rodziny. Krzysztof Gerc (2020), powołując się na dane z psychologii rehabilitacji, ogólnie opisuje cztery podstawowe etapy życia rodzinnego: okres krytyczny (po otrzymaniu diagnozy), okres kryzysu emocjonalnego, okres stopniowej adaptacji do sytuacji, okres adaptacji do diagnozy zaburzenia i konstruktywnych działań.

Na potrzeby niniejszego opracowania skupiamy się na problemach i potrzebach rodzin znajdujących się w ostatnim wyróżnionym okresie – adaptacji i konstruktywnych działań – z uwzględnieniem perspektywy zbliżającego się starzenia i starości jej członków. Koncentrujemy się także uwagę na potrzebach i oczekiwaniach rodzin, których dorosłe dzieci zamieszkały już poza domem rodzinnym, czyli – nawiązując do podziału Evelyn Duvall – rodziny z opuszczonym gniazdem.

Stosowane podziały i nazewnictwo służą jedynie uporządkowaniu kwestii odnoszących się do wspierania rodzin. Podsumowując zagadnienie rodzaju potrzeb wymagających wsparcia w ciągu życia danej rodziny, można powiedzieć, że potrzeby te zależą od stadium (Namysłowska, 2005) i etapu jej życia (Gerc, 2020), dostępnych instytucjonalnych możliwości korzystania przez rodzinę z usług edukacyjno-terapeutycznych czy konsultacyjnych, a także od subiektywnych potrzeb i zasobów całej rodziny oraz poszczególnych jej członków.

Krzysztof Gerc (2020) w opracowaniu opartym na wynikach badań dwudziestu rodzin⁵ korzystających ze wsparcia Fundacji Wspólnota Nadziei wysuwa między innymi następujące wnioski dotyczące wyrażanych przez nie potrzeb:

- Rodzice oczekują ze strony organizacji stałej pomocy, na przykład o charakterze wsparcia szkoleniowego, instruktażowego, konsultacyjnego, lub pomocy terapeutycznej. Badani wskazują, że spotkania pomocowe powinny mieć charakter stały, a ich częstotliwość i forma – zależeć od oczekiwań konkretnych grup rodzin. Zdecydowana większość badanych opowiedziała się za organizacją spotkań w niewielkich grupach rodziców, z wyjątkiem dwóch osób preferujących spotkania o charakterze indywidualnym.
- Oczekiwania rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością dotyczą uwzględnienia w ofercie Fundacji Wspólnota Nadziei nie tylko znacznej pomocy terapeutycznej i doradczej, ale wskazują także potrzebę zapewnienia odpowiedniej weryfikacji kompetencji osób aspirujących do pracy z dorosłymi z autyzmem. Istotnymi kryteriami doboru kadry są według nich przede wszystkim: doświadczenie w pracy z osobami z autyzmem (dziewiętnastu na dwudziestu respondentów) oraz adekwatne do podejmowanych zadań kwalifikacje zawodowe (dziesięciu na dwudziestu respondentów).
- Najważniejsze obciążenia rodziny to: niepokój o los dziecka z autyzmem po ich śmierci, uogólnione obawy o przyszłość, stały stan napięcia emocjonalnego

⁵ W badaniu wzięły udział rodziny mieszkańców Małopolskiego Domu Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia” oraz część rodzin uczestników zajęć dziennych (Dzienne Centrum Aktywności). W tym drugim wypadku dorośli uczestnicy zajęć korzystają z oferty Fundacji Wspólnota Nadziei średnio w wymiarze dwóch, trzech dni w tygodniu, a część z nich – z krótkoterminowych pobytów całodobowych.

oraz braku bezpieczeństwa. Badani rzadko doświadczają stanów odprężenia i zadowolenia.

- Plany na przyszłość rodzin dorosłych osób z autyzmem wymagających wsparcia są determinowane troską o bezpieczeństwo niepełnosprawnego dziecka. Perspektywa nieuchronnej śmierci dla wielu rodziców oznacza na pewnym etapie życia (na przykład w wieku senioralnym) podporządkowanie wszelkich osobistych planów zapewnieniu odpowiedniej i trwałej formy opieki nad ich dzieckiem.
- Badani rodzice opiekujący się dorosłym niepełnosprawnym dzieckiem z zaburzeniem ze spektrum autyzmu oczekują, aby model oferowanego im wsparcia był całościowy, wielospecjalistyczny i umożliwiał elastyczne dostosowanie się do potrzeb konkretnych rodzin.

Trzeba dodać, że dla wielu rodzin wsparcie oferowane przez Fundację Wspólnota Nadziei stanowi jedyną możliwość otrzymania pomocy, której nie mają w środowisku zamieszkania. Pozostające pod ich opieką dorosłe dzieci nie znalazły miejsca w żadnej dziennej placówce (warsztaty terapii zajęciowej, środowiskowe domy samopomocy, zakłady aktywności zawodowej), stąd ich uczestnictwo w cyklicznych projektach Fundacji⁶.

Brak prawnie zagwarantowanych usług po okresie edukacji jest powodem wzrastającego wraz z wiekiem stresu rodzicielskiego. W środowiskach organizacji pozarządowych działających na rzecz autyzmu mówi się obrazowo, że po ukończeniu edukacji osoby z autyzmem wpadają w „pustkę instytucjonalną”. To określenie oddaje istotę problemu, jakim jest ogromny niedostatek miejsc, w których mogłyby być kontynuowane dalsza niezbędna rehabilitacja i wspieranie osób z autyzmem, szczególnie tych słabiej funkcjonujących i w znacznym stopniu niesamodzielnych. Brakuje miejsc przygotowujących do podjęcia pracy zawodowej i takich, w jakich osoby z autyzmem mogłyby znaleźć zatrudnienie. Nie ma również odpowiednich miejsc, w których osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mogłyby zamieszkać, choć ostatnio trochę się w polskiej rzeczywistości zmienia dzięki prężnej aktywności organizacji pozarządowych oraz

⁶ Uczestnictwo dzieci w cyklicznych projektach trwających określony czas, na przykład trzy lata, nie sprzyja dłuższemu ustabilizowaniu rytmu życia rodziny, co jest jednym z ważniejszych powodów przeżywanego przez nią stresu.

ogłoszeniu przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych Programu „Samodzielność – Aktywność – Mobilność. Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe”⁷. Staraniem Porozumienia AUTYZM-POLSKA powstała ważna dla środowiska rodzin osób z autyzmem koncepcja Wspólnoty Domowej⁸.

Jeśli po zakończeniu przez dziecko z autyzmem etapu edukacji szkolnej nie znajduje ono miejsca w żadnej placówce dziennej, jest zmuszone do pozostania pod wyłączną opieką rodziców. Oczywiście rodzina może zapewnić takiej osobie duże wsparcie i umożliwić zaspokajanie potrzeb, ale musi mieć odpowiednie zasoby. Im bogatsze są zasoby rodziny, a jej członkowie posiadają takie cechy jak zaradność i gotowość do aktywnego poszukiwania rozwiązania, tym większa jest szansa na poradzenie sobie z sytuacją „po edukacji” i z adekwatnym do potrzeb wspieraniem przebywającej w domu osoby z autyzmem. Wśród tych zasobów duże znaczenie mają zasoby finansowe, ułatwiające zorganizowanie codziennych obowiązków w najbardziej optymalny dla wszystkich członków rodziny sposób. Gdy sprawowanie opieki przekracza możliwości rodziny, co zdarza się u starszych wiekiem i schorowanych rodziców opiekujących się osobą wymagającą znacznego wsparcia i przejawiającą zachowania problemowe, pojawia się konieczność rozłąki z dzieckiem i poszukania dla niego miejsca pobytu stałego, na przykład w domu pomocy społecznej⁹.

Podsumowując kwestię problemów rodzin opiekujących się dorosłymi osobami z autyzmem i potrzebnego im wsparcia, można sformułować następujące wnioski:

- Na każdym etapie swojego życia rodziny potrzebują wsparcia, które powinno być zróżnicowane i zindywidualizowane.
- Podstawowe znaczenie wspierające ma dobra współpraca ze specjalistami, włączanie rodziców w określanie celów terapii, a także danie im możliwości

⁷ Por. <https://www.pfron.org.pl/aktualnosci?szczegoly-aktualnosci/news/program-samodzielosc-aktywnosc-mobilnosc-wspomagane-spolecznosci-mieszkaniowe> [dostęp: 20 lutego 2024].

⁸ Por. <https://autyzmpolska.org.pl/wp-content/uploads/2021/05/00-Koncepcja-Wspolnoty-Domowej-dla-Doroslych-Osob-z-Autyzmem.pdf> [dostęp: 20 lutego 2024].

⁹ Instytucje te nie są z reguły dostosowane do potrzeb osób z autyzmem, co skutkuje problemami psychicznymi takich osób oraz stresem ich rodziców.

uczestniczenia w ich osiągnięciu. Rodzice dzieci w każdym wieku, w tym osób dorosłych, oczekują wsparcia szkoleniowego, instruktażowego, konsultacyjnego i terapeutycznego.

- W wypadku występowania wysokiego poziomu stresu, lęku i depresyjności wskazane jest okresowe lub stałe wsparcie psychologiczne czy psychiatryczne.
- W niektórych wypadkach wystarczającym wsparciem jest kontakt z osobami znajdującymi się w podobnej sytuacji, zarówno sformalizowany (na przykład w prowadzonej przez specjalistę grupie wsparcia), jak i niesformalizowany (na przykład sąsiedzki). Obecnie rolę wspierającą z powodzeniem odgrywają również nowoczesne technologie komunikacyjne (fora internetowe).
- Jedną z najważniejszych form wsparcia jest fizyczne odciążanie rodziców w opiece nad dzieckiem i organizowanie usług „wytchnieniowych”. Skutecznie przeciwdziałają one zespołowi wypalenia sił.
- Wskazaną niekiedy formą wsparcia może być systemowa terapia rodzinna.
- Adekwatną formą wsparcia jest czasem pomoc asystenta rodziny, czasem – psychoedukacja, poradnictwo psychologiczne czy prawne. Rodzinie można także zaproponować włączenie się w działalność organizacji pozarządowej. Zwykle działa to mobilizująco i tym samym ma dla rodziny znaczenie wspierające.
- Istotny jest dostęp do różnych rodzajów wsparcia formalnego, szczególnie dla dorosłych osób z autyzmem po zakończeniu edukacji. Tych formalnych możliwości jest w Polsce za mało. Za konieczne należy uznać, by dorośli z autyzmem intensywniej niż dotychczas zawalczyli o realizację przysługujących im praw¹⁰. Jest wtedy szansa na korzystne zmiany legislacyjne i organizacyjne, o czym świadczą doświadczenia bratnich organizacji obywatelskich.
- Aby walka o realizację praw była skuteczna, potrzebne jest wsparcie zaangażowanych profesjonalistów, w kwestiach zarówno organizacyjnych, jak i lobbujących. Ruch samopomocowy rodzin może być niewystarczający, szczególnie że spora grupa starszych wiekiem, schorowanych rodziców, którzy mają pod opieką dorosłe dzieci z autyzmem, a dodatkowo własnych rodziców, nie jest w stanie ani kondycyjnie, ani czasowo włączyć się do walki o swoje prawa.

¹⁰ Jest konieczny bardziej skuteczny niż dotąd ruch samorzeczniczy, a także konstruktywna współpraca rodziców zrzeszonych w organizacjach pozarządowych.

- Z badań wynika, że dla starszych wiekiem rodzin bardzo ważne jest wspieranie nieformalne, na przykład przez członków rodziny, znajomych, przyjaciół. Można ułatwić rodzinom nawiązywanie relacji sąsiedzkich, aby zwiększyć szansę powstania nieformalnej sieci wsparcia. Rolę wspierającą rodziny może odgrywać pracownik socjalny czy pielęgniarka środowiskowa.

Powyższe zestawienie zawiera wiele istotnych zaleceń dotyczących wspierania rodzin osób z autyzmem. Wynikają one z badań opisanych w obszernej literaturze przedmiotu, nie obejmują jednak niektórych szczególnie trudnych okoliczności życiowych, jakie są udziałem rodzin najstarszych wiekiem, określanych jako „generacja sandwicz”.

Z doświadczeń Fundacji Wspólnota Nadziei wynika, że sytuacja tych właśnie najstarszych wiekiem rodzin jest krańcowo trudna – i nie chodzi tylko o obciążenie zwielokrotnioną opieką. Problem wiąże się niekiedy z małą liczbą osób wchodzących w skład najbliższej rodziny. Co więcej, w miarę upływu lat „problem małej rodziny” rośnie, ponieważ liczba osób w rodzinie jest coraz mniejsza.

Szczególnie trudno poradzić sobie z codziennymi obowiązkami rodzinom złożonym z pary rodziców i dorosłej niesamodzielnej osoby z autyzmem. Jeszcze trudniej jest osamotnionym wdowom czy wdowcom. Ci ostatni nie są często w stanie zapewnić adekwatnego wsparcia opiekuńczego nie tylko swoim dorosłym niesamodzielnym dzieciom, ale także wymagającym pomocy własnym rodzicom. Nie są również w stanie zadbać o swoje zdrowie.

Trud zwyczajnego życia jeszcze bardziej potęguje się w okresie przeżywanej żałoby po stracie współmałżonka. Sytuacja jest trudna podwójnie, gdyż osamotniony rodzic w żałobie jest zmuszony zapewnić wsparcie swojemu „zagubionemu” w tej sytuacji dziecku z autyzmem, nie mając na to ani siły, ani wiedzy, jak to zrobić.

O tych najtrudniejszych sprawach wspomina między innymi Hugh Morgan (2004), proponując umiejętne osvajanie mieszkańców placówki całodobowej z tematem śmierci, jak również oferując codzienną pomoc dla osoby doświadczającej straty, by mogła sobie z tą stratą poradzić. Jest to jedno z wyzwań stojących przed personelem placówki. O potrzebie osvajania tematu starości i śmierci członków rodzin w wypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną wspominają także inni autorzy (Grzesiak, 2022).

Naszkicowane powyżej problemy, potrzeby i zalecenia mogą być pomocne dla założycieli i kierownictwa placówki na etapie jej uruchamiania i przyjmowania mieszkańców. Trzeba wziąć pod uwagę proces adaptowania się rodziny do nowej sytuacji, jaką jest konieczna w pewnym momencie zmiana miejsca zamieszkania dorosłego dziecka z autyzmem z domu rodzinnego na pozarodzinną placówkę całodobową. Proces adaptacji dotyczy obu stron – i dorosłego dziecka z autyzmem, i członków jego rodziny bądź opiekunów – i może trwać rok, a nawet dłużej. Z doświadczeń Fundacji Wspólnota Nadziei wynika, że jest to trudny, pełen emocji etap, wymagający pełnej zrozumienia postawy personelu wspierającego rodziny, jak również profesjonalnych umiejętności kadry ośrodka do towarzyszenia nowo przyjętemu mieszkańcowi w jego nowym miejscu życia. Okres adaptacji powinien być rozłożony na etapy, jest wskazane, aby adaptujący się mieszkańiec mógł wcześniej przyjeżdżać do nowej placówki na zajęcia dzienne lub kilkudniowe pobyty, podczas których oswajałby się z danym miejscem, personelem i innymi mieszkańcami. W wypadku tworzonej przed laty na Farmie Życia placówki pomyślny okres adaptacji był kluczowy dla późniejszego etapu życiowego i osób z autyzmem, i ich rodzin¹¹.

Problemy zdrowotne i przedwczesne starzenie się osób w spektrum autyzmu

Wcześniej wskazano niektóre aspekty funkcjonowania rodziny osób z autyzmem, uwzględniające starzenie się ich rodziców czy opiekunów. Poniżej zostaną omówione wybrane kwestie związane ze starzeniem się osób z autyzmem i wiążące się z tym faktem problemy i potrzeby zarówno rodzin takich osób, jak i placówek pobytu stałego, w których mieszkają starzejące się osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

¹¹ Nawiązując do wcześniejszych rozważań, w procesie adaptacji rodzin skupiamy uwagę na problemach i potrzebach rodzin z opuszczanym i z opuszczonym gniazdem. Są to jednocześnie rodziny, które przeszły przez etap przystosowania się do diagnozy zaburzenia i prowadzenia w miarę unormowanego rodzinnego życia, obecnie zaś znalazły się w zwrotnym punkcie życiowym, jakim jest kolejny etap – życia nieporządkowanego na co dzień sprawom dziecka i toczącego się w zmienionym rytmie.

W literaturze polskiej nie ma publikacji na ten temat, a dostępne opracowania dotyczą głównie starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną – jedynie niekiedy wspomina się w nich o osobach z autyzmem (Żyta i Ćwirynkało, 2014; Żyta, 2019; Grzesiak, 2022). Wyjątkiem jest artykuł prezentujący sylwetkę starzejącej się osoby z zespołem Aspergera (Gutowska, 2020). Z kolei w opracowaniach zagranicznych problem starzenia się i starości osób z autyzmem jest od wielu lat poruszany i badany, między innymi z punktu widzenia dobrej jakości życia i pomyślnego starzenia się. Stowarzyszenie Autism-Europe¹² w 2003 roku podjęło ten temat, publikując prawa starzejących się osób z autyzmem, a także poświęcając starzeniu się takich osób ważny fragment oficjalnego stanowiska, opublikowanego w 2006 roku w ramach kampanii Komisji Europejskiej „Za neuroróżnorodnością. Przeciw dyskryminacji” (Autism-Europe, 2007)¹³. Z czasem ukazały się również inne doniesienia, publikowane w wydawanym przez Autism-Europe czasopiśmie „LINK” (2012, s. 3–5), a dotyczące między innymi przykładów dobrych praktyk opisujących miejsca życia starzejących się osób z autyzmem.

Autorzy omawiający problem współczesnego podejścia do starzenia się związanego z niepełnosprawnością i niesamodzielnnością wskazują działania oparte na następujących zasadach: niezależności, uczestnictwa, opieki, samorealizacji i godności. Warunkują one pomyślne (pozytywne) starzenie się, które powinno dotyczyć każdej osoby, bez względu na jej kondycję zdrowotną czy wiek (Żyta, 2019).

Zdaniem autorek jednego z artykułów starzenie się to okres utraty rezerw życiowych, a „pomyślne starzenie się to proces powolny, wolny od chorób przewlekłych, z zachowaną sprawczością i aktywnością społeczną” (Laskowska-Szcześniak i Kozak-Szkopek, 2013). Powstaje pytanie, jak dalece to pomyślne starzenie się jest możliwe dla niesamodzielnych osób z autyzmem o znacznym stopniu niepełnosprawności i cierpiących na dodatkowe problemy zdrowotne, często leczonych farmakologicznie od wczesnego dzieciństwa. To samo pytanie dotyczy także ich rodzin, żyjących w stałym stresie i często krańcowo fizycznie i psychicznie

¹² www.autismeurope.org

¹³ Stanowisko Autism-Europe ukazało się w języku polskim w 2007 roku dzięki Fundacji Synapsis, liderowi projektu „Partnerstwo dla Rain Mana” finansowanego ze środków Inicjatywy Wspólnotowej EQUAL Europejskiego Funduszu Społecznego.

wyczerpanych całozyciowym balastem. Jakie można im wszystkim zapewnić wsparcie?

Okazuje się, że w niektórych krajach działają organizacje, które podejmują temat starzenia się osób z niepełnosprawnościami rozwojowymi i organizują różnego rodzaju działania pomocowe. Należy do nich na przykład amerykańskie stowarzyszenie Association on Aging with Developmental Disabilities (AADD), prowadzące programy edukacyjne, konferencje, grupy wsparcia, a także działania na rzecz deinstytucjonalizacji i programów badawczych (Żyta, 2019). W Polsce, jak się wydaje, jesteśmy pod tym względem na początku drogi, choć wśród osób z autyzmem jest już grupa starszych wiekiem, które przejawiają symptomy starzenia się i wymagają wsparcia ukierunkowanego na ten proces. Są to osoby w wieku 45–50 lat¹⁴, u których występuje nasilenie istniejących już wcześniej problemów zdrowotnych, między innymi w związku z wieloletnim leczeniem neuroleptykami, wywołującymi negatywne skutki uboczne. Z badań wynika, że w wyniku farmakoterapii, szczególnie długotrwałej, pojawiają się 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 również opisywane „późne dyskinezy”¹⁵. Wraz z wiekiem wzrasta częstotliwość występowania padaczki, schizofrenii, cukrzycy typu I, zapalenia jelit i chorób autoimmunologicznych (Śpila, 2017). Wskazuje się także na występujące u osób z autyzmem otyłość i stany chorobowe o charakterze zwyrodnieniowym, co powoduje pogorszenie ich sprawności ruchowej (Wainscott i Corbet w: Morgan, 2004, s. 198–209).

Wszystko to zwiększa ryzyko przedwczesnej śmierci, o czym świadczą wyniki badań zagranicznych zespołów badawczych. Na przykład podłużne badanie

¹⁴ Wskazany przedział wieku podajemy na podstawie obserwacji kondycji psychofizycznej kilkorga mieszkańców Farmy Życia, którzy mieszkają w ośrodku ponad 15 lat i są w wieku powyżej 45 lat.

¹⁵ 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” (Szafranski, 2014).

kohortowe duńskich dzieci wykazało, że ryzyko przedwczesnej śmierci jest u młodych dorosłych z autyzmem dwukrotnie wyższe niż u osób w podobnym wieku bez tego zaburzenia (Schendel i in., 2018). W innych publikacjach wielokrotnie pojawia się informacja, że osoby z autyzmem żyją średnio szesnaście lat krócej niż ich neurotypowi rówieśnicy i ich średnia długość życia wynosi pięćdziesiąt cztery lata. Stowarzyszenie Autistica w 2016 roku wydało nawet w tej sprawie alarmujący raport, w którego tytule są zestawione dwie perspektywy związane ze zjawiskiem przedwczesnej śmierci: osobiste tragedie i kryzys publiczny¹⁶. Raport został udostępniony przez Autism-Europe¹⁷. Nie wszyscy badacze potwierdzają wniosek o bezpośrednim związku przedwczesnej śmierci z autyzmem, ale nikt nie kwestionuje potrzeby prowadzenia dalszych obserwacji i analiz, ponieważ stale pojawiają się podobne do wcześniejszych doniesienia (Hirvikosky i in., 2018; Smith daWalt i in., 2019; Meredith, 2022; Forsyth i in., 2023). Zdaniem zespołu badawczego z University College of London (O’Nions i in., 2023) przedwczesna śmierć nie jest związana z autyzmem, ale przede wszystkim wynika z trudnego dostępu do opieki zdrowotnej osób z takim zaburzeniem. Nie są one w porę zdiagnozowane i nie mają szans na podjęcie leczenia w optymalnym dla poprawy stanu zdrowia czasie.

Problemy związane ze starzeniem się osób z autyzmem i z ich wzmożonymi potrzebami zdrowotnymi stanowią dla starszych wiekiem rodziców poważne wyzwanie. Szczególnie że często rodzice ci sami są schorowani i wymagają stałej opieki medycznej, a co więcej, niejednokrotnie mają pod opieką własnych sędziwych rodziców. Rodzina staje się niewydolna i wymaga wsparcia, choćby w formie porady ukierunkowującej podjęcie decyzji dotyczącej dalszego życia. W celu zapobieżenia spiętrzeniu się problemów warto w działaniach wspierających rodziny przedstawić możliwe scenariusze życiowe związane z koniecznością podjęcia takich czy innych decyzji. Ogólnie nie jest to rola ośrodka, w którym przebywają ich dzieci, ale z uwagi na cechującą niektóre rodziny niezaradność życiową ważne byłoby wskazanie im dalszej drogi. Wspieranie mogłoby się odbywać przez utworzony przy ośrodku punkt wsparcia i zatrudnienie w nim osoby

¹⁶ Oryginalny tytuł: *Personal tragedies, public crisis* (Autistica, 2016).

¹⁷ Por. <https://www.autismeurope.org/blog/2016/04/06/personal-tragedies-public-crisis-the-urgent-need-for-a-national-response-to-early-death-in-autism/> [dostęp: 20 lutego 2024].

koordynującej usługi wspierające. Podobna idea opisana jest w Gdańskim Modelu Środowiskowego Wsparcia Osób Dorosłych z Niepełnosprawnością Intelektualną z Autyzmem (GMŚW 2017, s. 57–67), ale zakres działania i obszar świadczonych usług jest w nim dużo szerszy niż w wypadku placówki pobytu stałego. Oprócz koordynatora wsparcia przewiduje się stanowisko koordynatora usług dla osób z autyzmem i ich rodzin. Koordynator wsparcia ma udzielać zindywidualizowanego i całościowego wsparcia osobom z autyzmem i ich rodzinom w ramach utworzonej wraz z nimi indywidualnej ścieżki wsparcia, z kolei koordynator usług ma rozwijać sieć usług dla osób z autyzmem, monitorować jakość świadczonych usług oraz utrzymywać stały kontakt z ich wykonawcami.

Tworząc całodobowe placówki dla osób z autyzmem, konieczne jest przemyślenie planu działań dotyczących starzejących się osób z takim zaburzeniem. Prędzej czy później każda placówka całodobowa będzie się musiała z tym problemem zmierzyć¹⁸. Tu warto przytoczyć niektóre dane z badań, które wskażą, jak najdłużej podtrzymać sprawność psychofizyczną mieszkańców i tym samym dać im szansę na pomyślne starzenie się i starość. Wśród istotnych czynników pomyślnego starzenia się wymienia się między innymi wysoki poziom usamodzielnienia się danej osoby, włączenie w społeczne działania oraz regularną aktywność fizyczną. W każdym wypadku niezbędny jest odpowiedni dostęp do opieki zdrowotnej i programów profilaktyki zdrowotnej (Smith daWalt i in., 2019).

Wśród sformułowanych przez Autism-Europe (2007) praw starzejące się osoby z autyzmem powinny między innymi mieć prawo do:

- decydowania o swojej przyszłości,
- zachowania i polepszania jakości zdrowia (w tym prewencji w zakresie problemów zdrowotnych związanych ze starzeniem się, precyzyjnej diagnozy i informacji dotyczącej specyficznego stanu zdrowia),
- zachowania i polepszania komunikacji oraz relacji społecznych,
- odpowiednich warunków mieszkaniowych (w tym prawo do pozostania w swoim domu lub miejscu dotychczasowego pobytu tak długo, jak długo

¹⁸ Na stronie organizacji w zakładce „Ageing” są publikowane raporty dotyczące starzenia się osób z autyzmem i prezentowane miejsca pobytu stałego, w których mieszkają starzejące się i starsze wiekiem osoby z autyzmem.

tego pragną, podobnie do praw innych starzejących się osób – w razie konieczności zmiany miejsca pobytu i sposobu życia niezbędne jest odpowiednie przygotowanie osoby z autyzmem i przystosowanie nowego środowiska do specyficznych potrzeb takiej osoby),

- realistycznego i odpowiedniego wsparcia finansowego (aby mieć zapewnioną dobrą jakość życia w znaczeniu fizycznym, emocjonalnym, społecznym i materialnym oraz mieć zapewnione środowisko, które wspiera w komunikacji i jest dostosowane do ich problemów behawioralnych, ponadto żyć zdrowo w pełnej akceptacji ze strony społeczności lokalnej, móc wybierać miejsce pobytu w domu bądź w placówce z odpowiednim wsparciem ze strony służb medycznych i oświatowych).

Organizacja podkreśla pilną potrzebę szkoleń profesjonalistów w holistycznym podejściu do pracy ze starzejącymi się osobami z autyzmem oraz potrzebę przygotowania programów wsparcia dla starzejących się osób z autyzmem i dla ich rodzin.

Rola rodziców w tworzeniu i funkcjonowaniu modelowego ośrodka pobytu stałego

W poprzednich podrozdziałach wiele uwagi poświęcono problemom rodzin i ich potrzebom wymagającym wsparcia. Ważne, aby mieć świadomość tych potrzeb i zorganizować przy całodobowym ośrodku lub przy innej jednostce wspomniany wyżej punkt wsparcia rodzin osób z autyzmem. Taki punkt mógłby służyć rodzinom w sytuacji planowanej rozłąki z dorosłym dzieckiem kandydującym do zamieszkania w ośrodku pobytu stałego, jak również w procesie jego adaptacji do nowego miejsca. Mogłoby to być miejsce, które organizuje i (lub) koordynuje usługi, na jakie jest zapotrzebowanie rodzin.

Optymalnie zaplanowana placówka pobytu stałego została opisana w 2021 roku w przywołanej koncepcji Wspólnot Domowych Porozumienia AUTYZM-POLSKA. Poniżej fragment tej publikacji:

Bycie mieszkańcem Wspólnoty to zarazem bycie częścią grupy i jej aktywnym członkiem, ma też wymiar społecznej przynależności, dobrowolności, akceptacji i wspólnoty celów [...]. Wspólnota Domowa powiązana jest ze środowiskiem rodzinnym siecią relacji. Tworzy się szersza struktura społecznej obecności

i aktywności. Współmieszkańcy, rodzice, opiekunowie, asystenci, koledzy, rodzeństwo zaangażowani są w powstałe na styku tych środowisk reakcje i zależności. Osoba z niepełnosprawnością, uczestnicząc i wpływając na kształt tych relacji, rozwija się i uczy pełnienia społecznych ról. Branie pod uwagę szerokiego kontekstu funkcjonowania, współpraca z rodziną i jej najbliższym otoczeniem, elastyczność wyznaczanych celów, odniesienie do realnych codziennych potrzeb i wyborów, identyfikacja i wspólnotowy wymiar uczestnictwa jest tym, co różni Wspólnotę Domową od usługi treningowej lub asystenckiej oferowanej z narzuczonego katalogu możliwości i procedur klientowi pomocy społecznej. Ten szeroki kontekst jest istotą wsparcia oferowanego przez proponowany, nowy typ placówki.

W koncepcji tej nakreśla się szeroki zakres „społecznej obecności”. Z pewnością jest to pełny obraz wszystkich najważniejszych relacji dla mieszkańców takiej wspólnoty. W niniejszym opracowaniu skupiamy się tylko na wycinku wskazanej społeczności, a mianowicie na rodzinach mieszkańców oraz na funkcji wspierającej rodziny (o czym była już mowa) i funkcji partnerskiej z nimi współpracy (o czym szerzej w dalszych rozważaniach).

Rodzice są głównym motorem działań na rzecz realizacji praw osób z autyzmem. Działając w ramach stowarzyszeń czy fundacji, zyskują większą niż w pojedynkę możliwość nacisku na decydentów, od których zależą możliwości formalnoprawne i finansowe ważnych i oczekiwanych przez środowisko rozwiązań. Jako inicjatorzy czy współtwórcy miejsc pobytu stałego rodzice naturalnie stają się osobami włączonymi w tworzenie struktury organizacyjnej oraz programu merytorycznego takiego ośrodka. Zdarza się, że obejmują stanowiska osób zarządzających daną jednostką.

Rodzice są rzecznikami praw swoich dzieci – mieszkańców ośrodka. Nawet jeśli nie obejmują stanowisk kierowniczych w placówce, powinni mieć prawo do współdecydowania o sprawach, które dotyczą dobrostanu ich dzieci. Rodzice powinni mieć swoją reprezentację, na przykład radę rodziców, która bierze aktywny udział w życiu ośrodka, kontroluje respektowanie praw mieszkańców, ocenia jakość usług opiekuńczo-terapeutycznych oraz opieki zdrowotnej. Uwagi, wątpliwości i pytania rodziców powinny być bardzo wnikliwie rozważane przez kierownictwo organizacji (Broczkowska i in., 2023).

Aby głos rodziców był wysłuchany, muszą być oni świadomi swoich praw oraz znać prawa przysługujące osobom z autyzmem. Przyjęta w 2013 roku przez Sejm

Rzeczypospolitej Polskiej Karta praw osób z autyzmem, podobnie jak uchwalona w 2012 roku Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami, powinny być łatwo dostępne, a poszczególne prawa – omówione na jednym z pierwszych zebrań rady rodziców.

Dziewiętnastopunktowa Karta praw osób z autyzmem¹⁹ obejmuje wiele dziedzin funkcjonowania takich osób. Ważne, aby rodziny miały świadomość wszystkich istotnych zapisów, takich jak:

- prawo do możliwie niezależnego i w pełni wartościowego życia, pozwalającego na pełne rozwinięcie własnych możliwości, wykorzystanie szans życiowych i odgrywanie ról społecznych,
- prawo do uczestnictwa w procesie podejmowania wszelkich decyzji dotyczących ich przyszłości, także za pośrednictwem reprezentantów – w miarę możliwości ich życzenia powinny być uwzględniane i respektowane,
- prawo do warunków mieszkaniowych uwzględniających specyficzne potrzeby i ograniczenia wynikające z ich niepełnosprawności,
- prawo do wsparcia technicznego i asystenckiego niezbędnego do zapewnienia możliwie produktywnego życia, gwarantującego szacunek i możliwy poziom niezależności,
- prawo do wsparcia umożliwiającego uczestniczenie w kulturze i korzystanie z dóbr kultury, rozrywki, wypoczynku i sportu.

Znajomość praw dotyczy także mieszkańców, którzy powinni mieć możliwość zapoznania się z ich treścią w dostępny dla nich sposób. Fundacja Wspólnota Nadziei wydała kilka lat temu *Albumy aktywności społecznej i obywatelskiej*, w których każde z dziewiętnastu praw z Karty praw osób z autyzmem zostało napisane prostym językiem, a dodatkowo zobrazowane wizualnie czarno-białymi lub kolorowymi symbolami (do wyboru) (Bolak i in., 2015)²⁰. Publikacja sprawdziła się jako przydatna dla osób z autyzmem pomoc edukacyjna,

¹⁹ Por. [https://orka.sejm.gov.pl/opinie7.nsf/nazwa/380_u/\\$file/380_u.pdf](https://orka.sejm.gov.pl/opinie7.nsf/nazwa/380_u/$file/380_u.pdf) [dostęp: 20 lutego 2024].

²⁰ Powstało także opracowanie będące rodzajem instrukcji korzystania z *Albumów* dla rodzin osób z autyzmem (Bolak, 2015)

umożliwiająca nabycie przez nich wiedzy na temat przysługujących im praw i wykorzystywanie tej wiedzy w praktyce²¹.

Świadomość praw osób z autyzmem przez rodziców to podstawa dialogu z personelem ośrodka, który, co oczywiste, powinien również zapoznać się z Kartą praw osób z autyzmem podczas realizacji programu szkoleń wprowadzających ich do pracy w ośrodku. Zalecaną lekturą zarówno dla rodzin, jak i dla personelu jest również publikacja *Karta Praw osób z Autyzmem. „Refleksje” i osobiste doświadczenia* (Matthews i Matthews, 2013).

W raporcie z audytu merytorycznego działalności Fundacji Wspólnota Nadziei (Broczkowska i in., 2023) podkreśla się potrzebę stałego dialogu z rodzicami, mającego wyglądać następująco:

- kierownictwo i kadra powinni się regularnie komunikować z rodzicami w celu przekazywania aktualnych informacji o funkcjonowaniu mieszkańców, ich zdrowiu, postępach lub problemach;
- rodzice powinni otrzymywać również informacje bieżące o zajęciach realizowanych w ramach dodatkowych projektów;
- rada rodziców powinna w imieniu wszystkich rodziców przedstawiać kadrze zarządzającej i zarządowi zebrane pytania i uwagi. Wszystkie uwagi powinny być szczegółowo rozważane w celu wprowadzenia zmian w jakości usług i dostosowaniu ich do indywidualnych potrzeb.

Jednym z ważniejszych zadań ośrodka jest monitorowanie stanu zdrowia mieszkańców i regularne kontaktowanie się w tej sprawie z rodzicami ze względu na częste współwystępowanie z autyzmem dodatkowych problemów zdrowotnych i zaburzeń. O pojawiających się wraz z wiekiem problemach zdrowotnych, jak również o ryzyku przedwczesnej śmierci, już wspomniałam. Ważne jest uczestnictwo mieszkańców w ogólnodostępnych programach profilaktycznych.

²¹ Dla większości uczestników zajęć prowadzonych w Pracowni Edukacyjnej omawianie praw było bardzo atrakcyjne. Dla osób intelektualnie najslabszych, niewerbalnych, z problemami z koncentracją uwagi tematyka okazała się za trudna.

Rodziny powinny nie tylko mieć świadomość praw przysługujących osobom z autyzmem, ale także zdobyć elementarną choćby wiedzę o obowiązującym nurcie tak zwanej deinstytucjonalizacji²², w ramach którego usługi w placówkach całodobowych są świadczone następująco:

- zindywidualizowane (dostosowane do potrzeb i możliwości) oraz jak najbardziej zbliżone do warunków odpowiadających życiu w środowisku domowym i rodzinnym,
- umożliwiające odbiorcom tych usług kontrolę nad swoim życiem i nad decyzjami, które ich dotyczą,
- zapewniające, że odbiorcy usług nie są odizolowani od ogółu społeczności ani nie są zmuszani do mieszkania razem,
- gwarantujące, że wymagania organizacyjne nie mają pierwszeństwa przed indywidualnymi potrzebami mieszkańców.

W przyjętych zasadach podkreśla się między innymi pełne uczestnictwo odbiorców usług i ich rodzin w życiu społeczności, posiadanie przez nich prawa do decydowania o swoim życiu oraz możliwości sprawowania kontroli nad otrzymywanym wsparciem, ukierunkowanie wsparcia na potrzeby i preferencje oraz dostosowanie wsparcia do ich indywidualnej sytuacji. Co więcej, odbiorcy usług i ich rodziny powinni aktywnie uczestniczyć w projektowaniu i ocenie usług.

Ważne, aby rodzice znali także misję, wizję i wartości²³ sformułowane przez organ założycielski wspólnotowego miejsca zamieszkania. Mają one bezpośredni wpływ na codzienne wsparcie świadczone osobom z autyzmem i ich rodzinom. Są dla rodzin ważnym punktem odniesienia podczas sprawowanej kontroli nad wsparciem zapewnianym mieszkańcom.

Tak pożądana aktywna rola rodziców nie zawsze jest, niestety, możliwa. Szczególnie dotyczy to starszych wiekiem, schorowanych i nadzwyczaj zmęczonych

²² Rzetelne informacje na temat deinstytucjonalizacji zawiera między innymi publikacja *Dokąd zmierza system wsparcia nad dorosłymi osobami z ASD* (Jankowska i Konopacka, 2022)

²³ Na przykład Fundacja Wspólnota Nadziei w wydanej w 2020 roku monografii – przewodniku *O Fundacji Wspólnota Nadziei i Farmie Życia* – zamieszcza i omawia przyjęte misję, wizję i wartości (Gerc i Jaśkiewicz-Obydzińska, 2020).

życiem czy wręcz wypalonych rodziców, dla których pozarodzinne miejsce życia ich syna czy córki już tylko przez to, że istnieje i zapewnia opiekę, jest spełnieniem marzeń i wielkim szczęściem. Jediną troską takich rodziców jest wtedy, by to miejsce trwało²⁴. Tacy rodzice nie mają wielu wymagań, często również przymykają oko na wiele niedociągnięć programowych, w małym stopniu interesuje ich także rodzaj zajęć, w jakich uczestniczy dziecko. Wyczerpanie życiowe i własne problemy zdrowotne powodują, że nie są zainteresowani szkoleniami czy merytoryczną poradą. Podstawowym źródłem zadowolenia jest poczucie, że dziecko zaadaptowało się do nowych warunków życia i chętnie przebywa w ośrodku, że ma opiekę i że jest personel, który wyręcza rodzinę w wielu życiowych sytuacjach i codziennych czynnościach.

Inaczej wygląda sytuacja w wypadku rodziców młodszych wiekiem²⁵. Są zainteresowani ściśle współpracą z kadrą ośrodka, interesują ich organizacja pracy, system dyżurów, sprawowana opieka medyczna, sprawy wyżywienia. Mają oczekiwania co do sposobu świadczonej opieki, są aktywni w tworzeniu wraz z terapeutą czy opiekunem pierwszego kontaktu tak zwanego indywidualnego planu wsparcia dla syna czy córki. Oczekują wzrostu samodzielności w czynnościach samoobsługowych i czynnościach dnia codziennego dziecka, wzrostu poziomu umiejętności komunikacyjnych, rozwinięcia zdolności i zainteresowań dziecka, poprawy jego uspołecznienia.

Bez względu na wiek rodziców, ich mniejszą czy większą aktywność i oczekiwania wobec placówki wszyscy są zgodni, że najistotniejsze dla oceny placówki jest samopoczucie ich dziecka, a głównie jego poczucie bezpieczeństwa oraz akceptacja i sympatia ze strony personelu.

²⁴ Niepewność co do ciągłości trwania utworzonego przed laty ośrodka pobytu stałego jest stałym zmartwieniem rodzin mieszkańców Farmy Życia. Ośrodek od lat zmaga się z poważnym deficytem środków finansowych niezbędnych do jego prowadzenia.

²⁵ Określenia „starszy wiekiem” czy „młodszy wiekiem” nie są precyzyjne, trudno bowiem arbitralnie wskazać granicę wieku oddzielającą „młodszych” od „starszych”, szczególnie wtedy, gdy wszyscy rodzice nie są już młodzi i przebywają na emeryturze lub są tuż przed nią. Według jednej z propozycji klasyfikacyjnych (za: Żyta i Ćwirynkało, 2014) osoby starzejące się można przypisać do jednej z trzech grup: „młodych starych” (sześćdziesiąt pięć lat), „średnich starych” (siedemdziesiąt pięć lat) oraz „starych starych” (osiemdziesiąt pięć lat). Propozycja ta może być jednak niezbyt trafna w odniesieniu do omawianej grupy.

Podsumowanie

Modelowy ośrodek pobytu stałego, tworzony zgodnie z ogólnoeuropejskimi wytycznymi dotyczącymi deinstytucjonalizacji, z założenia nie jest instytucją. Może on mieć charakter wspólnotowego miejsca zamieszkania.

W modelowym ośrodku za istotne należy uznać ścisły kontakt z rodzinami osób z autyzmem i rozeznanie ich potrzeb oraz oczekiwań.

Relacje kadry ośrodka z rodzinami mają dwutorowy przebieg – są ukierunkowane na świadczenie usług wspierających oraz na współpracę opartą na dialogu. Formą organizacyjną świadczenia usług wspierających może być punkt wsparcia, prowadzący względnie koordynujący usługi ukierunkowane na zdiagnozowane potrzeby rodzin.

Z uwagi na zróżnicowane potrzeby rodzin i ich członków wsparcie może mieć charakter:

- szkoleniowy, instruktażowy, konsultacyjny i terapeutyczny,
- pomocy psychologicznej i (lub) psychiatrycznej,
- pomocy w nawiązaniu kontaktu z ludźmi o podobnych doświadczeniach (grupa wsparcia, fora internetowe),
- psychoedukacji, poradnictwa psychologicznego czy prawnego.

W zależności od sytuacji i możliwości ośrodka mogą być świadczone również inne formy pomocy.

Współpraca z rodzinami oparta na zasadach szacunku i życzliwego dialogu leży u podstaw wspólnotowego charakteru ośrodka. Istotna jest znajomość przez rodziców praw przysługujących ich dzieciom – mieszkańcom ośrodka, zasad deinstytucjonalizacji oraz filozofii i założeń programowych ośrodka.

Misja, wizja i wartości sformułowane przez organ założycielski wspólnotowego miejsca zamieszkania powinny bezpośrednio wpływać na codzienne wsparcie świadczone osobom z autyzmem i ich rodzinom.

Bibliografia

- Autistica (2016). Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://www.autistica.org.uk/downloads/files/Personal-tragedies-public-crisis-ONLINE.pdf>.
- Autism-Europe (2007). *Oficjalne stanowisko*. Warszawa: Fundacja Synapsis.
- Autism-Europe (2016). Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://www.autismeurope.org/blog/2016/04/06/personal-tragedies-public-crisis-the-urgent-need-for-a-national-response-to-early-death-in-autism/>.
- Autism-Europe (2017). Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/ageing-report-en-sml.pdf>.
- Benson, P.R. (2016). The Longitudinal Effects of Network Characteristics on the Mental Health of Mothers of Children with ASD: The Mediating Role of Parent Cognition. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1699-1.
- Bolak, E. (2015). *Kilka wyjaśnień w sprawie KARTY PRAW OSÓB z AUTYZMEM i ALBUMÓW AKTYWNOŚCI SPOŁECZNEJ i OBYWATELSKIEJ dla rodziców osób z autyzmem*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
- Bolak, E., Bozowska-Bolak, M., Perzanowska, A. (2015). *Albumy aktywności społecznej i obywatelskiej*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
- Broczkowska, I., Cyran-Juraszek, K., Wroniszewska, M. (2023). *Raport z audytu merytorycznego działalności Fundacji Wspólnota Nadziei*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
- Duvall, E.M. (2000). Marriage and family development. W: I. Namysłowska (red.), *Terapia rodzin* (s. 18–24). Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Filipczuk, K. (2001). Czego oczekuje a czego potrzebuje rodzina dziecka z autyzmem. *Dziecko Autystyczne*, 9(1), 99–106.
- Forsyth, L., McSorley, M., Rydzewska, E. (2023). *All-cause and cause-specific mortality in people with autism spectrum disorder: A systematic review*. Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S175094672300065X>.
- Gałkowski, T. (1995). *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Garncarz-Podlasko, A. (2001). Sytuacja psychospołeczna rodziców dzieci autystycznych. W: T. Gałkowski i J. Kossewska (red.), *Autyzm wyzwaniem naszych czasów* (s. 209–216). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Gerc, K. (2020). Potrzeby rodzin dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – studium empiryczne beneficjentów Fundacji Wspólnota Nadziei. W: K. Gerc i Teresa Jaśkiewicz-Obydzińska (red.), *O Fundacji Wspólnota Nadziei i Farmie Życia. Przewodnik* (s. 141–158). Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
- Gerc, K., Jaśkiewicz-Obydzińska, T. (red.) (2020). *O Fundacji Wspólnota Nadziei i Farmie Życia. Przewodnik*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.

- GMŚW (2017). Gdański Model Środowiskowego Wsparcia Osób Dorosłych z Niepełnością Intelktualną z Autyzmem. Gdańsk: Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie w Gdańsku. Pobrane 20 lutego 2024 z: https://www.power.gov.pl/media/113041/Gdanski_model.pdf.
- Grandin, T., Scariano, M.M. (1986). *Emergence Labelled Autistic*. California: Arena Press.
- Grochowska, J. (2000). Życie w cieniu autyzmu. Rodzeństwo dzieci autystycznych. *Dziecko Autystyczne*, 8(1), 90–100.
- Gryniuk-Toruń, I. (2017). Profesjonalna pomoc rodzinie z dzieckiem lub dorosłym z ASD. Terapia rodzinna. W: K. Patyk i M. Panasiuk (red.), *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Teoria i praktyka* (s. 340–364). Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Grzesiak, H. (2022). Wybrane aspekty starzenia się i starości osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 55, 83–98.
- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., Bölte, S. (2018). *Premature mortality in autism spectrum disorder*. Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://www.cambridge.org/core/journals/the-british-journal-of-psychiatry/article/premature-mortality-in-autism-spectrum-disorder/4C9260DB64DFC29AF945D-32D1C15E8F2>.
- Jankowska, M., Konopacka, A. (2022). *Dokąd zmierza system wsparcia nad dorosłymi osobami z ASD*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei
- Jankowska, M., Rymśa, A., Wildner, E., Wroniszewska, M. (red.) (2014). *Autyzm – sytuacja dorosłych. Raport 2013*. Warszawa: Fundacja Synapsis.
- Kaik, A. (2017). *Deszczowi Ludzie. Prawdziwe historie osób z autyzmem*. Kraków: es pe.
- Karta praw osób z autyzmem. Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 lipca 2013 roku (Dz.U. 2012, poz. 682). Pobrane 20 lutego 2024 z: [https://orka.sejm.gov.pl/opinie7.nsf/nazwa/380_u/\\$file/380_u.pdf](https://orka.sejm.gov.pl/opinie7.nsf/nazwa/380_u/$file/380_u.pdf).
- Konwencja Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych (Dz.U. 2012, poz. 1169). Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf>.
- Król, A. (2002). Osoba autystyczna. Od dzieciństwa do dorosłości. *Dziecko Autystyczne*, 10(1), 75–113.
- Laskowska-Szcześniak, M., Kozak-Szkopek, E. (2013). Uwarunkowania pomysłnego starzenia. *Wybrane Problemy Kliniczne. Forum Medycyny Rodzinnej*, 7(6), 287–294.
- Małkiewicz-Borkowska, M., Szumbarska, D., Namysłowska, I. (1997). Spójność i adaptacyjność rodzin z dzieckiem autystycznym. *Dziecko Autystyczne*, 5(2), 5–10.
- Marsack, Ch.N., Samuel, P.S. (2017). Mediating Effects of Social Support on Quality of Life for Parents of Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 2378–2389. Pobrane 20 lutego 2024 z: https://www.researchgate.net/publication/317038572_Mediating_Effects_of_Social_Support_on_Quality_of_Life_for_Parents_of_Adults_with_Autism.

- Matthews, P., Matthews, N. (2000). Rola rodziców w rozwijaniu i dostarczaniu osobom z autyzmem najlepszych usług i Deklaracja Wspólnoty Europejskiej dotycząca Praw Osób z Autyzmem. *Dziecko Autystyczne*, 8(1), 6–17.
- Matthews, P., Matthews, T. (red.) (2013). *Karta Praw osób z Autyzmem. „Refleksje” i osobiste doświadczenia*. Warszawa: Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
- Meredith, S. (2022). *Autistic People Mortality Risk is 51% Higher than Average*. Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://www.medscape.co.uk/viewarticle/autistic-people-mortality-risk-51-higher-average-2022a10028cc>.
- Morgan, H. (2004). *Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka*. Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
- Nowina-Konopka, M. (2015). Samoocena starszego rodzeństwa dzieci z autystycznym syndromem zaburzeń (ASD). *Dziecko Autystyczne*, 21(1), 5–43.
- O’Nions, E., Lewer, D., Petersen, I., Brown, J., Buckman, J.E.J., Charlton, R., Cooper, C., El Baou, C., Happé, F., Manthorpe, J., McKechnie, D.G.J., Richards, M., Saunders, R., Zanker, C., Mandy, W., Stott, J. (2023). Estimating life expectancy and years of life lost for autistic people in the UK: a matched cohort study. *The Lancet Regional Health-Europe*, 36. Pobrane 20 lutego 2024 z: [https://www.thelancet.com/journals/lanep/article/PIIS2666-7762\(23\)00195-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanep/article/PIIS2666-7762(23)00195-3/fulltext).
- Peeters, T. (1996). Wpływ autyzmu na życie rodzinne. *Dziecko Autystyczne*, 4(2).
- Pisula, E. (2001). Pomoc rodzicom dzieci autystycznych. W: T. Gałkowski i J. Kossewska (red.), *Autyzm wyzwaniem naszych czasów* (s. 202–208). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Pisula, E. (2005). *Małe dziecko z autyzmem. Diagnoza i terapia*. Warszawa: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Pisula, E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Porozumienie AUTYZM-POLSKA (2021). *Koncepcja Wspólnoty Domowej*. Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://autyzmpolska.org.pl/koncepcja-wspolnoty-domowej-dla-doroslych-osob-z-autyzmem-rekomendacja-porozumienia-autyzm-polska/>.
- Schendel, D.E., Overgaard, M., Christensen, J., Hjort, L., Jorgensen, M., Vestergaard, M., Parner, E.T. (2016). Association of Psychiatric and Neurologic Comorbidity With Mortality Among Persons With Autism Spectrum Disorder in a Danish Population. *Jama Pediatrics*, 170(3), 243–250. Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/2479467>.
- Schopler, E., Reichler, R.J., Bashford, A., Lansing, M.D., Marcus, L.M. (red.) (1995). *Profil Psychoedukacyjny PEP-R*. Gdańsk: SPOA.
- Shore, S. (2008). *Za ścianą. Osobiste doświadczenia z autyzmem i zespołem Aspergera*. Warszawa: Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
- Sikora, J. (2000). Historia rozwoju Ani. Część II. *Dziecko Autystyczne*, 8(2), s. 92–106.
- Sivberg, B. (2016). *Family system and coping behaviors. a comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children*.

ROZDZIAŁ TRZECI

- Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://portal.research.lu.se/en/publications/family-system-and-coping-behaviors-a-comparison-between-parents-o>.
- Smith DaWalt, L., Hong, J., Greenberga, J.S., Mailick, M.R. (2019). *Mortality in individuals with autism spectrum disorder. Predictors over a 20-year period*. Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30818975/>.
- Szafrański, T. (2014). Tardive dyskinesia in patients with schizophrenia treated with olanzapine – results from a 20-month, prospective, open study under naturalistic conditions. *Psychiatria Polska*, 48(6), 1155–1165. Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://www.psychiatriapolska.pl/Pozne-dyskinezy-wsrod-chorych-na-schizofrenie-leczonych-olanzapina-wyniki-prospektywnego-20-miesiecznego-otwartego-badania-w-warunkach-naturalistycznych,58018,0,2.htm>.
- Szczeniak-Cymerman, A., Gałkowski, T., (2012). Poczucie umocnienia a style radzenia sobie ze stresem u matek dzieci z ASD. *Dziecko Autystyczne*, 1, 5–46.
- Śpila, B. (2017). Zaburzenia psychiatryczne współwystępujące u adolescentów i młodych osób dorosłych z autyzmem i zespołem Aspergera – strategie leczenia. W: K. Patyk i M. Panasiuk (red.), *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Teoria i praktyka* (s. 120–136). Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Turner-Brown, L., Hume, K., Boyd, B.A., Kainz, K. (2016). *Preliminary Efficacy of Family Implemented TEACCH for Toddlers: Effects on Parents and their Toddlers with Autism Spectrum Disorder*. Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://ncaep.fpg.unc.edu/preliminary-efficacy-family-implemented-teacch-toddlers-effects-parents-and-their-toddlers-autism>.
- Wieczorek, K., Gałkowski, T. (2002). Przewyciężanie stresu przez rodzeństwo dzieci z autyzmem. *Dziecko Autystyczne*, 10(1), 7–33.
- Williams, D. (2005). *Nikt nigdzie. Niezwykła autobiografia autystycznej dziewczyny*. Warszawa: Fundacja Synapsis.
- Żyta, A. (2019). Problemy i wyzwania związane z procesami starzenia się – w poszukiwaniu optymalnych sposobów wspierania osób niepełnosprawnych (w tym niesamodzielnym). *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 34, 1–13. Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://czasopisma.bg.ug.edu.pl/index.php/niepelnosprawnosci/article/view/4844>.
- Żyta, A., Ćwirynkało, K. (2014). Starzejący się rodzice, starzejące się dzieci. Problemy rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 13, s. 54–67. Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://bazhum.muzhp.pl/media/files/Niepelnosprawnosci/Niepelnosprawnosci-r2014-t-n13/Niepelnosprawnosci-r2014-t-n13-s54-67/Niepelnosprawnosci-r2014-t-n13-s54-67.pdf>.

Edward Bolak

Fundacja Wspólnota Nadziei

Rozdział czwarty

Model funkcjonowania wspólnotowego miejsca zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu – koncepcja wspólnotowego miejsca zamieszkania

Standardy pracy terapeutycznej i opiekuńczej uwzględniające proces deinstytucjonalizacji i powstawanie nowego typu placówek

Wypracowanie modelu i standardów całodobowego ośrodka dla osób w spektrum autyzmu to kwestia pilna. Środowisko rodzin, opiekunów i organizacji pozarządowych działających na rzecz osób z autyzmem już od kilku dekad zabiega o realne rozwiązania systemowe, wskazując, że starzejący się rodzice i opiekunowie „nie mogą dłużej czekać”, a prawa dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu są zagrożone lub wręcz łamane, między innymi przez brak dostępności miejsc i usług wsparcia w zakresie mieszkalnictwa adekwatnych do potrzeb tej grupy osób z niepełnosprawnościami.

Porozumienie AUTYZM-POLSKA, reprezentujące czterdzieści trzy¹ organizacje członkowskie działające na rzecz osób z autyzmem z całego kraju, w 2021 roku opracowało, przedstawiło i rekomendowało nową formę organizacyjno-prawną mieszkalnictwa przeznaczoną dla osób dorosłych z autyzmem i niepełnosprawnością w stopniu znacznym, nazywaną koncepcją Wspólnot Domowych.

Koncepcja Wspólnot Domowych dla Dorosłych Osób z Autyzmem przygotowana przez Porozumienie AUTYZM-POLSKA, opracowana została przez Małgorzatę Rybicką – Wiceprzewodniczącą POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA (Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym), Marię Jankowską – Rzecznik Praw Osób z Autyzmem przy POROZUMIENIU AUTYZM-POLSKA, przedstawicielkę Fundacji SYNAPSIS, Marię Wroniszewską – specjalistkę ds. włączenia społecznego osób z autyzmem, Członka Zarządu Fundacji SYNAPSIS, Edwarda Bolaka – Członka Zarządu POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA, przedstawiciela Fundacji Wspólnota Nadziei oraz grono specjalistów i konsultantów.

Koncepcja Wspólnot Domowych to – w intencji jej autorów – optymalna formuła organizacyjna mieszkalnictwa dla osób z niepełnosprawnością wymagających znacznego wsparcia. Jak czytamy o tej koncepcji: „W szczególności skierowana jest do osób ze spektrum autyzmu z niepełnosprawnością intelektualną oraz niepełnosprawnościami sprzężonymi, u których trudności nie występują w sposób izolowany, ale stanowią zespół poważnych objawów, wymagających całodobowej opieki i pomocy w codziennej egzystencji. Osoby te potrzebują »przyjaznych« miejsc, małych wspólnot domowych odpowiadających na ich potrzeby i ograniczenia. [...] koncepcja spełnia zapisy *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, dotyczące dostępu do szerokiego zakresu usług wspierających, dostosowanych do indywidualnych potrzeb, możliwości i wyborów, świadczonych w placówce zapewniającej zakwaterowanie, pomoc osobistą niezbędną do życia i włączenie w społeczność oraz przeciwdziałanie izolacji i segregacji społecznej, a także do innych usług wspierających świadczonych w społeczności lokalnej” (Porozumienie AUTYZM-POLSKA, 2021, s. 2).

Fundacja Wspólnota Nadziei jest członkiem Porozumienia AUTYZM-POLSKA, a jej przedstawiciele brali udział w opracowywaniu koncepcji Wspólnot

¹ Stan na grudzień 2023 roku.

Domowych, niniejsze opracowanie w wielu aspektach wykorzystuje więc wypracowane wspólnie przez środowisko rozwiązania i rekomendacje, wskazując jednocześnie trudności, **głównie** natury finansowej, ale przede wszystkim systemowej. Tego typu małe domy czy wspólnoty nie mają stabilnych podstaw prawnych i finansowych. To zatem wciąż tylko ważny postulat środowiska.

Zdaniem środowisk związanych z Porozumieniem AUTYZM-POLSKA finansowanie małych domów z indywidualnym wsparciem działających w środowisku lokalnym musi być zapisane ustawowo. Mieszkanie w godnych warunkach, zbliżonych do rodzinnych, z fachową i empatyczną kadrą – to wszystko powinno być w Polsce, tak jak jest to na przykład w krajach skandynawskich, finansowane ze środków publicznych. Osoby z autyzmem i innymi niepełnosprawnościami mają do tego prawo.

Obecnie powszechnie dostępne dla osób z niepełnosprawnościami są jedynie wielkie domy pomocy społecznej. W 2023 roku Porozumienie AUTYZM-POLSKA w ramach kampanii społecznej publikowało filmy, w których samorzecznicy, krewni i przyjaciele osób z autyzmem tłumaczyli, dlaczego małe domy muszą pojawić się w ustawie, a rozwiązania systemowe są konieczne i pilne.

Innym nowoczesnym i całościowym rozwiązaniem, uwzględnionym w niniejszym rozdziale, jest model o nazwie „Standard usług mieszkalnictwa wspomagane dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi”, opracowany pod kierownictwem lidera województwa małopolskiego – Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Krakowie – w projekcie „Sami-Dzielni!” we współpracy z gminą miasta Tarnowa, gminą miejską Kraków, gminą Wieprz, gminą Zakliczyn, Stowarzyszeniem na rzecz Zrównoważonego Rozwoju Społeczno-Gospodarczego „KLUCZ” oraz tarnowskim kołem Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014–2020 (Działanie 2.8. Rozwój usług społecznych świadczonych w środowisku lokalnym).

Model ten powstał w wyniku działań projektowych, których celem było: „opracowanie i przetestowanie jednego standardu funkcjonowania mieszkań wspomaganych dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi jako form zdeinstytucjonalizowanych” (ROPS, 2023). Rozwiązanie obejmuje usługi mieszkalnictwa

wspomaganego z wykorzystaniem własnego lokalu mieszkalnego osoby z niepełnosprawnościami, usługi w mieszkaniu treningowym i w mieszkaniu wspieranym. Model ten ma charakter uniwersalny – wskazówki dotyczą usług mieszkalnictwa wspomaganego dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, które mogą być prowadzone przez bardzo różne podmioty: „Niniejszy model ma charakter uniwersalny – wskazówki dotyczą usług mieszkalnictwa wspomaganego dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, które mogą być prowadzone przez jednostki organizacyjne pomocy społecznej, organizacje pożytku publicznego oraz inne podmioty prowadzące działalność społeczną, a także organizacje pozarządowe, podmioty ekonomii społecznej, kościoły i związki wyznaniowe oraz osoby prawne kościołów i związków wyznaniowych, jednostki samorządu terytorialnego, ich związki i stowarzyszenia, jednostki organizacyjne samorządu terytorialnego posiadające osobowość prawną, Ochotnicze Hufce Pracy, przedsiębiorców, spółki z większością udziałem jednostek samorządu terytorialnego, towarzystwa budownictwa społecznego” (ROPS, 2023, s. 10).

To bardzo cenne opracowanie zawiera wiele praktycznych wskazówek i rekomendacji dotyczących mieszkalnictwa wspomaganego, w tym w zakresie lokalizacji mieszkań, rekomendowanych warunków lokalowych, sprzętu i wyposażenia mieszkań, zadań, kwalifikacji i kompetencji kadry, zasad dbałości o jakość świadczonych usług, zasad pobytu w mieszkaniu. Standard opracowano na podstawie pilotażu i praktycznych doświadczeń, a grupę docelową stanowiły osoby niepełnosprawne z różnymi niepełnosprawnościami sprzężonymi, co należy uznać za wielką zaletę tego rozwiązania.

Niemniej osoby w spektrum autyzmu ze sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną, wymagające całodobowego intensywnego i specjalistycznego wsparcia, niejednokrotnie przejawiające nasilone zachowania trudne (agresja, autoagresja, niszczenie mienia, zachowania nieakceptowalne społecznie, nierozumiejące norm i zasad), nie zostały w tym standardzie uwzględnione – wymienione cechy stanowiły nawet bariery rekrutacyjne w dostępie do pilotażu i są w standardzie wskazane jako „przeciwskazania” dla tej formy mieszkalnictwa.

W zasadach rekrutacji uczestników pilotażu, który jest podstawą standardu, czytamy między innymi: „Do korzystania z usług mieszkalnictwa wspomaganego nie będą kwalifikowane: 1) osoby z odlegzynami, 2) osoby bezpośrednio po zabiegach

chirurgicznych, 3) osoby wymagające specyficznych zabiegów medycznych lub pielęgnacyjnych, 4) osoby z głębokimi zaburzeniami osobowości, 5) osoby ze spektrum autyzmu, 6) osoby uzależnione od alkoholu lub innych substancji psychoaktywnych, 7) osoby z zaburzeniami psychicznymi spowodowanymi używaniem środków psychoaktywnych, 8) osoby z ostrymi zaburzeniami psychotycznymi, 9) osoby, które negują chorobę psychiczną i odmawiają leczenia (farmakologicznego, terapii, konsultacji psychiatrycznych), 10) osoby, które przebywały w mieszkaniach chronionych/wspomaganych, lecz proces usamodzielnienia, aktywizacji i rehabilitacji psychospołecznej nie przyniósł oczekiwanych rezultatów z przyczyn bezsprzecznie zależnych od tych osób, 11) osoby z wysokim poziomem agresji lub autoagresji, osoby z osobowością dyssocjalną, 12) osoby z wysokim zagrożeniem tendencjami samobójczymi” (ROPS, 2023, s. 117).

W naszym modelu Nowego Typu Placówek to te właśnie osoby – jako najbardziej narażone na systemowe formy wykluczenia, których „nikt nie chce”, których rodziny pilnie oczekują miejsc i godziwych warunków – stanowią głównych odbiorców wsparcia (klientów). Nie chcemy po raz kolejny słyszeć od rodziców i opiekunów faktycznych, że organizuje się „castingi”, że wybiera się osoby „bezproblemowe”, a „problemowe”, które najbardziej wymagają wsparcia, miejsc i propozycji, trafiają na bariery rekrutacyjne pozostające w rażącej sprzeczności z deklarowanymi zasadami deinstytucjonalizacji i zgodności z wartościami oraz z zapisami Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Dlatego właśnie, mimo dostępności tego bardzo wartościowego pod wieloma względami i godnego polecenia standardu, postanowiliśmy opracować niniejszy model Nowego Typu Placówek.

Kolejnym źródłem inspiracji jest koncepcja Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe, będąca rekomendacjami członków grupy Godność i Wsparcie Drogą i Nadzieją – oddolnej inicjatywy społecznej środowiska nieformalnego aktywistów, rodzin, ekspertów – która została opracowana w latach 2021–2022, są nim także wytyczne i zasady funkcjonowania Wspomaganej Społeczności Mieszkaniowej projektu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, realizowanego w ramach Programu „Samodzielność – Aktywność – Mobilność!” Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe. Program ten, mimo że ma wciąż charakter pilotażu, jest obecnie w naszej ocenie najlepszym dostępnym rozwiązaniem w zakresie mieszkalnictwa osób z niepełnosprawnościami.

Wspomagana Społeczność Mieszkaniowa to forma mieszkalnictwa wspomagane-
nego przeznaczona dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, które
uzyskały od 70 do 100 punktów w skali potrzeby wsparcia, o jakiej mowa
w art. 4b ust. 3 ustawy o rehabilitacji, oferująca autonomię mieszkańców przy
jednoczesnym zapewnieniu usług wspomagających dostosowanych do indywi-
dualnych potrzeb oraz włączenie w niewielką społeczność mieszkaniową.

Formuła Wspomaganej Społeczności Mieszkaniowej jest bardzo elastyczna i dla-
tego możliwa do adaptacji także dla osób w spektrum autyzmu wymagających
całodobowego wsparcia. Fundacja Wspólnota Nadziei przygotowuje się do ot-
warcia placówki tego typu i rekomenduje tę formę organizacyjną jako optymalną
do zastosowania w obecnym stanie prawnym.

Wskazówki i rekomendacje zawarte w niniejszym opracowaniu powstały jed-
nak głównie na podstawie doświadczeń własnych Fundacji Wspólnota Nadziei,
która – jedyna w Polsce – nieprzerwanie od 2008 roku prowadzi specjalistyczny
ośrodek pobytu stałego dla osób z autyzmem i niepełnosprawnością intelektu-
alną w Więckowicach (gmina Zabierzów) koło Krakowa. W latach 2008–2012
był to Rodzinny Dom Pomocy, a od 2012 roku – Małopolski Dom Pomocy Spo-
łecznej „Na Farmie Życia”, w którym w dwóch budynkach na kondygnacjach
parterowych w indywidualnych pomieszczeniach mieszkalnych z częściami
wspólnymi zamieszkuje łącznie dziesięć osób z autyzmem i niepełnosprawnoś-
cią intelektualną.

Praktyczne doświadczenia uzupełniają tu: *Analiza prawna na temat dostępnych
form prowadzenia miejsc opieki całodobowej dla osób dorosłych przewlekle cho-
rych i niepełnosprawnych – stan prawny na dzień 8.06.2023 r.*, którą sporządziła
advokat doktor Anna Konopacka, *Raport z audytu działalności merytorycznej
Fundacji Wspólnota Nadziei w zakresie działalności merytorycznej FWN w za-
kresie świadczonych na rzecz osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu usług te-
rapeutycznych, rehabilitacyjnych, edukacyjnych i opiekuńczych z poszanowaniem
ich praw zgodnie z Konwencją Praw Osób Niepełnosprawnych (przeprowadzony
w okresie styczeń–czerwiec 2023 roku przez Zespół w składzie: Maria Wroniszew-
ska, Izabela Broczkowska, Karolina Cyran-Juraszek)*, a także raport autorstwa
Marii Jankowskiej i Anny Konopackiej *Dokąd zmierza system wsparcia nad oso-
bami z ASD?*, powstały w projekcie „Zrozumieć i wspierać – ochrona praw osób

z autyzmem”, realizowanym przez Fundację Wspólnota Nadziei w ramach programu grantowego „Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny” finansowanego przez Islandię, Liechtenstein i Norwegię ze środków Mechanizmu Finansowego Europejskiego Obszaru Gospodarczego 2014–2021.

Nazewnictwo

Zgodnie z obecnie przyjętymi standardami, mówiąc o osobach w spektrum autyzmu, należy używać słownictwa nacechowanego neutralnie, czyli oprócz określenia użytego powyżej stosować zamiennie terminy: osoba autystyczna, osoba z autyzmem, osoba z ASD lub ASC, osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Pamiętajmy o wielowymiarowym spojrzeniu – o perspektywie zarówno medycznej, „biopsychospołecznej”, jak i szerszej: kulturowej, emancypacyjnej, związanej z neuroróżnorodnością. Nadrzędna w naszym ujęciu jest jednak perspektywa praw, autonomii, decyzyjności, podmiotowości i tożsamości, a także dobrostanu klientów, mieszkańców, odbiorców wsparcia, osób w spektrum autyzmu korzystających z ośrodka całodobowego i jego otwarta (zdeinstytucjonalizowana) formuła, zapewniająca możliwość korzystania z dostępnych i komplementarnych form wsparcia lokalnego.

Spektrum autyzmu to zjawisko, które, jak się wydaje, możemy adekwatnie zrozumieć, łącząc i analizując różne perspektywy, mianowicie:

- perspektywę medyczną: autyzm jest zaburzeniem neurorozwojowym (*autism spectrum disorder, ASD*),
- perspektywę społeczną – tożsamościową: autyzm jest stanem, „kondycją”, która charakteryzuje się specyficzną drogą rozwoju, co wpływa na rozumienie i odbiór świata, jest ważnym elementem tożsamości danej osoby, niekiedy jest powodem do dumy (*autism spectrum condition, ASC*),
- perspektywę uprawnień: osoby z autyzmem, jak wszyscy, mają prawo do autonomii, wyborów i samostanowienia, prawo do korzystania na równi z innymi ze świadczeń i wsparcia, a jako osoby z niepełnosprawnościami – do ochrony przed zagrożeniami, nadużyciami, przemocą, do niezależnego życia i włączenia w społeczeństwo, do wsparcia adekwatnego do potrzeb.

Założenia (Z)

Prezentowany model jest „systemem heterogenicznym” opartym na następujących postulatach (założeniach) i wskazówki metodologiczne i organizacyjne (Bolak, 2018):

- I – model powinien być adekwatny, czyli dostosowany (ZI) do indywidualnych potrzeb i sytuacji (uwarunkowań) w obrębie silnie heterogenicznej (zróżnicowanej w zakresie funkcjonowania i potrzeb wsparcia – obszar/rodzaj) grup i osób z autyzmem;
- II – model powinien być elastyczny (ZII), to znaczy możliwy do zaadoptowania (wdrożenia) w istniejących w polskim systemie pomocowym różnego typu placówkach i ośrodkach całodobowych, także tych niewyspecjalizowanych *stricte* w terapii i we wspieraniu osób w spektrum autyzmu, bez konieczności istotnej modyfikacji form działalności i wsparcia oraz zasad organizacji tych miejsc;
- III – model powinien być ekonomiczny i optymalny (ZIII), to znaczy opierać się na minimalnych wymogach co do skutecznego wsparcia w procesie adaptacji osoby niepełnosprawnej z autyzmem do środowiska danego ośrodka całodobowego w celu obniżenia kosztów takiego wsparcia, a tym samym urealniania możliwości jego powszechnego zastosowania;
- IV – model powinien być uniwersalny (ZIV), to znaczy nie opierać się na jednego typu koncepcji oddziaływań terapeutycznych czy wspierających, przewodniej metodzie, wymagającej często kosztownej wysoko wyspecjalizowanej kadry i wyposażenia, lecz na podejściu eklektycznym, wykorzystującym i adaptującym istniejące w danej placówce rozwiązania i kompetencje oraz adekwatne do potrzeb techniki oddziaływań, przede wszystkim zaś zasoby środowiska lokalnego;
- V – model powinien być jednolity (ZV), to znaczy opierać się na jednorodnej i jednoznacznej nomenklaturze pojęciowej;
- VI – model powinien być całościowy (ZVI), uwzględniający ujęcie wertykalne (ujmujące strukturę wsparcia), jak i komplementarne względem niego

ujęcie horyzontalne (ujmujące etapy/harmonogram poszczególnych faz oddziaływań);

VII – model powinien być holistyczny (ZVII), to znaczy brać pod uwagę równowagę w obrębie czterech obszarów potrzeb i możliwości funkcjonalnych oraz środowiskowych:

- obszaru potrzeb i możliwości, samostanowienia i decyzyjności osoby z autyzmem,
- środowiska/otoczenia osoby z autyzmem, w tym współmieszkańców ośrodka oraz środowiska lokalnego i rodzinnego,
- zespołu udzielającego wsparcia,
- placówki, w której osoba z autyzmem mieszka, zasad organizacyjnych i zasobów, formy prawnej i obowiązujących przepisów;

VIII – model powinien być otwarty (ZVIII), zawierać możliwość implementacji w zmieniających się warunkach instytucjonalnych, na przykład w wypadku tworzenia nowych rozwiązań i form pomocy, między innymi w ramach rozwiązań systemowych oraz postępów procesu deinstytucjonalizacji;

IX – model powinien być weryfikowalny i zweryfikowany (ZIX), to znaczy zawierać precyzyjne informacje o warunkach koniecznych jego skuteczności i skutków realizacji poszczególnych zapisów;

X – model powinien być zrównoważony (ZX), to znaczy w równym stopniu uwzględniać zasady (wymogi): adekwatności, elastyczności, ekonomiczności/optymalności, uniwersalności, jednolitości, całościowości, holistyczności, otwartości i weryfikowalności;

XI – w zakresie zasad i wartości model powinien być oparty na zasadach i wartościach wynikających z zapisów Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (ZXI).

Ten ostatni postulat jest nadrzędny i powinien każdorazowo służyć do weryfikacji wprowadzanych rozwiązań.

Formy (F)

W polskim systemie pomocowym możliwe formy prowadzenia miejsc zamieszkania stałego, wsparcia i opieki całodobowej, w tym dla dorosłych osób niepełnosprawnych w spektrum autyzmu, to obecnie²:

- domy pomocy społecznej,
- rodzinne domy pomocy,
- centra opiekuńczo-mieszkalne,
- wspomagane społeczności mieszkaniowe,
- mieszkania wspomagane.

Każda z wymienionych form ma umocowanie prawne oraz regulacje i reguły działania, finansowania i dokumentowania działań. Zasady niniejszego modelu zakładają, że powinien on być elastyczny (ZII), a zatem możliwy do zaadoptowania czy wdrożenia w istniejących w polskim systemie pomocowym różnego typu placówkach i ośrodkach całodobowych. W wypadku domów pomocy społecznej wymóg ten jest najtrudniejszy do realizacji, ponieważ nie spełniają one wielu zasad wynikających z zapisów Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (ZXI).

Ogólne zasady organizacyjne placówki

Naczelną zasadą Nowego Typu Placówek jest zasada podmiotowości ich mieszkańców. Jak czytamy w rekomendacjach członków grupy Godność i Wsparcie Drogą i Nadzieją: „Zamieszkanie w nowym miejscu, w warunkach dostosowanych do indywidualnych potrzeb, samodzielne, jednak wspólne z innymi osobami z niepełnosprawnością, musi zatem być konsekwencją woli osoby z niepełnosprawnością, wyrażonej osobiście a w przypadku osób ubezwłasnowolnionych poprzez przedstawiciela – opiekuna prawnego. Ta zasada będzie towarzyszyć każdemu aktowi tworzenia się Społeczności: zgłaszaniu zapotrzebowania, uzgadnianiu zasad zamieszkania (nie wykraczających w swoim rygorze poza zasady współżycia

² Stan na grudzień 2023 roku.

społecznego), zebraniu deklaracji woli zamieszkania, projektowaniu przestrzeni indywidualnej i wspólnej, powierzeniu świadczenia usług, a w szczególności akceptacji osób, z którymi ma się zamieszkać, i osób świadczących wsparcie”.

Wskazane jest, aby Nowy Typ Placówki wpisywał się w charakterystyki zawarte w Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030, przyjętej przez Radę Ministrów 16 lutego 2021 roku: „Forma ta będzie uzupełnieniem wsparcia oferowanego w ramach mieszkań wspomaganych. Ważnym elementem będzie ukierunkowanie na tworzenie Społeczności z przestrzeganiem zasad wynikających z idei deinstytucjonalizacji i zapewnianie możliwości realizacji niezależnego życia Społeczności, przez wspólny pobyt uczestników i zapewnienie włączenia w społeczność lokalną [...] Usługi zamieszkiwania w formie pobytu całodobowego w Społecznościach mają na celu zapewnienie niezależności jako formy autonomii, w której osoby niepełnosprawnej nie pozbawia się możliwości wyboru oraz kontroli w zakresie stylu życia i codziennych czynności, przy jednoczesnym zapewnieniu zakwaterowania i całodobowych koniecznych usług wspierających dostosowanych do indywidualnych potrzeb oraz włączenie w niewielką społeczność mieszkaniową a tym samym uspołecznienie przez wspólny pobyt we Wspólnocie”.

W ramach tej nowej formy mieszkalnictwa wspomaganego, zgodnie z postanowieniami Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (art. 19 *Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo*): „[...] osoby niepełnosprawne będą miały dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających świadczonych w domu lub w placówkach zapewniających zakwaterowanie oraz do innych usług wspierających, świadczonych w społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia i włączenia w społeczność oraz zapobiegającej izolacji i segregacji społecznej”.

Nowy Typ Placówki powinien gwarantować dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających świadczonych w placówce zapewniającej zakwaterowanie oraz do innych usług wspierających świadczonych w społeczności lokalnej, mianowicie:

- powinien zapewnić zakwaterowanie przez zawarcie stosownej umowy, a tym samym zagwarantowanie korzystania z indywidualnego (osobnego) mieszkania wspomaganego na podstawie umowy najmu lub użyczenia dla każdego mieszkańca placówki,

- powinien zapewnić szeroki zakres całodobowych koniecznych usług wspierających dostosowanych do indywidualnych potrzeb świadczonych w placówce zapewniającej zakwaterowanie, realizowany przez personel zatrudniony przez podmiot prowadzący.

Podmiot prowadzący (PP) powinien zawrzeć z mieszkańcami stosowne umowy, w których określi zakres, formy i zasady świadczenia usług wsparcia i pomocy osobistej niezbędnej do życia, a także włączenia w społeczność oraz zapobiegającej izolacji i segregacji społecznej.

Mieszkaniec Nowego Typu Placówki lub (w wypadku osób ubezwłasnowolnionych) jego przedstawiciel ustawowy powinien mieć zagwarantowaną możliwość wyboru opiekuna lub asystenta pierwszego kontaktu. Rolą tego asystenta – przypisanego tylko jednej osobie niepełnosprawnej – jest wsparcie w zaspokajaniu jej indywidualnych potrzeb.

W praktyce, ze względu na konieczność świadczenia wsparcia całodobowego, wymóg ten ze względów logistycznych jest trudny do realizacji. Kadra pracuje w systemie zmianowym, asystent przypisany danemu klientowi nie jest zatem dostępny w każdym momencie, ale to on jest osobą, która została zaakceptowana, to on ma za zadanie być powiernikiem i przekazywać innym dyżurującym kluczowe bieżące informacje o potrzebach klienta. Bardzo pomocne w tym zakresie jest wykorzystanie narzędzi informatyzacji wsparcia, aby dostęp do informacji, zaleceń i uwag był możliwy w dowolnym momencie.

Personel Nowego Typu Placówki (opiekunowie, asystenci i terapeuci) powinien świadczyć całodobowe usługi wspierające na terenie placówki w zakresie, formie i wymiarze dostosowanym do indywidualnych potrzeb mieszkańca, zaakceptowanych i uzgodnionych w ramach umowy. Mieszkaniec placówki lub (w wypadku osób ubezwłasnowolnionych) jego przedstawiciel ustawowy powinien mieć zagwarantowaną możliwość poznania i akceptacji pozostałych współmieszkańców.

Każdy mieszkaniec powinien być objęty programem adaptacyjnym, ułatwiającym proces poznania i akceptacji osób, zasad i warunków nowego środowiska życia i aktywności. W wypadku osób w spektrum autyzmu program adaptacyjny powinien być etapowy i rozłożony w czasie na co najmniej kilka miesięcy.

Ze względu na potrzeby mieszkańców (osoby z autyzmem ze współistniejącymi problemami rozwojowymi i zdrowotnymi) Nowy Typ Placówki powinien świadczyć usługi analogiczne do opisanych w koncepcji Wspólnot Domowych Porozumienia AUTYZM-POLSKA (2021, s. 6–8):

Wspólnota Domowa świadczy usługi:

1. w zakresie potrzeb bytowych, zapewniając:
 - a. miejsce zamieszkania,
 - b. wyżywienie,
 - c. odzież i obuwie,
 - d. utrzymanie czystości;
2. opiekuńcze, polegające na:
 - a. udzielaniu pomocy w podstawowych czynnościach życiowych,
 - b. dbaniu o bezpieczeństwo fizyczne i psychiczne mieszkańców,
 - c. pielęgnacji,
 - d. niezbędnej pomocy w załatwianiu spraw osobistych;
3. wspomagające, polegające na realizowaniu następujących treningów i zajęć:
 - a. trening funkcjonowania w codziennym życiu, w tym:
 - trening samodzielności dbałości o wygląd zewnętrzny, nauki higieny, trening robienia zakupów i kulinarny, trening umiejętności praktycznych,
 - trening samoorganizacji: gospodarowanie czasem i budżetem, planowanie,
 - b. trening komunikacji, w tym wyrażania własnych potrzeb i wyborów, w wypadku osób z problemami w komunikacji werbalnej z wykorzystaniem alternatywnych i wspomagających sposobów porozumiewania się,
 - c. trening umiejętności społecznych dotyczący:
 - kształtowania pozytywnych relacji mieszkańców w ramach Wspólnoty oraz z osobami bliskimi, sąsiadami,
 - uczenia norm i zasad życia społecznego,
 - wdrażania do prac użytecznych dla Wspólnoty,
 - włączania się w życie środowiska lokalnego,
 - korzystania z miejsc użyteczności publicznej oraz placówek kulturalnych i sportowych, pomoc w załatwianiu spraw urzędowych,
 - d. trening samokontroli oraz uczenia zachowań akceptowanych społecznie,
 - e. trening umiejętności edukacyjnych – podtrzymywanie umiejętności nabytych w czasie nauki szkolnej, czytanie, pisanie, obsługiwanie komputera i innych osobistych sprzętów elektronicznych,
 - f. trening z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej na terenie Wspólnoty i w środowisku lokalnym, na przykład proste prace związane z segregowaniem, porządkowaniem, sortowaniem, kopiowaniem, rzemiosło artystyczne, ogrodnictwo,

- g. trening umiejętności spędzania czasu wolnego i rozwijania pasji i zainteresowań, w tym udział w zajęciach muzycznych, plastycznych i innych organizowanych na terenie Wspólnoty i w środowisku lokalnym,
- h. terapia ruchowa, w tym: zajęcia sportowe, turystyka i rekreacja,
- i. wsparcie w zakresie utrzymywania kontaktów z bliskimi, załatwiania spraw urzędowych i zdrowotnych, korzystania z urzędzeń i technologii informacyjno-komunikacyjnych, przemieszczania się środkami transportu.

Powyższe treningi i aktywności powinny być dopasowane do indywidualnych potrzeb, możliwości i preferencji mieszkańców.

Każdy z mieszkańców powinien mieć zapewnione wsparcie i terapię dostosowaną indywidualnie do swoich potrzeb, w tym:

- Indywidualny Plan Wsparcia (IPW), aktualizowany co roku na podstawie diagnozy funkcjonalnej, uwzględniający rozwijanie kompetencji komunikacyjnych i społecznych oraz samoobsługi,
- indywidualny system motywacyjny,
- indywidualne dzienne i tygodniowe plany, uwzględniające obowiązki, rozrywki i preferencje.

Powyższy zakres świadczonych usług opiera się na doświadczeniach i rekomendacjach wypracowanych przez Porozumienie AUTYZM-POLSKA w ramach koncepcji Wspólnot Domowych dla dorosłych osób z autyzmem i jest pełnym wykazem możliwych do realizacji usług także w sytuacji, gdy klient korzysta całodobowo tylko ze wsparcia podmiotu prowadzącego i nie ma możliwości lub nie chce skorzystać z propozycji zewnętrznych operatorów usług.

Niezależne życie – wybór i komplementarność usług wsparcia

Nowy Typ Placówki powinien zapewniać szeroki zakres usług wspierających świadczonych w środowisku lokalnym. Wsparcie może być realizowane przez podmiot prowadzący w ramach korzystania z oferowanego przezeń całościowego specjalistycznego wsparcia dziennego, ze wsparcia realizowanego przez zewnętrznego operatora usług lub z obu tych form jednocześnie.

Każdy mieszkaniec placówki powinien mieć zagwarantowaną autonomię, zwłaszcza prawo do odmowy przyjęcia oferowanych przez podmiot prowadzący usług wsparcia. W takim wypadku będzie miał zagwarantowaną możliwość

korzystania z osobnego mieszkania wspomaganego (infrastruktury Nowego Typu Placówki) na podstawie umowy najmu lub użyczenia, z kolei operatora wsparcia wybierze według własnego uznania i potrzeb z dostępnej środowiskowo oferty albo skorzysta ze wsparcia członków rodziny.

Każdy mieszkaniec powinien mieć możliwość korzystania łącznie i komplementarnie z różnych dostępnych i wybranych przez siebie ofert wsparcia i operatorów. Zakłada się na przykład, że mieszkańcy placówki mogą skorzystać:

- z szerokiego zakresu całodobowych koniecznych usług wspierających dostosowanych do indywidualnych potrzeb, świadczonych przez personel Nowego Typu Placówki w jej infrastrukturze,
- ze wsparcia dziennego oferowanego w ramach form wsparcia dziennego oferowanego przez podmiot prowadzący, realizowanego w innej lokalizacji niż placówka,
- z usługi asystencji osobistej, aby zapewnić osobom z niepełnosprawnościami jak największą możliwość samostanowienia oraz wyboru sposobu i miejsca otrzymywania wsparcia,
- z dostępnej lokalnie środowiskowej oferty wsparcia, na przykład warsztatu terapii zajęciowej lub środowiskowego domu samopomocy.

Przedstawiony komplementarny model realizacji wsparcia wspiera autonomię i decyzyjność, wzbogaca ofertę i umożliwia dywersyfikację finansowania usług wsparcia w Nowym Typie Placówki. Dzięki temu mieszkańcy będą mieli zagwarantowane niezależne życie, to znaczy otrzymają wszelkie niezbędne środki wspomagające i umożliwiające im wybór i wpływ na ich własne życie.

Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością

Korzystanie z usług oferowanych w ramach Nowego Typu Placówki nie wyklucza korzystania z usług asystencji osobistej, która powinna być dostępna dla wszystkich mieszkańców społeczności. To osoba z niepełnosprawnością decyduje o tym, z jakich usług chce korzystać, oraz wybiera operatora tych usług.

Jeśli mieszkaniec i (lub) jego przedstawiciel ustawowy (opiekun prawny) wyrazi taką wolę, placówka powinna zapewnić dostęp (udzielając pomocy w sprawach formalnych i organizacyjnych oraz koordynując działania i zapewniając wsparcie komunikacyjne) do usług wspierających świadczonych w środowisku lokalnym przez inne podmioty (innego operatora niż podmiot prowadzący), na przykład w ramach komplementarnej systemowej usługi asystencji osobistej.

Obecnie istnieje możliwość korzystania ze wsparcia asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością (AOON) w gminach. Do głównych zadań asystenta należy pomoc między innymi w:

- wyjściu, powrocie lub w dojazdach do wybranych przez uczestnika programu miejsc,
- zakupach (z zastrzeżeniem aktywnego udziału uczestnika programu w ich dokonywaniu),
- załatwieniu spraw urzędowych,
- nawiązaniu kontaktów lub współpracy z różnego rodzaju organizacjami,
- korzystaniu z dóbr kultury,
- wykonywaniu czynności dnia codziennego³.

W sytuacji, gdy mieszkaniec i (lub) jego przedstawiciel ustawowy (opiekun prawny) wyrazi taką wolę, placówka powinna także pomóc zapewnić dostęp (udzielając pomocy w sprawach formalnych i organizacyjnych oraz koordynując działania i zapewniając wsparcie komunikacyjne) do usług wspierających świadczonych w środowisku lokalnym przez inne podmioty (innego operatora niż podmiot prowadzący) w wypadku dostępności takich usług i wolnych miejsc – dotyczy to możliwości korzystania z placówek dziennych funkcjonujących na terenie gminy lub powiatu, na przykład ze środowiskowego domu samopomocy lub z warsztatu terapii zajęciowej.

³ Por. <https://niepelnosprawni.gov.pl/a,1478,nabor-wnioskow-w-ramach-programu-resortowego-ministra-rodziny-i-polityki-spoecznej-asystent-osobisty-osoby-z-niepelnosprawnoscia-dla-jednostek-samorzadu-terytorialnego-edycja-2024> [dostęp: 20 lutego 2024].

Lokalizacja i liczba mieszkańców Nowego Typu Placówki

Osobista autonomia i możliwość samodecydowania o sobie stanowią podstawę niezależnego życia, które jest możliwe tylko wówczas, kiedy człowiek ma dostęp do transportu, informacji, komunikacji oraz do takich miejsc jak punkty opieki zdrowotnej, teatry, kina, miejsca kultu religijnego.

Warto zadbać, jeśli jest taka możliwość, o dobrą lokalizację placówki. Oczywiście powinny one powstawać na terenach zarówno miejskich, jak i wiejskich. W tym drugim wypadku jest ważne, aby były tworzone w miejscowości dobrze skomunikowanej, w niewielkiej odległości od przystanku komunikacji publicznej, w pobliżu sklepów, punktów handlowo-usługowych, istotne jest również, by w najbliższej okolicy były miejsca spacerowe i rekreacyjne.

Liczba mieszkańców

Komentarz ogólny nr 5 (2017, s. 9) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności Komitetu Organizacji Narodów Zjednoczonych do spraw Praw Osób Niepełnosprawnych zawiera następujące ustalenia: „(c) Rozwiązania gwarantujące niezależne życie. Zarówno niezależne życie, jak i bycie częścią społeczności odwołuje się do życia poza wszelkiego rodzaju instytucjami opiekuńczymi. Nie chodzi tu wyłącznie o życie w konkretnym budynku czy warunkach; chodzi, przede wszystkim, o to, by w wyniku narzucenia określonego stylu życia oraz funkcjonowania w określonych warunkach nie utracić możliwości wyboru oraz osobistej autonomii. Ani wielkich instytucji – z ponad setką mieszkańców, ani mniejszych grupach domów zamieszkałych przez grupę od pięciu do ośmiu osób, ani nawet pojedynczych domów nie można nazwać rozwiązaniami gwarantującymi niezależne życie w wypadku, gdy posiadają one inne cechy instytucji czy procesu instytucjonalizacji”.

Interpretując dosłownie podane w powyższej wykładni przykłady, przyjęto, że każdy mieszkaniec Nowego Typu Placówki powinien zamieszkiwać własny wyodrębniony lokal mieszkalny z łazienką i aneksem kuchennym (co najmniej 25 metrów kwadratowych), a mieszkania te powinny być połączone w zespoły,

na przykład jeden zespół z czterema osobnymi mieszkaniami i (lub) dwa zespoły po dwa mieszkania, tak aby każdy zespół obejmował maksymalnie do czterech mieszkańców, a zatem oferował autonomię oraz włączenie w niewielką społeczność mieszkaniową, jednocześnie zapewniając usługi wspomagające dostosowane do indywidualnych potrzeb. Każdy zespół w ramach placówki powinien mieć część wspólną, rozumianą jako pokój dzienny, jadalnię, salę ćwiczeń.

Analogiczne rozwiązania zastosowano w ramach Programu „Samodzielność – Aktywność – Mobilność!” Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe, finansowanego przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Założenia tego programu są godne rekomendowania i zbieżne z prezentowanym tu modelem Nowego Typu Placówki.

W ramach Programu „Samodzielność – Aktywność – Mobilność!” wspomagana społeczność mieszkaniowa (WSM) to zespół lub zespoły mieszkań wspomaganych, oferujące autonomię mieszkańców oraz włączenie w niewielką społeczność mieszkaniową, przy jednoczesnym zapewnieniu usług wspomagających dostosowanych do indywidualnych potrzeb. Zespół mieszkalny składa się z dwóch do sześciu mieszkań, przy czym łączna liczba mieszkań w społeczności nie może być większa niż dwanaście, a każdy mieszkaniec ma prawo do osobnego mieszkania z łazienką i aneksem kuchennym. Wszystkie zespoły mieszkalne w ramach społeczności zapewniają część wspólną, rozumianą jako ciągi komunikacyjne oraz pomieszczenia przeznaczone do użytkowania przez wszystkich mieszkańców danego zespołu (pomieszczenie dzienne oraz dodatkowo, w zależności od możliwości architektonicznych, na przykład jadalnię lub salę ćwiczeń).

Wspomagana społeczność mieszkaniowa to placówka dla maksymalnie dwunastu mieszkańców, z zespołami mieszkalnymi dla dwóch do sześciu osób, gwarantująca minimalną powierzchnię użytkową przypadającą na jednego mieszkańca w ramach zespołu mieszkań wspomaganych, obejmującą łącznie z przestrzeniami wspólnymi nie mniej niż 40 metrów kwadratowych, powierzchnię pokoju z aneksem kuchennym nie mniejszą niż 20 metrów kwadratowych, powierzchnię łazienki nie mniejszą niż 5 metrów kwadratowych.

Nowy Typ Placówki to model przewidziany również dla maksymalnie dwunastu mieszkańców, przy czym, jak wspomniano, jeden zespół mieszkalny składa się

od dwóch do maksymalnie czterech mieszkań dla łącznie czterech osób, z zachowaniem powyższych metraży.

Wspomagana społeczność mieszkaniowa jest przeznaczona dla osób niepełnosprawnych o wysokim poziomie wsparcia – należy przez to rozumieć uzyskanie w decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia potrzebę określoną na poziomie od 70 do 100 punktów w skali potrzeby wsparcia, o której mowa w art. 4b ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych: „Potrzeba wsparcia to następstwo braku lub utraty autonomii fizycznej, psychicznej, intelektualnej lub sensorycznej. Przy ustaleniu potrzeby wsparcia bierze się pod uwagę, adekwatnie do wieku oraz niepełnosprawności fizycznej, psychicznej, intelektualnej lub sensorycznej, zdolność osoby do samodzielnego wykonywania określonych czynności, związanych z obszarami codziennego funkcjonowania oraz rodzaj wymaganego wsparcia, z uwzględnieniem czasu niezbędnego do jej wykonania oraz konieczności wsparcia przez inną osobę lub technologię wspomagającą, mającą na celu zapewnienie zwiększenia lub utrzymania niezależności osoby niepełnosprawnej. [...] Poziom potrzeby wsparcia, o której mowa w ust. 1, ustala się w wartościach punktowych w skali od 0 do 100”.

Można zatem przyjąć, że przedstawiona tu propozycja Nowego Typu Placówki to sprofilowanie rozwiązań zaproponowanych w programie wspomaganiej społeczności mieszkaniowej pod kątem osób niepełnosprawnych w spektrum autyzmu.

Program „Samodzielność – Aktywność – Mobilność!” Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe to rozwiązanie nowoczesne i przełomowe w polskim systemie mieszkalnictwa osób z niepełnosprawnościami. Jego ograniczeniem jest jednak (stan na grudzień 2023 roku) brak umocowań systemowych (ustawodawczych i w stosownym rozporządzeniu), które stabilizowałyby finansowanie i status formalny tych placówek, i ograniczony zakres odbiorców – możliwych podmiotów prowadzących (operatorów usług), są to bowiem wyłącznie organizacje pozarządowe lub podmioty wymienione w art. 3 ust. 3 ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie. Ograniczeniem jest także skala działań i budżet programu – minimalna liczba wspomaganych społeczności mieszkaniowych tworzonych corocznie to, zgodnie ze wskaźnikiem osiągnięcia celu programu, dwadzieścia pięć obiektów, począwszy od 2024 roku.

Kluczowym pozytywnym elementem tego programu jest jego moduł inwestycyjny, czyli możliwość uzyskania dofinansowania na stworzenie infrastruktury umożliwiającej świadczenie usługi wspomaganiej społeczności mieszkaniowej. Oczywiście udzielenie dofinansowania na tworzenie obiektów (budowa lub dokończenie budowy, przebudowa, remont, zmiana przeznaczenia istniejącego budynku) jest obwarowane kilkoma warunkami, z których dla małych organizacji pozarządowych najtrudniejsze do spełnienia są głównie dwa:

- posiadanie tytułu prawnego do dysponowania nieruchomością, na której będzie realizowana inwestycja (własność albo użytkowanie wieczyste, użytkowanie, użyczenie, najem, dzierżawa nieruchomości stanowiącej własność jednostki samorządu terytorialnego lub Skarbu Państwa),
- doświadczenie w zrealizowaniu co najmniej dwóch projektów na rzecz osób z niepełnosprawnościami, obejmujących szczególnie zadania finansowane w ramach programów, konkursów lub dotacji, subwencji oświatowych, których łączna wartość wynosi co najmniej 500 tysięcy złotych i minimalna wartość pojedynczego projektu to 50 tysięcy złotych.

Kolejną zaletą programu jest jego ogólnopolski charakter.

Założenia programu, które są wprost oparte na zasadach i wartościach wynikających z zapisów Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, to:

- zagwarantowanie korzystania z mieszkania wspomaganego na podstawie umowy najmu lub użyczenia dla każdego mieszkańca społeczności mieszkaniowej, a także zapewnienie dostępu do szerokiego zakresu usług wspierających, dostosowanych do wyboru i potrzeb mieszkańców;
- zagwarantowanie rozdzielenia regulacji dotyczących uprawnień i zasad użytkowania lokalu od oferowanych usług wsparcia;
- zagwarantowanie autonomii mieszkańców, szczególnie prawa do odmowy przyjęcia oferowanych usług wsparcia;
- zagwarantowanie mieszkańcom wysokiego poziomu wsparcia, odpowiednio do potrzeb wynikających z rodzaju niepełnosprawności;
- zagwarantowanie mieszkańcom swobodnego samostanowienia i kształtowania osobistej przestrzeni;
- zagwarantowanie zespołów mieszkalnych dla dwóch do sześciu osób i nie więcej niż dwunastu osób w jednej wspomaganiej społeczności mieszkaniowej;

- zagwarantowanie minimalnej powierzchni użytkowej przypadającej na jednego mieszkańca w ramach zespołu mieszkań wspomaganych, obejmującej łącznie z przestrzeniami wspólnymi nie mniej niż 40 metrów kwadratowych;
- wskazanie grupy docelowej – przyszłych mieszkańców – i profilowanie infrastruktury i form wsparcia pod kątem danej grupy osób z niepełnosprawnościami.

Kolejnym ważnym elementem programu wspomaganych społeczności mieszkaniowych jest forma kontraktu z klientem: pobyt, zakres i rodzaj usług realizowanych w placówce reguluje umowa zawarta między mieszkańcem a organem prowadzącym. Umowa podmiotu prowadzącego z mieszkańcem lub jego opiekunem prawnym musi gwarantować beneficjentowi trwałość zamieszkania i korzystania z usług placówki. Pierwsza umowa między mieszkańcem i organem prowadzącym jest zawierana na czas określony (rok). Zabronione jest wymaganie treningu mieszkaniowego. Kolejna umowa jest zawierana na czas nieokreślony. Mieszkaniec mieszka w osobnym mieszkaniu, ale na własne życzenie może współdzielić tę przestrzeń z innym mieszkańcem wspomaganą społeczności mieszkaniowej pod warunkiem podpisania wspólnej umowy najmu lub użyczenia.

Mieszkaniec nie jest zatem kierowany do placówki na mocy decyzji administracyjnej. Zamieszkiwanie w społeczności nie wyklucza również możliwości korzystania z wszelkich dostępnych form wsparcia środowiskowego. Mieszkańcy placówki mają prawo do korzystania ze wszystkich programów skierowanych do osób fizycznych finansowanych z różnych źródeł.

Zgodnie z załącznikiem do uchwały nr 24/2023 Rady Nadzorczej Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych z dnia 30 listopada 2023 roku koszty utrzymania mieszkańca są pokrywane przez niego w wysokości do 50% jego dochodów.

Przypomnijmy, odwołując się do przywoływanej analizy prawnej adwokat Anny Konopackiej, że w wypadku domów pomocy społecznej: „Decyzję o skierowaniu do domu pomocy społecznej i decyzję ustalającą opłatę mieszkańca domu za jego pobyt w domu pomocy społecznej wydaje organ gminy właściwej dla tej osoby w dniu jej kierowania do domu pomocy społecznej. Decyzję o umieszczeniu

w domu pomocy społecznej wydaje organ gminy prowadzącej dom pomocy społecznej lub starosta powiatu prowadzącego dom pomocy społecznej. W przypadku regionalnych domów pomocy społecznej decyzję wydaje marszałek województwa. W przypadku regionalnego domu pomocy społecznej finansowanego z dochodów własnych samorządu województwa decyzję o skierowaniu wydaje organ gminy, a decyzję o umieszczeniu i opłacie mieszkańca domu za jego pobyt w tym domu wydaje marszałek województwa”.

Opłatę za pobyt w domu pomocy społecznej wnoszą w następującej kolejności: mieszkaniec domu, nie więcej jednak niż 70% swojego dochodu, małżonek, zstępni przed wstępnymi, gmina, z której osoba została skierowana do domu pomocy społecznej – w wysokości różnicy między średnim kosztem utrzymania w domu pomocy społecznej a opłatami wnoszonymi przez osoby bliskie i mieszkańca domu. W praktyce w większości wypadków opłatę w drugiej kolejności po mieszkańcu domu pomocy społecznej ponoszą starzejący się rodzice lub rodzic w ramach „obowiązku alimentacyjnego”.

W wypadku mieszkańców wspomaganej społeczności mieszkaniowej zasady te nie obowiązują. Odpłatność, jak podano wyżej, ponosi mieszkaniec do 50% swoich dochodów, ale koszt świadczenia mieszkańcom placówki wysokiej jakości usług wspomagających dostosowanych do ich indywidualnych potrzeb jest finansowany z budżetu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, a kwoty są zróżnicowane w zależności od decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia. Dofinansowanie to jest przeznaczone na funkcjonowanie wspomaganej społeczności mieszkaniowej, w tym zwłaszcza na zapewnienie wsparcia dostosowanego do indywidualnych potrzeb mieszkańców, w kwocie:

- 5 tysięcy złotych na mieszkańca, który w decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia otrzymał 70–74 punkty,
- 7 tysięcy złotych na mieszkańca, który w decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia otrzymał 75–79 punktów,
- 9 tysięcy złotych na mieszkańca, który w decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia otrzymał 80–84 punkty,
- 11 tysięcy złotych na mieszkańca, który w decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia otrzymał 85–89 punktów,
- 13 tysięcy złotych na mieszkańca, który w decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia otrzymał 90–94 punkty,

- 15 tysięcy złotych na mieszkańca, który w decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia otrzymał 95–100 punktów.

Mamy zatem sześć możliwych poziomów finansowania mieszkańców w zależności od wzrastających potrzeb w zakresie wsparcia. Pozwala to zindywidualizować formy wspierania i ewentualnie sfinansować koszt dodatkowej niezbędnej kadry.

Dofinansowanie z budżetu programu może być łączone z innymi źródłami finansowania.

Wracając do mieszkańców domów pomocy społecznej: w zakresie możliwości korzystania przez nich ze środowiskowych placówek dziennych i łączenia usług z innymi źródłami finansowania, w przeciwieństwie do mieszkańców wspomaganej społeczności mieszkaniowej czy Nowego Typu Placówki, sytuacja jest niejednoznaczna. Wydaje się, że istnieją tu ograniczenia, kolizje i bariery formalno-prawne. Ilustrują to poniższe przykłady.

W odpowiedzi pracownika Departamentu Pomocy i Integracji Społecznej Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej na ten temat stwierdzono: „Na wstępie należy wskazać, że usługi całodobowe świadczone w domu pomocy społecznej, a usługi świadczone w środowiskowym domu samopomocy kierowane są do dwóch różnych kategorii osób. Pierwsze do osób, które z powodu wieku, choroby lub niepełnosprawności wymagają całodobowej opieki i wsparcia i nie można im zapewnić niezbędnej pomocy w formie usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania. Natomiast usługi świadczone w ŚDS skierowane są do osób zamieszkujących w środowisku i polegają jedynie na wsparciu w postaci realizacji indywidualnych lub zespołowych treningów samoobsługi i treningów umiejętności społecznych, przygotowujących do życia w społeczeństwie oraz funkcjonowania w środowisku.

Zatem osoba, która została umieszczona do domu pomocy społecznej, a więc osoba otrzymująca całodobowe wsparcie, która co do zasady nie jest w stanie samodzielnie funkcjonować w środowisku, nie może być jednocześnie beneficjentem usług świadczonych w trybie dziennym w ŚDS.

Ponadto domy pomocy społecznej, zgodnie z obowiązującymi je przepisami, świadczą usługi, które mają charakter zbliżony do tych świadczonych w formach wsparcia dziennego, wśród nich można wymienić: umożliwienie udziału w terapii zajęciowej, podnoszenie sprawności i aktywizowanie mieszkańców domu, w tym w zakresie komunikacji wspomagającej lub alternatywnej, w przypadku osób z problemami w komunikacji werbalnej, umożliwienie zaspokojenia potrzeb religijnych i kulturalnych, zapewnienie warunków do rozwoju samorządności mieszkańców domu, stymulowanie nawiązywania, utrzymywania i rozwijania kontaktu z rodziną i społecznością lokalną.

Biorąc pod uwagę powyższe, w opinii Departamentu Pomocy i Integracji Społecznej, brak jest możliwości świadczenia usług jednej osobie zarówno w domu pomocy społecznej jak i w środowiskowym domu samopomocy.

Jeżeli mieszkaniec domu pomocy społecznej mógłby samodzielnie funkcjonować w środowisku lokalnym ze wsparciem w postaci np. usług świadczonych w ŚDS, należy podjąć kroki w celu jego usamodzielnienia, zgodnie z wdrażaną koncepcją deinstytucjonalizacji usług wobec m.in. osób z niepełnosprawnościami⁴.

W wypadku warsztatów terapii zajęciowej i ich dostępności dla mieszkańców domów pomocy społecznej sprawa również nie jest jednoznaczna. Anna Kono-packa pisze na ten temat: „Czy PFRON nie pozwala na udział w WTZ osób, które mieszkają w DPS? Na to pytanie są sprzeczne odpowiedzi. Z jednej strony znaleźć można odpowiedź twierdzącą, z drugiej zaś z informacji pozyskanej z samego PFRON z działu odpowiedzialnego za finansowanie wynika, że istnieje taka możliwość, aby mieszkaniec DPS uczęszczał na zajęcia WTZ, jeśli zakres usług, jakie otrzymuje w ramach obu tych form wsparcia, nie pokrywa się.

Główną przesłanką, którą należy spełnić i na którą należy zwracać uwagę, jest podwójne finansowanie, czyli umożliwianie temu samemu uczestnikowi korzystania z takiego samego rodzaju wsparcia w dwóch różnych podmiotach”.

⁴ Odpowiedź pracownika Departamentu Pomocy i Integracji Społecznej DPS-V.070. 347.2023.DW na pismo Aliny Perzanowskiej, prezes Fundacji Wspólnota Nadziei, z 19 października 2023 roku.

Oczywiście mieszkańcy domu pomocy społecznej nie mają możliwości korzystania ze wsparcia w ramach usługi asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej.

Jakie są zatem elementy wspólne prezentowanego tu modelu Nowego Typu Placówki i założeń programu wspomaganej społeczności mieszkaniowej, a co je różni?

Wspólne są:

- konwencyjny charakter obu rozwiązań: warunki życia zbliżone do warunków domowych i rodzinnych, zapewnienie niezależności osobom z niepełnosprawnościami w zakresie stylu życia i codziennych czynności, umożliwienie podtrzymywania więzi rodzinnych i sąsiedzkich, usługi świadczone w sposób gwarantujący klientom kontrolę nad swoim życiem i nad decyzjami, które ich dotyczą, sposób organizacji wsparcia gwarantujący, że wymagania organizacyjne nie mają pierwszeństwa przed indywidualnymi potrzebami mieszkańców i ich wyborami (ROPS, 2023, s. 11),
- liczba mieszkańców placówki,
- minimalna powierzchnia użytkowa przypadająca na jednego mieszkańca,
- forma kontraktu z klientem, zagwarantowanie rozdzielenia regulacji dotyczących uprawnień i zasad użytkowania lokalu od oferowanych usług wsparcia, zagwarantowanie autonomii mieszkańców, zwłaszcza prawa do odmowy przyjęcia oferowanych usług wsparcia,
- zasady odpłatności i koordynowania możliwości korzystania z usług wsparcia oferowanych lokalnie przez innych operatorów.

Oba rozwiązania różnią się zaś następującymi cechami:

- model Nowego Typu Placówki zakłada, że jeden zespół mieszkalny zamieszkuje od dwóch do maksymalnie czterech osób, czyli składa się z dwóch, trzech lub czterech osobnych mieszkań z dodatkowymi przestrzeniami wspólnymi (w wypadku wspomaganej społeczności mieszkaniowej zespół obejmuje od dwóch do sześciu mieszkań),
- wspomagana społeczność mieszkaniowa jest przeznaczona dla osób z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, niezależnie od przyczyny niepełnosprawności, i dla osób wymagających wysokiego poziomu wsparcia (czyli tych, które uzyskają od 70 do 100 punktów w skali potrzeby wsparcia).

Mieszkańcy Nowego Typu Placówki

Nowy Typ Placówki jest miejscem specjalistycznym, sprofilowanym pod kątem osób w spektrum autyzmu i z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Zakładamy, że taka specjalizacja jest korzystna i konieczna, aby zagwarantować mieszkańcom wysoki poziom specjalistycznego wsparcia, odpowiednio do potrzeb wynikających z rodzaju niepełnosprawności i ze specyfiki funkcjonowania osób w spektrum autyzmu.

Na czym polega ta specyfika?

W poniższej charakterystyce wykorzystano opisy kryteriów diagnostycznych dotyczących zaburzeń neurorozwojowych należących do spektrum autyzmu i niepełnosprawności intelektualnej zawarte w podręczniku *Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych DSM-5®* (2023, s. 37–47, 58–69).

Specyfika funkcjonowania osób w spektrum autyzmu, a co za tym idzie, indywidualne potrzeby w zakresie wsparcia dotyczą przede wszystkim trudności w komunikacji społecznej i w zakresie interakcji społecznych w wielu okolicznościach, na przykład okazywania społeczno-emocjonalnej wzajemności, co przekłada się na rozumienie i przestrzeganie zasad współżycia społecznego, znajomość i rozumienie reguł, norm i zwyczajów społecznych, kulturowych i towarzyskich, umiejętność prowadzenia rozmowy, inicjowania i podtrzymywania kontaktów i interakcji, ograniczenia w reagowaniu na zainteresowanie, uczucia lub oddziaływanie, trudności w inicjowaniu i odpowiadaniu na interakcje z innymi. To wiąże się bezpośrednio z trudnościami społecznymi w obszarze rozpoczynania, podtrzymywania i rozumienia relacji, dostosowywania zachowania do różnych sytuacji, z trudnościami w nawiązywaniu przyjaźni, a w skrajnych wypadkach – z brakiem zainteresowania otoczeniem społecznym i rówieśnikami.

Specyfika funkcjonowania osób w spektrum autyzmu to oczywiście w większości wypadków trudności w komunikacji, także w sferze komunikacji niewerbalnej: integracji przekazu werbalnego i niewerbalnego, nietypowości czy nieprawidłowości w rozumieniu i używaniu języka ciała, gestów, mimiki.

Oczywiście w ramach komunikacji społecznej zakres i nasilenie tych trudności należy uszczegółowić w odniesieniu do konkretnej osoby w spektrum autyzmu i dostosować wsparcie do jej indywidualnego profilu i potrzeb. Temu służą ocena funkcjonalna, obserwacja oraz korzystanie z wiedzy i doświadczeń rodziny, bliskich i opiekunów faktycznych danej osoby.

Kolejnym kluczowym elementem wyznaczającym specyficzne potrzeby w zakresie wsparcia jest potrzeba niezmienności, oczekiwanie stałych wzorców, powtarzalności, działań „rytualnych”, czyli charakterystyczne dla autyzmu ograniczone, powtarzające się wzorce zachowań, zainteresowań lub czynności.

Potrzeba niezmienności może się przejawiać w przywiązaniu do czynności rutynowych, a także do zachowań werbalnych i niewerbalnych w formie rytuału. Charakterystyczna jest przy tym duża „sztywność” tych wzorców. W klasyfikacji DSM-5 czytamy, że rytualny brak elastyczności może przybrać formę, gdy występuje „niezwykle silna reakcja stresowa na niewielką zmianę, trudności w akceptowaniu zmian, sztywne wzorce myślenia, rytuały powitalne, potrzeba chodzenia tą samą trasą lub jedzenia tych samych rzeczy każdego dnia”.

Lęk przed zmianą, nieadekwatne w porównaniu z większością populacji reakcje emocjonalne na odstępstwa od znanych i oczekiwanych schematów, przypadki losowe – te elementy istotnie wpływają na codzienne funkcjonowanie osób w spektrum autyzmu i wymagają adekwatnych metod wspierania, biorących pod uwagę opisaną specyfikę i potrzeby.

Kolejną szczególną potrzebą osób w spektrum autyzmu jest potrzeba intensywnego angażowania się w wybrane przez nie pasje i zainteresowania, przy czym fascynacje te niejednokrotnie są absorbujące i angażujące, często nadmiernie, ponadto nie mają (z perspektywy osób postronnych) wymiaru praktycznego, wydają się niefunkcjonalne, odciągają od wykonywania codziennych czynności i obowiązków, „całkowicie pochłaniają” uwagę osób w spektrum autyzmu, tak że blokują lub utrudniają inne aktywności.

Ograniczone (wybrane) zainteresowania o szczególnej intensywności mogą oczywiście przejawiać się w różnych formach i koncentrować się na nietypowych przedmiotach – osoba w spektrum autyzmu skupia uwagę i jest zaabsorbowana

tymi przedmiotami w stopniu, który przez otoczenie może być oceniany jako przesadny.

Stereotypowość i powtarzalność stałych manieryzmów ruchowych, echolalia, specyficzne własne wyrażenia idiosynkratyczne lub dziwaczne to kolejne elementy tej autystycznej odmienności i specyfiki.

Niezmiernie ważne z punktu widzenia szczególnych potrzeb osób w spektrum autyzmu są kwestie sensoryczne, a mianowicie możliwa wzmożona lub osłabiona reaktywność na bodźce czuciowe.

Profil sensoryczny konkretnej osoby z autyzmem może być bardzo różnorodny. Ocena tych potrzeb i wpływ indywidualnego profilu sensorycznego na codzienne funkcjonowanie osoby w spektrum autyzmu to kluczowa informacja, pozwalająca dostosować otoczenie sensoryczne do indywidualnych potrzeb w tym zakresie, przeciwdziałać „przestymulowaniu”, rozumieć i szanować ten aspekt czucia i niezwykłych niekiedy zainteresowań zmysłowymi aspektami otoczenia, rozumieć i akceptować prezentowane zachowania autostymulacyjne, ale także przeciwdziałać możliwym zagrożeniom z tego wynikającym lub zapobiegać przekraczaniu norm zwyczajowych w tym zakresie (na przykład nadmierne wachanie lub dotykanie przedmiotów czy osób, niechęć do określonych dźwięków lub faktur, obojętność na ból i temperaturę, skutkująca poparzeniami).

W modelu Nowego Typu Placówki zakładamy, że nie wszystkie osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu potrzebują i wymagają takich rozwiązań jak tu proponowane. Niektóre osoby z autyzmem w normie intelektualnej mogą i powinny mieszkać i gospodarować oraz pracować samodzielnie w środowisku, bez wsparcia w formie zamieszkiwania w placówce. Część osób w spektrum autyzmu może się doskonale odnaleźć w formule różnego typu mieszkań wspomaganych. Zakładamy jednak, że Nowy Typ Placówki jest formą optymalną lub wskazaną (rekomendowaną) dla osób w spektrum autyzmu ze współistniejącą niepełnosprawnością intelektualną (zaburzeniem rozwoju intelektualnego). Od strony formalnej są to osoby z całościowym zaburzeniem rozwojowym (12-C), posiadające orzeczenie o niepełnosprawności sprzężonej z niepełnosprawnością intelektualną (01-U).

Oczywiście należy uwzględnić i uszczegółwić tu poziom ciężkości, który nie dotyczy jedynie wartości IQ, lecz jest dokonywany na podstawie oceny i analizy

funkcjonowania przystosowawczego, określającego poziom wymaganego wsparcia. Biorąc pod uwagę stosowany obecnie podział na niepełnosprawność intelektualną lekką (317, F70), umiarkowaną (318.0, F71), znaczną (318.1, F72) i głęboką (318.2, F73), odsłania się niezwykle zróżnicowany wachlarz potrzeb tej grupy osób niepełnosprawnych.

Charakterystyczne są tu oczywiście – obok trudności w zakresie ogólnych sprawności intelektualnych (wnioskowanie, rozwiązywanie problemów, planowanie, myślenie abstrakcyjne, ocenianie, uczenie się na podstawie doświadczenia, myślenie praktyczne) – liczne możliwe trudności w sferze funkcjonowania adaptacyjnego sfery poznawczej, społecznej lub praktycznej.

Na czym polega ta specyfika czy niejednorodność?

Funkcjonowanie adaptacyjne – w zakresie przystosowawczym – to, według klasyfikacji DSM-5, spełnianie oczekiwań czy standardów środowiska w zakresie „samodzielnosci w życiu osobistym i odpowiedzialności w życiu społecznym, w porównaniu z innymi osobami w takim samym wieku i z podobnego środowiska społeczno-kulturowego”.

Oczywiście osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają trudności ze spełnianiem tych oczekiwań i standardów, wymagają zatem wsparcia w postaci warunków, udogodnień i pomocy innych osób. W wypadku osób w spektrum autyzmu ze sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną nie chodzi jedynie o współwystępowanie dwóch „jednostek nozologicznych” równolegle w jednej osobie, ale o ich przenikanie się i wzajemne warunkowanie, co jakościowo wpływa na funkcjonowanie danej osoby i zakres niezbędnego wsparcia.

Klasyfikacja DSM-5 następująco dookreśla społeczny aspekt funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną:

Sfera społeczna obejmuje między innymi:

- zdawanie sobie sprawy z myśli, uczuć i przeżyć innych osób,
- empatię,
- umiejętność komunikowania się z innymi,
- zdolność nawiązywania przyjaźni,
- umiejętność oceniania sytuacji społecznej.

Sfera praktyczna obejmuje:

- uczenie się i samoobsługę w różnych okolicznościach życiowych, w tym między innymi dbanie o siebie,
- obowiązki zawodowe,
- posługiwanie się pieniędzmi,
- rekreację,
- samodzielną kontrolę zachowania,
- organizację wykonywania obowiązków.

Wsparcie powinno być zatem dostosowane do indywidualnego profilu danej osoby niepełnosprawnej i poziomu ciężkości w zakresie funkcjonowania adaptacyjnego (pojęciowego, społecznego i praktycznego).

Na przykład dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu ciężkim w sferze praktycznej jest wymagane wsparcie całodobowe w wykonywaniu wszystkich czynności codziennych: higienicznych (mycie, wydalanie) oraz związanych z jedzeniem i ubieraniem się. Konieczne jest ciągle wsparcie („nadzór”) także w zakresie ich udziału w zadaniach domowych, rekreacji i pracy.

Uczenie się nowych czynności i umiejętności wymaga działań długofalowych opartych na wielokrotnych ćwiczeniach i powtórzeniach przy stałym wsparciu. Wydaje się, że ze względu na stopień ciężkości i trudności poznawcze niemożliwe jest w tej sytuacji samodzielne podejmowanie przez osoby z niepełnosprawnościami odpowiedzialnych decyzji.

Mogą pojawić się liczne zachowania związane z nieumiejętnym dostosowaniem, brakiem umiejętności kontrolowania zachowania, w tym samouszkodzenia.

Klienci (mieszkańcy) Nowego Typu Placówki to wyłącznie osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (6A02), które według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD11 (tłumaczenie w wersji roboczej) dzieli się na:

- 6A02.0 zaburzenia ze spektrum autyzmu bez zaburzeń rozwoju intelektualnego i z łagodnym upośledzeniem czynnościowym języka lub bez niego,
- 6A02.1 zaburzenia ze spektrum autyzmu z zaburzeniami rozwoju intelektualnego i z łagodnym upośledzeniem czynnościowym języka lub bez niego,
- 6A02.2 zaburzenia ze spektrum autyzmu bez zaburzeń rozwoju intelektualnego i z zaburzeniami funkcjonalnego języka,

- 6A02.3 zaburzenia ze spektrum autyzmu z zaburzeniami rozwoju intelektualnego i z zaburzeniami czynnościowymi,
- 6A02.4 zaburzenia ze spektrum autyzmu bez zaburzeń rozwoju intelektualnego i braku rozwoju języka funkcjonalnego,
- 6A02.5 zaburzenia ze spektrum autyzmu z zaburzeniami rozwoju intelektualnego i z brakiem języka funkcjonalnego,
- 6A02.Y inne określone zaburzenia ze spektrum autyzmu,
- 6A02.Z zaburzenia ze spektrum autyzmu, nieokreślone.

Potrzeba wysokiego poziomu wsparcia specjalistycznego zachodzi głównie w sytuacjach, gdy autyzm łączy się (współwystępuje) z niepełnosprawnością intelektualną i (lub) z problemami komunikacyjnymi.

W wypadku osób w spektrum autyzmu częściej niż u całej populacji występują także inne problemy zdrowotne, dlatego w ramach sprzężeń możemy mieć do czynienia z osobami w spektrum autyzmu: chorującymi psychicznie (02-P), z chorobą neurologiczną (10-N), z epilepsją (06-E), z zaburzeniem głosu, mowy i chorobami słuchu (03-L).

Potencjalna liczba klientów zainteresowanych skorzystaniem z Nowego Typu Placówki lub z rozwiązań pokrewnych

Szacunkowo można założyć, że o ile rozpowszechnienie zaburzeń należących do spektrum autyzmu obejmuje około 1% populacji, o tyle liczba osób w spektrum autyzmu wymagających wysokiego poziomu wsparcia – także w formie mieszkalnictwa i wsparcia całodobowego – to 30% wszystkich osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, a więc liczba potencjalnych klientów Nowego Typu Placówki to około 0,3% populacji Polski. Oczywiście szacunki te wymagają weryfikacji przez analizę lokalnych potrzeb.

Ważne jest podkreślenie, aby podmiotami prowadzącymi Nowy Typ Placówki nie były wyłącznie organizacje pozarządowe, ale także jednostki organizacyjne pomocy społecznej, inne podmioty prowadzące działalność społeczną i podmioty ekonomii społecznej, Kościoły i związki wyznaniowe oraz osoby prawne

Kościołów i związków wyznaniowych, jednostki samorządu terytorialnego, ich związki i stowarzyszenia, jednostki organizacyjne samorządu terytorialnego posiadające osobowość prawną, Ochotnicze Hufce Pracy, przedsiębiorcy, spółki z większościowym udziałem jednostek samorządu terytorialnego, towarzystwa budownictwa społecznego, gdyż tylko wtedy powstanie szeroka baza miejsc, co zapewni realny dostęp do usług, także w małych ośrodkach i na terenach wiejskich, gdzie nie zawsze działają lokalne organizacje pozarządowe.

Autonomia mieszkańców

Nowy Typ Placówki to forma mieszkalnictwa wspomaganego będąca ważnym elementem w procesie tworzenia alternatywy dla istniejących instytucji, takich jak domy pomocy społecznej czy zakłady opiekuńczo-lecznicze. W zamierzeniu znacznie zwiększa ona autonomię mieszkańców, także przez indywidualizację przestrzeni i organizacji dnia codziennego. Oferta jest skierowana do osób z niepełnosprawnościami wymagających szczególnie intensywnego całodobowego wsparcia i o różnym stanie zdrowia.

Model Nowego Typu Placówki jest zgodny z następującymi zapisami Strategii na rzecz osób z niepełnosprawnościami 2021–2030: „Systemowa usługa mieszkalnictwa wspomaganego będzie zorganizowana w taki sposób, aby w pełni wdrażać ideę deinstytucjonalizacji oraz zapewniania możliwości realizacji niezależnego życia w społeczności lokalnej, jak również przeciwdziałać ryzyku uzyskiwania w praktyce przez mieszkania wspomagane cech instytucjonalnych (np. nakładanie licznych ograniczeń regulaminowych czy tworzenie dużej liczby mieszkań w ramach jednego budynku), zgodnie z Komentarzem generalnym nr 5 Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych”.

Usługa mieszkalnictwa wspomaganego powinna być realizowana komplementarnie z systemową usługą asystencji osobistej, aby zapewnić osobom z niepełnosprawnościami jak największą możliwość samostanowienia oraz wyboru sposobu i miejsca otrzymywania wsparcia.

Przeciwdziałanie zagrożeniom i zapewnienie warunków niezależnego życia i autonomii

Zorganizowane formy mieszkalnictwa są narażone na potencjalne zagrożenia autonomii mieszkańców, wymienione na przykład w Komentarzu ogólnym nr 5 Komitetu Organizacji Narodów Zjednoczonych do spraw Praw Osób Niepełnosprawnych na temat niezależnego życia:

- brak pełnej kontroli nad codziennymi decyzjami bądź zakres wyboru i kontroli ograniczony wyłącznie do określonych sfer życia,
- brak możliwości wyboru w kwestii tego, z kim chce się mieszkać,
- występująca zazwyczaj dysproporcja w zakresie liczby osób niepełnosprawnych żyjących w jednym miejscu,
- obowiązkowe dzielenie się usługami tych samych asystentów z innymi osobami,
- ograniczony wpływ bądź całkowity brak wpływu na to, czyją pomoc musi przyjąć mieszkaniec.

Model Nowego Typu Placówki powstał, aby ograniczyć tego typu niepożądane zagrożenia autonomii przez:

- ograniczenie liczby mieszkańców poszczególnych zespołów Nowego Typu Placówki,
- zapewnienie wsparcia w podejmowaniu decyzji metodami komunikacji wspomagananej i alternatywnej (a jeśli zajdzie taka potrzeba – również w ramach wspomaganego podejmowania decyzji), które będzie respektować autonomię, wolę i preferencje osób z niepełnosprawnościami, w tym wszystkich istotnych decyzji dotyczących życiowych losów tej osoby, ponadto bezwzględne respektowanie autonomicznych przejawów woli mieszkańca, dotyczących możliwości wyboru oraz kontroli w zakresie stylu życia, codziennych czynności i preferowanych aktywności, a także możliwości wyboru i akceptacji asystentów i innych osób świadczących bezpośrednie wsparcie,
- zapewnienie wsparcia w zakresie bezpieczeństwa, problemów behawioralnych i zdrowotnych,

- ograniczenie barier w dostępie do wsparcia przez likwidację kryteriów rekrutacyjnych korzystania z usług, na przykład wymogów wykluczających dotyczących zwłaszcza konieczności stosowania wymaganych specyficznych zabiegów medycznych lub pielęgnacyjnych, typów zaburzeń psychicznych lub rozwojowych, uzależnień; stanów ostrych, braku gotowości podejmowania leczenia farmakologicznego, terapii, konsultacji, braku efektów dotychczasowych działań w zakresie usamodzielnienia, aktywizacji i rehabilitacji psychospołecznej, poziomu agresji lub autoagresji mieszkańca, tendencji samobójczych, negacji choroby i odmowy leczenia lub potrzeby terapii, umiejętności w zakresie rozumienia zasad społecznych, problemów komunikacyjnych,
- zapewnienie mieszkańcom (w ramach regulaminu placówki) możliwości swobodnego samostanowienia i kształtowania osobistej przestrzeni i czasu życia, w tym rytmu aktywności, zwyczajów, preferencji żywieniowych, preferencji i wyborów w zakresie wyglądu i higieny, możliwości udziału w aktywnościach religijnych i kulturalnych, sposobów spędzania czasu wolnego, podejmowania gości, posiadania zwierząt domowych, kształtowania wystroju wnętrza, wyborów w zakresie praktyk i praw seksualnych i reprodukcyjnych, wyborów i praktyk w zakresie realizowanych działań na rzecz rozwoju własnej tożsamości i osobowości mieszkańca (uwaga: powyższy katalog możliwości może być związany z radykalną zmianą postaw i przyzwyczajzeń oraz praktyk kadry, zarządu podmiotu prowadzącego, a także członków rodzin i opiekunów klienta. Zapewne wzbudzi wiele obiekcji i zastrzeżeń. Zorganizowanie codziennego funkcjonowania Nowego Typu Placówki z bezwzględnym uwzględnieniem powyższych zasad nie jest łatwe i wiąże się z potencjalnymi zagrożeniami. Kluczowa jest tu odpowiedź na pytanie o to, w jakim zakresie kadra dyżurująca odpowiada za mieszkańców. Jeśli przyjmujemy założenie, że decyzyjność i autonomia to wartości podstawowe, nawet jeśli podejmowane przez klientów wybory, w ocenie osób postronnych, szkodzą danej osobie, to zgodnie z zasadami Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych kadra powinna respektować także „złe” wybory – oczywiście perswadując, tłumacząc, zalecając i proponując rozwiązania korzystniejsze, na przykład w ramach wspieranego podejmowania decyzji),
- uregulowanie między mieszkańcami, jeśli to konieczne, jedynie zasad określających korzystanie z przestrzeni wspólnych oraz ogólnie przyjętych zasad dobrego sąsiedztwa,

- zapewnienie możliwości superwizji pracy osób świadczących wsparcie, mającej na celu utrzymanie wysokiego poziomu świadczonych usług, zachowanie i wzmacnianie kompetencji zawodowych, poszukiwanie źródeł trudności w pracy i możliwości ich pokonywania, zapobieganie nadużyciom.

Bibliografia

- AUTYZM-EUROPA. *Oficjalne stanowisko* (2007). Warszawa: Fundacja Synapsis.
- Bakalarczyk, R., Jurek, Ł. (2021). *Deinstytucjonalizacja opieki długoterminowej w Polsce. Cele i wyzwania*. Warszawa: Koalicja Na Pomoc Niesamodzielnym.
- Bolak, E. (2015). *Kilka wyjaśnień w sprawie KARTY PRAW OSÓB z AUTYZMEM i ALBUMÓW AKTYWNOŚCI SPOŁECZNEJ i OBYWATELSKIEJ dla rodziców osób z autyzmem*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
- Bolak, E. (2018). Model – założenia ogólne. Zastosowana metodologia. W: E. Bolak i K. Gerc (red.), *Model wsparcia dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w placówkach pobytu dziennego*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
- Bolak, E., Bozowska-Bolak, M., Perzanowska, A. (2015). *Albumy aktywności społecznej i obywatelskiej*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
- Broczkowska, I., Cyran-Juraszek, K., Wroniszewska, M. (2023). *Raport z audytu merytorycznego działalności Fundacji Wspólnota Nadziei*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
- Jankowska, M., Konopacka, A. (2023). *Dokąd zmierza system wsparcia nad osobami z ASD?*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
- Karta Praw Osób z Autyzmem. Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 lipca 2013 r. (Dz.U. 2012, poz. 682). Pobrane 20 lutego 2024 z: [https://orka.sejm.gov.pl/opinie7.nsf/nazwa/380_u/\\$file/380_u.pdf](https://orka.sejm.gov.pl/opinie7.nsf/nazwa/380_u/$file/380_u.pdf).
- Konopacka, A. (2023). *Analiza prawna na temat dostępnych form prowadzenia miejsc opieki całodobowej dla osób dorosłych przewlekle chorych i niepełnosprawnych – stan prawny na dzień 8.06.2023 r.*, [mps, dokument niepublikowany, dostępny w archiwum Fundacji Wspólnota Nadziei w Więckowicach].
- Konwencja Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych (Dz.U. 2012, poz. 1169). Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf>.
- Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych DSM-5® (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM) Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego* (2023). Wrocław: Edra Urban & Partner.
- Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 7 grudnia 2023 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 2024, poz. 44).

ROZDZIAŁ CZWARTY

- Porozumienie AUTYZM-POLSKA (2021). *Koncepcja Wspólnot Domowych dla Dorosłych Osób z Autyzmem*. Warszawa: Porozumienie AUTYZM-POLSKA. Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://autyzmpolska.org.pl/koncepcja-wspolnoty-domowej-dla-doroslych-osob-z-autyzmem-rekomendacja-porozumienia-autyzm-polska/>.
- „Samodzielność – Aktywność – Mobilność!” *Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe*. Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://www.pfron.org.pl/o-funduszu/programy-i-zadania-pfron/programy-i-zadania-real/samodzielosc-aktywnosc-mobilnosc-wspomagane-spolnosci-mieszkaniowe/dokumenty-programowe/>.
- ROPS (2023). *Sami-Dzielni! Nowe standardy mieszkalnictwa wspomagane dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi*. Kraków: Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej. Pobrane 1 grudnia 2023 z: https://rops.krakow.pl/mpliki/OZ/Standard_dostpna_wersja_finalna_na_stron_www.pdf.
- Rovers, S.D. (2021). *Zdolność prawna i zdolność do czynności prawnych osób z zaburzeniami psychicznymi oraz mechanizmy ochrony praw tych osób – analiza systemów i rozwiązań prawnych funkcjonujących w państwach stronach KPON*. Warszawa: Instytut Wymiaru Sprawiedliwości.
- Uchwała nr 27 Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2021 roku w sprawie przyjęcia dokumentu „Strategia na rzecz osób z niepełnosprawnościami 2021–2030”. Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://niepelnosprawni.gov.pl/download/SON-RCL-Monitor-Polski-1639387201.pdf>.
- Uchwała nr 135 Rady Ministrów z dnia 15 czerwca 2022 roku w sprawie przyjęcia polityki publicznej pod nazwą „Strategia rozwoju usług społecznych, polityka publiczna do roku 2030 (z perspektywą do 2035 r.)”. Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WMP20220000767/O/M20220767.pdf>

Edward Bolak

Fundacja Wspólnota Nadziei

Rozdział piąty

Koncepcja wspólnotowego miejsca zamieszkania a proces wprowadzania osób wspierających na stanowiska pracy

Etapy (ścieżka) rozwoju zawodowego w zakresie nabywania doświadczenia i rozwiązywania sytuacji trudnych – wskazówki dotyczące szkoleń i superwizji

Osoby świadczące wsparcie

Podstawową rekomendacją dotyczącą Nowego Typu Placówki jest kwestia struktury zarządzania zespołem – ze względu na charakter i dbałość o jakość świadczonych usług wskazane jest unikanie struktury pionowej, zaleca się zaś tworzenie zespołu w ramach poziomej struktury zarządzania, czyli opartej na partnerstwie i skracaniu dystansu (ROPS, 2023, s. 10).

Personel Nowego Typu Placówki to zespół niezbędny do realizacji jej zadań. Pracownikami wspierającymi bezpośrednio mieszkańców powinny być osoby o specjalistycznym przeszkoleniu w zakresie pracy z osobami z autyzmem: terapeuci

oraz opiekunowie lub asystenci wspierający. Osoby świadczące wsparcie mieszkańcom powinny być oczywiście zatrudniane zgodnie z przepisami prawa, jeśli takie obowiązują w wypadku określonych usług. Musi je obowiązywać wymóg niekaralności za przestępstwa przeciwko życiu i zdrowiu oraz mieniu, brak przeciwwskazań zdrowotnych do wykonywania zawodu, potwierdzony orzeczeniem lekarza medycyny pracy, powinny także przedstawić aktualne orzeczenie do celów sanitarno-epidemiologicznych.

Osoby świadczące wsparcie powinny spełniać wymogi formalne, posiadać wysokie kwalifikacje, doświadczenie, cechować się zaangażowaniem, empatią, stosować indywidualne podejście do mieszkańca – klienta usług wsparcia, dobierać metody oraz techniki pracy do jego indywidualnych potrzeb, wykazywać odpowiednie predyspozycje psychofizyczne, wśród których istotne są: dobra kondycja i sprawność fizyczna, komunikatywność, poszanowanie godności osobistej drugiego człowieka, umiejętność pracy w zespole, cierpliwość, takt i kultura osobista, poczucie odpowiedzialności, umiejętność organizowania pracy własnej i zespołu, kreatywność, samodzielność, asertywność, uczciwość, stabilność emocjonalna, odporność na stres, poczucie własnej godności.

Zadaniem osób wspierających (terapeutów i opiekunów lub asystentów) powinno być zapewnienie całodobowego wsparcia zgodnie z uzgodnionym z mieszkańcem lub jego przedstawicielem zakresem i indywidualnymi potrzebami.

Praca osób wspierających jest trudna i wyczerpująca, wymaga dużo inwencji i energii, tym samym bez praktycznych szkoleń warsztatowych – realizowanych pod kątem porozumiewania się z poszczególnymi osobami w spektrum autyzmu i rozumienia ich, opracowania strategii postępowania wobec poszczególnych mieszkańców, zyskania umiejętności wnikania i rozumienia ich potrzeb, propozycji w zakresie form wsparcia i technik terapeutycznych – nie może być mowy o wysokiej jakości usług i satysfakcji z pracy, dlatego bez organizacji kursów czy szkoleń lub umożliwienia udziału w kursach czy szkoleniach, wsparcia ze strony mentora i bez możliwości stałej superwizji wzrasta poziom frustracji, pojawia się poczucie bezradności i wypalenie zawodowe, a co za tym idzie, następuje fluktuacja kadry i niestabilność zespołu, spada także jakość świadczonych usług.

Podnoszenie kompetencji personelu merytorycznego powinno zatem opierać się na czterech podstawach:

- organizacji lub możliwości udziału w kursach i szkoleniach, ze szczególnym uwzględnieniem praktycznych szkoleń warsztatowych,
- zapewnieniu możliwości udziału w studiach podyplomowych w dziedzinie terapii osób z autyzmem,
- mentoringu,
- stałej superwizji.

Kompetencje personelu – zasady i wartości w pracy z osobą z autyzmem

Rekomendowane przez Fundację Wspólnota Nadziei zasady i wartości w pracy z osobą z autyzmem zostały zebrane w opublikowanym w 2020 roku przewodniku (Gerc i Jaśkiewicz-Obydzińska, 2020). W modelu Nowego Typu Placówki proponujemy je jako punkt wyjścia.

Theo Peeters w odniesieniu do profilu profesjonalisty („opiekuna”) osoby w spektrum autyzmu pisał: „Niezwyczajni 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, profesjonalści 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 i Jordan, 2003, s. 76–77).

Rekomendowany przez Theo Peetersa profil osoby świadczącej wsparcie obejmuje następujące cechy:

- 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),

- 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 niewielkie zrozumienie istoty autyzmu wśród personelu),
- ciągle niezadowolenie 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 do spraw 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 kole-dzy i na jakim poziomie oferują pomoc),
- pokora (możemy być ekspertami w dziedzinie autyzmu, ale rodzice są ekspertami, jeżeli chodzi o ich dzieci, dlatego konieczne jest branie pod uwagę ich wiedzy i doświadczenia – specjalista, który pragnie pozostać na piedesta-le, nie jest potrzebny w terapii autyzmu).

Powyższa charakterystyka profilu osoby świadczącej wsparcie jest jednocześnie nakreśleniem pewnego ideału, który można by nazwać archetypem mistrza.

We wskazówkach z przywoływanego wcześniej raportu z audytu merytorycznego są zawarte podstawowe założenia praktycznej realizacji tych zasad. Podstawą pracy Nowego Typu Placówki powinien być program wsparcia całodobowego. To on powinien tworzyć ramy dla funkcjonalnego podejścia do usług społecznych świadczonych na rzecz osób w spektrum autyzmu w placówce i ich efektywności, dając mieszkańcom szansę na rozwój, budując wspólnotę i umożliwiając kształtowanie postaw otwartości.

Oczywiście wdrażanie programu wymaga działań w obszarze merytorycznym, organizacyjnym i finansowym.

Jak zauważono w raporcie z audytu:

Aby uchronić się przed podporządkowaniem mieszkańców ogólnym regułom i zapewnić wsparcie oparte na indywidualnym podejściu, decydujące są relacje między kadrą a mieszkańcami.

Dostosowanie usług i form wsparcia do specyficznych potrzeb osób w spektrum autyzmu dokonuje się przez:

- podejście skoncentrowane na osobie (*person centered approach*),
- jak najlepsze zrozumienie mieszkańców (ich potrzeb, dążeń i preferencji),
- świadczenie wsparcia wysokiej jakości dla każdego mieszkańca zgodnie z jego wolą i wyborami,
- charakter świadczonych usług, który powinien być całościowy i dostosowany do potrzeb mieszkańców,
- dawanie mieszkańcom jak najwięcej okazji do wyrażania swojej woli i dokonywania wyborów (także w najprostszych sytuacjach),
- rozwijanie indywidualnych systemów porozumiewania się, aby umożliwić czytelne określanie przez mieszkańców ich potrzeb i także w ten sposób przeciwdziałać problemom behawioralnym,
- dbanie o bezpieczeństwo, ale w sposób, który nie może być pretekstem do ograniczania niektórych praw mieszkańców (na przykład do swobodnego przemieszczania się),
- stosowanie proaktywnych metod pracy z zachowaniami trudnymi i proponowanie aktywności redukujących stres, które wpłyną pozytywnie na zaangażowanie mieszkańców we wspólne działania.

Strategia przygotowania kadry wspierającej osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Strategię przygotowania kadry wspierającej na potrzeby Farmy Życia opracowała Renata Stefańska-Klar (2018) i w niniejszym modelu Nowego Typu Placówki proponujemy ją jako kolejny punkt wyjścia: „Przygotowywanie kadry do pracy z osobami z ASD powinno uwzględniać zarówno aspekty ogólne, potrzebne niezależnie od roli, jaką ktoś będzie pełnił w systemie wsparcia, jak i w coraz bardziej specjalistycznie ukierunkowane, aż po szczegółowe wiadomości i umiejętności, związane z wykonywaniem konkretnych zadań zawodowych”.

Mamy tu do czynienia z trzema poziomami: poziomem ogólnym (podstawowa wiedza na temat autyzmu), poziomem o średnim stopniu ogólności (wiedza zaawansowana) i poziomem o niskim stopniu ogólności (wiedza specjalistyczna).

Poziom ogólny – podstawowa wiedza na temat osób ze spektrum autyzmu

Powinni mieć ją wszyscy członkowie zespołu, niezależnie od wykonywanej pracy czy pełnionej funkcji. Poziom ogólny to elementarne wiadomości z zakresu diagnozowania (kwestia kryteriów rozpoznawania autyzmu), przyczynowości i sylwetek osób z autyzmem w perspektywie rozwojowej, ze szczególnym uwzględnieniem osób dorosłych. Wiedza ta powinna dotyczyć również podstaw umiejętności komunikowania się z nimi i właściwego zachowania się wobec nich w sytuacjach typowych dla danej placówki (Stefańska-Klar, 2018, s. 173).

Renata Stefańska-Klar (2018, s. 173) następująco dookreśla praktyczny aspekt tego poziomu:

Nabywanie praktycznych umiejętności na tym poziomie (poziom ogólny) obejmowałyby: uwrażliwianie na potrzeby i problemy osób z ASD (np. co do właściwego środowiska zewnętrznego, preferencji co do sposobu kontaktowania się, zainteresowań i pasji, przyczyn ewentualnych trudności w zachowaniu, jakie mogą wynikać, itp.), ale też możliwość poznania mocnych stron, zdolności, pasji, źródeł emocji pozytywnych itd.

Wskazany byłby: podstawowy trening komunikacyjny w celu przećwiczenia pozytywnych sposobów kontaktowania się z osobami z ASD, odczytywania ich potrzeb w sytuacji, dokonywania prób zrozumienia przyczyny zachowania problematycznego w kontekście sytuacji oraz rozpoznawania sygnałów zapowiadających zachowanie trudne, o wysokim stopniu problematyczności, z bardzo ogólną wiedzą o sposobach radzenia sobie i o obowiązujących procedurach.

Osoby pracujące w placówce [...] powinny mieć też możliwość uzupełniania wiedzy poziomu podstawowego i podnoszenia jej na poziom bardziej wykwalifikowany, obejmujący na przykład skuteczne radzenie sobie z trudnościami, wynikającymi z kontaktu z konkretną osobą z ASD.

Postawy nabywane na tym poziomie powinny obejmować

- pełen szacunek i życzliwość do osób z ASD,
- stosunek pozbawiony pogardy, lekceważenia, ale też i wolny od obojętności na cierpienie, sygnalizowane potrzeby [...].

Ta pozytywna postawa powinna być uzewnętrzniana w taki sposób, który będzie czytelny dla osób z ASD, które z reguły mają trudności w rozpoznawaniu znaczenia zachowania innych osób, właściwego odczytywania intencji, tego „co między wierszami” itd., a przy tym czasem bardzo silnie wychwytyją nieszczerść lub niechęć.

Ponieważ różny może być stopień zdolności odczytywania sensu zachowania się ludzi u różnych osób z ASD oraz mogą mieć swoje indywidualne preferencje co do sposobu komunikowania się, oparcie swojej wiedzy na tym, jak się właściwie zachowywać, wyłącznie na teorii psychologicznej z pewnością będzie niewystarczające, stąd potrzeba uczestniczenia w zajęciach o charakterze warsztatowym nawet wtedy, gdy część kadry będzie pracować w biurze lub w ochronie [...]. Szkolenia tego rodzaju powinny obejmować 4–5 godzin wykładu popartego dobrze udokumentowanym i dopracowanym wizualnie materiałem (prezentacja, film, webinaria) oraz co najmniej połowę tego czasu poświęconego na zajęcia praktyczne o charakterze warsztatowym.

Warto uzupełnić zaproponowany przez Renatę Stefańską-Klar opis poziomu ogólnego, obejmującego podstawową wiedzę na temat autyzmu, o dodatkowe niezmiernie istotne i konieczne szkolenia z zakresu: „kompetencji miękkich np.: budowania i zarządzania Zespołem, pracy zespołowej, zarządzania stresem, właściwych postaw w sytuacjach wymagających, zapobieganiu wypaleniu zawodowemu, [...] szkoleń integrujących i budujących Zespół, prowadzonych cyklicznie, rozładujących stres i napięcie wynikające z realizowanych zadań” (ROPS, 2023).

Obecnie na rynku są dostępne różne formy szkoleń służących poznaniu własnych zasobów, integracji zespołu, wzajemnego rozumienia i umiejętności współdziałania. Przykładem tego typu kursów i narzędzi jest wypróbowane w praktyce przez kadrę Fundacji Wspólnota Nadziei szkolenie według Modelu FRIS® – narzędzia opisu różnorodności sposobów myślenia i działania.

Model FRIS® opiera się na czterech perspektywach poznawczych: Faktach, Relacjach, Ideach, Strukturach (FRIS). Wyjaśniają one, jakim informacjom członkowie zespołu nadają największy priorytet, szczególnie w nowych sytuacjach, a dzięki tym wyjaśnieniom uczą się oni współpracy i wykorzystywania mocnych stron, a także brania pod uwagę własnych i zespołowych ograniczeń i uwarunkowań.

Poziom o średnim stopniu ogólności – wiedza zaawansowana

Renata Stefańska-Klar (2018, s. 175) charakteryzuje ten poziom następująco:

[...] przygotowanie personelu do pracy z osobami z ASD przebywającymi na ich terenie i korzystającymi z usług danej instytucji powinno obejmować wiedzę i umiejętności pozwalające pracownikom różnych specjalności:

- uczyć osoby z ASD nowych umiejętności w ramach treningów o różnym charakterze;
- prowadzić z osobami z ASD zajęcia wyrównawcze i rehabilitacyjne;
- opiekować się osobami z ASD i pielęgnować je;
- doradzać osobom z ASD i wspierać je w trudnych sytuacjach;
- pomagać osobom z ASD w funkcjonowaniu psychicznym i społecznym;
- zarządzać sytuacjami trudnymi, które mogą zaistnieć w miejscu pobytu osób z ASD;
- zarządzać trudnymi stanami osób z ASD i wynikającym z nich ewentualnym trudnym zachowaniem.

Dotyczy to wszystkich pracowników realizujących zadania specjalistyczne, choć oczywiście różne będzie uszczegółowienie takiego ramowego programu, w zależności od rodzaju wykonywanych w placówce zadań.

Generalnie jednak wszyscy oni powinni posiadać wiedzę o specyfice, jaka powinna towarzyszyć nawiązywaniu relacji z osobą z ASD, komunikowaniu się z nią, ustalaniu zasad współpracy i jakimi zasadami należy się kierować w nauczaniu osób z ASD, tworzeniu właściwego dla nich środowiska oraz jakie niebezpieczeństwa wiążą się z łamaniem tych zasad czy lekceważeniem wiedzy o sensorycznych potrzebach i progach wytrzymałości indywidualnych klientów z ASD dla ich funkcjonowania.

W wypadku pracowników pierwszego kontaktu – opiekunów – zakłada się, że ze względu na posiadane wykształcenie i kwalifikacje zawodowe (wyuczony zawód, na przykład opiekun w domu pomocy społecznej, opiekun osoby starszej, asystent osoby niepełnosprawnej, opiekun medyczny, opiekunka środowiskowa) są oni przygotowani ogólnie do pełnienia funkcji osoby wspierającej, polegającej na:

- zapewnianiu całościowej opieki oraz aktywizacji w różnych obszarach życia klienta,
- aktywizacji i rozwoju osób korzystających ze wsparcia,
- działaniach na rzecz pomocy osobie przebywającej w placówce w codziennych czynnościach (samoobsługa, higiena osobista, dbanie o zdrowie),
- pomocy w organizacji wolnego czasu, rozwijaniu zainteresowań klientów,
- usprawnianiu ruchowym,

- opracowywaniu indywidualnego planu wsparcia mieszkańca,
- motywowaniu do działań aktywnych,
- budowaniu relacji społecznych z innymi mieszkańcami,
- określaniu stanu biopsychospołecznego mieszkańca,
- współpracy z lekarzami, rehabilitantami, psychologami, pozostałym personelem placówki, a także z rodziną klienta.

W każdym z tych obszarów opiekunowie, asystenci wspierający czy pracownicy pierwszego kontaktu powinni mieć zapewnioną możliwość doskonalenia wiedzy i umiejętności przez uczestnictwo w kursach i szkoleniach organizowanych przez podmiot prowadzący placówkę oraz instytucje szkoleniowe, a także rozwijania swoich kwalifikacji przez profilowanie swojej wiedzy, umiejętności i postaw pod kątem specyficznych potrzeb konkretnych osób w spektrum autyzmu w formie praktycznych szkoleń warsztatowych.

Celem tych dodatkowych kursów i szkoleń jest:

- wysokiej jakości całościowe zindywidualizowane wsparcie oferowane klientowi,
- ocena funkcjonalna i diagnozowanie stanu biopsychospołecznego klienta,
- motywowanie i wspieranie klienta w aktywnym spędzaniu czasu wolnego oraz rozwoju własnych zainteresowań,
- wspieranie klienta w samodzielnym dokonywaniu wyborów i podejmowaniu decyzji,
- utrzymanie aktywności i sprawności psychofizycznej oraz intelektualnej klienta,
- wspieranie aktywności społecznej oraz utrzymywanie kontaktów i relacji z rodziną, przyjaciółmi, ze znajomymi klienta,
- współpraca z zespołem terapeutycznym w celu jak najlepszego sprawowania opieki nad klientem, wymiany informacji, otrzymywania wsparcia w sytuacjach problemowych.

Podstawowy poziom zadań personelu obejmuje zatem:

- nawiązanie kontaktu z klientem,
- działania terapeutyczno-opiekuńcze z klientem,

ROZDZIAŁ PIĄTY

- ustalenie celów opiekuńczych, rehabilitacji i terapii klienta – współtworzenie indywidualnego planu wsparcia klienta (formułowanie celów indywidualnego planu wsparcia, sporządzanie indywidualnego planu wsparcia, ocena stopnia realizacji indywidualnego planu wsparcia, modyfikacja indywidualnego planu wsparcia),
- planowanie i realizację działań terapeutycznych i opiekuńczych (w tym realizację czynności higieniczno-opiekuńczych w zależności od potrzeb wsparcia w tym zakresie i zgodnie z przyjętymi procedurami i standardami opieki w pracy z klientem oraz ze wskazaniami i z przeciwwskazaniami związanym z wykonywaniem czynności opiekuńczo-higienicznych u danego klienta, na przykład wynikającymi z jego wzmożonej lub osłabionej reaktywności na bodźce czuciowe, realizacja czynności opiekuńczo-higienicznych przez wspieranie),
- planowanie i realizację działań terapeutycznych i rehabilitacyjnych (w tym przez metody, techniki i formy terapii zajęciowej i dobieranie możliwych form aktywności w zależności od wieku, stanu zdrowia i niepełnosprawności, poziomu poznawczego, preferencji, zainteresowań i wyborów klienta, we współpracy z zespołem terapeutycznym i w ramach realizacji indywidualnego planu wsparcia, organizację czasu wolnego: rozpoznawanie potrzeb i możliwości klienta w zakresie spędzania czasu wolnego, przedstawianie klientowi możliwości aktywnych form spędzania czasu wolnego dostosowanych do jego potrzeb, możliwości, zainteresowań i wyborów, motywowanie klienta do aktywnego spędzania czasu wolnego, aktywizacja mieszkańca w zakresie podnoszenia sprawności fizycznej: ćwiczenia ogólnousprawniające, gimnastyka, turystyka, terapia ruchem, gry zespołowe, spacer, *nordic walking*),
- wsparcie emocjonalne i pomoc w zaspokajaniu potrzeb dnia codziennego,
- współpracę w zespole terapeutycznym w zakresie zaspokajania potrzeb emocjonalnych klienta,
- współpracę w zespole terapeutycznym w zakresie rozwiązywania problemów osobistych i społecznych klienta (rozpoznawanie problemów społecznych i osobistych klienta w codziennym funkcjonowaniu, wspieranie klienta w rozwiązywaniu problemów, współpraca w zespole),
- asystowanie klientowi przy przyjmowaniu leków zleconych przez lekarza,
- monitorowanie podstawowych parametrów życiowych mieszkańca.

Na tym poziomie (poziom o średnim stopniu ogólności – wiedza zaawansowana) niezmiernie istotna jest kwestia szkoleń w zakresie wiedzy, umiejętności

i postaw w odniesieniu do możliwych zachowań odbiegających od normy społecznej, kulturowej zwyczajowej (*aberrant behaviors*), zachowań zakłócających (*disturbed*), nadmiernych (*excessive*), nieadaptacyjnych (*maladaptive*), problemowych (*problem*), trudnych, stanowiących wyzwanie (*challenging behaviors*)

Renata Stefańska-Klar (2018, s. 178) pisze na ten temat:

Ze względu na niezwykle ważną kwestię związaną ze stresem u osób z ASD oraz ich wielokrotnioną często na ten stres reakcją pod postacią tzw. zachowania trudnego (*challenging behaviour*) właściwe odrębne szkolenie na ten temat powinni przejść wszyscy pracownicy placówki, nawet ci, którzy nie pracują na co dzień z osobą z ASD, lecz zdarza się im to okazjonalnie. Ważne, żeby wszyscy pracownicy mieli świadomość i wiedzę, a także pozytywną postawę, pozwalającą zrozumieć osoby z ASD i ich potrzeby, a także przewidzieć zachowanie, jakie może być następstwem powstałego braku, niedoboru lub nadmiaru określonych elementów. To pozwala zachować w krytycznych sytuacjach spokój oraz znaleźć pozytywne rozwiązanie doraźne i długofalowe. Zalecanym modelem kształcenia w tym przypadku jest szkolenie w nurcie tzw. pozytywnego wspierania zachowania (*Positive Behaviour Support, PBS*), pozwalającym nie tylko skutecznie zarządzać trudnymi sytuacjami w sposób pozytywny i nieinwazyjny, lecz również zapobiegać takim sytuacjom w przyszłości, instytucji zaś pozwala rozwijać programy zapobiegawcze o dalekim zasięgu.

Autorka rekomenduje „przejście przeszkolenia co najmniej dwukrotnie, z czego jedno dotyczyłoby właściwych sposobów pracy z osobą z ASD, drugie zaś zarządzania sytuacjami trudnymi i kryzysowymi w życiu osoby autystycznej oraz udzielania jej pomocy w radzeniu sobie z taką sytuacją.

Każde z takich szkoleń powinno trwać minimum jeden dzień, aby można było liczyć na jego skuteczność. Zajęcia powinny mieć charakter teoretyczno-praktyczny i być prowadzone przez specjalistę w zakresie omawianej tematyki, najlepiej z równoczesnym doświadczeniem praktycznym” (Stefańska-Klar, 2018, s. 178).

Poziom o niskim stopniu ogólności – wiedza specjalistyczna

Szkolenia na tym poziomie powinny dotyczyć specjalizacji kadry merytorycznej, na przykład w zakresie wybranych technik wspomagających i alternatywnych sposobów komunikowania się, praktycznych warsztatów dotyczących

technik reaktywnych w pracy z zachowaniami trudnymi, treningu umiejętności społecznych, lub rozwijać wiedzę w zakresie kwestii niepełnosprawności sprzężonych.

Proces wprowadzania osób wspierających na stanowiska pracy – wskazówki dotyczące szkoleń i superwizji

Opiekunowie i terapeuci rozpoczynający pracę w Nowym Typie Placówki powinni zostać zaznajomieni z programem wsparcia całodobowego placówki, otrzymać informacje o zakresie obowiązków, harmonogramie pracy, regulaminie pracy, regulaminie wynagradzania, kwestiach związanych z ochroną danych osobowych oraz o innych obowiązujących dokumentach i zasadach u danego pracodawcy, uzyskać jasne informacje o strukturze organizacyjnej, członkach zespołu, zasadach zależności służbowej oraz pełny opis własnego stanowiska pracy, mieć możliwość przeanalizowania go i omówienia, otrzymać informacje o przyjętych zasadach i wartościach w pracy z osobami z autyzmem, stosowanych metodach i technikach wspierania, możliwej ścieżce rozwoju zawodowego oraz awansu, proponowanych szkoleniach i ich terminach, zasadach i formie superwizji, a także poznać wszystkich członków zespołu i mieć przydzielonego mentora, czyli doświadczonego praktyka, który będzie ich wspierał w trakcie okresu próbnego, a w zależności od potrzeb także później.

Mentor to członek zespołu, doświadczony praktyk, który co do zasady nie powinien zajmować stanowiska kierowniczego. Mentor intensywnie wspiera nowego pracownika w okresie próbnym, później jego wsparcie ma charakter uzupełniający bądź interwencyjny. Pracownikowi placówki przysługuje mentor w pierwszym roku zatrudnienia. Mentorowi za pełnienie tej funkcji i dodatkowe obowiązki powinien przysługiwać dodatek funkcyjny. Mentor w ramach swojej podstawowej roli pracowniczej powinien zajmować podobne stanowisko i mieć zbliżony zakres obowiązków do wprowadzanego nowego pracownika. Mentor ma służyć wsparciem głównie w okresie próbnym i pomóc w przygotowaniu pracownika do w pełni samodzielnej realizacji jego zadań. Powinien wspierać na bieżąco pracownika w procesie wdrażania do pracy w zawodzie, w tym pomóc

zapoznać mu się z dokumentacją merytoryczną dotyczącą świadczenia wsparcia oraz innymi dokumentami obowiązującymi w placówce, udzielać pomocy w doborze właściwych form doskonalenia zawodowego oraz w doborze materiałów, narzędzi, technik w wykonywaniu codziennych obowiązków, dzielić się wiedzą i doświadczeniem w zakresie niezbędnym do efektywnej realizacji obowiązków, umożliwić nowemu pracownikowi obserwowanie prowadzonych przez siebie zajęć wsparcia oraz omawiać z nim te zajęcia, obserwować i omawiać zajęcia prowadzone przez nowego pracownika, inspirować i zachęcać do podejmowania wyzwań zawodowych, przedstawiać opinię na temat nowego pracownika w procedurze oceny pracy i formułować opinię co do zasadności kontynuowania umowy po okresie próbnym, a także w ramach oceny po pierwszym roku pracy.

Nowy pracownik z pomocą mentora powinien zapoznać się z topografią placówki, dostępnością i zasadami korzystania z pomieszczeń, pracowni i zaplecza, kwestiami technicznymi i logistycznymi, ponadto bezpośrednio poznać mieszkańców placówki, przedstawić się, mieć możliwość wstępnego uczestniczenia na przykład we wspólnym spotkaniu, poczęstunku.

To bardzo ważny moment, w którym następuje nawiązanie kontaktu terapeutycznego z klientem. W ramach tych wstępnych spotkań zapoznawczych (które powinny być starannie zaplanowane w zakresie miejsca, rodzaju aktywności, czasu spotkania oraz uzgodnione z mieszkańcem) nowy pracownik ma okazję poznać potrzeby i ograniczenia klienta, jego możliwości i formy komunikacji. W trakcie spotkań nowy pracownik powinien wykazywać się szczególnym taktem, powściągliwością, szacunkiem i wrażliwością, starać się nawiązać relację, dawać czas, a jeśli jest taka możliwość – również poznać bliskich mieszkańca i porozmawiać z nimi.

Rozpoczynający pracę powinni zapoznać się ze wszystkimi rodzajami obowiązującej dokumentacji merytorycznej dotyczącej poszczególnych mieszkańców, z ich profilem funkcjonalnym i sensorycznym, indywidualnymi planami wsparcia, kartą dokumentowania zachowań trudnych, sposobami komunikowania się z poszczególnymi mieszkańcami, wytycznymi co do sposobu zachowania się w kontakcie z mieszkańcami i zasadami bezpieczeństwa, powinni ponadto mieć możliwość zanalizowania i przemyślenia zawartych w dokumentacji danych dotyczących stanu biopsychospołecznego mieszkańca, zadania pytań w wypadku

niejasności, omówienia treści z mentorem lub z innymi członkami zespołu, w tym z kierownikiem. Nowych pracowników należy szczegółowo poinformować, w jaki sposób mają dokumentować pracę z mieszkańcem, jak przetwarzać dane osobowe zawarte w dokumentacji klienta zgodnie z przepisami dotyczącymi ochrony danych osobowych, a gdy (co jest rekomendowane) w placówce funkcjonuje na przykład cyfrowa platforma skierowana do pracy z osobami z autyzmem, typu CentralReach, i dokumentacja prowadzonych usług jest zinformatywowana, a więc personel ma zdalny dostęp do harmonogramów, form wsparcia, indywidualnej ścieżki wsparcia, danych, kart – wskazane jest przeszkolenie nowych pracowników w zakresie użycia tego narzędzia.

Nowo zatrudnieni powinni w pierwszych dwóch tygodniach pracy mieć możliwość towarzyszenia mentorowi i asystowania w jego pracy, obserwacji rytmu funkcjonowania placówki, a po tym okresie – uczestniczenia w kilkugodzinnym spotkaniu podsumowującym z mentorem i kierownikiem zespołu, w trakcie którego będą mieli za zadanie podsumowanie swoich doświadczeń, spostrzeżeń i odczuć, omówienie rozpoznanych potrzeb biopsychospołecznych i dostrzeżonych problemów mieszkańców, czynników wpływających na zaspokojenie potrzeb osób z niepełnosprawnościami, podzielenie się swoimi emocjami i uwagami, zadanie pytań.

W trakcie trzymiesięcznego okresu próbnego nowy pracownik powinien co najmniej raz w tygodniu spotykać się na dwugodzinne rozmowy podsumowujące z kierownikiem placówki. Praca opiekunów i terapeutów powinna podlegać stałej, systematycznej superwizji w wymiarze przynajmniej dwóch godzin na pracownika w miesiącu. Superwizja może być realizowana także na spotkaniach *online*. Superwizja powinna mieć charakter indywidualny i grupowy.

Po trzymiesięcznym okresie próbnym pracownik powinien dzięki stałej współpracy z mentorem i spotkaniom indywidualnym z kierownikiem oraz superwizorem znać mieszkańców, zasady, metody i techniki pracy, a także w pełni samodzielnie realizować wsparcie w zakresie realizacji i dokumentowania działań terapeutycznych i opiekuńczych oraz współpracować w zespole.

Spotkania robocze całego zespołu powinny odbywać się raz w tygodniu, ale ze względów logistycznych (zakładamy, że opiekunowie w placówce świadczą

wsparcie całodobowe) ten tryb pracy może być w praktyce trudny do wykonania, dlatego rekomendujemy, aby w spotkaniach omawiających sprawy konkretnych klientów brali udział co najmniej pracownicy pierwszego kontaktu, terapeuta i kierownik, ewentualnie osoba realizująca wspierane podejmowanie decyzji (będzie ona mogła przekazać informacje o omawianych indywidualnych kwestiach klientowi). W razie potrzeby w spotkaniach powinni móc uczestniczyć klient i rodzice lub opiekunowie prawni klienta. Spotkania mogą odbywać się w konwencji hybrydowej, co ułatwi ich organizację,

W pierwszym roku zatrudnienia nowi pracownicy powinni mieć możliwość uczestniczenia w co najmniej pięciu szkoleniach warsztatowych dotyczących praktycznych ćwiczeń w zakresie stosowania technik reaktywnych w ramach reagowania na zagrożenia zdrowia i życia związane z zachowaniami trudnymi klientów, zgodnych z regulacjami prawnymi stosowania przymusu bezpośredniego i procedurami przyjętymi w placówce.

Szkolenie to powinno być rodzajem instruktażu praktycznego i ćwiczeń, zawierającego także harmonogram realizowanych wewnątrznie ćwiczeń ruchowych, czyli treningów praktycznych, które kadra placówki powinna systematycznie praktykować w podgrupach w ramach zespołu (co najmniej raz w tygodniu), ćwicząc techniki wyswobodzenia się, przytrzymania, zabezpieczenia – według przyjętych zasad. Kadra powinna mieć możliwość stałych dodatkowych konsultacji z profesjonalnym instruktorem tych technik, a w razie potrzeby – okresowego doszkalania, jeśli zgłosi taką potrzebę.

Inne rodzaje szkoleń powinny obejmować:

- proaktywne techniki w pracy z zachowaniami trudnymi, analizę tych zachowań oraz umiejętności wypełniania karty zachowań trudnych,
- komunikację z osobami w spektrum autyzmu, w tym w ramach wspomagających i alternatywnych sposobów komunikowania się,
- ocenę funkcjonalną i współtworzenie oraz ewaluację indywidualnych planów wsparcia,
- trening umiejętności społecznych,
- metody i techniki pracy z osobami w spektrum autyzmu.

W ramach propozycji w zakresie ścieżki rozwoju zawodowego po pierwszym roku zatrudnienia pracownicy powinni mieć możliwość (jeśli nie posiadają dostatecznych kwalifikacji i wyrażą zainteresowanie) udziału w (finansowanych przez podmiot prowadzący) studiach podyplomowych w dziedzinie terapii osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Znaczenie lidera zespołu

Lider zespołu to kluczowy element wysokiej jakości usług skoncentrowanych na osobie. Lider z doświadczeniem merytorycznym dba o budowanie zespołu, szkolenie kadry, wymianę wewnętrznej informacji, odpowiada za jakość usług, pomaga w rozwiązywaniu pojawiających się problemów.

W Nowym Typie Placówki kluczowy jest lider – koordynator wsparcia lub kierownik, którego zadaniem powinno być między innymi uzgadnianie z każdym mieszkańcem lub jego przedstawicielem rodzaju i zakresu usług wspierających, warunków umowy, uzyskanie pełnej akceptacji osób świadczących wsparcie oraz zapewnienie możliwości realizacji tych usług przez stworzenie zespołu, zatrudnienie wyspecjalizowanych osób i wspieranie mieszkańców w korzystaniu z usług zewnętrznych podmiotów (na przykład asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością, innych proponowanych i dostępnych programów lub form wsparcia). Ponadto powinien (zgodnie z indywidualnymi potrzebami i decyzjami mieszkańca) umożliwić klientowi, jeśli wyrazi taką wolę i jest taka możliwość (dostępność usług zewnętrznych), korzystanie z placówek dziennych typu środowiskowy dom samopomocy, warsztat terapii zajęciowej, zakład aktywności zawodowej.

Koordinacja działań wspierających i zapewnienie ich komplementarności zgodnie z wolą i potrzebami mieszkańca oraz w miarę dostępności usług zewnętrznych to istota tego rozwiązania.

Mieszkaniec niezainteresowany ofertą usługową nie powinien być w żaden sposób zobligowany do jej przyjęcia. Lider w prezentowanym modelu ma zatem sytuację o tyle złożoną, że oprócz kierowania zespołem podmiotu prowadzącego koordynuje wsparcie także w ramach sieci współpracy z zewnętrznymi operatorami wsparcia (na których pracę ma jedynie ograniczony wpływ).

Kierownik sprawuje nadzór merytoryczny nad zatrudnioną kadrami, a także:

- nadzoruje jakość usług świadczonych mieszkańcom i przestrzeganie ich praw,
- ustala z mieszkańcami lub ich przedstawicielami ustawowymi zakres i formy wsparcia,
- koordynuje współpracę z zewnętrznymi operatorami usług,
- koordynuje proces szkoleń i superwizji,
- utrzymuje stałe intensywne kontakty z rodzinami mieszkańców,
- prowadzi codzienną aktualizację harmonogramu pracy kadry,
- ponosi odpowiedzialność za mienie placówki i mieszkańców.

Praca kierownika – podobnie jak praca terapeutów i opiekunów – powinna podlegać stałej systematycznej superwizji w wymiarze co najmniej dwóch godzin w miesiącu.

Lider – koordynator wsparcia w placówce lub kierownik – to kluczowy dla zapewnienia wysokiej jakości usług członek zespołu. Rekomendujemy, aby ze względu na charakter usług i wielką odpowiedzialność wszelkie współzależności i cała współpraca w zespole opierały się na modelu tak zwanego empatycznego przywództwa (Mahsud i in., 2010).

Lider taki powinien brać czynny i twórczy udział w tworzeniu programu wsparcia całodobowego placówki, a następnie zoperacjonalizować ten program, czyli ustalić jasną wizję celów do osiągnięcia dla zespołu i organizacji, biorąc pod uwagę indywidualne potrzeby mieszkańców, ich wybory, podpisane umowy dotyczące zakresu i form wsparcia oraz dostępność wsparcia środowiskowego. Następnie powinien zapoznać zespół z tymi celami, przekonać do ich istotności i wagi, natchnąć entuzjazmem do ich osiągania. Tylko posiadając jednoznaczne, konkretne, wymierne i sensowne cele, można skutecznie motywować zespół do kreatywnej i zaangażowanej pracy oraz rozwiązywać konflikty między członkami zespołu. Jest to motywacja skoncentrowana na sprawczości i sensie własnej pracy.

Lider praktykujący empatyczne przywództwo musi być jednocześnie praktykiem w zakresie posiadania doświadczenia w realizacji wsparcia, tylko wtedy bowiem jest w stanie postawić się na miejscu innych członków zespołu, a także zrozumieć

potrzeby i perspektywę klientów, czyli mieszkańców placówki, wreszcie zapewnić mieszkańcom dokładnie to, czego potrzebują w zakresie usług wsparcia.

Kluczowa jest tu umiejętność komunikacji, doświadczenie własne i rozumienie perspektywy innych członków zespołu oraz potrzeb mieszkańców. Swoiste współodczuwanie tych perspektyw pozwala porozumiewać się przyjaźnie i uwzględniać wspólne interesy, co z kolei wywołuje chęć do pracy wśród członków zespołu, utożsamienie się z celami i przyjęcie ich jako własne, a nie narzucone czy realizujące czyjś interes.

Oprócz empatii istotą tego modelu zarządzania jest przekazywanie entuzjazmu, a także rozumienie, które ma w sobie emocjonalne ciepło i spokój. Aby jednak relacje w zespole były stabilne, cechą tego rodzaju przywództwa musi być również umiejętność wyznaczania granic.

Empatia to w tym wypadku przyjmowanie i rozumienie perspektywy innych członków zespołu na poziomie racjonalnym, a więc sposób myślenia i przewidywania wpływu – ewentualnych konsekwencji danych działań i decyzji zarządczych – na poszczególnych członków zespołu. Umiejętność stawiania się w perspektywie kogoś innego nie jest, rzecz jasna, prosta, może być jednak rozwijana i udoskonalana przez otwartość, uważność i słuchanie, współpracę z superwizorem i dodatkowe szkolenia.

Inspirowanie i motywowanie – działanie w atmosferze współodczuwanego entuzjazmu – wymaga od lidera energii, pasji, kompetencji i postaw, które zjedną mu szacunek i mogą być wzorem do naśladowania.

Okazywanie wrażliwości na potrzeby niepełnosprawnych klientów, mieszkańców placówki, bycie uczciwym wobec członków zespołu, unikanie nierównego traktowania, dostrzeganie realnych osiągnięć, sukcesów, starań personelu, serdeczność w relacjach, pozytywne postawy, komunikowanie wprost, bliskość i ciepło, otwartość na potrzeby członków zespołu bez przekraczania granic relacji zawodowych – wszystko to wzmacnia autorytet lidera i motywuje do wspólnych działań.

Konflikty, napięcia i stres są codziennością w tej branży, dlatego spokój lidera jest kolejnym czynnikiem stabilizującym i motywującym zespół. Dawanie przykładu

emocjonalnej stabilności, unikanie impulsywności i gwałtownych reakcji to elementy niezbędne, aby wzbudzać szacunek wśród członków zespołu. Lider musi być opanowany i stabilny.

Asertywność, komunikowanie wprost, jasne zasady, stawianie granic osobistych i zawodowych, zachowywanie dystansu w relacjach – to kolejne elementy empatycznego modelu przywództwa, które gwarantują szacunek, ale przede wszystkim wpływają na równowagę, komfort pracy i wydajność zespołu.

Procedura przyjęcia osoby z autyzmem do placówki całodobowej

Etap przyjmowania osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu do placówki całodobowej jest często momentem krytycznym. W domach pomocy społecznej dzieje się to w praktyce „z dnia na dzień”, co jest sytuacją niedopuszczalną, ponieważ pierwsze godziny czy dni w nowej placówce decydują nieraz o sukcesie całego przedsięwzięcia. Jest to niejednokrotnie okres, gdy chaotyczna adaptacja do nowych warunków dokonuje się w trybie prób i błędów, wprowadza się osobę z autyzmem w nowe „gotowe” otoczenie i sprawdza się, jak dalece potrafi ona w nim funkcjonować. Jeśli pojawiają się kłopoty, personel interweniuje lub w miarę istniejących możliwości modyfikuje warunki, często stosuje się farmakoterapię. W trakcie tych modyfikacji prowadzi się obserwację danej osoby i poznaje się ją. Tak się zazwyczaj dzieje. Jest to strategia ryzykowna i w wielu wypadkach nieskuteczna. Opisany model proponuje inne rozwiązanie – staranne przygotowanie się do tego krytycznego okresu od przyjęcia do placówki do wdrożenia indywidualnego planu. Proces adaptacji do nowego miejsca musi być etapowy i rozłożony w czasie. Musi być przyjazny.

Mieszkańcy placówki (klienci) to osoby w spektrum autyzmu, a więc (o czym była już mowa) mające trudności z akceptacją zmian. Zmiana miejsca zamieszkania, środowiska życia, jest sytuacją skrajnie trudną dla tej grupy osób z niepełnosprawnościami. Proces rekrutacji, przyjęcia, wprowadzania i adaptacji powinien być starannie przygotowany i zaplanowany na podstawie jasnych kryteriów i we współpracy ze środowiskiem rodzinnym lub z opiekunami faktycznymi.

Oczywiście sposób wprowadzania ma aspekt formalno-administracyjny, wiąże się również bezpośrednio z zasadami rekrutacji, kryteriami dostępu i zasadami finansowania.

Od strony formalnej procedura przyjmowania do placówki jest uwarunkowana zasadami właściwymi dla danego typu ośrodka i charakteru stosunku prawnego, a zatem koniecznych wymogów formalnoprawnych, które należy spełnić.

W niniejszym modelu zakładamy, jak już wspomniano, że rekomendowaną i najbliższą programowo proponowanym tu rozwiązaniom jest forma wspomaganej społeczności mieszkaniowej.

W wypadku obu form wsparcia zasady rekrutacji powinien ustalać podmiot prowadzący. W tej formule, jak już kilkakrotnie podkreślano, naczelną jest zasada podmiotowości i decyzyjności mieszkańców. Na etapie rekrutacji mówimy zatem o „kandydatach do zamieszkania”. Po zrekrutowaniu każdy mieszkaniec powinien być objęty programem adaptacyjnym, ułatwiającym proces poznania i akceptacji osób, zasad i warunków nowego środowiska życia i aktywności.

Zanim to jednak nastąpi, należy przeprowadzić rekrutację spośród chętnych do zamieszkania kandydatów i dokonać oceny ich poziomu potrzeby wymaganego wsparcia, ponieważ jest to niezbędne do określenia zakresu i rodzaju usług wsparcia, które zostaną zapisane w umowie z mieszkańcem.

Proces rekrutacji kandydatów do zamieszkania we wspomaganej społeczności mieszkaniowej lub w Nowym Typie Placówki

Grupę docelową i profil Nowego Typu Placówki stanowią osoby w spektrum autyzmu z niepełnosprawnościami sprzężonymi, głównie z niepełnosprawnością intelektualną, a zatem dorosłe osoby niepełnosprawne wymagające wysokiego poziomu wsparcia, u których z powodu naruszenia funkcji organizmu stwierdza się ograniczenia aktywności powodujące konieczność długotrwałego albo stałego wsparcia innej osoby w celu zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności lub orzeczeniem

równoważnym, które zawrą umowy najmu z podmiotem prowadzącym – umowy najmu lub użyczenia osobnego mieszkania znajdującego się we wspomaganych społecznościach mieszkaniowych. Pobyt w takim mieszkaniu będzie regulować umowa między mieszkańcem i podmiotem prowadzącym placówkę, zarówno dotycząca tytułu prawnego do osobnego mieszkania (najem lub użyczenie), jak i określająca zakres i rodzaj realizowanych usług. Rekomenduje się, aby w Nowym Typie Placówki podmiot prowadzący podpisał z mieszkańcem lub jego przedstawicielem ustawowym dwie rozdzielne umowy: umowę dotyczącą prawa do korzystania z lokalu i umowę dotyczącą usług wsparcia.

W wypadku wspomaganej społeczności mieszkaniowej kryterium jest wysoki poziom wsparcia, czyli uzyskanie w decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia potrzebę określoną na poziomie od 70 do 100 punktów w skali potrzeby wsparcia, o której mowa w art. 4b ust. 3 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

W ramach przedziału od 70 do 100 punktów wyróżnia się sześć grup osób, różniąc poziom finansowania (o czym była już mowa).

Proces rekrutacji

Podmiot prowadzący w ramach naboru chętnych (proces rekrutacji) powinien przygotować listę osób ubiegających się o zamieszkanie – kandydatów do zamieszkania. Kryteria rekrutacji muszą być zamieszczone w miejscu i formie dostępnym dla osób zainteresowanych zamieszkaniem w placówce, w tekście łatwym do czytania i rozumienia, i zawierać przede wszystkim: terminy rekrutacji, spis wymaganych dokumentów, tryb odwoławczy.

Podmiot prowadzący powinien zebrać informacje – zdiagnozować potrzeby na danym terenie, ogłosić publicznie możliwość składania wniosków lub odpowiedzieć na złożone wcześniej indywidualne wnioski o przyjęcie do ośrodka pobytu stałego.

Informacja o naborze powinna być także skierowana do osób niepełnosprawnych oczekujących na miejsce w ośrodku, do rodzin związanych z podmiotem

prowadzącym (jeśli takie są) oraz w formie otwartych ogłoszeń na stronie internetowej podmiotu prowadzącego, umożliwiając dotarcie do niej wszystkim zainteresowanym osobom niepełnosprawnym spełniającym kryteria rekrutacji mieszkańców.

W modelu Nowego Typu Placówki rekomenduje się, aby rekrutacja odbywała się na podstawie trzech kryteriów:

- posiadanie stosownego orzeczenia z zakresu orzeczenia o znacznym stopniu niepełnosprawności lub orzeczenia traktowanego na równi z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, orzeczenia o całkowitej niezdolności do samodzielnej egzystencji lub dokumentu równoważnego,
- kryterium funkcjonalnego,
- sytuacji rodzinnej.

Kandydatem na mieszkańca wspomaganego społeczeństwa mieszkaniowego może być wyłącznie osoba dorosła posiadająca orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności lub równoważnym. Osoba przedstawiająca orzeczenie równoważne powinna być zobowiązana do zaprezentowania dokumentacji medycznej wskazującej rodzaj i przyczynę niepełnosprawności.

W wypadku większej liczby kandydatów na mieszkańca wspomaganego społeczeństwa mieszkaniowego niż liczba miejsc w placówce pierwszeństwo w zawarciu umowy na zamieszkanie będą miały osoby, które mieszczą się w profilu wspomaganego społeczeństwa mieszkaniowego i otrzymały wyższy wynik punktowy w karcie oceny poziomu wsparcia (o czym będzie jeszcze mowa).

Wnioski kandydatów na mieszkańca wspomaganego społeczeństwa mieszkaniowego, którzy spełnili kryterium zdrowotne i funkcjonalne, powinny być również rozpatrywane z uwzględnieniem ich sytuacji rodzinnej (brak możliwości wsparcia ze strony rodziny, wiek rodziców i opiekunów faktycznych). W wypadku tej samej liczby punktów uzyskanych w kryterium oceny poziomu potrzeby wymaganego wsparcia należy brać pod uwagę kryterium związane z sytuacją rodzinną.

Sytuacja materialna nie jest kryterium, lecz może mieć wpływ na odpłatność mieszkańca za pobyt we wspomaganym społeczeństwie mieszkaniowym. Ostatecznym kryterium rekrutacji jest dostosowanie grupy mieszkańców do profilu

placówki. Kandydat lub jego opiekunowie prawni deklarują wolę zamieszkania we wspomaganej społeczności mieszkaniowej, zwłaszcza w zakresie częściowej partycypacji w kosztach placówki, przestrzegania norm współżycia społecznego i zasad korzystania z nieruchomości. Koszty utrzymania powinny być pokrywane przez mieszkańca w wysokości do 50% jego dochodów.

Według zasad Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, ujętych w przywoływanym już załączniku do uchwały z 8 grudnia 2023 roku: „Mieszkaniec WSM [wspomaganej społeczności mieszkaniowej] mieszka w osobnym mieszkaniu, z tym że na własne życzenie może współdzielić tę przestrzeń z innym mieszkańcem WSM, pod warunkiem podpisania wspólnej umowy najmu lub użyczenia. Pobyt, zakres i rodzaj usług realizowanych w WSM reguluje umowa zawarta pomiędzy mieszkańcem WSM i organem prowadzącym WSM. Umowa podmiotu prowadzącego WSM z mieszkańcem WSM lub jego opiekunem prawnym musi gwarantować mu trwałość zamieszkania i korzystania z usług WSM. Pierwsza umowa pomiędzy mieszkańcem i organem prowadzącym WSM zawierana jest na czas określony (1 rok). Zabronione jest wymaganie treningu mieszkaniowego. Kolejna umowa zawierana jest na czas nieokreślony”.

Zasada dotycząca możliwości wspólnego zamieszkiwania to dobre rozwiązanie na przykład w sytuacji chcącego ze sobą zamieszkiwać rodzeństwa, dlatego rekomendujemy ją także w modelu Nowego Typu Placówki. Powyższe wytyczne dotyczące okresu zawierania umów również warto wykorzystać w tym modelu.

Bibliografia

- Bakalarczyk, R., Jurek, Ł. (2021). *Deinstytucjonalizacja opieki długoterminowej w Polsce. Cele i wyzwania*. Warszawa: Koalicja Na Pomoc Niesamodzielnym.
- Broczkowska, I., Cyran-Juraszek, K., Wroniszewska, M. (2023). *Raport z audytu merytorycznego działalności Fundacji Wspólnota Nadziei*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
- Gerc, K., Jaśkiewicz-Obydzińska, T. (red.) (2020). *O Fundacji Wspólnota Nadziei i Farmie Życia. Przewodnik*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
- Mahsud, R., Prussia, G., Yukl, G. (2010). Leader empathy, ethical leadership, and relations-oriented behaviors as antecedents of leader-member exchange quality. *Journal of Managerial Psychology*. <https://doi.org/10.1108/02683941011056932>.

ROZDZIAŁ PIĄTY

ROPS (2023). *Sami-Dzielni! Nowe standardy mieszkalnictwa wspomagane dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi*. Kraków: Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej. Pobrane 1 grudnia 2023 z: https://rops.krakow.pl/mpliki/OZ/Standard_dostpna_wersja_finalna_na_stron_www.pdf.

„*Samodzielność – Aktywność – Mobilność!*” *Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe*. Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://www.pfron.org.pl/o-funduszu/programy-i-zadania-pfron/programy-i-zadania-real/samodzielosc-aktywnosc-mobilnosc-wspomagane-spolecznosci-mieszkaniowe/dokumenty-programowe/>.

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.

Edward Bolak

Fundacja Wspólnota Nadziei

Rozdział szósty

Ocena funkcjonalna – karta rekrutacyjna i formularz oceny poziomu wsparcia

Założenia oceny funkcjonalnej dokonywanej na potrzeby wspomaganej społeczności mieszkaniowej

W wypadku wspomaganej społeczności mieszkaniowej oceny poziomu wsparcia dokonuje komisja Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Mimo że kwestia narzędzia oceny funkcjonalnej nie jest obecnie¹ jednoznacznie potwierdzona, będzie nim najprawdopodobniej – wprowadzony niedawno rozporządzeniem ministra rodziny i polityki społecznej z dnia 23 listopada 2023 roku w sprawie ustalania poziomu potrzeby wsparcia – formularz w zakresie ustalania poziomu potrzeby wsparcia dla osób zaliczonych do stopnia niepełnosprawności. Rozporządzenie to zawiera ponadto zasady pracy wojewódzkich zespołów ustalających poziom potrzeby wymaganego wsparcia oraz regulacje dotyczące „specjalistów do spraw ustalania poziomu potrzeby wsparcia” na potrzeby świadczenia wspierającego.

¹ Stan na grudzień 2023 roku.

Kadra podmiotu prowadzącego nie ma oczywiście uprawnień, stosownych umocowań prawnych ani dodatkowych wytycznych i szkoleń, aby dokonywać wiążącej i prawomocnej oceny funkcjonalnej z użyciem tego formularza, niemniej rekomendujemy jego wstępne użycie, aby poznać przybliżony zakres potrzeb danej osoby i przypisać jej określony poziom oceny punktowej. Chociaż powyższy formularz wzbudza wiele obiekcji i wątpliwości zarówno środowiska rodzicielskiego, jak i profesjonalistów, jest on obecnie jedynym umocowanym systemowo (ustawa i rozporządzenie) narzędziem oceny poziomu wsparcia odniesionym nie do kryteriów nozologicznych, ale do zdolności osoby do samodzielnego wykonywania czynności związanych z obszarami codziennego funkcjonowania. Dlatego podmiot prowadzący powinien w ramach procesu rekrutacji powołać wewnętrzny zespół oceniający, składający się z co najmniej trzech doświadczonych (minimum dwa lata w pracy z osobami w spektrum autyzmu) członków, na przykład psychologa (posiadającego tytuł zawodowy magistra uzyskany po ukończeniu studiów na kierunku psychologia), pedagoga (posiadającego tytuł zawodowy magistra uzyskany po ukończeniu studiów w zakresie pedagogiki), pedagoga specjalnego (posiadającego tytuł zawodowy magistra uzyskany po ukończeniu studiów na kierunku pedagogika specjalna), specjalisty do spraw autyzmu, pracownika socjalnego (posiadającego kwalifikacje określone w przepisach ustawy o pomocy społecznej), fizjoterapeuty (w rozumieniu ustawy o zawodzie fizjoterapeuty), pielęgniarki albo pielęgniarza (posiadających prawo wykonywania zawodu w rozumieniu ustawy o zawodach pielęgniarki i położnej), w celu dokonania wstępnej oceny funkcjonalnej kandydatów na mieszkańców wspomaganiej społeczności mieszkaniowej lub Nowego Typu Placówki.

Zespół oceniający podmiotu prowadzącego powinien zebrać obiektywne i zweryfikowane dane o codziennym funkcjonowaniu kandydata, uzyskane przez jego obserwację w warunkach domowych, analizę dokumentacji i użycie narzędzi oceny formalnej według wskazówek zawartych w drugim rozdziale niniejszej publikacji. Kandydat lub jego opiekun faktyczny bądź prawny powinien dostarczyć kwestionariusz samooceny trudności w zakresie wykonywania czynności związanych z funkcjonowaniem według wzoru zamieszczonego w przywoływanym rozporządzeniu ministra rodziny i polityki społecznej w sprawie ustalania poziomu potrzeby wsparcia.

Mając wszystkie te dane, członkowie zespołu oceniającego powinni wypełnić formularz w zakresie ustalania poziomu potrzeby wsparcia i przypisać danemu kandydatowi ocenę punktową. Na tej podstawie spośród wszystkich zgłoszonych kandydatów powinni wybrać tyle osób, ile jest przewidzianych miejsc w placówce, na przykład dwanaście (oczywiście, jeśli spełniają one inne wymienione powyżej kryteria). Kolejne osoby powinny znaleźć się na liście rezerwowej.

W wypadku wspomaganej społeczności mieszkaniowej zgłoszeni przez podmiot prowadzący i wyłonieni „wewnętrznie” kandydaci zostaną następnie ocenieni przez zewnętrzny organ orzekający wskazany przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i będzie to podstawa do zakwalifikowania ich do zamieszkania i finansowania przez Fundusz usług wsparcia.

Poniżej zamieszczamy obszerny cytat z przywoływanego rozporządzenia, dotyczący szczegółowych standardów w zakresie ustalania potrzeby wsparcia i jej poziomu:

Potrzebę wsparcia ustala się przez ocenę w następujących czynnościach związanych z obszarami codziennego funkcjonowania:

- 1) zmiana pozycji ciała – polegająca na zdolności do dokonywania dowolnej zmiany pozycji swojego ciała w przestrzeni, w tym zdolności do przyjmowania i powrotu do pozycji stojącej, siedzącej lub leżącej oraz przyjmowania i powrotu do spoczynkowej pozycji ciała;
- 2) poruszanie się w znanym środowisku – polegające na zdolności do chodzenia i poruszania się w obrębie mieszkania lub domu, z uwzględnieniem wchodzenia i schodzenia ze schodów, docierania do wszystkich pomieszczeń w zamieszkiwanym mieszkaniu lub domu oraz poruszania się w bezpośrednim otoczeniu mieszkania lub domu;
- 3) poruszanie się w nieznanym środowisku – polegające na zdolności do poruszania się w mieszkaniu lub domu innej osoby, budynkach użyteczności publicznej i na zewnątrz tych budynków oraz zdolności do pokonywania barier architektonicznych i omijania przeszkód zlokalizowanych w nieznanym jej środowisku;
- 4) sięganie, chwytanie i manipulowanie przedmiotami użytkowymi – polegające na zdolności do precyzyjnego używania ręki, w tym do chwytania, manipulowania, wypuszczania i odstawiania przedmiotów na miejsce w domu i poza nim, wykonywania precyzyjnych ruchów palcami rąk oraz zdolności do omijania przeszkód podczas wykonywania tych czynności;
- 5) przemieszczanie się środkami transportu – polegające na zdolności do przemieszczania się różnymi środkami transportu jako pasażer podczas przejazdu samochodem oraz korzystania ze środków transportu publicznego,

w szczególności takich jak taksówka, autobus, pociąg, samolot, w tym również podczas dużego natężenia ruchu;

6) klasyfikacja docierających bodźców – polegająca na zdolności do rozumienia znaczenia bodźców, komunikatów oraz informacji docierających do osoby zainteresowanej różnymi kanałami komunikacji, na przykład przez przekaz mówiony, pisany lub gesty, zdolności do identyfikacji źródła docierającego bodźca oraz oceny bodźca pod względem jego bezpieczeństwa dla tej osoby;

7) przekazywanie informacji innym osobom – polegające na zdolności do logicznego, zwięzłego i zrozumiałego przekazania innym osobom posiadanych informacji za pomocą dowolnego kanału komunikacji, w szczególności przez mowę, gesty lub pismo, w tym również informacji dotyczących własnych potrzeb, dolegliwości lub samopoczucia;

8) prowadzenie rozmowy – polegające na zdolności do inicjowania, kontynuowania i zakończenia rozmowy lub wymiany informacji z jedną osobą oraz z więcej niż jedną osobą, w tym zdolności do wprowadzania nowych tematów i poglądów lub nawiązywania do tematów poruszanych przez innych, za pomocą powszechnie obowiązującego w społeczeństwie sposobu komunikacji;

9) opanowanie nowej umiejętności praktycznej – polegające na zdolności do opanowania, podjęcia i przeprowadzenia do końca nieposiadanej wcześniej, nowej umiejętności praktycznej, związanej z codziennym funkcjonowaniem, lub opanowania nowego zachowania;

10) koncentrowanie się na czynności – polegające na zdolności do celowego skupienia uwagi na wykonywaniu określonej czynności, skierowania uwagi na określony bodziec i utrzymywania jej w czasie, w tym również zdolności do przezrzutności i podzielności uwagi;

11) korzystanie z urządzeń i technologii informacyjno-komunikacyjnych – polegające na zdolności do korzystania z technologii, wykorzystywanych do rozwiązywania problemów, ułatwienia codziennego funkcjonowania, usprawnienia pracy albo edukacji oraz zwiększenia wydajności i jakości usług, w tym w szczególności umiejętności korzystania z radia, telewizora, komputera, Internetu, telefonu komórkowego;

12) mycie i osuszanie całego ciała – polegające na zdolności do umycia całego ciała, z użyciem wody i odpowiednich środków czyszczących, w szczególności mydła lub płynu do kąpieli, oraz do osuszenia całego ciała z użyciem ręcznika, w domu i poza domem;

13) mycie i osuszanie rąk i twarzy – polegające na zdolności do umycia rąk i twarzy przy użyciu wody oraz odpowiednich środków czyszczących, takich jak na przykład mydło lub żel do mycia twarzy, oraz osuszeniu rąk i twarzy z użyciem ręcznika w domu i poza domem;

14) pielęgnowanie poszczególnych części ciała – polegające na zdolności do pielęgnowania części ciała, w szczególności skóry ciała i głowy, zębów, paznokci dłoni i stóp, genitaliów, które wymagają więcej odpowiednich zabiegów pielęgnacyjnych, innych niż mycie i suszenie;

- 15) troska o własne zdrowie – polegająca na zdolności do uświadamiania sobie własnych potrzeb fizycznych, podejmowania czynności związanych z zapewnieniem sobie odpowiednich warunków bytowych, unikania czynników szkodliwych oraz zdrowego odżywiania się i zachowania właściwego poziomu aktywności fizycznej;
- 16) korzystanie z toalety – polegające na zdolności do rozpoznania potrzeb dotyczących oddania moczu i wydalania stolca, w tym udania się do odpowiedniego miejsca, przyjęcia pozycji, manipulowania ubranie przed i po oddaniu moczu lub wydalaniu stolca;
- 17) ubieranie się – polegające na zdolności do podejmowania czynności związanych z zakładaniem i zdejmowaniem ubrania i obuwia, w tym umiejętności dostosowania ubioru do aktualnie panujących warunków pogodowych, właściwego doboru ubrania, zapinania guzików i wiązania butów;
- 18) jedzenie i picie – polegające na zdolności do podejmowania i wykonywania w domu i poza domem czynności związanych ze spożywaniem podanego pokarmu lub napoju, w tym inicjowania jedzenia i picia, zdolności do rozpoznawania i sięgania po serwowane jedzenie, rozdrabnianie go, otwierania butelek i puszek, używania przyborów do jedzenia;
- 19) stosowanie zalecanych środków terapeutycznych – polegające na zdolności do uświadamiania sobie własnych potrzeb zdrowotnych, podejmowania czynności związanych z korzystaniem z usług specjalistów i przestrzegania wydawanych zaleceń, przyjmowania produktów leczniczych z zachowaniem właściwej metody podawania i dawkowania oraz stosowania metod terapeutycznych;
- 20) realizowanie wyborów i decyzji – polegające na zdolności do realizowania własnych wyborów i decyzji, w tym zdolności do przeanalizowania problemu, identyfikacji dostępnych możliwości działania, wyboru najlepszej z tych możliwości, oraz zdolności do oceny skutków dokonanego wyboru i wywiązywania się z zaciągniętych zobowiązań;
- 21) pozostawanie w domu samemu – polegające na zdolności do pozostawania w domu samemu przez okres co najmniej jednej doby;
- 22) nawiązywanie kontaktów – polegające na zdolności do inicjowania kontaktów z innymi osobami, w tym nawiązywania kontaktów z osobami wcześniej nieznanymi, w sposób fizyczny lub za pośrednictwem środków komunikacji elektronicznej;
- 23) kontrolowanie własnych zachowań i emocji – polegające na zdolności do kontrolowania własnych emocji i odruchów, zarówno werbalnych, jak i fizycznych, w kontaktach z osobami znanymi lub nieznanymi, w sposób odpowiedni do danej sytuacji i akceptowany społecznie;
- 24) utrzymywanie kontaktów z bliskimi – polegające na zdolności do utrzymywania kontaktów z osobami bliskimi, takimi jak na przykład rodzina, przyjaciele lub bliscy znajomi, w szczególności występowanie u osoby zainteresowania i potrzeby utrzymywania relacji z bliskimi, komunikowania się lub widywania z tymi osobami, oraz występowanie obiektywnych przeszkód w utrzymaniu kontaktów;

- 25) tworzenie bliskich relacji z innymi osobami – polegające na zdolności do inicjowania, tworzenia i utrzymywania bliskich relacji uczuciowych z drugą osobą, w tym zdolności do zawierania związków, założenia rodziny, wspólnego zamieszkania i planowania wspólnej przyszłości;
- 26) kupowanie artykułów codziennej potrzeby – polegające na zdolności do wybierania, nabywania i przewożenia artykułów potrzebnych w codziennym funkcjonowaniu, takich jak żywność, napoje, odzież, środki czyszczące i artykuły gospodarstwa domowego, oraz zdolności do składowania zakupionych artykułów w odpowiednich miejscach;
- 27) przygotowywanie posiłków – polegające na zdolności do przygotowania i podawania do spożycia posiłków prostych, czyli posiłków o małej liczbie składników, łatwych w przygotowaniu i łatwych do serwowania oraz posiłków złożonych, czyli posiłków o dużej liczbie składników, wymagających skomplikowanych metod przygotowania i serwowania;
- 28) dbanie o dom, ubrania i obuwie – polegające na zdolności do czyszczenia powierzchni i sprzętu kuchennego, sprzątanego zajmowanego mieszkania przy użyciu sprzętu gospodarstwa domowego, właściwego segregowania i pozbywania się śmieci oraz zdolności do dbania o ubrania i obuwie, w tym właściwego przechowywania garderoby, prania i suszenia odzieży oraz korzystania z pralki, suszarki lub żelazka;
- 29) dokonywanie transakcji finansowych – polegające na zdolności do dokonywania transakcji finansowych gotówkowych lub bezgotówkowych, kończących się kupnem lub sprzedażą towaru lub usługi, w tym rozumienia wartości pieniądza i cen produktów oraz używania pieniędzy do kupowania lub sprzedaży;
- 30) rekreacja i organizacja czasu wolnego – polegająca na zdolności do zaangażowania się w aktywności związane z dowolną formą spędzania wolnego czasu, jak na przykład udział w wydarzeniach kulturalnych lub sportowych, w tym nieformalnych lub formalnych zorganizowanych przez instytucje publiczne i inne podmioty, wizyty w placówkach kultury, podróżowanie lub zwiedzanie, rozwijanie hobby oraz uczestnictwo w kołach zainteresowań;
- 31) załatwianie spraw urzędowych – polegające na zdolności do korzystania z usług publicznych, załatwienia spraw w urzędach lub instytucjach, w tym zdolności do złożenia odpowiedniego wniosku w postaci papierowej lub elektronicznej bądź przez Internet;
- 32) realizowanie dziennego rozkładu zajęć – polegające na zdolności do podejmowania działań związanych z planowaniem, ustalaniem i spełnianiem czynności wynikających z codziennego rozkładu zajęć i obowiązków.

Rodzajami wymaganego wsparcia są:

- 1) wsparcie towarzyszące:
 - a) w przypadku niepełnosprawności fizycznej – oznacza konieczność stymulacji lub instruowania osoby werbalnie lub gestem podczas samodzielnego wykonywania przez nią czynności związanych z obszarami codziennego

funkcjonowania lub przygotowanie elementów niezbędnych do samodzielnego wykonywania przez tę osobę czynności związanych z obszarami codziennego funkcjonowania,

b) w przypadku niepełnosprawności sensorycznej – oznacza konieczność dostarczenia osobie informacji niezbędnych do samodzielnego wykonywania przez nią czynności związanych z obszarami codziennego funkcjonowania za pomocą dostępnego kanału komunikacyjnego w połączeniu z przygotowaniem lub bez przygotowania elementów niezbędnych do samodzielnego wykonywania przez nią czynności związanych z obszarami codziennego funkcjonowania,

c) w przypadku niepełnosprawności intelektualnej – oznacza konieczność instruowania lub ukierunkowania osoby w podejmowaniu decyzji, wskazywania osobie kolejnych etapów czynności w przypadku wykonywania czynności złożonej lub koordynowania działań osoby podczas samodzielnego wykonywania przez nią czynności związanych z obszarami codziennego funkcjonowania lub konieczność instruowania osoby w celu zapobiegnięcia wystąpieniu niebezpiecznych następstw zachowań osoby,

d) w przypadku niepełnosprawności psychicznej – oznacza konieczność stymulacji osoby w celu zainicjowania samodzielnego wykonania czynności związanych z obszarami codziennego funkcjonowania w połączeniu z przygotowaniem lub bez przygotowania elementów niezbędnych do samodzielnego wykonywania przez osobę czynności, lub instruowania osoby w celu zapobiegnięcia wystąpieniu niebezpiecznych następstw jej zachowań;

2) wsparcie częściowe – oznacza konieczność współpracy z osobą przy częściowym lub całkowitym wykonywaniu przez nią czynności związanych z obszarami codziennego funkcjonowania w połączeniu z przygotowaniem lub bez przygotowania elementów niezbędnych do wykonywania tych czynności, lub konieczność współpracy z osobą w celu zapobiegnięcia wystąpieniu niebezpiecznych następstw jej zachowań, lub konieczność częściowej kompensacji funkcji organizmu przez stosowanie technologii wspomagających;

3) wsparcie pełne – oznacza konieczność całkowitego wyręczenia osoby w wykonywaniu czynności związanych z obszarami codziennego funkcjonowania przez inną osobę, w związku z całkowitym brakiem jej zdolności do samodzielnego wykonywania czynności związanych z obszarami codziennego funkcjonowania lub konieczność całkowitej kompensacji funkcji organizmu przez stosowanie technologii wspomagających;

4) wsparcie szczególne – oznacza konieczność udzielenia osobie jednego z rodzajów wymaganego wsparcia, o których mowa w ust. 5 pkt 1–3, w połączeniu z koniecznością stosowania rozwiązań niezbędnych, w szczególności technologii wspomagających, do podtrzymania lub całkowitej kompensacji podstawowych funkcji organizmu, lub zapewniania bezpieczeństwa własnego lub innych osób, w sytuacji prezentowania przez osobę zachowań niebezpiecznych, agresywnych lub oporujących.

Poziom potrzeby wsparcia jest wyrażony wartością punktową stanowiącą sumę 25 najwyższych iloczynów ustalonych dla czynności związanych z obszarami codziennego funkcjonowania. Suma jest zaokrąglana do pełnej wartości punktowej w górę.

Każdemu rodzajowi wymaganego wsparcia jest przypisana jego częstotliwość, odpowiadająca częstości sytuacji, w których osoba niepełnosprawna nie ma zdolności do samodzielnego wykonania określonej czynności związanej z obszarami codziennego funkcjonowania, w wymiarze: czasami – waga 0,50, często – waga 0,75, bardzo często – waga 0,95, zawsze – waga 1,00.

W ocenie bardzo istotne są wytyczne dotyczące szeroko rozumianej przyczyny niepełnosprawności. Nie chodzi tu wyłącznie o stosowany w orzecznictwie kod tej przyczyny, lecz o uwarunkowania, na których podstawie patrzymy na funkcjonowanie danej osoby.

W § 11 ust. 1 cytowanego rozporządzenia czytamy:

Zdolność osoby zainteresowanej do samodzielnego wykonywania czynności związanych z obszarami codziennego funkcjonowania jest oceniana przez skład ustalający w każdym przypadku w odniesieniu do niepełnosprawności: fizycznej, psychicznej, intelektualnej lub sensorycznej.

Osoby w spektrum autyzmu mogą być oceniane w odniesieniu do niepełnosprawności psychicznej i intelektualnej, a więc w sposób następujący:

Przy ocenie zdolności osoby zainteresowanej do samodzielnego wykonywania czynności związanych z obszarami codziennego funkcjonowania, o których mowa w § 10 ust. 2, bierze się pod uwagę, adekwatnie do wieku, w zakresie niepełnosprawności:

[...]

2) psychicznej – wolę i świadomość wykonywania czynności, zdolność do podejmowania racjonalnych decyzji lub wyrażenia woli wykonania czynności, zdolność dostosowania zachowania do obowiązujących norm społecznych, zdolność rozumienia znaczenia wykonywanej czynności oraz znaczenia konsekwencji jej wykonania lub zaniechania;

3) intelektualnej – możliwość nabywania wiedzy i wykorzystania nabytej wiedzy do wykonywania czynności, rozumienie znaczenia wykonywanej czynności, konsekwencji wykonywania czynności lub jej zaniechania oraz zdolność do podejmowania decyzji dotyczących własnej osoby lub wyrażenia woli wykonywania czynności [...].

Oceny dokonujemy zatem w zakresie wyodrębnionych trzydziestu dwóch czynności odnoszących się do tak zwanych obszarów codziennego funkcjonowania. Są one skrótowo opisane, większość opisów to fragmenty z opisów w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. Z nich wybieramy dwadzieścia pięć, przy czym poziom potrzeby wsparcia jest wyrażony wartością punktową stanowiącą sumę dwudziestu pięciu najwyższych iloczynów ustalonych dla czynności związanych z obszarami codziennego funkcjonowania (wsparcie \times częstotliwość \times 4). Każdej czynności związanej z obszarami codziennego funkcjonowania jest przypisana określona waga w wartości czterech punktów: $25 \times 4 = 100$ – to maksymalna suma punktów, jaką można uzyskać.

Rekomendujemy, aby ocena funkcjonalna została pogłębiona i uzupełniona z wykorzystaniem ustrukturyzowanego narzędzia oceny używanej w odniesieniu do osób w spektrum autyzmu, na przykład TTAP – Profil umiejętności zawodowych i społecznych TEACCH (TEACCH Transition Assessment Profile). To świetne narzędzie, uwzględniające funkcjonowanie w różnych środowiskach. W opisie narzędzia czytamy: „Obszary funkcjonowania (sześć w każdej z trzech skal TTAP) odnoszą się do najważniejszych wymiarów pomyślnego, możliwie samodzielnego funkcjonowania w domu oraz w specjalistycznym ośrodku. Badane obszary funkcjonowania są takie same w wypadku każdej ze skal (skale: obserwacji bezpośredniej, obserwacji w domu, obserwacji w szkole/w miejscu pracy). Przejawy danego obszaru funkcjonowania we wszystkich skalach mogą być do siebie podobne, jednak poszczególne pozycje skal z zasady różnią się od siebie z uwagi na odmienne wymogi warunków środowiskowych, np. niektórych pozycji ze skali obserwacji w domu nie da się zastosować w pozostałych skalach. Informacje pozyskane dzięki zastosowaniu skal są integrowane w celu stworzenia pełnego obrazu funkcjonowania badanego w trzech różnych warunkach środowiskowych”.

Po dokonaniu oceny

Osoby zakwalifikowane lub – w wypadku osób całkowicie ubezwłasnowolnionych – ich przedstawiciele ustawowi powinni być zapoznani z warunkami dotyczącymi najmu i propozycjami w zakresie opcji usług wsparcia. Regulacje dotyczące uprawnień i zasad użytkowania lokalu należy rozdzielić od regulacji dotyczących usług wsparcia i przedstawić w ramach propozycji odrębnych

umów. Osoba zakwalifikowana powinna mieć możliwość wyboru i prawo odmowy przyjęcia oferowanych usług wsparcia lub zaproponowanego wariantu (opcji, zakresu) tych usług.

Podstawowe trzy warianty usług to:

- wsparcie całodobowe w miejscu zamieszkania,
- wsparcie w zamieszkiwaniu i oferta uczestnictwa w zajęciach dziennych w komórkach organizacyjnych podmiotu prowadzącego, zlokalizowanych w innych lokalizacjach niż budynki mieszkalne,
- wsparcie w zamieszkiwaniu i współpraca z operatorami zewnętrznymi usług dziennych lub asystencji osobistej (koordynacja usług).

Dodatkowo klientowi zostanie zaproponowana możliwość podpisania umowy dotyczącej korzystania ze wsparcia w ramach wspieranego podejmowania decyzji. W razie wyboru takiego rozwiązania klient – w okresie przygotowawczym do zamieszkania – powinien mieć możliwość nauczenia się korzystania z tej metody i wybrania zaufanej osoby wspierającej w tym zakresie.

Osoba zakwalifikowana

Dostępne do wyboru warianty zindywidualizowanych usług powinny być opracowane na podstawie oceny funkcjonalnej, a więc potrzeb mieszkańca w zakresie usług wsparcia oraz jego woli i decyzji.

Uwzględnianie woli i preferencji klienta oraz zagwarantowanie pełnego zaangażowania osób niepełnosprawnych w proces podejmowania decyzji powinno wiązać się z możliwością wyboru osobistego asystenta (opiekuna lub osoby wspierającej). Kandydat powinien również podjąć decyzję (wrazić zgodę) dotyczącą tego, gdzie i z kim zamieszka.

Osoby niepełnosprawne mają prawo wyboru usług i świadczeniodawców zgodnie z indywidualnymi wymaganiami i osobistymi preferencjami, z kolei zindywidualizowane wsparcie powinno mieć charakter elastyczny, aby istniała możliwość dostosowania go do wymagań użytkownika (klienta).

Jak już wspomniano, osoby w spektrum autyzmu i z niepełnosprawnościami sprzężonymi, na przykład z niepełnosprawnością intelektualną, niejednokrotnie mają mocno ograniczone możliwości w zakresie dokonywania wyboru.

Na etapie kandydowania do zamieszkania, zawierania umów o miejscu zamieszkania, prawa dysponowania osobnym lokalem mieszkalnym, wyboru osobistego asystenta, akceptacji innych mieszkańców w ramach zespołu mieszkań z częściami wspólnymi i wyboru wariantu świadczonych usług zakłada się pomoc rodziny i opiekunów. Aby jednak nie była to wyłącznie ich decyzja, w modelu Nowego Typu Placówki proponujemy wprowadzić regulacje związane ze wspieranym podejmowaniem decyzji. Po zamieszkaniu w placówce wsparcie to powinno być podstawowym gwarantem zabezpieczającym autonomię i decyzyjność (podmiotowość) klientów. Rozwiązanie to opisano poniżej.

Kluczowym elementem, który ma zagwarantować klientom Nowego Typu Placówki decyzyjność i podmiotowość, jest wdrożenie wewnętrznych (na potrzeby placówki) regulacji dotyczących wspieranego podejmowania decyzji. Kwestia systemowych regulacji prawnego umocowania tego rodzaju pomocy, mimo trwających od kilku lat prac w tym zakresie, nie jest w Polsce wciąż rozwiązana. W Strategii na rzecz osób z niepełnosprawnościami 2021–2030 zapisano, że planowane są działania na rzecz „zastąpienia instytucji ubezwłasnowolnienia modelem wspieranego podejmowania decyzji”.

Na mocy zarządzenia prezesa Rady Ministrów z dnia 4 listopada 2022 roku utworzono międzyresortowy zespół do spraw opracowania propozycji rozwiązań normatywnych w zakresie zastąpienia instytucji ubezwłasnowolnienia modelem wspieranego podejmowania decyzji. W zarządzeniu tym określono problem następująco: „Potrzeba utworzenia Zespołu do spraw opracowania propozycji rozwiązań normatywnych w zakresie zastąpienia instytucji ubezwłasnowolnienia modelem wspieranego podejmowania decyzji (dalej jako: »Zespół«) wynika z konieczności ustrukturyzowania współpracy międzyresortowej w zakresie prac legislacyjnych obejmujących swoim przedmiotem zastąpienie instytucji ubezwłasnowolnienia modelem wspieranego podejmowania decyzji.

Prowadzone w Ministerstwie Sprawiedliwości prace analityczne dotyczące reformy instytucji ubezwłasnowolnienia dowodzą, że nie jest możliwa likwidacja

instytucji ubezwłasnowolnienia bez stworzenia systemu umożliwiającego udzielenie pomocy i wsparcia dla osoby z niepełnosprawnością. Ubezwłasnowolnienie i wyznaczenie przez sąd opiekuna dla osoby z niepełnosprawnością powinno być ostatnią z możliwych form wsparcia, podejmowaną wówczas, gdy wszystkie inne środki zostaną wykorzystane.

Przywołując art. 12 Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych z dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. z 2012, poz. 1169 ze sprost.) – każda osoba z niepełnosprawnością, niezależnie od rodzaju i stopnia tej niepełnosprawności, ma być uznana jako podmiot praw i obowiązków oraz korzystać z takiej samej zdolności do czynności prawnej we wszystkich aspektach życia, jak inne osoby. W obowiązku państwa jest zapewnienie wsparcia i pomocy w zakresie zdolności do czynności prawnej, a nie ograniczanie w samodzielności.

Wspierane podejmowanie decyzji jest szeregiem relacji, praktyk, ustaleń i porozumień, które są bardziej lub mniej sformalizowane i o zróżnicowanej intensywności.

Nawet jeśli osoba z niepełnosprawnością potrzebuje dodatkowej pomocy przy podejmowaniu ważnych życiowych decyzji, nie należy odbierać jej prawa do dokonywania własnych wyborów².

Ogólne zasady wspieranego podejmowania decyzji, które jako wewnętrzne regulacje (relacje, praktyki, ustalenia i porozumienia) proponujemy w niniejszym modelu Nowego Typu Placówki, są następujące:

- klient (osoba z niepełnosprawnością) powinien mieć możliwość zrozumienia, że potrzebuje pomocy w podejmowaniu określonych decyzji, dlatego należy umożliwić mu wybór na pomocnika kogoś, komu ufa, i nauczyć go podejmować decyzje z pomocą wybranej przez niego osoby (przygotowując klienta do zamieszkania w placówce, trzeba uświadomić mu potrzebę i możliwość pomocy w tym zakresie, dać możliwość poznania i wybrania osoby zaufanej oraz wdrożyć do współpracy z wybranym pomocnikiem),
- regulacje powinny odnosić się do wszystkich uczestników procesu wspieranego podejmowania decyzji: decydenta (osoby wspieranej), który chce wsparcia

² <https://www.gov.pl/web/sprawiedliwosc/model-wspieranego-podejmowania-decyzji>

- przy podejmowaniu decyzji, osoby wspierającej, która zapewnia bezpośrednio wsparcie decydentowi, osoby lub podmiotu monitorującego (osobą monitorującą w wypadku Nowego Typu Placówki może być opiekun prawny lub faktyczny, a podmiotem monitorującym jest podmiot prowadzący placówkę), w procesie, ze względów praktycznych, może występować również osoba, której zadaniem będzie współpraca z osobą wspierającą i decydentem w celu rozwijania ich umiejętności wspieranego podejmowania decyzji, na przykład osoba wspierająca w zakresie użycia w komunikacji wspomagającej i alternatywnej,
- system umożliwiający wspieranie osób z niepełnosprawnościami w podejmowaniu decyzji powinien opierać się na naturalnych sieciach powiązań istniejących w otoczeniu osoby, która potrzebuje takiego wsparcia,
 - relacje między uczestnikami procesu wspieranego podejmowania decyzji powinny opierać na następujących zasadach: zaufanie – wzajemna znajomość – wysoki poziom zaangażowania i poczucia odpowiedzialności,
 - regulacje powinny mieć formę umowy, określać obszary pomocy i zawierać oświadczenie decydenta (osoby wspieranej) i (lub) jego opiekuna prawnego (w wypadku osoby ubezwłasnowolnionej) dotyczące potrzeby wsparcia (osób wspierających) w podejmowaniu decyzji na przykład w następujących obszarach: opieki osobistej (miejsca zamieszkania, usług wsparcia, których decydent potrzebuje, zarządzania ludźmi, którzy z nim pracują, diety, ćwiczeń, edukacji, bezpieczeństwa i zajęć/aktywności), opieki zdrowotnej, w tym kluczowych i drobnych decyzji dotyczących opieki zdrowotnej, pomocy w decydowaniu w kwestiach zakupów, gospodarowania budżetem, zajmowania się sprawami finansowymi (bankowość), pomocy w kwestiach urzędowych, w załatwianiu spraw formalnych związanych z dokumentami lub wynajęcia prawnika, jeśli jest taka potrzeba, i współpracy z prawnikiem, innych ważnych dla decydenta sprawach.

Regulacje zawarte w umowie powinny również dookreślać oczekiwania decydenta co do zakresu wspierania, obejmując:

- przekazywanie informacji w sposób, który decydent może zrozumieć,
- omawianie z decydentem dobrych i złych skutków (konsekwencji) jego wyborów („za i przeciw”), czyli wyjaśnianie, co może się to zdarzyć, jeśli podejmie taką czy inną decyzję,
- przekazywanie innym ludziom życzeń, decyzji, wyborów decydenta.

Regulacje powinny zawierać również oświadczenie decydenta o sposobach, w jaki wyraża siebie (swoją wolę) lub pokazuje (okazuje), czego chce, na przykład mówi ludziom, co lubi, a czego nie lubi, mówi ludziom, co chce robić, a czego nie chce robić.

Regulacje zawarte w umowie powinny zawierać oświadczenie decydenta dotyczące danych wybranej osoby wspierającej, przy czym może to być jedna osoba (na przykład wybrany opiekun z placówki) lub kilka osób tworzących sieć wspieranego podejmowania decyzji (każdy członek sieci powinien mieć określony obszar, w którym wspiera podejmowanie decyzji, na przykład finanse, opieka zdrowotna, warunki mieszkaniowe, codzienne wybory).

W wypadku więcej niż jednego wspierającego (opcjonalnie), czyli po powstaniu sieci wspieranego podejmowania decyzji, umowa powinna zawierać zasady współpracy. Wspierający mogą działać wspólnie (współpracując, aby wspierać decyzje) lub sukcesywnie (na przykład druga osoba wspierająca pomaga, jeśli pierwsza osoba wspierająca jest niedostępna).

Regulacje zawarte w umowie powinny zawierać możliwość zakończenia w dowolnym momencie umowy lub dodania, zastąpienia lub usunięcia osoby wspierającej w sieci.

Podsumowując, podstawową zasadą jest, że wspierający nie podejmuje decyzji za decydenta. Szanuje i respektuje dokonane wybory, nawet jeśli nie podziela osobiście tych decyzji i uznaje je za niewłaściwe. Jedynie pomaga w podjęciu decyzji, wspierając w:

- uzyskaniu informacji, których decydent potrzebuje (informacje medyczne, psychologiczne, finansowe lub edukacyjne),
- zrozumieniu wyborów decydenta i konsekwencji podjętych decyzji, obiektywnie umożliwiając podjęcie najlepszej dla niego decyzji,
- przekazaniu decyzji decydenta właściwym osobom.

Decydent lub jego przedstawiciel prawny (w wypadku osób ubezwłasnowolnionych) może dodatkowo w ramach umowy ustalić zakres dostępu do informacji na własny temat:

- zezwolić na dostęp do wszelkich informacji lub umożliwić uzyskanie wszelkich informacji, które pomogą w podejmowaniu decyzji dotyczących opieki zdrowotnej, obejmującej między innymi ograniczony dostęp do dokumentacji medycznej, psychologicznej, finansowej, edukacyjnej, leczenia lub badań, jako osobisty przedstawiciel – osoba upoważniona zgodnie z obowiązującymi regulacjami,
- pomóc uzyskać dostęp do wszelkich informacji lub uzyskać wszelkie informacje, które pomogą decydentowi w podejmowaniu decyzji dotyczących opieki zdrowotnej (umówić wizytę u lekarza, stomatologa, terapeutów, specjalistów lub skorzystać z usług medycznych placówek służby zdrowia, pomóc decydentowi śledzić informacje na temat jego opieki zdrowotnej i zaleceń, w tym dokumentacji medycznej, zaleconych badań lekarskich, zabiegów, szczepień, pomóc w planowaniu opieki zdrowotnej, w tym między innymi przyjmowaniu leków, monitorowaniu parametrów zdrowotnych, uzupełnianiu recept, pomóc decydentowi zrozumieć informacje o decyzjach zdrowotnych, które musi podjąć obecnie lub w przyszłości, aby mógł sam decydować o swoim zdrowiu).

Decyzje dotyczące dbania o własne zdrowie czy przyjmowania leków są szczególnie trudne, istnieją również w tym zakresie zagrożenia związane z nadużyciami, dlatego oświadczenie decydenta może zawierać ograniczenia wobec wspierającego, na przykład:

- brak pozwolenia na rozmowę z lekarzami pod nieobecność decydenta lub gdy jest okresowo niezdolny do komunikowania się,
- brak pozwolenia na dostęp do dokumentacji, na przykład z psychoterapii, lub innych informacji o rozmowach, które decydent odbył podczas poradnictwa w zakresie zdrowia psychicznego, poradnictwa w zakresie psychologicznym, uzależnień, grupy wsparcia lub terapii rodzinnej,
- zakaz podejmowania przez wspierającego decyzji dotyczących opieki zdrowotnej w imieniu decydenta lub w intencji wpłynięcia na niego w celu podjęcia decyzji, które nie odzwierciedlają wyrażonych przez niego życzeń i preferencji.

W takich wypadkach zgoda opiekuna na podjęcie lub wstrzymanie leczenia nie zastępuje zgody decydenta.

Analogiczna zgoda na dostęp do informacji osobistych i poufnych decydenta powinna także dotyczyć innych obszarów niż kwestie zdrowia. W ramach umowy dotyczącej wspieranego podejmowania decyzji stroną jest oczywiście również osoba wspierająca, konieczna jest zgoda osoby wspierającej i każdorazowo jej oświadczenie powinno zawierać cel, zakres i formy wspomaganie, okres i zgodę na pełnienie tej funkcji. W żadnym razie nie należy służbowo narzucać tej funkcji.

Osoba wspierająca podejmowanie decyzji klienta placówki powinna być przez niego wybrana, umieć porozumiewać się z nim w sposób zrozumiały dla klienta i chcieć pełnić tę funkcję.

Umowa powinna zawierać klauzulę dotyczącą możliwości odwołania osoby wspierającej przez osobę niepełnosprawną lub jej opiekuna w dowolnym momencie. Jeśli osoba niepełnosprawna lub jej opiekun albo osoba wspierająca ma pytania bądź wątpliwości dotyczące umowy, powinna mieć możliwość porozmawiania z prawnikiem przed podpisaniem umowy o wspomaganym podejmowaniu decyzji.

Umowa powinna obowiązywać z chwilą podpisania i na określony okres lub do dnia, w którym wspierający lub decydent rozwiąże umowę albo umowa wygaśnie na mocy prawa.

Indywidualny plan wsparcia

Indywidualny plan wsparcia każdego z klientów placówki powinien być dostosowany do uzgodnionego w umowie zakresu i form usług wspierających. Powinien również uwzględniać identyfikację zasobów, które mogą być zaangażowane w pracy z klientem, w tym wielospecjalistyczną ocenę funkcjonalną i ocenę poziomu wymaganego wsparcia w czynnościach życia codziennego, oraz to, z jakich form aktywności dziennej czy środowiskowej klient korzysta, a także informacje o potrzebach, oczekiwaniach i zasobach rodziny i środowiska społecznego.

Cele opisane w indywidualnym planie wsparcia należy wyznaczać z wykorzystaniem pięciu zasad SMART, czyli powinny być:

- skonkretyzowane (*specific*) – opisane zrozumiale dla klienta i (lub) jego opiekuna prawnego oraz dla kadry placówki, czyli powinny być sformułowane w sposób jednoznaczny i niepozostawiający miejsca na interpretację,
- mierzalne (*measurable*) – sformułowane tak, aby można było liczbowo wyrazić stopień ich osiągnięcia lub przynajmniej umożliwić jednoznaczną „sprawdzalność” ich osiągnięcia,
- ambitne i istotne (*ambitiuos/relevant*) – cel powinien wspierać klienta, pomóc mu w zaspokojeniu konkretnych potrzeb, ważne jednak, aby nie był zbyt ambitny,
- realne i osiągalne (*realistic/achievable*) – cele powinny bazować na zasobach klienta i jego mocnych stronach, tak aby było możliwe ich osiągnięcie,
- określone w czasie (*time-bound*) – cele powinny mieć dokładnie określony horyzont czasowy, w jakim zamierzamy je osiągnąć,
- dodatkowo cele powinny być elastyczne, to znaczy podlegać ocenie i wykazywać możliwość kontynuacji, modyfikacji i dostosowań.

W ramach ewaluacji indywidualnego planu wsparcia klient i jego opiekunowie (rodzina, opiekunowie, otoczenie społeczne) powinni otrzymać pełną, terminową i dokładną informację zwrotną dotyczącą postępów w realizacji planu, uzyskiwanych efektów oraz propozycji aktualizacji planu. W przekazanie informacji oraz we wspieranie w zrozumieniu i pomocy klientowi w podjęciu decyzji o akceptacji działań, postępów (efektów) i planowanych aktualizacjach planu powinna być zaangażowana wybrana przez niego osoba wspierająca podejmowanie jego decyzji.

Rekomendujemy, aby proces oceny był realizowany w formie udokumentowanej i jednolitej procedury. Ocena powinna obejmować ocenę satysfakcji z usług wsparcia, ocenę poziomu zaopiekowania i osiągnięcia potrzeb, ocenę jakości życia (w tym ocenę stanu emocjonalnego), ocenę funkcjonowania.

W procesie ewaluacji należy uwzględnić aspekt otoczenia klienta (za jego zgodą) i objąć ewaluacją opiekunów czy rodzinę, innych usługodawców i inne osoby. W ocenie należy uwzględnić różne aspekty funkcjonowania (fizyczne, społeczne i psychologiczne), zagrożenia, elementy rodzinne i funkcjonalne, odpowiednią historię (w tym wpływ poprzedniego i obecnego leczenia, na przykład przyjmowanie leków).

Osobą odpowiedzialną za realizację i ewaluację indywidualnego planu wsparcia powinien być kierownik placówki.

Indywidualny plan wsparcia to podstawowe narzędzie indywidualizacji usług wsparcia w Nowym Typie Placówki, ważne jest jednak, aby był on konstruowany i modyfikowany, jeśli jest to możliwe, z uwzględnieniem szerszej perspektywy.

W publikacji *O Fundacji Wspólnota Nadziei i Farmie Życia* (Gerc i Jaśkiewicz-Obydzińska, 2020, s. 98) czytamy: „Indywidualny plan wsparcia jest wymaganym »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* [...]. Na całożyciową perspektywę i jakość życia zwraca uwagę Hilde de Clerc [...], 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”.

Proces oceny powinien być realizowany i dokumentowany według opisanej i przyjętej w placówce procedury. Ocenę należy przeprowadzać przy użyciu uzgodnionych w organizacji metod i narzędzi. Może ona obejmować ustrukturyzowaną obserwację, obserwację w środowisku domowym i przy wykonywaniu codziennych czynności, analizę dokumentacji medycznej i psychologicznej, ocenę funkcjonalną, wyniki testów psychometrycznych, wywiad we współpracy, wywiad rodzinny.

Realizacja indywidualnego planu wsparcia powinna dokonywać się przez zapewnienie mieszkańcowi obecności członków otoczenia społecznego (najbliższej rodziny, przyjaciół) – w zależności od preferencji mieszkańca i jego zidentyfikowanych potrzeb. Podmiot prowadzący placówkę ma obowiązek pełnego i skutecznego informowania mieszkańca o jego prawach oraz informowania członków otoczenia społecznego mieszkańca o ich prawach. Informacje te należy przekazywać w sposób zrozumiały dla mieszkańca i jego opiekunów (rodziny, bliskich, opiekuna prawnego). Mieszkaniec i jego najbliższe otoczenie powinni mieć możliwość zgłoszenia i uwzględniania uwag, pytań i zastrzeżeń.

Archetyp mistrza w dziedzinie spektrum autyzmu

Pojęcie archetypu wiąże się z teoriami Carla Gustava Junga. Archetypy to – w tym ujęciu (skrajnie upraszczając) – uniwersalne dla całej ludzkości prawzory, część niezmiennych, zakotwiczonych w nieświadomości praform, które wpływają na nasze myślenie, odczuwanie, postawy, fascynacje i wybory. Pozostają one w sferze wyobrażeń, symboli, dają opisywać się raczej za pomocą metafor niż definicji i racjonalnych deskrypcji.

Obecnie coraz częściej używa się pojęcia archetypu w kontekście opisu wizerunku firmy, budowania marki, strategii prowadzenia działań reklamowych, promocyjnych i sprzedażowych, metod docierania do klienta, ale także jako rodzaj metafory czy obrazowania wartości przyświecających producentom lub oferentom usług, charakteru bądź postulowanego wizerunku firmy. Odwołanie się do archetypów ma na celu wzbudzenie zainteresowania, skupienie uwagi klientów, ma wpływać na wybory konsumenckie dotyczące towarów lub usług.

Model Nowego Typu Placówki ma na celu wspieranie dorosłych osób w spektrum autyzmu – to rodzaj wytycznych i propozycji usług społecznych w obszarze mieszkalnictwa osób z niepełnosprawnościami, a mistrz w dziedzinie autyzmu to figura idealna, osoba modelowo realizująca wsparcie, która ze względu na swoje doświadczenie, wiedzę, umiejętności i postawy realizuje usługi skutecznie i funkcjonalnie, stanowi wzór, a naśladowanie tego wzoru ma zainspirować adeptów do stałej poprawy i doskonalenia jakości świadczonych usług. Ma na celu również dobro i jakość życia niepełnosprawnych klientów, nie zawiera zatem podtekstu związanego z maksymalizacją zysku czy manipulacyjnymi technikami sprzedażowymi – chodzi o wzór profesjonalizmu i skuteczności oraz umiejętności współpracy w zespole.

Jungowski archetyp mistrza – czy raczej mędrca – to przede wszystkim uosobienie mentora, przewodnika z wewnętrznym kompasem, czyli intuicją, ale działającego głównie na podstawie logiki, kultury rozumianej jako wrażliwość, takt i otwartość na innych, którego charakteryzuje spokój, rozważa, intelekt i profesjonalizm.

Podsumowując to, co wcześniej napisano na temat predyspozycji do pracy z dorosłymi osobami w spektrum autyzmu i profilu profesjonalisty w ujęciu Theo Peetersa, archetyp mistrza w dziedzinie autyzmu można scharakteryzować następująco:

- to osoba, która sama wybrała tę ścieżkę zawodową,
- jest zafascynowana zjawiskiem autyzmu, neuroróżnorodnością, odmiennością,
- ma wybitne zdolności obserwacyjne, posiada umiejętność koncentracji uwagi na drugiej osobie, posiada cechę uważności, życzliwość i spokój wewnętrzny,
- jest w ponadprzeciętnym stopniu cierpliwa, gotowa na powtarzalność, odporna na schematyczność, uporządkowana, dokładna i zorganizowana, potrafi wychwytywać niuanse, nietypowe wzorce, niezwerbalizowane potrzeby, jest konsekwentna i wyrazista,
- posiada wybitne zdolności komunikacyjne, potrafi odczytywać akty prekomunikacji, rozumieć mowę ciała, interpretować zwroty idiosynkratyczne, porozumiewać się precyzyjnie, konkretnie, oszczędnie, stosować różne metody i techniki komunikacji alternatywnej lub wspomaganej, potrafi milczeć,

- potrafi planować, przewidywać, reagować w kryzysie, dawać możliwość wyboru,
- szanuje i lubi osoby w spektrum autyzmu niezależnie od ich problemów funkcjonalnych czy prezentowanych zachowań trudnych i nietypowych wzorców zachowań lub zainteresowań,
- jest wytrzymała, odporna na stres, opiekuńcza, troskliwa, stabilna emocjonalnie, dająca przestrzeń i czas, konsekwentna, skoncentrowana na kliencie,
- to osoba, która stale uzupełnia wiedzę na temat autyzmu, poszukuje nowych, lepszych metod i technik pracy, która tworzy nowe rozwiązania, dostosowując je do indywidualnych potrzeb klientów, która myśli nieszablonowo, która bierze pod uwagę nieoczywiste rozwiązania, która potrafi przyznać się do błędów, pomyłek i zaniedbań,
- jest otwarta na propozycje innych członków zespołu – to osoba, którą cechuje pokora intelektualna, a jednocześnie konsekwencja w działaniu, ale także asertywność i stanowczość w sytuacjach zagrażających autonomii i podmiotowości klientów lub zaobserwowanych nadużyć,
- jest empatyczna, posługuje się najtrudniejszym rodzajem empatii, odnoszącym się bowiem do odmienności neurorozwojowej,
- to osoba z poczuciem humoru, lekkością i pogodnym usposobieniem,
- to osoba traktująca pracę z osobami w spektrum autyzmu jako swoistą przygodę intelektualną i egzystencjalną, jako styl życia,
- to osoba posiadająca motywację zorientowaną na sens, znajdującą radość w pomaganiu innym i umiejącą zauważać nawet niewielkie sukcesy, ciesząca się z zadowolenia i dobrostanu osób w spektrum.

Mistrz w dziedzinie autyzmu dba o dobro osób, które wspiera (Beadle-Brown i in., [b.r.]):

- asystuje w najwyższym możliwym stopniu w podstawowych czynnościach związanych z samoobsługą, nie wyręcza, tylko angażuje, motywuje, instruuje, pomaga, daje czas,
- umożliwia i motywuje do udziału w realnych zajęciach, działaniach i aktywnościach w gospodarstwie domowym, w ramach zajęć terapeutycznych, edukacyjnych, pracy, uczestniczenia w życiu społecznym, w czasie wolnym,
- umożliwia, motywuje i wspiera w ramach robienia zakupów, wypoczynku, rekreacji, spotkań towarzyskich, wyjść do miejsc publicznych,

- udziela pomocy i organizuje aktywności wspólnie z osobą w spektrum autyzmu, które umożliwiają tej osobie czynny, a nie bierny tryb życia,
- daje przestrzeń do samodzielnych aktywności, podpowiada różne możliwości w zakresie rozwijania jej zainteresowań, pasji i sposobów spędzania czasu,
- udziela wsparcia w najwyższym możliwym stopniu w zakresie kontaktów ze znajomymi, z rodziną, przyjaciółmi, zachęca do regularnych spotkań, komunikuje się i utrzymuje życzliwe i rozumiejące relacje z rodziną i opiekunami,
- dba, aby zespół wspierający współpracował i umożliwiał osobom w spektrum autyzmu uczestnictwo we wszystkich aspektach życia, stosował ujednolicone sposoby, metody i techniki pracy, realizował indywidualne plany wsparcia, respektował wybory i decyzje osób wspieranych,
- dba, aby zespół wspierający w miarę potrzeb używał metod komunikacji niewerbalnej, ujednoliconych i dostosowanych do indywidualnego profilu osoby w spektrum autyzmu, doszkała się systematycznie w tym zakresie, wspiera zespół i dzieli się swoją wiedzą,
- zauważa i reaguje na wszystkie komunikaty osoby wspieranej, werbalne i niewerbalne,
- jasno, zrozumiale i przystępnie za pomocą struktury wizualnej zapoznaje osoby wspierane z planem aktywności dotyczącym danego dnia, umożliwia przewidywalność i orientację, informuje o osobach, które będą zapewniać wsparcie,
- w wypadku zmian w planie dnia lub sposobie realizacji zaplanowanej aktywności bądź składzie personalnym osób wspierających informuje o tym przystępnie, wyjaśnia i uzasadnia zmiany, daje możliwość wyboru aktywności alternatywnych, proponuje i prosi o zgodę,
- realizuje wsparcie w ramach indywidualnie przygotowanego planu/harmonogramu, dba o zachowanie, stałości, rutyny, rytmu aktywności pod kątem indywidualnych potrzeb, preferencji i możliwości danej osoby wspieranej, różnicuje i indywidualizuje wsparcie i propozycje działań,
- oferuje osobom wspieranym realną możliwość wyboru i poczucie kontroli, dając do wyboru więcej niż jedną opcję działania w ciągu dnia, możliwość wpływu na kolejność wykonywania zadań i długość ich trwania,
- oferuje osobom wspieranym realną możliwość wyboru w zakresie stylu życia, zwyczajów, kształtowania wystroju wnętrza własnego mieszkania, preferencji żywieniowych, preferencji i wyborów w zakresie wyglądu i higieny, możliwości udziału w aktywnościach religijnych i kulturalnych, sposobów spędzania

czasu wolnego, podejmowania gości, posiadania zwierząt domowych, wyborów w zakresie praktyk i praw seksualnych i reprodukcyjnych, wyborów i praktyk w zakresie realizowanych działań na rzecz rozwoju własnej tożsamości i osobowości,

- w wypadku wyrażenia takiej woli przez osobę w spektrum autyzmu lub jej przedstawiciela stale wspiera ją w ramach modelu wspieranego podejmowania decyzji,
- używa wyłącznie pozytywnego, pełnego szacunku języka, jest empatyczny, otwarty, adekwatny, rozumiejący, ciepły emocjonalnie, przychylny, traktuje osoby w spektrum autyzmu i personel z godnością, dostrzega mocne strony, sukcesy, bazuje na pozytywach, ma pozytywne oczekiwania, rozumie potrzebę i możliwość wspierania we wszystkich obszarach życia, całościowo patrzy na osobę wspieraną, bierze pod uwagę rodzinne uwarunkowania jej funkcjonowania,
- jest spokojny, skoncentrowany na osobie, dba o niski poziom pobudzenia, zwraca uwagę na indywidualną wrażliwość sensoryczną i potrzeby w tym zakresie,
- w wypadku osób przejawiających zachowania trudne stosuje proaktywne strategie zmniejszające częstotliwość i nasilenie tych zachowań, wychwytuje wczesne sygnały pobudzenia, niepokój, zwraca uwagę na komunikaty niewerbalne, mowę ciała, proponuje techniki relaksacyjne, podejmuje działania w celu odwrócenia uwagi, rozładowania napięcia, przekierowania na inną aktywność, a techniki reaktywne (na przykład przytrzymanie) stosuje w ostateczności, zna i przestrzega regulacji prawnych i zasad dotyczących przymusu bezpośredniego, wspiera zespół w sytuacjach zagrożenia,
- zna potrzeby osób, które wspiera, ich stan zdrowotny, wpływ leków na samopoczucie i funkcjonowanie, zachęca do zdrowego trybu życia, proponuje, a nie narzuca,
- uczy umiejętności dotyczących niezależności, tego, co ważne dla wspieranej osoby, konsekwentnie stosuje ujednolicone metody i techniki nauczania, wspólnie z zespołem dba o możliwość uczenia się w różnorodnych środowiskach i z różnymi osobami,
- współtworzy i realizuje indywidualny plan wsparcia oraz ocenia jego skuteczność, dba o dokumentowanie i ewaluację działań w wymiarze jakości życia, komunikacji, zaangażowania w aktywności, przeciwdziałania lub redukcji zachowań trudnych, regularnie uaktualnia plany, w sposób zorganizowany i precyzyjny zbiera, przetwarza informacje i dane,

- skutecznie i na bieżąco współpracuje z kierownikiem i superwizorem w zakresie ocen realizacji indywidualnego planu wsparcia, regularnie uzupełnia informacje, przyczynia się do modyfikacji planów w świetle nowych danych i wyników,
- aranżuje kontakty, współpracę, wymianę informacji z szeroką siecią osób, w skład której wchodzi członkowie rodzin, opiekunowie prawni i faktyczni, pracownicy podmiotów zewnętrznych realizujących wsparcie, specjaliści, angażuje się w szeroko rozumiane całościowe wsparcie, uwzględniające etap oceny, planowania, realizację i ewaluację,
- przekazuje wszystkim interesariuszom informację zwrotną konkretnie, rzetelnie, zrozumiale i motywująco,
- uwzględnia potrzeby, sytuację i możliwości oraz oczekiwania rodzin, sugestie, długoterminowe plany, potrzeby emocjonalne, zachęca do uczestnictwa w działaniach, grupach sterujących, konsultacjach strategicznych, spotkaniach integracyjnych.

Bibliografia

- Bakalarczyk, R., Jurek, Ł. (2021). *Deinstytucjonalizacja opieki długoterminowej w Polsce. Cele i wyzwania*. Warszawa: Koalicja Na Pomoc Niesamodzielnym.
- De Clerc, H. (2013). Prawo osób z autyzmem do niezależnego i pełnego życia w granicach ich możliwości. W: P. Matthews i T. Matthews (red.), *Karta Praw Osób z Autyzmem. „Refleksje” i osobiste doświadczenia* (s. 12–13). Warszawa: Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
- Gerc, K., Jaśkiewicz-Obydzińska, T. (red.) (2020). *O Fundacji Wspólnota Nadziei i Farmie Życia. Przewodnik*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
- Konwencja Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych (Dz.U. 2012, poz. 1169). Pobrane 20 lutego 2024 z: <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf>.
- Morgan, H. (2004a). *Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka*. Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
- Morgan, H. (2004b). Filozofia leżąca u podstaw świadczenia usług dla dorosłych z autyzmem: krytyka stosowania wartości ogólnych w odniesieniu do konkretnej sytuacji. W: H. Morgan (red.), *Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka* (s. 47–68). Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
- PFRON (2022). „Samodzielność – Aktywność – Mobilność!” *Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe*. Pobrane 1 grudnia 2023 z: <https://www.pfron.org/pl/o-funduszu/>

programy-i-zadania-pfron/programy-i-zadania-real/samodzielosc-aktywnosc-mobilnosc-wspomagane-spoleczności-mieszkaniowe/.

ROPS (2023). *Standard usług mieszkalnictwa wspomagane dla osób z niepełnościami sprzężonymi*. Kraków: Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej. Pobrane 20 lutego 2024 z: https://rops.krakow.pl/mpliki/OZ/Standard_dostpna_wersja_finalna_na_stron_www.pdf.

Rovers, S.D. (2021). *Zdolność prawna i zdolność do czynności prawnych osób z zaburzeniami psychicznymi oraz mechanizmy ochrony praw tych osób – analiza systemów i rozwiązań prawnych funkcjonujących w państwach stronach KPON*. Warszawa: Instytut Wymiaru Sprawiedliwości.

Rozporządzenie Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 23 listopada 2023 roku w sprawie ustalania poziomu potrzeby wsparcia (Dz.U. 2023, poz. 2581). <https://www.dziennikustaw.gov.pl/DU/2023/2581?fbclid=IwAR0yX96Cejsk7R0tNCQYvHnTTJx1r3HvAe8nEn4bxUVWkcPwYCS0oZ2sCXE>

Krzysztof Gerc

Instytut Psychologii Stosowanej Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

Rozdział siódmy

Schemat współpracy kliniczno-socjalnej w ramach struktury placówki całodobowej dla dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Współpraca i motywacja specjalistów w modelu funkcjonowania całodobowego ośrodka dla dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

W naukach społecznych, w obszarze zarówno psychologii czy pedagogiki, jak i w naukach o zarządzaniu, istnieje wiele istotnie zróżnicowanych teorii motywacji. W najobszerniejszej dotychczas przeprowadzonej metaanalizie, obejmującej klasyczne koncepcje motywacji, Anne M. Kleinginna i Paul R. Kleinginna (1981), analizując zasoby literatury przedmiotu wyłącznie do 1980 roku, przedstawili aż sto dwie definicje motywacji. Niemal każdy system teoretyczny proponuje własne ujęcie, a nawet różne wersje opisywania tego procesu.

Kristen Madsen (1980) wyróżnił cztery grupy teorii motywacji, reprezentowane przez cztery konkretne modele:

1. Model homeostatyczny, w którym źródłem motywacji dla człowieka jest zaburzenie równowagi (homeostazy) organizmu – procesy poznawcze i motywacyjne w sposób zintegrowany uruchamiają reakcję, która przywraca homeostazę. Jeśli równowaga nie zostaje przywrócona, czyli działania podejmowane przez człowieka nie okazały się skuteczne, są one kontynuowane. Takiemu podejściu do motywacji odpowiadają teorie ewolucyjne i psychoanalityczne.
2. Model podnietowy – źródłem motywacji jest w tym schemacie konkretny bodziec, który uruchamia adekwatne procesy motywacyjne. Reakcja znosi działanie bodźca i zachowanie powodowane motywacją się kończy. Jeśli zaś oczekiwana reakcja nie następuje, to organizm kontynuuje zachowanie. Założenia tego modelu są obecne w podejściu psychologii behawioralnej.
3. Model poznawczy – działający bodziec uruchamia procesy poznawcze, a te uruchamiają procesy motywacyjne, które z kolei prowadzą do konkretnej reakcji. Model, jak wskazuje nazwa, charakteryzuje podejście nawiązujące do psychologii poznawczej.
4. Model humanistyczny – źródło zachowań jest wewnętrzne, a reakcje człowieka są kształtowane przez wewnętrzne procesy poznawcze i motywacyjne.

Najważniejsze poznawcze mechanizmy motywacyjne wiążą się z: ciekawością poznawczą, oczekiwaniami, aspiracjami, fantazjami i marzeniami oraz przybierającymi różne formy niezgodnościami poznawczymi. Ciekawość można rozpatrywać w dwóch perspektywach: sytuacyjnej i dyspozycyjnej. Pierwsza perspektywa ujmuje ciekawość jako reakcję na zmianę (nowość), druga zaś – jako cechę osoby, przejawiającą się w gotowości reagowania na wszelkie zmiany i innowację (niski próg reagowania). W obu perspektywach wspólna jest preferencja nowości.

Sukcesy intelektualne wiążą się przede wszystkim z uruchamianym motywem ciekawości i wytrwałym dążeniem do jej zaspokojenia, nie zaś wyłącznie z osobistymi uzdolnieniami. Podkreśla się, że człowiek na ogół dąży do osiągnięcia przyjemności przez poszukiwanie rozwiązań.

Jednym z powszechnych w nauce przekonań na temat motywacji jest założenie, że duża intensywność i dynamika inicjacji działania wystarczy, by je dokończyć.

Takie założenie jest zawarte między innymi w koncepcji Kurta Lewina i jest poparte stosownymi dowodami empirycznymi. Jednocześnie ludzie obierają czasami dalekosiężne cele rozłożone w czasie. Implikacją tych dwóch aspektów jest stwierdzenie, że napięcie motywacyjne musi być w jakiś sposób podtrzymywane, nawet jeśli gratyfikacje są bardzo odległe, a jednak ludzie decydują się ponosić znaczne koszty przed osiągnięciem złożonego wyniku. Warto o tym pamiętać, przystępując do nowych wyzwań organizacyjnych, których efektów możemy doświadczać dopiero w odleglejszej perspektywie czasowej.

W licznych wynikach audytów, którymi dysponuje Fundacja Wspólnota Nadziei, a wspomniano o nich między innymi w dwóch poprzednich rozdziałach niniejszej publikacji, zauważa się pozytywny związek ogólnie korzystnej oceny funkcjonowania organizacji przez pracowników z deklarowaną przez nich chęcią kontynuacji zatrudnienia. Decyzje takie nie zależą jedynie od czynników ekonomicznych. Pozytywny wizerunek organizacji jest czynnikiem zwiększającym prawdopodobieństwo jej sukcesu, dlatego tak ważne są całościowe, świadomie zaplanowane działania mające na celu wzmocnienie pozytywnego wizerunku organizacji i zespołu pracowników. Efektywność dobrze przemyślanego marketingu mix, w którym przez podejmowanie dodatkowych aktywności, budowanie relacji z otoczeniem i odpowiednie komunikowanie w organizacji można wpływać na zaangażowanie zespołu, jest niezwykle istotnym aspektem tworzenia modelu wspólnotowego miejsca zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu.

Z dostępnych Fundacji danych audytowych oraz z konkluzji prowadzonego w organizacji monitorowania jej wieloletnich działań i procesów, które one inicjowały, wynika również, że tendencja do korzystniejszej oceny organizacji w sytuacji większej subiektywnej spójności osiągania celów podanych przez bezpośrednich przełożonych jest silniejsza wśród osób o większej potrzebie osobistego rozwoju. Dlatego opisując zadania pracowników i specjalistów wspólnotowych miejsc zamieszkania, zwraca się uwagę na potrzebę klarownego rozdziału zadań. Preferowanie porządku, a unikanie chaosu organizacyjnego, wynikającego między innymi z trudności w pozyskaniu zasobów kadrowych na najniższym szczeblu funkcjonowania organizacji, może okazać się czynnikiem odpowiadającym za istotne różnice w jej ocenie w zależności od preferowanego przez badanych stopnia spójności zarządzania zasobami ludzkimi organizacji.

Planując podział zadań i określoną dynamikę procesów w tworzonym wspólnotowym miejscu zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu, warto dostrzec także znaczenie kultury organizacji. Oczekując pełnej realizacji założeń deinstytucjonalizacji, można się obawiać, że w organizacjach funkcjonujących wiele lat będą obecne relatywnie trwałe mechanizmy sposobów działania i stereotypowego podejmowania decyzji właściwe instytucjonalizacji. Istnienie takich mechanizmów może wywoływać potencjalnie wysoki poziom stresu pracowników, zwłaszcza średniego i najniższego szczebla. Mają oni naturalnie większy i bezpośredni kontakt z zadaniami opiekuńczymi oraz terapeutycznymi, stanowiąc naturalny bufor w sytuacji zagrożeń terminowości i poprawności realizacji zleconych im zadań. Powody ich frustracji i doświadczania stresu mogą być jednak bardziej złożone. Możliwe, że w kulturze organizacyjnej tworzonej placówki dla dorosłych osób z autyzmem, wymagających istotnego wsparcia, stawia się konkretnej grupie pracowników większe wymagania i otrzymują oni relatywnie trudniejsze zadania, bardziej angażują się także w pracę i posiadają mniejsze wsparcie społeczne, które jest w naturalny sposób czynnikiem chroniącym przed stresem. Możliwe również, że doświadczają ograniczonego poczucia sprawstwa i kompetencji. Stanowi to poważne zadanie szkoleniowe i formacyjne dla organizacji.

Stała zmienność zadań, uciążliwości fizyczne i czasem trudne warunki pracy pod presją czasu są wysoce stresujące dla większości pracowników tradycyjnych domów pomocy społecznej. Wspólnotowe miejsca zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu powinny być w tych aspektach miejscami znacznie bardziej przyjaznymi, mniej schematycznie zorganizowanymi i otwartymi na potrzeby osób z autyzmem, dążąc do ich zaspokojenia.

Tam gdzie będzie to możliwe, należy zatem bez zbędnej zwłoki wprowadzać rozwiązania systemowe proponowane w dwóch poprzednich rozdziałach niniejszej publikacji, aby zmniejszyć stres w pracy oraz zlikwidować czynności, które nie powinny absorbować osób bezpośrednio zaangażowanych w pomoc terapeutyczną lub opiekuńczą świadczoną na rzecz mieszkańców z niepełnosprawnością (na przykład sprawy kadrowe i organizacyjne).

W sytuacjach, w których niemożliwe są rozwiązania systemowe, a czynniki stresogenne wynikają z cech samej pracy, Instytut Medycyny Pracy rekomenduje, by w większym stopniu skoncentrować się na indywidualnych charakterystykach pracownika. Dzięki odpowiednio zorganizowanej psychoedukacji osoby

zagrożone stresem mogą zapoznać się z technikami redukcji stresu, wzmacniania osobistego potencjału i zdrowego stylu życia. Powtarzalna praca, niestawiająca dla człowieka istotniejszego wyzwania ani niezapewniająca pełnej realizacji jego potencjału, nie należy do czynności motywowanych wewnętrznie. W tych okolicznościach kierownicy powinni szerzej rozpoznać czynniki motywujące ich podwładnych, by skuteczniej nimi zarządzać.

W tabeli 1 przedstawiono ogólne zagrożenia, które potencjalnie mogą stanowić o zwiększonym ryzyku obniżenia jakości pracy w w tworzonym wspólnotowym miejscu zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu.

Tabela 1. Poziomy zagrożeń i zasobów pracowników związane ze środowiskiem pracy we wspólnotowym miejscu zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu

Obszar	Charakterystyka trudności
Presja czasu i chaos zadań bieżących	<ul style="list-style-type: none"> • konieczność systematyzowania codziennych zadań przy częstej i licznej absencji pracowników; • zaabsorbowanie zadaniami dającymi się szybko usystematyzować, układającymi się w powtarzające się schematy; • rozproszenie uwagi na konieczną analizę bieżących informacji (telefonicznych, mailowych) – sugerowana zmiana: podjęcie zadania koordynowania obiegu informacji w ramach poszczególnych poziomów zarządzania organizacją; • nieukierunkowana kontrola pracowników najniższego poziomu organizacji, opór i (lub) pomijanie zmian przez tę grupę osób; • negatywny wpływ nieprzewidywalności zadań na jakość ich realizacji; • brak odpowiednio wykwalifikowanej kadry na stanowiskach bezpośrednio związanych z pracą na rzecz mieszkańca; • słaba efektywność zarządzania merytorycznego; • zarządzanie czasem pracy – konflikty związane z niewłaściwie rozliczonym czasem pracy; • zmienność zadań i priorytetów poszczególnych pracowników jako źródło stresu, obciążenie dodatkowymi zadaniami; • brak granicy między obowiązkami podstawowymi a zadaniami operacyjnymi • monitorowanie czasu pracy pracowników – elastyczność czasu pracy.

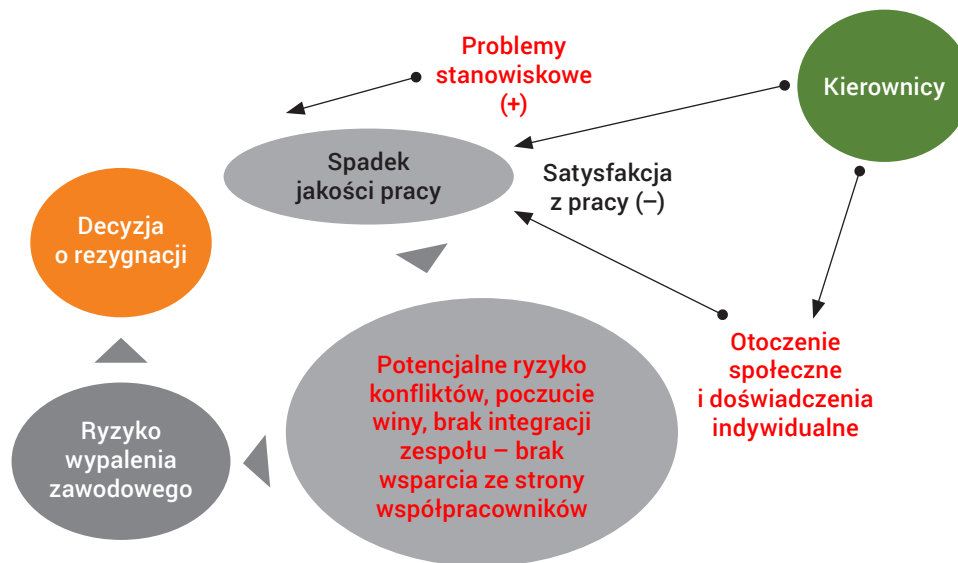
SCHEMAT WSPÓŁPRACY KLINICZNO-SOCJALNEJ W RAMACH STRUKTURY...

<p>Deficyt wiary w możliwość rozwoju w ramach organizacji</p>	<ul style="list-style-type: none"> dyskomfort pracowników związany z brakiem satysfakcji mieszkańców i ich rodzin, uwarunkowany między innymi deficytem kompetencji zawodowych pracowników; potrzeba określenia szans rozwoju zawodowego i pewności zatrudnienia w perspektywie długoterminowej; deficyt tworzenia środowisk wewnętrznie sprzyjających rozwojowi organizacji w celu pełniejszego kontrolowania zakresu potrzebnych zmian, analizowania wpływu zmiennych organizacyjnych i społecznych na jakość pracy z osobą z autyzmem; brak umiejętności radzenia sobie z nieusystematyzowanym otoczeniem organizacyjnym; brak klarownego planu szkoleń podnoszących kwalifikacje pracownicze; brak świadomości, rozumienia założeń deinstytucjonalizacji przez pracowników.
<p>Indywidualne aspiracje</p>	<ul style="list-style-type: none"> samodzielność i duża sprawność pracowników w odkrywaniu nowych problemów i radzeniu sobie z nowymi problemami bez względu na ich złożoność: stosowanie w działaniu metody prób i błędów („gaszenie bieżących pożarów”); deficyt w zakresie radzenia sobie z nowością, nieprzewidywalnością i relacjami międzyludzkimi w dłuższej perspektywie czasowej.
<p>Problemy organizacyjne</p>	<ul style="list-style-type: none"> deficyty kadrowe, a w ich ramach deficyty kompetencji pracowników najniższego szczebla, odnoszące się między innymi do: zauważania nowych prawidłowości, pod warunkiem że zostaną przez kierowników wielokrotnie pokazane, nieumiejętność samodzielnego odtworzenia sposobu zidentyfikowania określonej prawidłowości, ograniczona zdolność do zrozumienia nowego sposobu pracy; bardzo niekorzystne warunki pracy pracowników najniższego poziomu, deficyt wyposażenia.

Źródło: opracowanie własne.

Rysunek 1 przedstawia schematycznie komponenty wyodrębnionych trudności.

Rysunek 1. Schemat powstawania ryzyka fluktuacji kadrowej pracowników we wspólnotowym miejscu zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu



Źródło: opracowanie własne.

Rekomendacje pozwalające uniknąć potencjalnych zagrożeń

1. Uproszczenie i ukonkretnienie procedur związanych z podejmowaniem obowiązków zawodowych przez wyeliminowanie ryzyka popełnienia błędów i (lub) nadużyć przez pracowników bezpośrednio zaangażowanych w pracę z mieszkańcami wspólnotowego miejsca zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu.
2. Wprowadzenie klarownego systemu przepływu informacji międzystanowiskowej i wyeliminowanie ryzyka absorbowania uwagi pracowników szczebla zarządzającego (w tym merytorycznie odpowiedzialnego za prace terapeutyczną) przez wiadomości dotyczące mało istotnych spraw organizacji.
3. Poszerzenie modelu rekrutowania nowych pracowników poza obszarem dotychczas prowadzonych działań tego typu – tworzenie znaczenia i wartości pracy (opracowanie propozycji promocji organizacji wśród osób potencjalnie poszukujących zatrudnienia).
4. Warto poddać pogłębionej analizie warunki pracy panujące na najniższym poziomie funkcjonowania organizacji i zdecydowanie eliminować nieprawidłowości w realizacji założeń deinstytucjonalizacji.
5. W miejscach i okolicznościach, w których jest to możliwe, należy stopniowo wprowadzać rozwiązania systemowe w celu zmniejszenia stresu w pracy.

Odwołując się do uzyskanych wyników badań, warto odnotować, że koncepcja motywacji wewnętrznej rozwinęła się na gruncie psychologii humanistycznej. Edward L. Deci i Richard M. Ryan (2000) spostrzegają człowieka jako istotę dążącą do rozwoju własnego potencjału i chętnie podejmującą wyzwania. Prawdopodobnie ma to również związek z rozwojem etosu pasjonującej pracy i estetyki konsumpcji, charakterystycznej dla ponowoczesności (Grabowski, 2015). Należy zatem poszerzyć zakres potencjalnego premiovania pracowników o czynniki pozaekonomiczne oraz zapewnić dobranej grupie pracowników (w tym specjalistów) możliwość dodatkowego szkolenia w zakresie kompetencji miękkich, między innymi radzenia sobie ze stresem oraz wyczerpaniem emocjonalnym, a także zarządzania pracownikami o niskim doświadczeniu zawodowym, preferujących motywację zewnętrzną.

6. Proponuje się rozważenie przeprowadzenia wśród losowo wybranych pracowników różnych poziomów organizacji badań przesiewowych ukierunkowanych na:
 - weryfikację, czy zachodzi zależność między postawą wobec pracy we wspólnotowym miejscu zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu a rodzajem preferowanej motywacji (zewnętrzna lub wewnętrzna) i subiektywnie spostrzeganymi przez pracownika warunkami pracy,
 - zidentyfikowanie czynników, które sprzyjają intensyfikacji stresu pracowników, pogarszając tym samym ich funkcjonowanie w pracy, oraz minimalizacja związanych z tym zagrożeń.

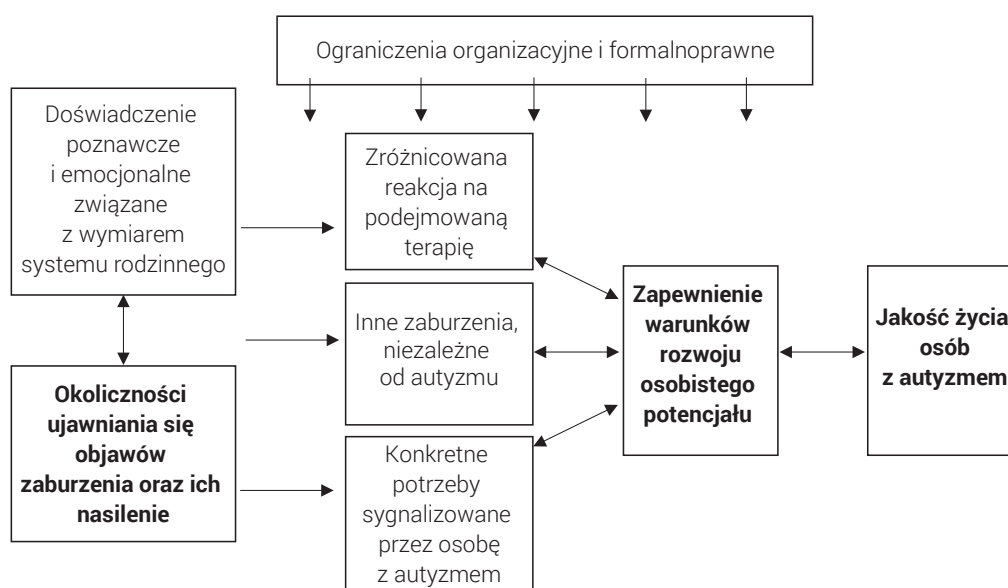
Model optymalizacji warunków współpracy kliniczno-socjalnej w całodobowym ośrodku dla dorosłych osób z autyzmem

Doświadczenia związane z funkcjonowaniem domów prowadzonych przez Fundację Wspólnota Nadziei, a także dane z badań własnych (Gerc, 2014; Gerc i Jurek, 2015a, 2015b) wskazują występowanie licznych niedostatków w dostępnych formach pomocy i wsparcia dla dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (zwłaszcza wymagających istotnego wsparcia) oraz ich rodzin. Ta szczególna nisza uwidacznia się przede wszystkim w odniesieniu do osób, które zakończyły już edukację szkolną, a z różnych powodów trudno im odnaleźć się w dorosłym życiu i bezpiecznie dla siebie żyć samodzielnie. Konieczne jest

zatem budowanie elementów systemu wsparcia dla dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i ich rodzin lub opiekunów, obejmującego zarówno systemowe wsparcie w środowisku, psychoedukację rodziców, jak i propozycje modyfikacji w zakresie organizacji procesu terapeutycznego w warunkach stacjonarnych. Opracowanie i podjęcie systemowych rozwiązań w tych obszarach mogłoby uczynić niektóre doświadczenia (również edukacyjne i terapeutyczne) tej grupy osób bardziej dostępnymi świadomości społecznej i przez to powszechniejszymi, korzystnie wpływając na jakość ich życia.

Rysunek 2 przedstawia schemat proponowanych zmian w kluczowych obszarach wspierania dorosłych osób wymagających wsparcia we wspólnotowym miejscu zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu.

Rysunek 2. Model oddziaływań sprzyjający poprawie jakości życia osób dorosłych wymagających wsparcia w warunkach wspólnotowego miejsca zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu



Źródło: opracowanie własne.

Jak wskazują liczne obserwacje, istnieją osoby z autyzmem, które – mimo wielu podejmowanych prób – nie odnajdują się w formach wsparcia proponowanych przez środowiskowe domy samopomocy, warsztaty terapii zajęciowej ani inne podobne instytucje oferujące uczestnictwo w prowadzonych przez siebie formach

aktywizacji. Miejsca takie mogą być w większym stopniu adekwatne i przez to satysfakcjonujące dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym bądź znacznym i (lub) dla dobrze funkcjonujących osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Osoby z autyzmem wymagające znacznego wsparcia nie spotykają na co dzień – w rutynowych sytuacjach społecznych dzieciństwa i adolescencji – innych osób z podobnym zaburzeniem, dlatego wymagają odpowiedniej organizacji procesu wsparcia w dorosłości.

Istotną kwestią, którą warto podjąć w ramach budowania elementów systemu wsparcia środowiskowego w wymiarze kliniczno-socjalnym, jest modyfikacja systemu orzecznictwa funkcjonującego dziś w różnych sektorach: edukacji, pomocy społecznej oraz zdrowia. Obecnie osoby z autyzmem w trakcie swojego życia, podobnie jak inne osoby z niepełnosprawnością, otrzymują wiele orzeczeń. Jedno z nich w okresie dzieciństwa i adolescencji dotyczy na przykład kształcenia specjalnego dla uczniów z autyzmem i wydawane jest na potrzeby placówek oświatowych przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne. Na podstawie tego dokumentu możliwa jest indywidualizacja procesu kształcenia przez odpowiednie dostosowanie form i metod pracy do stwierdzonych możliwości i ograniczeń danej osoby. Inne orzeczenie dotyczy stopnia niepełnosprawności i jest wydane przez powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności. Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu otrzymywały dotychczas na ogół orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, co wynikało przede wszystkim z faktu koncentrowania się członków komisji orzeczniczej na deficytach osoby, której dokument dotyczył (skupienie się na ograniczeniach było również widoczne w wypadku orzeczeń wydawanych przez zespoły orzekające w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, tam jednak ujawniało się w nieco mniejszym stopniu, gdyż do zadań specjalistów poradni należy również określenie potencjału/zasobów jednostki). Prowadzi to do sytuacji, w której relatywnie dobrze funkcjonującej poznawczo osobie, wyłącznie z racji jej zaburzenia (implikowanego wprost przez rozpoznanie medyczne), ogranicza się możliwość wykonywania określonych zawodów i czynności zawodowych, zawężając obszar poszukiwań zatrudnienia do zakładów pracy chronionej, podczas gdy często z sukcesem (przy daleko idącym dostosowaniu warunków wsparcia) poradziłaby ona sobie na otwartym rynku pracy.

Drugim obszarem stanowiącym filar proponowanego modelu wsparcia jest psychoedukacja rodziców, ukierunkowana z jednej strony na ukazywanie potencjału

osób z autyzmem i uświadamianie ich rodzicom konkretnych możliwości, z drugiej zaś – na ukazywanie sposobów wsparcia, adekwatnych do posiadanych zasobów. Potrzeba ta dotyczy przede wszystkim rodziców osób dorosłych, którzy nie otrzymują już intensywnego i wieloaspektowego wsparcia ze strony psychologów, pedagogów, nauczycieli czy terapeutów pracujących z dzieckiem jak wówczas, gdy uczęszczało ono do placówki oświatowej. Nierzadko, zwłaszcza w mniejszych miejscowościach, rodzice są takiego wsparcia całkowicie pozbawieni. Znalazłszy się w nowej dla siebie sytuacji życiowej (rodzica dorosłej osoby z poważnym zaburzeniem rozwojowym), udzielają zatem, niejako intuicyjnie i nie zawsze skutecznie oraz adekwatnie, wsparcia swoim dzieciom. Młodzi dorośli z autyzmem pozostają często w takich okolicznościach również zdezorientowani i pozbawieni możliwości doświadczania odpowiedniej rozwojowo stymulacji emocjonalnej i społecznej, których w dorosłości, co naturalne, nie otrzymują w takim stopniu jak w okresie dzieciństwa czy dojrzewania. Z tych powodów przejście w dorosłość stanowi dla osób z autyzmem i ich rodzin niezwykle skomplikowany okres, sprzyjający zaostrzeniu się rysu psychopatologicznego towarzyszącego głównemu zaburzeniu, którego ewolucja przebiega na przykład w kierunku kompulsji czy depresji.

Istotnym aspektem, który warto eksponować w związku z psychoedukacją rodziców, jest motywowanie przez nich już dorosłych dzieci z autyzmem, przeżywających w różnych momentach życia kryzysy rozwojowe, do podejmowania aktywności wprost związanych z przejawianymi zainteresowaniami i doświadczanymi potrzebami. To one, odpowiednio pielęgnowane i rozwijane, mogą stanowić zasób, na którego bazie można rozwijać wiele innych kompetencji dorosłej osoby z autyzmem, w tym umiejętności komunikacyjnych i społecznych, usprawniając funkcjonowanie osoby z autyzmem w szerszej grupie społecznej i – pośrednio – umożliwiając z czasem satysfakcjonujące zaistnienie w społeczeństwie czy poprawę jakości życia (Renty i Roeyers, 2006; Robertson, 2009). Dane badawcze akcentują także znaczenie rozwijania przez rodziców i opiekunów nawyków pracy u osób z autyzmem. Jest to tym istotniejsze, że często w okresie pobierania nauki szkolnej, w związku z narastającymi trudnościami poznawczymi wynikającymi z deficytów parcjalnych czy problemów natury emocjonalno-społecznej, kontynuują oni edukację w ramach tak zwanego nauczania indywidualnego. Takie rozwiązanie wiąże się realnie z mniejszą liczbą godzin dydaktycznych, w których osoba z autyzmem uczestniczy, oraz z ograniczoną liczbą zadań i obowiązków

dydaktycznych. Nie pozostaje to bez konsekwencji w aspekcie rozwijania umiejętności planowania i organizowania pracy, w obrębie których i tak już obserwuje się deficyty u większości dorosłych osób z autyzmem wymagających wsparcia.

Trzeci obszar wyodrębniony w modelu stanowi postulat modyfikacji organizacji pracy kliniczno-terapeutyczno-socjalnej, wymagający wprowadzenia zmian zwłaszcza w zakresie: wyraźnego dostrzegania zasobów konkretnych osób z zaburzeniami i w istotniejszym niż dotychczas stopniu opierania na nich indywidualnych programów terapeutycznych, konkretyzacji takich planów, uwzględnienia zmiennego rytmu pracy umysłowej, deficytów wyobraźni i deficytów koncentracji uwagi w planowaniu pracy terapeutycznej i socjalnej z osobą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Konieczna jest możliwie pełna indywidualizacja, jednocześnie – z perspektywy terapeuty – nieoddziałująca dezorganizująco na przebieg prowadzonych zajęć ani niewpływająca niekorzystnie na proces adaptacji mieszkańca we wspólnotowym miejscu zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu. Wymagałoby to opracowania szczegółowo rozpisanego, indywidualnego programu pracy z konkretnym mieszkańcem. Wiązałoby się to – co prawda – z dość dużym nakładem pracy ze strony pracowników na początku realizacji zadania, a także z koniecznością zacieśnienia współpracy między specjalistami różnych dziedzin, która w warunkach instytucjonalnych często dotychczas nie obejmowała etapu konstruowania przebiegu zajęć. Przyjęcie jednak takiego modelu pracy przyniosłoby wymierne korzyści zarówno dla samych mieszkańców, jak i dla pracujących z nimi specjalistów, gdyż usprawniłoby przebieg organizacji zajęć.

Model wsparcia może być także rozumiany w kategoriach schematu stosowanej metodyki pracy, wdrażania sprawdzonych zastosowań oraz ewaluacji efektywności wsparcia udzielanego mieszkańcom. Szczególnie pilne jest określenie na wstępie procedury badania osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w taki sposób, by obraz jej zasobów i deficytów w dynamicznej diagnozie pozostawał, jak najbardziej adekwatny i pełny (Błeszyński, 2009, 2010, 2011; Gerc, 2014). Wymaga to – jak się wydaje – systematycznej koncentracji na zasobach poszczególnych osób z autyzmem, jakimi są wspomniane we wcześniejszych rozdziałach: zainteresowania, specyficzne zdolności, a w niektórych wypadkach także specyfika stylu poznawczego oraz wiedza o trajektoriach/ścieżkach rozwojowych osoby z niepełnosprawnością.

W perspektywie rozwoju neuronauki oraz kognitywistyki i jej znaczenia dla wiedzy na temat neuroplastyczności nie kwestionuje się zasadności indywidualizacji form wsparcia dla osób pełnosprawnych ani osób z niepełnosprawnością ruchową czy sensoryczną, podczas gdy w odniesieniu do grupy osób z deficytami poznawczymi i zaburzeniami zdrowia psychicznego (do takiej są zaliczane między innymi osoby z autyzmem) uważa się w pewnych kręgach, że wszyscy wymagają względnie podobnych form wsparcia. W ich wypadku współcześnie rozwijająca się perspektywa nauk o rozwoju (*developmental science*) bywa ignorowana. Obserwuje się niedostatek w aspekcie zarówno opisu, jak i wyjaśnienia ich rozwoju. Pomija się również obecne w nauce od przeszło dziesięciu lat rozstrzygnięcie, że opracowanie prostych ścieżek rozwoju u osób z niepełnosprawnością jest niemożliwe (Krause, 2000).

Wspólnotowe miejsce zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu w zamierzeniu wychodzi naprzeciw wyzwaniom związanym z dostrzeganiem zróżnicowanych potrzeb osób z niepełnosprawnością. Dostrzegając wieloaspektowość pracy takiego miejsca oraz złożoność oczekiwań różnych beneficjentów, zakłada się w okresie wstępnym zwiększenie roli decyzji nieprogramowanych podejmowanych przez kadrę zarządzającą w toku cyklu ewaluacyjnego na podstawie wspólnie wypracowanych wskaźników potrzeb mieszkańców. Pozwoli to na stosunkowo szybkie i precyzyjne oddzielenie problemów rutynowych (między innymi związanych z rozstrzygnięciami diagnostycznymi lub długofalowymi programami terapeutycznymi) od takich, których rozwiązanie jest możliwe tylko w procesie o nieokreślonej z góry strukturze. Proponujemy, by taki model działania wspólnotowego miejsca zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu został wyznaczony na przykład przez dwa następujące obszary:

1. Decentralizację obszarów zadaniowych podejmowanych przez pracowników, a włączonych w zakres ich kompetencji przez ustawodawcę.
2. Funkcjonalną specjalizację związaną z przesunięciem pewnych działań korekcyjnych czy *quasi*-terapeutycznych w zakres działalności opiekunów, których kontakt z mieszkańcem i jego najbliższym otoczeniem jest na ogół bliższy i bardziej systematyczny niż w odniesieniu do pracowników wyższego szczebla lub specjalistów.

Pierwszy z aspektów – jak to wynika z analizy przywołanych w pierwszych trzech rozdziałach niniejszego opracowania danych literaturowych – w stosunkowo

nieodległej perspektywie pozwoli na bardziej efektywne otwarcie się całodobowej placówki na indywidualne potrzeby mieszkańców oraz zapewni większą czytelność jej działań przy jednocześnie – większej niż dotychczas – autonomii decyzyjnej najlepiej wykwalifikowanych i najbardziej doświadczonych pracowników, co pośrednio zapewni również wyższą efektywność ich pracy.

Funkcjonalna specjalizacja będzie wymagać we wstępnym okresie szczegółowej diagnozy potrzeb i kompetencji pracowników, aby w drugim etapie mogła nastąpić integracja ich działań w ramach zespołów, roboczo nazwanych interwencyjnymi. W skład takich jednostek zadaniowych okresowo mogliby wchodzić przedstawiciele różnych grup zainteresowanych rozstrzygnięciem konkretnego problemu: specjalista z zakresu medycyny czy nauk o zdrowiu, psycholog, pedagog, specjalista do spraw autyzmu, pracownik socjalny.

Wdrożenie modelu całodobowej placówki dla dorosłych osób z autyzmem

Zaplanowanie szczegółowej taktyki osiągnięcia przyjętych celów związanych z tworzeniem społeczności wspólnotowego miejsca zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu powinno być poprzedzone wnikliwą analizą realnych możliwości usprawnienia pracy w wymienionych wcześniej obszarach funkcjonowania organizacji w określonej jednostce czasu. Posłuży temu diagnoza zmierzająca do szczegółowej etapizacji projektu – odpowiadającej metodologii ścieżki krytycznej (PERT/CPM), ustalającej związki przyczynowo-skutkowe oraz czas trwania projektu. Procedura analizy wewnętrznej efektywności tworzonego wspólnotowego miejsca zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu może ulec modyfikacji w wyniku następujących wspólnych i uszczegółowionych działań pracowników:

A) przez analizę i pomiar:

- sekwencji czynności w realizowanych procesach zarządzania i wprowadzania do zespołu nowych pracowników,
- opóźnienia i oczekiwania na realizację oczekiwanej usługi wobec mieszkańca,
- cykli (czas, jaki zabierają od rozpoczęcia do zakończenia przyjętego zadania),
- zmian upraszczających elementy lub etapy procesu dochodzenia do finalnego rozwiązania,

- kontroli realizowanych zadań przyjętych w planie tworzenia wspólnotowego miejsca zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu,
 - efektywnie wykorzystanego czasu pracy tworzącego w organizacji ceną wartość dodaną;
- B) przez ocenę stopnia zaspokojenia pierwotnych potrzeb mieszkańców i ich rodzin w aspekcie:
- monitorowania wyników działalności opiekuńczej i terapeutycznej,
 - analizy stopnia stabilności finansowej i programowej organizacji,
 - efektywności pozyskiwania środków na bieżącą działalność oraz na rozwój organizacji,
 - efektywności gospodarowania zasobami organizacji.

Diagnoza zapotrzebowania na działania w różnym stopniu oferowane przez wspólnotowe miejsce zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu (wymiar analizy sekwencji czynności) będzie zmierzała na przykład do następujących rozstrzygnięć:

- Czy można niektóre procesy właściwe dla pracy w warunkach zinstytucjonalizowanych wyeliminować lub połączyć? Jak szybko będzie można zrealizować takie zadanie?
- Czy pewne zadania mogą wykonywać w organizacji inne osoby lub specjaliści (po odpowiednim przeszkoleniu)?
- Czy można zmienić miejsce zaspokajania potrzeby mieszkańca?
- Czy można wyeliminować, uprościć lub zmienić proces zbierania informacji o mieszkańcach, niezbędnych w procesie opieki i terapii?
- Co może powodować ewentualne zaniedbanie w zaspokajaniu potrzeb mieszkańców?
- Czy można wyeliminować wybrane elementy weryfikacji lub kontroli realizacji zadań przez pracowników?
- Jakie problemy wynikają z obecnych sposobów realizacji czynności pracowników i jakie są tego potencjalne przyczyny?
- Jaki jest średni czas różnych etapów zaspokajania potrzeb mieszkańców? Jakie występują w tym względzie odchylenia i czym są spowodowane? Jakie aspekty funkcjonowania organizacji są sprzeczne z założeniami deinstytucjonalizacji? Jak szybko można je wyeliminować?
- Czy występuje strata czasu w trakcie zaspokajania potrzeb mieszkańców i z czego ona wynika?

Po uzyskaniu niezbędnych informacji i ustaleniu priorytetu wspólnych zadań można określić dalszą uszczegółowioną taktykę realizacji założeń tworzenia Wspólnotowego miejsca zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu.

W kluczowym z przedstawionych obszarów za najistotniejsze uznaje się wzmocnienie ukierunkowującej funkcji rezultatów pracy, dostrzegalnych i świadomie wyodrębnionych przez realizatorów zadań rekrutujących się spośród zespołu pracowników. W konsekwencji w procesie zarządzania organizacją warto propagować zespołowy styl pracy, skoncentrowany na osiągnięciu spójnego, wspólnego i przez większość zaakceptowanego celu. Takie działania zapewnią realne poczucie sukcesu najbardziej aktywnym, kreatywnym i zaangażowanym pracownikom. Zaproponowane rozwiązanie przyczyni się także do zwiększenia roli systemu motywacyjnego w kierowaniu placówką.

Realizacja zamierzeń zawartych w proponowanej koncepcji pracy wspólnotowego miejsca zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu będzie prowadzona przez:

1. Dostosowanie systemu planowania pracy w organizacji, bardziej pogłębionego monitorowania i oceny wyników realizacji zadań przyjętych do wykonania przez wszystkich pracowników.
 - 1.1. Dalsze, poprzedzone gruntownym szkoleniem, wzmocnienie roli liderów zespołów zadaniowych w planowaniu i monitorowaniu realizacji bieżących zadań.
 - 1.2. Wypracowanie przez zespół pracowników szczegółowych kryteriów oceny wyników podejmowanych zadań oraz wdrożenie systemu oceny pracy przy użyciu tych kryteriów.
 - 1.3. Doskonalenie systemu przepływu informacji oraz komunikacji wśród pracowników.
 - 1.4. Doskonalenie jakości pracy na podstawie konkretnych celów krótkoterminowych (na przykład kwartalnych).
2. Podnoszenie merytorycznych, organizacyjnych i interpersonalnych kompetencji kadry.
 - 2.1. Udział pracowników w różnorodnych formach doskonalenia zawodowego w większym niż dotychczas stopniu (dotyczy zwłaszcza specjalistów i terapeutów), uwzględniających potrzeby placówki.

- 2.2. Analiza zaangażowania kadry merytorycznej w przygotowanie i realizację różnych przedsięwzięć służących szeroko rozumianej profilaktyce i upowszechnieniu pomocy mieszkańcom.
- 2.3. Zapewnienie odpowiedniego poziomu współpracy różnych grup zawodowych, wykonujących zadania wobec mieszkańców we wspólnotowym miejscu zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu.
- 2.4. Współpraca z placówkami oświatowymi, służby zdrowia, ośrodkiem pomocy społecznej w celu poznania przez wszystkich pracowników zasad działania tych instytucji oraz identyfikacji charakteru wspierania jakości życia osoby z autyzmem.
- 2.5. Wypracowanie zasad współpracy w celu zapewnienia pełnej efektywności w zakresie tworzenia indywidualnego programu pomocy mieszkańcowi i jego rodzinie oraz jego realizacji, gwarantującego pełną koordynację działań specjalistów wspierających określoną osobę.
- 2.6. Coroczne weryfikowanie zakresów kompetencji wymagających bardziej pogłębionego doskonalenia pracowników.
- 2.7. Uwzględnienie zagadnień dotyczących wypalenia zawodowego w planach doskonalenia zawodowego i w tematyce proponowanych szkoleń.
3. Zwiększenie roli systemu motywacyjnego stosowanego przez kierowników oraz dostosowywanie go do obecnie realizowanych zadań.
 - 3.1. Analiza czynników motywacyjnych o najwyższym znaczeniu dla poszczególnych pracowników oraz dostosowanie modelu motywowania do indywidualnych preferencji pracownika.
 - 3.2. Obiektywizacja procesu motywowania pracowników – uwzględnienie zaangażowania pracowników w przedsięwzięcia organizacyjne i bezpośrednią pracę z mieszkańcem.

Osiągnięcie gotowości do przeobrażeń organizacji w kierunku deinstytucjonalizacji udzielanej pomocy jest możliwe wyłącznie przy ścisłej współpracy z jej partnerami oraz przy wdrożeniu wypracowanego wcześniej partnerskiego stylu współdziałania i komunikowania oczekiwań we wspólnotowym miejscu zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu.

Proponuje się taki model pracy w całodobowym domu, który będzie go charakteryzował jako organizację otwartą i podejmującą nowatorskie rozwiązania, odnosząc się z autentycznym szacunkiem do podmiotowości mieszkańców i pracowników. Wykorzystując doświadczenia i kwalifikacje kadry, posiadając szerokie grono realnych i sprawdzonych partnerów w realizacji ważnych przedsięwzięć, warto tak kierować działaniami wspólnotowego miejsca zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu, aby nastąpiło:

1. Pełne wykorzystanie dostępnej bazy i wielospecjalistycznych kwalifikacji kadry w zaspokajaniu potrzeb mieszkańców.
2. Zdynamizowanie współpracy z różnymi instytucjami zorientowanymi na udzielanie wielospecjalistycznej pomocy osobom z zaburzeniami rozwoju w aspekcie wymiany informacji o ich postępach rozwojowych oraz w celu zapewniania efektywnego wsparcia, na przykład po zakończeniu leczenia czy hospitalizacji lub po doświadczeniu o charakterze traumatyzującym (na przykład śmierci lub choroby kogoś bliskiego).
3. Skuteczne podejmowanie działań konsultacyjno-interwencyjnych w macierzystym środowisku mieszkańca przy szerszym zaangażowaniu i bardziej świadomym udziale rodziny w procesie terapeutycznym.
4. Inicjowanie i włączanie się wspólnotowego miejsca zamieszkania dla osób w spektrum autyzmu w realizację podejmowanych systemowo działań na rzecz osób z niepełnosprawnością wymagających szczególnego wsparcia i wielotorowej specjalistycznej opieki.

Opisany schemat współpracy kliniczno-socjalnej w ramach struktury placówki całodobowej dla dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu miał na celu wyeksponowanie tych aspektów funkcjonowania organizacji, które w największym stopniu mogą wiązać się z obecnym statusem dążenia do deinstytucjonalizacji. Stanowi on – jak ufamy – pewną propozycję możliwą do zastosowania w oddziaływaniach uwzględniających potrzeby dorosłych osób z autyzmem.

Rekomendacje przedstawione w niniejszym opracowaniu być może zainspirują w przyszłości różne organizacje do podejmowania zarówno refleksji teoretycznej, badań empirycznych eksplorujących zagadnienie w perspektywie interdyscyplinarnej, jak i przede wszystkim do tworzenia wspólnotowych miejsc

zamieszkania i zapewnienia w nich warunków udzielania stabilnego w czasie i wysokospecjalistycznego wsparcia dorosłym osobom z autyzmem, wymagającym znacznej pomocy w codziennym funkcjonowaniu, których rodziny z racji wielu problemów socjalnych lub zdrowotnych nie są w stanie takiej opieki zapewnić.

Rodzice osób z niepełnosprawnością oczekują pomocy ze strony instytucji państwowych, stowarzyszeń i fundacji, które wykazują w swojej ofercie zróżnicowane formy terapii przeznaczone dla osób neuroróżnorodnych, a także skupiają wokół siebie zarówno rodziny, które łączy podobne doświadczenie, jak i osoby, które chętnie niosą im pomoc. Obecnie w Polsce najszerszy zasięg oddziaływania mają dwie ogólnopolskie organizacje: Krajowe Towarzystwo Autyzmu oraz Porozumienie AUTYZM-POLSKA. Z oczywistych powodów logistycznych nie zapewniają one jednak pomocy wszystkim osobom, które tego potrzebują. Dlatego ważne jest zwiększenie znaczenia wielu mniejszych, lokalnych stowarzyszeń i fundacji, skupionych w regionach zlokalizowanych wokół większych miast.

Bibliografia

- Błęszyński, J.J. (2009). Wielokierunkowe podejście do diagnozy i wspomagania osób z autyzmem: (optymalizacja). *Szkoła Specjalna*, 1, 18–24.
- Błęszyński, J.J. (2010). *Analiza różnicująca wybranych zespołów zaburzeń autystycznych. Zarys rewalidacji*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Błęszyński, J.J. (2011). *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie w rozwoju. Skala Oceny Zachowań Autystycznych*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Chmiel, N. (2013). *Psychologia pracy i organizacji*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Deci, E.L., Koestner, R., Ryan, R.M. (1999). A meta-analytic review of experiments examining the effects of extrinsic rewards on intrinsic motivation. *Psychological Bulletin*, 125, 627–668.
- Deci, E.L., Ryan, R.M. (2000a). To „what” and „why” of goal pursuits: Human needs and self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11, 227–268.
- Deci, E.L., Ryan, R.M. (2000b). Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. *American Psychologist*, 55(1), 68–78.

- Gerc, K. (2014). Testing the sense of identity in people with highly functioning autism. W: T.M. Ostrowski i I. Sikorska (red.), *Health and resilience* (s. 39–56). Kraków: Jagiellonian University Press.
- Gerc, K., Jurek, M. (2015a). Charakterystyka potrzeb edukacyjnych wysokofunkcjonujących młodych dorosłych z autyzmem- studium empiryczne. W: A. Komorowska-Zielony i T. Szkudlarek (red.), *Różnica. Edukacja. Inkluzja* (s. 269–277) Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- Gerc, K., Jurek, M. (2015b). Platformy internetowe KrainaOza.org i KrainaOza.pl jako forma wspierania realizacji potrzeb edukacyjnych i szkoleniowych wysokofunkcjonujących osób z autyzmem. W: M. Wysocka-Pleczyk i B. Gulla (red.), *Człowiek zalogowany*, t. 4: *Człowiek społeczny w przestrzeni Internetu*. Kraków: Biblioteka Jagiellońska.
- Grabowski, D. (2014) Konstrukcja i wstępna charakterystyka psychometryczna skróconej wersji Wielowymiarowego Profilu Etyki Pracy. *Czasopismo Psychologiczne – Psychological Journal*, 20(2), 247–257.
- Kleinginna, P.R., Kleinginna, A.M. (1981). A categorized list of emotion definitions, with suggestions for a consensual definition. *Motivation and Emotion*, 5(4), 345–379.
- Krause, A. (2000). *Integracyjne złudzenia ponowoczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Madsen, K. (1980). *Współczesne teorie motywacji*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Renty, J.O., Roeyers, H. (2006). Quality of Life in High-Functioning Adults with Autism Spectrum Disorder: The Predictive Value of Disability and Support Characteristics. *Autism*, 10(5), 511–524.
- Robertson, S.M. (2009). Neurodiversity, quality of life, and autistic adults: Shifting research and professional focuses onto real-life challenges. *Disability Studies Quarterly*, 30(1).
- Woehr, D.J., Arciniega, L.M., Lim, D.H. (2007). Examining work ethic across populations. A comparison of the multidimensional work ethic profile across three diverse cultures. *Educational and Psychological Measurement*, 67(1), 154–168.

W dostępnej literaturze naukowej niewiele jest informacji o systemowych działaniach na rzecz osób z autyzmem, dotyczących sposobów wsparcia w codziennym życiu zgodnie z konwencją deinstytucjonalizacji. Przedstawiona do recenzji monografia wypełnia tę lukę. Jak wynika z raportu *Autyzm – sytuacja dorosłych* (2013), żadna forma wsparcia zinstytucjonalizowanego dla dorosłych osób z autyzmem nie spełnia całkowicie swojej funkcji. Można odnotować zjawisko podwójnego wykluczenia osób z autyzmem:

- ze społeczeństwa osób zdrowych na skutek niepełnosprawności,
- ze społeczeństwa osób niepełnosprawnych z powodu autyzmu.

Brakuje placówek przystosowanych dla osób w spektrum autyzmu – dziennych centrów aktywności, całodobowych okresowego pobytu, całodobowych stałego pobytu. Osoby z autyzmem są niepełnosprawne przez całe życie i potrzebują edukacji oraz specjalistycznej opieki zdrowotnej, wsparcia w rodzinie w ramach specjalistycznych usług opiekuńczych, domów krótkookresowego pobytu, aktywizacji społecznej i zawodowej, specjalistycznych placówek stałego pobytu. Rodzina osoby z autyzmem nie może być tylko klientem, który biernie patrzy na system wsparcia, ale powinna stać się pełnoprawnym partnerem, współdecydującym przy tworzeniu programu oddziaływań i wsparcia. Prawo w Polsce, chociaż formalnie pozwala na tworzenie odpowiednich placówek dla osób z autyzmem, to w praktyce uzależnia ich tworzenie i funkcjonowanie tylko od dobrej woli władz lokalnych. Każda dorosła osoba ze spektrum autyzmu, żeby nie doświadczać dyskryminacji, powinna móc pracować na miarę swoich możliwości i zdecydować razem z rodzicami lub opiekunami o miejscu stałego zamieszkania w dorosłym życiu. Należy dążyć do nowych rozwiązań systemowych, które realnie zwiększą jakość życia osób ze spektrum autyzmu w fazie dorosłości.

Niniejsza publikacja, na podstawie prawidłowo dobranej, najnowszej literatury przedmiotu, przedstawia założenia modelu funkcjonowania całodobowego ośrodka dla wymagających wsparcia dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Autorzy monografii zgodnie zakładają, że efektywne wspomaganie rozwoju oraz poprawa jakości życia dorosłych osób ze spektrum autyzmu powinny opierać się na diagnozie potrzeb osoby wymagającej wsparcia oraz na wykorzystaniu naturalnego potencjału organizacji zapewniającej jej opiekę i poczucie bezpieczeństwa oraz stworzenie warunków wykorzystania jej pełnego potencjału rozwojowego.

Z recenzji dr hab. Danuty Wolskiej

Działanie realizuje:
Fundacja Wspólnota Nadziei

