

**Koncepcja Małego Systemu
aktywizacji społecznej i zawodowej
osób z autyzmem**

Warszawa 2010

Koncepcja Małego Systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem

Autorzy:

Helena Dorociak, Karolina Dyrda, Urszula Gałka, Maria Jankowska, Angelika Łasocha, Katarzyna Płucienniczak, Agnieszka Rymsza, Elżbieta Sobolewska, Maria Wroniszewska, Michał Wroniszewski

Redakcja merytoryczna:

Maria Jankowska, Maria Wroniszewska, Michał Wroniszewski

Korekta językowa:

Dorota Matejczyk

Skład:

Agencja Reklamowa DD Studio Dariusz Piekut

Druk:

Drukarnia SOWA

Prawa autorskie zastrzeżone.

ISBN: 83-60094-06-3

Wydawca



Fundacja SYNAPSIS
ul. Ondraszka 3
02-085 Warszawa
Tel/fax: 022 825 87 42; 022 825 86 33

Publikacja powstała w ramach projektu systemowego „Wsparcie osób z autyzmem”. Projekt realizowany był przez PFRON w partnerstwie z 9 organizacjami z całej Polski, w okresie od stycznia 2009 do lutego 2010 roku na terenie 8 polskich województw. Niniejsza „*Koncepcja...*” została wydana jako jeden z głównych rezultatów projektu.



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI



UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



Projekt pt. „Wsparcie osób z autyzmem” współfinansowany ze środków Unii Europejskiej
w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Spis treści

Wstęp	5
Streszczenie	7
Część 1: Autyzm jako problem społeczny	9
Część 2: Sytuacja i potrzeby dorosłych osób z autyzmem – Raport z badania	16
Część 3: Kluczowe problemy osób z autyzmem i stopień dostępności odpowiedniej jakości świadczeń w województwach objętych pilotażem	47
Część 4: Koncepcja Małego Systemu aktywizacji społecznej i zawodowej dorosłych osób z autyzmem (<i>podstawowe standardy prowadzenia aktywizacji społecznej i zawodowej w różnego rodzaju placówkach</i>)	53
4.1 Ośrodek Konsultacyjno-Doradczy	54
4.2 Dzienna placówka rehabilitacji społecznej, zawodowej i (lub) zatrudnienia	77
4.3 Wsparcie osób z autyzmem w placówkach niespecjalistycznych (np. wtz, zaz), wśród osób z innymi niepełnosprawnościami	85
4.4 Zatrudnienie wspierane na otwartym rynku pracy	86
4.5 Dodatkowe formy wsparcia	88
4.6 Placówki mieszkalnictwa wspieranego, stałego lub okresowego pobytu, służące usamodzielnianiu pracowników z autyzmem uczestniczących w aktywizacji zawodowej	90
4.7 Szkolenia dla kadry prowadzącej proces aktywizacji społecznej i zawodowej w placówkach dla dorosłych	97
Część 5: Potencjał i zasoby organizacji pozarządowych w Polsce w prowadzeniu aktywizacji społeczno-zawodowej w najbliższych dwóch latach	103
Część 6: Projektowe i systemowe możliwości wdrażania „Koncepcji Małego Systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem” w Polsce	106
Załącznik nr 1: Sytuacja dorosłych osób z autyzmem w Polsce na tle sytuacji w innych krajach europejskich i w świetle ponadnarodowych konwencji, kart praw i innych dokumentów o zasięgu międzynarodowym	109

Załącznik nr 2: Organizacja miejsc pracy dla osób autyzmem w placówkach dostosowanych do ich potrzeb	122
Załącznik nr 3: Stan obecny rozwiązań systemowych w Polsce w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej	131
Załącznik nr 4: Zasadnicze bariery systemowe w wykorzystaniu istniejących form aktywizacji zawodowej oraz rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudniania osób niepełnosprawnych do zapewnienia wsparcia w tym zakresie osób z autyzmem – ocena środowiska działającego na rzecz osób z autyzmem. Postulaty dotychczas zgłaszane przez środowisko działające na rzecz osób z autyzmem	150

Wstęp

„Koncepcja Małego Systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem” została opracowana i wydana w niniejszej publikacji jako jeden z głównych rezultatów projektu pilotażowego „Wsparcie osób z autyzmem”, realizowanego przez PFRON i 9 organizacji z Porozumienia AUTYZM – POLSKA. Projekt został zaplanowany w celu poprawy sytuacji społecznej i wzrostu dostępności rehabilitacji zawodowej oraz zatrudnienia dla dorosłych osób z autyzmem w Polsce.

Projekt systemowy był współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego, realizowany w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki 2007-2013 w Priorytecie I: Zatrudnienie i Integracja Społeczna.

Liderem projektu był Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, a w Partnerstwie wzięły udział następujące organizacje:

Fundacja SYNAPSIS – Warszawa

Stowarzyszenie św. Celestyna – Mikoszków

Stowarzyszenie na rzecz Autyzmu „Uczymy się żyć razem” – Opole

Dolnośląskie Stowarzyszenie na rzecz Autyzmu – Wrocław

Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” – Zielona Góra

Stowarzyszenie na rzecz Osób z Autyzmem „ProFUTURO” – Poznań

Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym – Gdańsk

Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Oddział w Szczecinie

Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Oddział w Lublinie

Funkcję Partnera Kluczowego, który był odpowiedzialny między innymi za wspólne wypracowanie *„Koncepcji...”*, pełniła Fundacja SYNAPSIS. Projekt był realizowany od stycznia 2009 do lutego 2010 r.

W czasie trwania projektu powstała po raz pierwszy możliwość przebadania grupy ponad 270 dorosłych osób z autyzmem z różnych regionów Polski w celu określenia ich indywidualnych możliwości dalszego rozwoju, potrzeb w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz opracowania niezbędnych zmian systemowych, które wpłyną na zwiększenie dostępności świadczeń i będą przeciwdziałać wykluczeniu społecznemu tej grupy.

Publikacja *„Koncepcja Małego Systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem”* adresowana jest zarówno do organizacji pozarządowych, które w najbliższych latach będą podejmowały działania na rzecz takiej aktywizacji, jak i do samorządów lokalnych i regio-

nalnych oraz przedstawicieli parlamentu i rządu, gdyż w celu wdrożenia zawartych w „*Konceptji...*” postulatów niezbędne jest różnorodne wsparcie z poziomu wielu szczebli i źródeł.

Rosnąca liczba młodzieży i dorosłych z autyzmem będzie stanowić wyzwanie dla polityki społecznej w najbliższych latach. Rozwiązania przyjęte w tej „*Konceptji...*” mogą stanowić wytyczne dla decydentów i realizatorów polityki społecznej wobec tej grupy osób niepełnosprawnych, zagrożonych wykluczeniem społecznym.

Zaproponowane w tej publikacji system, standardy postępowania i wymogi organizacyjne oraz finansowe prowadzenia aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem mają stanowić pomoc dla przedstawicieli samorządów na etapie planowania i tworzenia placówek zaspokajających potrzeby osób niepełnosprawnych na danym terenie oraz dla wszystkich terapeutów, którzy profesjonalnie zajmują się wspieraniem tych osób.

Dobre rozpoznanie potrzeb i potencjału organizacji pozarządowych pozwoli skuteczniej i szybciej pomagać, wdrażać najskuteczniejsze modele działania i dbać o wysokie standardy świadczonych usług. Problem ten nabiera szczególnej wagi w przypadku problemów osób z autyzmem, gdyż osoby te na ogół nie są w stanie samodzielnie walczyć o realizację swoich praw.

Doświadczenia innych krajów europejskich pokazują, że niezbędne jest tworzenie specjalnych kilkuletnich Programów Rządowych, które mają na celu wyrównanie szans grupy osób niepełnosprawnych z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi (zaburzeniami ze spektrum autyzmu). Założenia zawarte w „*Konceptji...*”, wypracowane przez Partnerstwo w ramach projektu systemowego i omawiane z Biurem Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej, mogą stanowić podstawę i punkt wyjścia do podjęcia analogicznych działań w Polsce.

W „*Konceptji...*” wysunięte zostały również postulaty dotyczące zmian legislacyjnych potrzebnych do zniesienia obecnych barier w dotychczasowym systemie rehabilitacji. Zmiany w prawie są niezbędne, by uruchomić proces tworzenia placówek dostosowanych do specyficznych potrzeb osób z autyzmem, Zespołem Aspergera i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi.

Od stycznia 2010 r. wchodzi w życie dwa rozporządzenia, które wprowadzają w polskim systemie orzecznictwa o niepełnosprawności nowy oddzielny kod niepełnosprawności C 12 dla całościowych zaburzeń rozwojowych (spektrum autyzmu). Jest to kluczowa zmiana – uznanie faktu, że całościowe zaburzenia rozwojowe są przyczyną niepełnosprawności, w przypadku której konieczne jest stosowanie odrębnych metod rehabilitacji, alternatywnych metod komunikacji i specyficznej strukturalizacji zajęć z aktywizacji społecznej i zawodowej. Wprowadzenie odrębnego kodu przyczyni się do sprawniejszego monitorowania potrzeb tej grupy niepełnosprawnych, skuteczniejszego zbierania danych w poszczególnych regionach kraju, a w konsekwencji – do lepszego planowania wsparcia i egzekwowania realizacji praw osób z autyzmem. W dłuższym okresie czasu powinno to również wpłynąć na wzrost świadomości społecznej w zakresie problemów, z jakimi borykają się osoby z autyzmem i ich rodziny.

Zespół Redakcyjny

Streszczenie

„Koncepcja Małego Systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem” powstała w ramach projektu „Wsparcie osób z autyzmem” jako odpowiedź na brak rozwiązań w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej adekwatnych do możliwości i potrzeb osób, u których całościowe zaburzenia rozwojowe stanowią przyczynę niepełnosprawności. W całym opracowaniu używane jest określenie autyzm jako synonim całościowych zaburzeń rozwojowych – ze względu na większą znajomość tego terminu w społeczeństwie. Założenia *„Koncepcji”* odnoszą się do wszystkich zaburzeń z całego spektrum zaburzeń autystycznych. W podrozdziałach, w których sformułowane są zalecenia tylko dla jednej grupy, jest to wyraźnie określone w nagłówku – np. „dla osób z zespołem Aspergera”. Niektóre rozwiązania są potrzebne i skuteczne w przypadku osób słabo i średnio funkcjonujących, a inne w przypadku dobrze funkcjonujących osób z autyzmem lub z zespołem Aspergera.

Na podstawie obszernych wywiadów rodzinnych i testów, którymi objęto wszystkie osoby z autyzmem – beneficjentów projektu, opracowano raport z badania potrzeb tej grupy osób niepełnosprawnych (Część 2). Informacje te stanowiły podstawę opracowania założeń do proponowanego systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem (Część 4).

Większość uczestników projektu (76%) ma orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności. Jednocześnie na podstawie odpowiedzi udzielanych w wywiadzie stwierdzono fakt, że nikt z beneficjentów nie korzystał z pracy socjalnej pracowników pomocy społecznej. To wskazuje na bardzo ograniczony dostęp osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności do informacji, poradnictwa i pomocy w znalezieniu odpowiedniej placówki. W tym trudnym okresie „przejęcia” do dorosłości osoby z autyzmem i ich rodzice pozostawieni są sami sobie bez jakiegokolwiek wsparcia i doradztwa, zarówno w systemie pomocy społecznej, jak i systemie rehabilitacji społecznej i zawodowej.

W projekcie pilotażowym wprowadzone zostało nowe narzędzie do przeprowadzania testów z udziałem osób z autyzmem słabo i średnio funkcjonujących. Wydany został Podręcznik TTAP – Profil umiejętności zawodowych i społecznych TEACCH, wykonano zestawy materiałów do prowadzenia testów i przeprowadzono szkolenia terapeutów ze wszystkich organizacji partnerskich w projekcie. TTAP jest innowacyjnym narzędziem, opracowanym w ramach podejścia TEACCH w Północnej Karolinie w USA. W Polsce dotychczas nie było żadnego testu dostosowanego do specyfiki całościowych zaburzeń rozwojowych. Dzięki wprowadzeniu tego narzędzia, przetłumaczonego z języka angielskiego w ramach projektu „Wsparcie osób z autyzmem”, możliwe było zebranie porównywalnych danych ze wszystkich ośrodków uczestniczących w Projekcie.

W ramach niniejszej publikacji problemy w Polsce ukazane zostały w odniesieniu do doświadczeń innych krajów europejskich w tej dziedzinie i w kontekście międzynarodowych praw

osób niepełnosprawnych. Wysuwane postulaty mają na celu wyrównanie szans osób z autyzmem na włączenie społeczne, skuteczną rehabilitację, możliwości podejmowania zatrudnienia. Odniesienie do sytuacji w innych krajach UE i do międzynarodowych aktów prawnych zostało przedstawione w Załączniku nr 1. Pełne teksty czytelnik może znaleźć na stronie internetowej Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/dokumenty-miedzynarodowe-dotyczy>.

W Części 4 opisany został pożądany system wsparcia aktywizacji społecznej i zawodowej dla osób, które do tej pory po zakończeniu edukacji nie miały żadnych perspektyw ani dostępu do istniejących placówek rehabilitacji zawodowej i społecznej. Podkreślić należy, że została wprowadzona idea tworzenia Ośrodków Konsultacyjno-Doradczych, których usługi ukierunkowane byłyby na potrzeby dorastającej młodzieży i dorosłych osób z autyzmem. Ośrodki przewidziane zostały jako ogólnodostępne dla niepełnosprawnych miejsca wsparcia, do których można się zwrócić po kompleksowe doradztwo z różnymi problemami i na różnych etapach życia, w momencie powstawania kolejnych problemów i trudności. Niezbędne jest bowiem długofalowe, profesjonalne wsparcie – zarówno dla samych osób niepełnosprawnych, jak i dla ich rodzin. W sposób szczególny dotyczyć to powinno okresu przejścia z systemu edukacji do dorosłego życia. Ośrodki Konsultacyjno-Doradcze powinny powstać przynajmniej w miastach wojewódzkich i służyć doradztwem i wsparciem całego środowiska w swoich regionach.

Zidentyfikowane zostały również bariery, które do tej pory hamowały lub wręcz uniemożliwiały organizacjom pozarządowym tworzenie ośrodków konsultacyjno-doradczych oraz placówek pobytu dziennego. Na tej podstawie organizacje współpracujące w Partnerstwie wysuwają kilka zasadniczych postulatów, których spełnienie umożliwiłoby tworzenie nowych miejsc aktywizacji społecznej i zawodowej w skali całego kraju. Postulaty wysuwane od lat przez środowisko organizacji skupionych w Porozumieniu AUTYZM-POLSKA są zamieszczone w Załączniku nr 4.

Zmiany legislacyjne są wstępnym warunkiem uruchamiania odpowiednich placówek, ale cały ten proces będzie odpowiednio dynamiczny jedynie w wypadku wyraźnego zaangażowania samorządów w tworzenie placówek we współpracy z organizacjami pozarządowymi.

Działania samorządów powinny dotyczyć przede wszystkim **przyznawania lokali** na preferencyjnych warunkach organizacjom, które podejmują ten wysiłek oraz **dofinansowywania placówek typu wtz, zaz czy ośrodki konsultacyjno-doradcze** ze środków własnych samorządów.

Osoby z autyzmem cierpią z powodu zaburzeń w bardzo wielu sferach rozwoju, potrzebują kompleksowego wsparcia udzielanego przez profesjonalnie przeszkolonych terapeutów, wyspecjalizowanych właśnie w tej dziedzinie. To powoduje, że udzielanie wsparcia osobom z zaburzeniami w sferze kontaktów i relacji społecznych nie jest łatwe, a tworzenie nowych placówek wymaga dużych nakładów najpierw na przystosowanie i wyposażenie odpowiednich lokali, wyszkolenie specjalistów, a potem na zatrudnienie odpowiednio licznej kadry. Wprowadzenie zaproponowanego w tej publikacji systemu będzie gwarancją realizacji praw osób z autyzmem jako obywateli naszego kraju. Będzie to wyraźne działanie przeciwko wykluczeniu społecznemu osób z autyzmem i przeciw marginalizacji ich rodzin.

Część 1

Autyzm jako problem społeczny

Agnieszka Rymsza

Michał Wroniszewski

Autyzm dziecięcy i inne całościowe zaburzenia rozwojowe (CZR) stały się problemem społecznym, ponieważ prowadzą w konsekwencji do występowania co najmniej umiarkowanego, a częściej znacznego stopnia niepełnosprawności u osób dorosłych. Autyzm i inne całościowe zaburzenia rozwojowe, według wyników badań przeprowadzonych w Wielkiej Brytanii, mogą stać się obecnie jedną z najczęstszych przyczyn niepełnosprawności u dzieci, a w konsekwencji również u osób dorosłych. W Polsce brak dokładnych danych, zarówno ogólnokrajowych, jak i regionalnych, co do liczby dzieci i osób dorosłych z rozpoznaniem autyzmu (CZR). Na podstawie danych epidemiologicznych z innych krajów oraz informacji z różnych instytucji i organizacji pozarządowych liczbę osób dorosłych dotkniętych niepełnosprawnością z powodu autyzmu dziecięcego i innych całościowych zaburzeń rozwojowych w Polsce należy szacować na co najmniej 10 tysięcy osób.

Liczba ta dotyczy wszystkich zaburzeń określonych według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 jako całościowe zaburzenia rozwojowe (CZR), z których tylko część (ok. 50%) stanowi typowy autyzm dziecięcy. Całościowe zaburzenia rozwojowe określane są w literaturze anglojęzycznej jako tzw. spektrum autyzmu (Autism Spectrum Disorders – ASD).

Systemy opieki zdrowotnej, profilaktyki, wczesnego wykrywania, intensywnej wczesnej interwencji, rehabilitacji, edukacji uwzględniającej specjalne potrzeby edukacyjne, długoterminowej, wielospecjalistycznej opieki, a także aktywizacji społecznej i zawodowej oraz usamodzielniania społecznego (m.in. mieszkań chronionych), są obecnie w całej Polsce ewidentnie niewydolne i niedostosowane do potrzeb dzieci i dorosłych osób z autyzmem (CZR) oraz ich rodzin. Należy podkreślić, że również niewielka jest świadomość społeczna problemów dzieci i osób dorosłych z zespołem Aspergera, które na ogół diagnozowane są w późniejszym wieku niż dzieci z autyzmem.

1.2.1 Czym jest autyzm. Autyzm jako problem osoby cierpiącej na autyzm

Autyzm jest zaburzeniem „neurorozwojowym”. Jest to stosunkowo nowe pojęcie, wymagające wyjaśnienia.

Rozwój mózgu (ośrodkowego układu nerwowego) człowieka w okresie płodowym i wczesnym dzieciństwie, zwłaszcza do ukończenia trzeciego roku życia, decyduje o osiągnięciu kluczowych kompetencji w zakresie umiejętności nawiązywania kontaktu, relacji i porozumiewania niewerbalnego i językowego z innymi osobami, a także o dostosowaniu zachowań do oczekiwań i norm społecznych. Powodowane czynnikami biologicznymi neurorozwojowe zaburzenia kształtowania funkcji mózgu są przyczyną autyzmu i pokrewnych całościowych zaburzeń rozwojowych.

Wszystkie aspekty rozwoju człowieka, jego rozwój fizyczny, a w szczególności rozwój funkcji neurofizjologicznych (percepcyjnych, poznawczych i wykonawczych) – niezbędnych do nabywania umiejętności społecznych i porozumiewania się – mają swoisty „rozkład jazdy”. Jak pociąg, który powinien o właściwym czasie zapewnić połączenia („przesiadki”) z innymi pociągami. Rozwój jest procesem, przebiegiem szeregu równoczesnych, wzajemnie od siebie zależnych zmian. Podstawową kategorią „rozwoju” jest „czas”. Autyzm dziecięcy jest zaburzeniem tego „rozwojowego rozkładu jazdy”.

Wczesne wykrycie zagrożenia autyzmem, wczesna intensywna terapia i rehabilitacja, oddziaływania edukacyjne, kompleksowa, długoterminowa, wielospecjalistyczna opieka (*case management*) są niezbędne, by w istotny sposób ograniczyć skutki zaburzeń autystycznych, a zatem zmniejszyć zakres następczej niepełnosprawności zarówno w wieku dziecięcym i młodzieńczym, jak i w dorosłości.

Równie potrzebne jest przygotowanie przez placówki edukacyjne osób z takimi zaburzeniami do funkcjonowania w życiu dorosłym, społecznym i zawodowym oraz dostępność form kształcenia ustawicznego oraz aktywizacji społecznej i zawodowej, przystosowanych do ich potrzeb.

CAŁOŚCIOWE ZABURZENIA ROZWOJOWE

**Wykaz rozpoznań według obowiązującej w Polsce
Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych
ICD-10**

F84 Całościowe zaburzenia rozwojowe

F84.0 Autyzm dziecięcy

F84.1 Autyzm atypowy

F84.2 Zespół Retta

F84.3 Inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne

F84.4 Zaburzenia hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi

F84.5 Zespół Aspergera

F84.8 Inne całościowe zaburzenia rozwojowe

F84.9 Całościowe zaburzenia rozwojowe, nieokreślone

Autyzm jest przyczyną niepełnosprawności, która obejmuje prawie wszystkie sfery funkcjonowania człowieka. Jako całościowe zaburzenie rozwojowe sprawia, że dotknięte nim osoby borykają się z całym spektrum trudności; choć poszczególne zaburzenia dotyczą indywidualnych osób z autyzmem w różnym stopniu.

Jedną z podstawowych trudności jest zaburzenie odbioru świata poprzez zmysły. Osoby te inaczej odbierają światło, obrazy i dźwięki, inaczej odczuwają dotyk, zapach, smak czy ból. Nie rozumieją reguł życia społecznego, nie wiedzą, jak należy się zachować w sytuacjach, które wyglądają choć trochę inaczej niż te, których przebiegu wyuczyli się podczas zajęć terapeutycznych, często nie potrafią generalizować, myśleć abstrakcyjnie, planować, nie potrafią odczytywać sygnałów emocji innych osób, wielu bardziej złożonych wypowiedzi, zwłaszcza z idiomami i podtekstami. Świat dla większości osób z autyzmem jest chaosem, którego nie rozumieją i w którym czują się zagubione.

Innym ogromnym problemem osób z autyzmem są trudności w komunikacji, a w konsekwencji – w nawiązywaniu i utrzymywaniu relacji społecznych. Autyzm jest jednym z bardziej bolesnych zaburzeń psychicznych, gdyż dotknięte nim osoby są zazwyczaj świadome swojej niepełnosprawności. Są to często osoby w normie intelektualnej, a nierzadko także o ponadprzeciętnej inteligencji, które bardzo chciałyby żyć jak ludzie zdrowi, nawiązywać z nimi kontakt, zawiązywać przyjaźnie, ale tego nie potrafią. Nie rozumieją kierowanych do nich wypowiedzi, nie umieją przekazać swoich myśli, pragnień, przeżyć (duża część z nich nie potrafi w ogóle mówić), przez co często żyją w poczuciu psychicznego osamotnienia. Nie zdają sobie też sprawy z tego, jak mogą być odbierane ich wypowiedzi czy zachowania.

Ogromna frustracja wynikająca z poczucia zagubienia i osamotnienia powoduje cierpienie, które nierzadko bywa źródłem napadów agresji i autoagresji.

Frustrację i cierpienie osób z autyzmem może zmniejszyć zapewnienie im właściwego wsparcia na każdym etapie życia, tak by mogły się uczyć, pracować, czuć się wartościowymi i potrzebny członkami społeczeństwa.

Niestety obecnie w Polsce brakuje systemu należytego wsparcia osób z autyzmem, zwłaszcza w ich dorosłym życiu. Zdrowe fizycznie dorosłe osoby z autyzmem często prowadzą bierną egzystencję w domach rodzinnych, a gdy rodzice nie są w stanie już się nimi zajmować – w niedostosowanych do ich potrzeb dużych domach pomocy społecznej. Egzystencję przerywaną nierzadko pobytami w szpitalu psychiatrycznym – za sprawą powodowanych ogromną frustracją zachowań agresywnych. Tymczasem w szpitalach psychiatrycznych opieka często ogranicza się do farmakologicznego uspokajania zachowań pacjentów z autyzmem; nikt nie wnika w przyczyny ich cierpienia, doświadczanego bólu i nie podejmuje terapii..

1.2.2 Autyzm jako problem rodzin osób z autyzmem

Autyzm nie jest problemem jedynie osób z autyzmem, ale również całych ich rodzin. Większość osób dotkniętych autyzmem wymaga bardzo intensywnej opieki przez całe życie – w tej sytuacji większość ich rodziców także zostaje wykluczona społecznie ze względu na pełnienie przez dziesiątki lat funkcji opiekunów. Zazwyczaj jedno z rodziców autystycznego dziecka jest zmuszone zrezygnować z pracy, a ponieważ osoby z autyzmem ciężko znoszą przebywanie w obcych miejscach, w skupiskach nieznanych osób i nie mogą zostawać same w domu – nie-

zależnie od wieku – ich rodzice pozbawieni są możliwości uczestniczenia w życiu społecznym, towarzyskim, kulturalnym. Często też matki dzieci z autyzmem są opuszczane przez ojców, których przerastają obowiązki intensywnej opieki, i zostają z całym problemem same.

Konieczność rezygnacji jednego z rodziców (najczęściej matki) osoby z autyzmem z pracy oraz znacznie podwyższone koszty wychowywania dziecka – przy niskim poziomie wsparcia ze strony państwa – często skutkuje bardzo kiepską sytuacją materialną rodzin, w których wzrasta dziecko z autyzmem. Problem ten nierzadko przeradza się wręcz w ubóstwo, gdy osoba z autyzmem dorasta, kończy szkołę i już zupełnie nie ma się gdzie podziać – z uwagi na brak w Polskim systemie wsparcia osób niepełnosprawnych placówek rehabilitacji społeczno-zawodowej dostosowanych do potrzeb i możliwości dorosłych osób z autyzmem. Po skończeniu edukacji osoby takie albo pozostają w domach rodzinnych – wymagając całodobowej opieki rodziców, albo gdy ci nie są w stanie jej zapewnić – z uwagi na swój wiek, zły stan zdrowia spowodowany wieloletnim zmaganiem się z autyzmem i brak czasu na zajęcie się własnym zdrowiem – trafiają do domów pomocy społecznej. A pobyt w nich – poza przypadkami skrajnego ubóstwa – musi być sfinansowany przez rodziców, co często prowadzi do poważnego obciążenia budżetu rodziny czy wręcz ubóstwa.

Niepełnosprawność dziecka nie powinna pogarszać sytuacji materialnej rodziny.

Sytuacja rodziców osoby z autyzmem jest w istocie bardzo trudna. Szczególnie cierpią kobiety, jako że to one zazwyczaj muszą zrezygnować z kariery zawodowej, a nierzadko też w ogóle zostają same. Ale obojga rodziców dotyka rozpacz i bezsilność spowodowana pogrzebaniem marzeń o posiadaniu „normalnej” rodziny, prowadzeniu aktywnego życia towarzyskiego, spowodowana koniecznością rezygnacji z większości aktywności i zainteresowań oraz faktyczną izolacją społeczną. A często też społeczną stygmatyzacją. Mimo istnienia badań naukowych zaprzeczających tej tezie wciąż bowiem w społeczeństwie pokutują opinie, że autyzm jest wynikiem niewłaściwego traktowania dzieci w pierwszych latach życia przez rodziców.

Rozpacz i poczucie bezsilności rodziców to również wynik braku należytego systemu wsparcia dla osób z autyzmem w Polsce we wszystkich etapach życia. Rodzice na własną rękę – często jedynie z pomocą organizacji pozarządowych – szukają miejsc diagnozy, a potem terapii osób z autyzmem, wreszcie szkoły, która byłaby odpowiednia dla ich dziecka. To, co w innych krajach europejskich jest oferowane przez państwowe placówki koordynujące wszelkiego rodzaju wsparcie dla osób z autyzmem, polscy rodzice muszą sami „wywalczyć” lub zorganizować.

Systemowe wsparcie dla osób z autyzmem w Polsce jest relatywnie niewielkie i daleko niewystarczające, a i tak rodzice muszą miesiącami starać się, by dostać to, co mają prawnie zagwarantowane. Osobom z autyzmem często odmawia się miejsca w szkołach czy przyznania różnych świadczeń i zasiłków, które są im zagwarantowane prawnie. Dopiero po specjalnych odwołaniach – pisanych z pomocą prawników zaangażowanych w pomoc takim osobom – osoby z autyzmem ostatecznie dostają to, co im przysługuje. Trudno też o terapię. W nielicznych placówkach, które ją oferują, bezpłatnie, są bardzo długie kolejki, a na opłacenie bardzo drogiej zajęć terapeutycznych w prywatnych placówkach większości rodziców nie stać.

Zatem załatwienie jakiegokolwiek pomocy dla osoby z autyzmem kosztuje rodziców wiele miesięcy stresu, nerwów, usilnych starań, nierzadko upokarzających rozmów i spotkań.

To zaś powoduje zmęczenie, wypalenie, liczne choroby (dodatkowo rodzice osób z autyzmem często nie mają czasu, by dbać o własne zdrowie), a także strach przed przyszłością. Wielu ro-

dziców, świadomych braku istnienia zagwarantowanego przez państwo odpowiedniego wsparcia dla dorosłych osób z autyzmem, boi się, co stanie się z dziećmi, gdy ich zabraknie.

Warto też podkreślić niezwykle trudną sytuację rodzeństwa osób z autyzmem. Rodzice pochłonięci szukaniem wsparcia dla dziecka z autyzmem na każdym etapie jego życia, ciągłą opieką w domu, nie są często w stanie poświęcać zbyt wiele uwagi zdrowemu dziecku. Takie dzieci nierzadko dojrzewają w poczuciu osamotnienia i opuszczenia przez rodziców. Trudno rodzeństwu osób z autyzmem zrozumieć i zaakceptować to, że nie mają, jak inne dzieci, zdrowego rodzeństwa. Często padają ofiarą stygmatyzacji rówieśników albo, próbując ukryć fakt posiadania niepełnosprawnego brata czy siostry i wstydzając się jego dziwnych zachowań, nie zapraszają kolegów i koleżanek do domu rodzinnego. W konsekwencji wieloletniego stresu, a także mniejszej opieki rodziców, rodzeństwo osób z autyzmem niejednokrotnie ma też większe problemy zdrowotne niż ich rówieśnicy wzrastający w normalnych, 'zdrowych' rodzinach. Rodzeństwo osób z autyzmem może też dotknąć problem zubożenia materialnego. Sytuacja oczywiście potęguje się w przypadku rozpadu rodziny.

Autyzm zatem – który na podstawie wskaźników z innych krajów dotyka w Polsce bezpośrednio ok. 30 tysięcy osób w różnym wieku, dotyka de facto – wliczając w to najbliższych członków ich rodzin – około 100 tysięcy osób.

1.2.3 Autyzm jako problem całego społeczeństwa

Autyzm jest problemem jednostki, rodziny, ale także całego społeczeństwa. W tym kontekście można go rozpatrywać na poziomie etycznym, prawno-organizacyjnym i ekonomicznym.

Na poziomie etycznym – co wynika zarówno ze świeckich koncepcji państwa demokratycznego, jak i społecznej nauki Kościoła – obowiązkiem państwa jest zapewnienie każdemu obywatelowi możliwości godnego życia. W sposób szczególny państwo – w rozumieniu wszelkich państwowych instytucji – winno się troszczyć o osoby poszkodowane przez los i przez to narażone na cierpienie. Do takich osób niewątpliwie należą osoby z autyzmem czy inne osoby niepełnosprawne. Państwo powinno im zagwarantować dostęp do właściwej diagnozy, terapii, edukacji, wsparcia ze strony opieki społecznej, a także rehabilitacji społeczno-zawodowej i pracy.

Zgodnie z powszechnie przyjętą zasadą subsydiarności¹, zwaną też zasadą pomocniczości, państwo powinno wspierać oddolne inicjatywy i samopomoc, lecz także bezpośrednio wspierać obywateli (jednostki i ich rodziny) w sytuacjach, gdy nie są one w stanie same sobie pomóc, same sobie poradzić. Osoby z autyzmem – jako osoby o poważnej niepełnosprawności – oraz ich rodziny niewątpliwie wymagają rozległego wsparcia państwa.

Ten etyczny obowiązek państwa wspierania w sytuacjach koniecznych wszystkich obywateli, a zwłaszcza osób niepełnosprawnych (w zakresie świadczeń opieki zdrowotnej, edukacji, przysposobienia do pracy, komunikacji społecznej, zabezpieczenia społecznego), jest zapisany w Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej.

¹ Zasada pomocniczości, choć wspominana już przez papieża Leona XIII pod koniec XIX wieku, znalazła wyjątkowe miejsce w nauczaniu społecznym Kościoła za czasów Piusa XI (*Encyklika Quadragesimo Anno*, 5).

Według Konstytucji RP:

- Wszyscy są wobec prawa równi. Wszyscy mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne. (Art. 32, ust. 1)
- Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiejkolwiek przyczyny. (Art. 32, ust. 2)
- Obywatel ma prawo do zabezpieczenia społecznego w razie niezdolności do pracy ze względu na chorobę lub inwalidztwo oraz po osiągnięciu wieku emerytalnego. (Art. 67, ust. 1)
- Obywatel pozostający bez pracy nie z własnej woli i nie mający innych środków utrzymania ma prawo do zabezpieczenia społecznego, którego zakres i formy określa ustawa (Art. 67, ust. 2)
- Każdy ma prawo do ochrony zdrowia. (Art. 68, ust. 1)
- Obywatelom, niezależnie od ich sytuacji materialnej, władze publiczne zapewniają równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. (Art. 68, ust. 2)
- Władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku. (Art. 68, ust. 3)
- Osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają (...) pomocy w zabezpieczaniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej. (Art. 69)
- Władze publiczne zapewniają obywatelom powszechny i równy dostęp do wykształcenia. W tym celu tworzą i wspierają systemy indywidualnej pomocy finansowej i organizacyjnej dla uczniów i studentów. (Art. 70, ust. 4)

Problemem prawno-organizacyjnym państwa jest przełożenie tych ogólnych zasad na konkretne rozwiązania prawno-organizacyjne, tak by konstytucyjne prawa były rzeczywiście realizowane w odniesieniu do wszystkich obywateli (także osób z autyzmem). Niestety osoby z autyzmem w Polsce napotykają na bariery w realizacji przysługujących im konstytucyjnie praw. Czasami (jak np. w przypadku edukacji) rozwiązania prawne uwzględniają potrzeby i możliwości osób z autyzmem, ale często zawodzi praktyka i rozwiązania organizacyjne.

W przypadku rehabilitacji społeczno-zawodowej brakuje i rozwiązań prawnych, i organizacyjnych. Niniejsza koncepcja jest właśnie propozycją rozwiązań prawno-organizacyjnych, które umożliwiłyby osobom z autyzmem w Polsce dostęp do rehabilitacji społeczno-zawodowej oraz pracy.

Autyzm jest też problemem społecznym w aspekcie ekonomicznym. Organizacja i efektywne funkcjonowanie systemu wszechstronnego wsparcia dla osób z autyzmem niewątpliwie kosztuje, a z uwagi na specyfikę i złożoność tej niepełnosprawności nierzadko więcej niż w przypadku osób z innymi niepełnosprawnościami. Tu jednak należy zwrócić uwagę na kilka kwestii.

Po pierwsze, ze względów etycznych wspomnianych powyżej, cierpienia osób z autyzmem, którym nie zapewnia się właściwej opieki, oraz ich rodzin nie można przeliczyć na żadne pieniądze. Po drugie jednak, wszystkie badania i zestawienia w innych krajach pokazują jednoznacznie, że organizacja właściwego wsparcia się opłaca także z ekonomicznego punktu widzenia. Zapewnienie szybkiej i właściwej diagnozy, inwestowanie we właściwą i odpowiednio

wcześnie rozpoczętą terapię, edukację, rehabilitację społeczno-zawodową i wszelkiego rodzaju inne niezbędne wsparcie pozwoli wielu osobom z autyzmem osiągnąć względną samodzielność, co oszczędzi znacznie wyższych kosztów intensywnej opieki, a także często niezbędnej hospitalizacji dorosłych osób z autyzmem, którym we wcześniejszym okresie życia nie zapewniono właściwej terapii i opieki. Prewencja zawsze kosztuje mniej niż leczenie i opieka nad sfrustrowanymi ciężko zaburzonymi dorosłymi osobami z autyzmem.

Opracowanie i wdrożenie systemu właściwego wsparcia dla osób z autyzmem jest niezwykle ważne także i z tego względu, że od lat obserwuje się na całym świecie wzrost liczby osób rodzących się z predyspozycjami do autyzmu. Według najbardziej ostrożnych wskaźników szacuje się, że w Polsce żyje obecnie ok. 10 tysięcy dorosłych i ok. 20 tysięcy dzieci z autyzmem. Ta liczba jednak z roku na rok będzie rosła, a wraz z nią będą rosły koszty wynikające z zaniedbania opieki i wsparcia dla nich.

Część 2:

Sytuacja i potrzeby dorosłych osób z autyzmem – Raport z badania przeprowadzonego w ramach projektu „Wsparcie osób z autyzmem”

Helena Dorociak

Michał Wroniszewski

2.1 Opis badania

Badanie zostało przeprowadzone w ramach projektu pt. **„Wsparcie osób z autyzmem”**. Ma ono służyć zebraniu szczegółowych informacji o dorosłych osobach z autyzmem w wieku 16 i więcej lat. Informacje te zgodnie z założeniami realizowanego projektu przyczyniły się do wypracowania zasad systemu wspierania aktywizacji zawodowej i społecznej osób z autyzmem.

Badanie zostało przeprowadzone w okresie od kwietnia do października 2009 r. i obejmuje 272 osoby z autyzmem, przy czym ankiety zostały wypełnione przez ich rodziców.

Próba uwzględniona w badaniu objęła uczestników projektu zrekrutowanych do października 2009 r. przez specjalistów pracujących w organizacjach pozarządowych, realizujących projekt na terenie poszczególnych województw. Dołączono również ankiety osób, które nie uczestniczyły w projekcie, ale ich rodziny dowiedziały się o badaniu poprzez stronę internetową, wypełniły ankiety i przesłały do Biura Projektu Fundacji SYNAPSIS.

Jest to jak dotychczas największa grupa osób dorosłych z autyzmem w Polsce, od której uzyskano szczegółowe informacje, istotne dla oceny potrzeb oraz rodzaju i zakresu niezbędnego wsparcia ze strony systemu rehabilitacji społecznej i zawodowej i pomocy społecznej,

Dane procentowe podane w Raporcie dotyczą osób, które udzieliły odpowiedzi na poszczególne pytania (zatem obliczone są po wyłączeniu braków danych).

2.2 Ogólne informacje o badanych osobach z autyzmem²

Badanie objęło 272 osoby zamieszkujące teren całego kraju, przy czym największe grupy osób badanych pochodzą z województw wchodzących w skład projektu pilotażowego: dolnośląskiego, lubelskiego, lubuskiego, mazowieckiego, pomorskiego, opolskiego, wielkopolskiego

² Pod pojęciem „badani” rozumie się w raporcie osoby z autyzmem, mimo iż nie wypełniały one samodzielnie kwestionariuszy ankiet.

oraz zachodniopomorskiego. Największa grupa badanych osób pochodzi z województwa dolnośląskiego (17,6 %), natomiast najmniejsza z województw nieobjętych pilotażem – z kujawsko-pomorskiego, podkarpackiego i podlaskiego (po jednej osobie).

Tabela 1. Rozkład danych dotyczący miejsca zamieszkania osób z autyzmem

Województwo	Liczba badanych	Procent
Dolnośląskie	48	17,6
Kujawsko-pomorskie	1	0,4
Lubelskie	32	11,8
Lubuskie	25	9,2
Łódzkie	3	1,1
Małopolskie	17	6,3
Mazowieckie	37	13,6
Opolskie	22	8,1
Podkarpackie	1	0,4
Podlaskie	1	0,4
Pomorskie	23	8,5
Śląskie	3	1,1
Świętokrzyskie	5	1,8
Warmińsko-Mazurskie	2	0,7
Wielkopolskie	25	9,2
Zachodniopomorskie	27	9,9
Ogółem	272	100,0

Większość próby stanowią mężczyźni (ponad 73,2 %). Oznacza to, że w badanej populacji wystąpiła pewna nadreprezentacja kobiet w porównaniu do rozkładu osób wg płci w badaniach epidemiologicznych populacji osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (większość badaczy przyjmuje proporcje: 1 kobieta – 4 mężczyźni).

Najmłodsza spośród badanych osób była w wieku 16 lat, natomiast najstarsza ukończyła 42 rok życia. Wśród badanych dominują osoby młode, gdyż do przedziału wiekowego 16-24 lata zalicza się 77,5% spośród wszystkich badanych osób z autyzmem.

Tabela 2. Struktura wiekowa osób z autyzmem uwzględnionych w badaniu

Przedziały wiekowe	Częstość	Procent
Do 18 roku życia	93	35,0
Od 19 do 24 lat	113	42,5
Od 25 do 30 lat	46	17,3
Powyżej 30 lat	14	5,3
Ogółem	266	100,0

Biorąc pod uwagę miejsce zamieszkania należy zauważyć, iż większość osób mieszka na terenach miejskich (79,7%), przy czym miasta będące stolicami województw zamieszkuje 46,1% spośród ogółu badanych. Z danych zamieszczonych w Tabeli 4 wynika, iż procentowo osoby najmłodsze w wieku 16-18 lat najczęściej zamieszkują tereny wiejskie oraz miasta inne od wojewódzkich, co może świadczyć o wzroście świadomości w zakresie zaburzeń autystycznych w małych miejscowościach i o intensywniejszym poszukiwaniu pomocy ze strony tych środowisk. Z kolei w miastach wojewódzkich, gdzie już dawniej diagnozowano autyzm, znacznie więcej jest osób w wieku 19 -25 lat niż poza nimi.

Tabela 3. Struktura wiekowa osób z autyzmem po uwzględnieniu miejsca zamieszkania

Rodzaj obszaru	Wiek w przedziałach				Ogółem
	Do 18 roku życia	Od 19 do 24 lat	Od 25 do 30 lat	Powyżej 30 lat	
Obszar wiejski	22	19	6	5	52
	42,3%	36,5%	11,5%	9,6%	100,0%
Obszar miejski	70	92	40	9	211
	33,2%	43,6%	19,0%	4,3%	100,0%
Ogółem	92	111	46	14	263
	35,0%	42,2%	17,5%	5,3%	100,0%

Tabela 4. Struktura wiekowa osób z autyzmem po uwzględnieniu miejsca zamieszkania z rozróżnieniem miast na wojewódzkie i pozostałe

Rodzaj obszaru	Wiek w przedziałach				Ogółem
	Do 18 roku życia	Od 19 do 24 lat	Od 25 do 30 lat	Powyżej 30 lat	
Obszar wiejski	22	19	6	5	52
	42,3%	36,5%	11,5%	9,6%	100,0%
Miasta z wyjątkiem miast wojewódzkich	40	34	13	3	90
	44,4%	37,8%	14,4%	3,3%	100,0%
Miasta wojewódzkie	31	58	27	6	122
	25,4%	47,5%	22,1%	4,9%	100,0%
Ogółem	93	111	46	14	264
	35,2%	42,0%	17,4%	5,3%	100,0%

Bardzo ważną kwestią opisującą badaną grupę są postawione tym osobom diagnozy.

Najczęstszym rozpoznaniem jest autyzm dziecięcy (62,3%) oraz autyzm atypowy (16,7%). Zespół Aspergera zdiagnozowany został u około 15% z ogółu badanych.

Tabela 5. Diagnozy postawione badanym osobom z autyzmem

Diagnoza	Liczba badanych	Procent
Autyzm dziecięcy	160	62,3
Zespół Aspergera	39	15,2
Całościowe Zaburzenia Rozwojowe	10	3,9
Autyzm atypowy	43	16,7
Inne	5	1,9
Ogółem	257	100,0

Okolo 98,5% spośród osób badanych posiada orzeczenie o niepełnosprawności. **Aż w 76,2% przypadków jest to orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu znacznym, a pozostałe 23,8% w stopniu umiarkowanym.** Ani jedna osoba nie charakteryzuje się niepełnosprawnością w stopniu lekkim. **Jedną z najistotniejszych informacji wynikających z przeprowadzonego badania jest fakt, że zaburzenia ze spektrum autyzmu najczęściej powodują znaczny stopień niepełnosprawności.**

Biorąc pod uwagę zdolność do czynności prawnych badanych, należy zauważyć, iż 19,1% osób zostało ubezwłasnowolnionych (17,5% całkowicie, a 1,6% częściowo). Opiekunem prawnym tych osób jest jedno lub oboje rodziców, tylko w jednym przypadku jest nim inna osoba.

2.3 Edukacja badanych osób z autyzmem oraz ich aktywność po zakończeniu edukacji

Z zebranych danych wynika, iż proces edukacji zakończyło 37,8% badanych. Średnia liczba godzin zajęć w placówce edukacyjnej wśród osób uczestniczących jeszcze w procesie edukacji wynosi 21,5 godziny tygodniowo. U osoby najkrócej przebywającej w placówce edukacyjnej są to 3 godziny tygodniowo, natomiast najwięcej godzin zajęć to 48. Alarmujący jest fakt, że ponad połowa osób z autyzmem (51,8%) ma zajęcia w wymiarze do 10 godzin tygodniowo, co najczęściej dotyczy uczniów spełniających obowiązek szkolny w trybie nauki indywidualnej.

Tabela 7. Liczba godzin zajęć tygodniowo w placówkach edukacyjnych badanych osób z autyzmem

Liczba godzin	Częstość	Procent
Do 10 godzin	127	51,8
Od 11 do 20 godzin	31	12,7
Od 21 do 30 godzin	28	11,4
Powyżej 30 godzin	59	24,1
Ogółem	245	100,0

Jeśli chodzi o edukację, należy zauważyć, iż największa grupa osób (24,8%) ukończyła szkołę specjalną na etapie gimnazjalnym. Około 14% młodzieży skończyło szkoły średnie lub policealne. Oznacza to, że coraz częściej młodzież ma dostęp do kształcenia na wyższych poziomach niż szkoła życia lub szkoła specjalna. Uderza jednak bardzo mały odsetek osób, które w czasie edukacji zdobyły jakikolwiek zawód lub wykształcenie zawodowe. Żadna z osób badanych nie ukończyła studiów wyższych. Dokładne dane dotyczące poziomu osiągniętego wykształcenia przez badane osoby z autyzmem przedstawia Tabela 8.

Tabela 8. Wykształcenie badanych osób z autyzmem

Wykształcenie	Liczba badanych	Procent
Niepełne podstawowe	19	7,5
Podstawowe (8 klas)	14	5,5
Podstawowe (6 klas)	23	9,1
Podstawowe (szkoła specjalna)	39	15,4
Gimnazjalne	40	15,7
Gimnazjalne (szkoła specjalna)	63	24,8
Zasadnicze zawodowe	6	2,4
Zasadnicze zawodowe (szkoła specjalna)	14	5,5
Średnie – liceum ogólnokształcące/profilowane (matura)	7	2,8
Średnie – liceum ogólnokształcące/profilowane (bez matury)	22	8,7
Średnie – liceum ogólnokształcące/profilowane (szkoła specjalna)	1	0,4
Policealne	6	2,4
Ogółem	254	100,0

Dane zagregowane dotyczące poszczególnych poziomów wykształcenia bez rozróżnienia rodzaju szkoły (specjalnej itd.) zawiera Tabela 9.

Tabela 9. Poziom wykształcenia osiągniętego przez badane osoby z autyzmem

Poziom wykształcenia	Częstość	Procent
Niepełne podstawowe oraz podstawowe	95	37,4
Gimnazjalne	103	40,6
Zasadnicze zawodowe	20	7,9
Średnie	30	11,8
Policealne	6	2,4
Ogółem	254	100,0

Analizując wyniki badania odnoszące się do typu ostatniej ukończonej szkoły należy powiedzieć, iż w 46,1% przypadków były to szkoły specjalne (bez rozróżnienia poziomu edukacji).

Tabela 10. Posiadane wykształcenie osoby z autyzmem w podziale na szkoły specjalne i inne

Rodzaj szkoły	Częstość	Procent
Szkoły masowe i integracyjne	137	53,9
Szkoły specjalne	117	46,1
Ogółem	254	100,0

Biorąc pod uwagę osiągnięte przez osoby z autyzmem wykształcenie oraz miejsce zamieszkania należy zauważyć, iż procentowo osoby pochodzące z terenów miejskich częściej kończą szkoły średnie oraz zasadnicze zawodowe (najczęściej są to osoby z miast wojewódzkich). Dokładne dane dotyczące wykształcenia badanych z uwzględnieniem miejsca zamieszkania zawierają Tabele 11 oraz 12.

Tabela 11. Wykształcenie osób badanych z uwzględnieniem miejsca zamieszkania

Rodzaj obszaru	Wykształcenie w przedziałach					Ogółem
	Niepełne podstawowe oraz podstawowe	Gimnazjalne	Zasadnicze zawodowe	Średnie	Policealne	
Obszar wiejski	19	26	2	2	2	51
	37,3%	51,0%	3,9%	3,9%	3,9%	100,0%
Obszar miejski	76	76	17	28	4	201
	37,8%	37,8%	8,5%	13,9%	2,0%	100,0%
Ogółem	95	102	19	30	6	252
	37,7%	40,5%	7,5%	11,9%	2,4%	100,0%

Tabela 12. Wykształcenie osób badanych z uwzględnieniem miejsca zamieszkania w podziale na tereny wiejskie oraz miejskie (z rozróżnieniem miast wojewódzkich oraz pozostałych)

Rodzaj obszaru	Wykształcenie w przedziałach					Ogółem
	Niepełne podstawowe oraz podstawowe	Gimnazjalne	Zasadnicze zawodowe	Średnie	Policealne	
Obszar wiejski	19	26	2	2	2	51
	37,3%	51,0%	3,9%	3,9%	3,9%	100,0%
Miasta z wyjątkiem miast wojewódzkich	30	36	6	10	2	84
	35,7%	42,9%	7,1%	11,9%	2,4%	100,0%
Miasta wojewódzkie	46	40	12	17	2	117
	39,3%	34,2%	10,3%	14,5%	1,7%	100,0%
Ogółem	95	102	20	29	6	252
	37,7%	40,5%	7,9%	11,5%	2,4%	100,0%

Ponadto z danych dotyczących wykształcenia wynika, iż procentowo kobiety częściej kończą szkoły średnie. Z kolei w grupie osób, które uzyskały najwyższe pojawiające się tu wykształcenie (policealne), znajdują się wyłącznie mężczyźni.

Tabela 13. Wykształcenie osób z autyzmem z uwzględnieniem podziału na płeć

Płeć	Wykształcenie w przedziałach					Ogółem
	Niepełne podstawowe oraz podstawowe	Gimnazjalne	Zasadnicze zawodowe	Średnie	Policealne	
Kobieta	27	24	3	11	0	65
	41,5%	36,9%	4,6%	16,9%	0%	100,0%
Mężczyzna	67	77	17	18	6	185
	36,2%	41,6%	9,2%	9,7%	3,2%	100,0%
Ogółem	94	101	20	29	6	250
	37,6%	40,4%	8,0%	11,6%	2,4%	100,0%

Ponadto biorąc pod uwagę rodzaj ukończonej jako ostatnia szkoły należy zauważyć, iż procentowo kobiety częściej od mężczyzn kończą szkoły specjalne.

Tabela 14. Rodzaj ostatniej ukończonej szkoły przez osoby z autyzmem z uwzględnieniem podziału badanych wg płci

Płeć	Posiadane wykształcenie osoby z autyzmem w podziale na szkoły specjalne i inne		Ogółem
	Szkoły masowe i integracyjne	Szkoły specjalne	
Kobieta	33	32	65
	50,8%	49,2%	100,0%
Mężczyzna	101	84	185
	54,6%	45,4%	100,0%
Ogółem	134	116	250
	53,6%	46,4%	100,0%

Tylko osoby z Zespołem Aspergera procentowo częściej osiągają średni i policealny poziom edukacji.

Tabela 15. Wykształcenie badanych osób z autyzmem w zależności od postawionej diagnozy

Postawiona diagnoza	Wykształcenie					Ogółem
	Niepełne podstawowe oraz podstawowe	Gimnazjalne	Zasadnicze zawodowe	Średnie	Policealne	
Autyzm dziecięcy, Całościowe Zaburzenia Rozwojowe oraz autyzm atypowy	84	83	15	17	0	199
	42,2%	41,7%	7,5%	8,5%	0%	100,0%
Zespół Aspergera	2	15	4	11	6	38
	5,3%	39,5%	10,5%	28,9%	15,8%	100,0%
Ogółem	86	98	19	28	6	237
	36,3%	41,4%	8,0%	11,8%	2,5%	100,0%

Ponadto procentowo wyższy poziom edukacji osiągane są częściej przez osoby o lekkim poziomie zaburzeń sensorycznych.

Tabela 16. Wykształcenie osób z autyzmem w zależności od poziomu zaburzeń sensorycznych

Poziom zaburzeń sensorycznych	Wykształcenie w przedziałach					Ogółem
	Niepełne podstawowe oraz podstawowe	Gimnazjalne	Zasadnicze zawodowe	Średnie	Policealne	
Lekki	25	20	6	10	5	66
	37,9%	30,3%	9,1%	15,2%	7,6%	100,0%
Średni	36	45	6	11	0	98
	36,7%	45,9%	6,1%	11,2%	0%	100,0%
Głęboki	25	15	6	6	0	52
	48,1%	28,8%	11,5%	11,5%	0%	100,0%
Ogółem	86	80	18	27	5	216
	39,8%	37,0%	8,3%	12,5%	2,3%	100,0%

W przypadku blisko 65,7% osób z autyzmem rodzice stwierdzili, iż chętnie uczęszczali do placówek edukacyjnych, natomiast niechętnie – 11,3% (w pozostałych przypadkach rodzice wybrali odpowiedź „trudno powiedzieć”).

Bardzo ważny jest jednoznaczny fakt, iż im wyższy poziom zaburzeń sensorycznych, tym osoba badana mniej chętnie uczęszcza lub uczęszczała do placówek edukacyjnych.

Tabela 17. Chęć uczęszczania do szkoły w zależności od poziomu zaburzeń sensorycznych

Poziom zaburzeń sensorycznych	Czy osoba z autyzmem (CZR) chętnie uczęszcza/uczęszczała do placówek edukacyjnych?			Ogółem
	Tak	Nie	Trudno powiedzieć	
Lekki	47	4	14	65
	72,3%	6,2%	21,5%	100,0%
Średni	73	12	22	107
	68,2%	11,2%	20,6%	100,0%
Głęboki	28	10	14	52
	53,8%	19,2%	26,9%	100,0%
Ogółem	148	26	50	224
	66,1%	11,6%	22,3%	100,0%

W przypadku 49,4% osób badanych miały miejsce trudne lub konfliktowe sytuacje z rówieśnikami. Ponadto na zachowanie zbliżonej grupy osób (53,6%) zdarzały się skargi nauczycieli.

Tabela 18. Trudne lub konfliktowe sytuacje w relacjach z rówieśnikami w zależności od poziomu zaburzeń sensorycznych osób z autyzmem

Poziom zaburzeń sensorycznych	Trudne lub konfliktowe sytuacje w relacjach z rówieśnikami		Ogółem
	Tak	Nie	
Lekki	31	33	64
	48,4%	51,6%	100,0%
Średni	50	55	105
	47,6%	52,4%	100,0%
Głęboki	26	28	54
	48,1%	51,9%	100,0%
Ogółem	107	116	223
	48,0%	52,0%	100,0%

Ciekawy jest fakt, że sytuacje konfliktowe z rówieśnikami zdarzały się podobnie często bez względu na poziom zaburzeń sensorycznych.

Biorąc natomiast pod uwagę odpowiedzi na pytanie dotyczące nawiązywania relacji koleżeńskich lub przyjacielskich w miejscu edukacji, tylko w 25,7% przypadków można jednoznacznie stwierdzić, iż one nastąpiły.

Z danych dotyczących uczestnictwa osób z autyzmem w zajęciach pozalekcyjnych organizowanych w placówkach edukacyjnych, do których uczęszczały osoby badane, wynika, iż największa grupa z nich uczestniczyła w zajęciach sportowo-ruchowych (34,4%), a następnie w zajęciach: kształcących umiejętności społeczne (27%), uczących samodzielności (25%) oraz artystycznych (22,1%). Natomiast najmniej osób uczęszczało na zajęcia przysposabiające do pracy (tylko 22 osoby stanowiące 9%).

2. 4 Aktywność społeczna i zawodowa osób z autyzmem

Dzięki odpowiedziom na pytanie dotyczące form aktywności, z jakich korzystały osoby z autyzmem po zakończeniu edukacji (Warsztat Terapii Zajęciowej, Zakład Aktywności Zawodowej, Środowiskowy Dom Samopomocy, praca zawodowa, inne), można stwierdzić, iż najrzadziej osoby te podejmowały zatrudnienie (cztery osoby z Zespołem Aspergera stanowiące 1,5% ogółu badanych). Około 17,4% przebywało w Warsztatach Terapii Zajęciowej, 8,7% w Środowiskowym Domu Samopomocy, a tylko 0,8% uczęszczało do Zakładu Aktywności Zawodowej.

Tabela 19. Dane dotyczące podejmowania pracy zawodowej w zależności od postawionej diagnozy

Diagnoza postawiona osobie badanej	Praca zawodowa		Ogółem
	Tak	Nie	
Autyzm dziecięcy, Całościowe Zaburzenia Rozwojowe oraz autyzm atypowy	0	210	210
	0%	100,0%	100,0%
Zespół Aspergera	4	34	38
	10,5%	89,5%	100,0%
Ogółem	4	244	248
	1,6%	98,4%	100,0%

Analizując dokładniej dane dotyczące uczestnictwa w Warsztatach Terapii Zajęciowej należy stwierdzić, iż nie zależy ono od miejsca zamieszkania osoby z autyzmem. Procentowo grupy uczestniczące w warsztatach w zależności od miejsca zamieszkania są do siebie zbliżone (18,9% z obszarów wiejskich oraz 16,3% z obszarów miejskich). Podobnie wyglądają dane dotyczące Środowiskowych Domów Samopomocy (7,5% osób z obszarów wiejskich oraz 9,1% z obszarów miejskich). Natomiast każda z osób uczęszczających do Zakładów Aktywności Zawodowej pochodzi z terenów miejskich.

Biorąc pod uwagę rozkład terytorialny uczestnictwa w Warsztatach Terapii Zajęciowej należy zauważyć, że najgorzej sytuacja wygląda w województwie pomorskim, w którym ani jedna z 23 osób nie uczestniczyła w tego typu aktywności. Najkorzystniejsza wydaje się być sytuacja w województwach opolskim oraz małopolskim.

Tabela 20. Uczestnictwo w Warsztatach Terapii Zajęciowej z uwzględnieniem podziału osób badanych wg województw

Województwo		Warsztaty Terapii Zajęciowej (WTZ)		Ogółem
		Tak	Nie	
Dolnośląskie	Liczba osób	9	36	45
	%	20,0%	80,0%	100,0%
Kujawsko-pomorskie	Liczba osób	0	1	1
	%	0%	100,0%	100,0%
Lubelskie	Liczba osób	2	30	32
	%	6,3%	93,8%	100,0%
Lubuskie	Liczba osób	3	22	25
	%	12,0%	88,0%	100,0%
Łódzkie	Liczba osób	0	3	3
	%	0%	100,0%	100,0%
Małopolskie	Liczba osób	8	9	17
	%	47,1%	52,9%	100,0%
Mazowieckie	Liczba osób	7	27	34
	%	20,6%	79,4%	100,0%
Opolskie	Liczba osób	7	15	22
	%	31,8%	68,2%	100,0%
Podkarpackie	Liczba osób	1	0	1
	%	100,0%	,0%	100,0%
Podlaskie	Liczba osób	0	1	1
	%	0%	100,0%	100,0%
Pomorskie	Liczba osób	0	23	23
	%	0%	100,0%	100,0%
Śląskie	Liczba osób	1	1	2
	%	50,0%	50,0%	100,0%
Świętokrzyskie	Liczba osób	0	5	5
	%	0%	100,0%	100,0%
Warmińsko-mazurskie	Liczba osób	0	2	2
	%	0%	100,0%	100,0%
Wielkopolskie	Liczba osób	6	19	25
	%	24,0%	76,0%	100,0%
Zachodniopomorskie	Liczba osób	2	25	27
	%	7,4%	92,6%	100,0%
Ogółem	Liczba osób	46	219	219
	%	17,4%	82,6%	82,6%

W warsztatach tych procentowo częściej uczestniczą osoby, których diagnoza jest inna niż Zespół Aspergera (autyzm dziecięcy, całościowe zaburzenia rozwojowe lub autyzm atypowy).

Tabela 21. Uczestnictwo w Warsztatach Terapii Zajęciowej w zależności od postawionej diagnozy

Diagnoza postawiona osobie badanej	Warsztaty Terapii Zajęciowej (WTZ)		Ogółem
	Tak	Nie	
Autyzm dziecięcy, Całościowe Zaburzenia Rozwojowe oraz autyzm atypowy	37	173	210
	17,6%	82,4%	100,0%
Zespół Aspergera	4	34	38
	10,5%	89,5%	100,0%
Ogółem	41	207	207
	16,5%	83,5%	83,5%

Ponadto w warsztatach tych uczestniczy większy procent kobiet niż mężczyzn (nieznacznie).

Tabela 22. Uczestnictwo w Warsztatach Terapii Zajęciowej w zależności od płci

Płeć		Warsztaty Terapii Zajęciowej (WTZ)		Ogółem
		Tak	Nie	
Kobieta	Liczba osób	13	58	71
	%	18,3%	81,7%	100,0%
Mężczyzna	Liczba osób	33	159	192
	%	17,2%	82,8%	100,0%
Ogółem	Liczba osób	46	217	217
	%	17,5%	82,5%	82,5%

Biorąc natomiast pod uwagę Zakłady Aktywności Zawodowej należy zauważyć, że zatrudnienie w nich znalazły tylko 2 osoby z Zespołem Aspergera. Badani zatrudnieni w tych placówkach pochodzą tylko z dwóch województw – dolnośląskiego oraz pomorskiego.

Tabela 23. Zatrudnienie w Zakładzie Aktywności Zawodowej w zależności od postawionej diagnozy

Diagnoza postawiona osobie badanej	Zakład Aktywności Zawodowej (ZAZ)		Ogółem
	Tak	Nie	
Autyzm dziecięcy, Całościowe Zaburzenia Rozwojowe oraz autyzm atypowy	0	210	210
	0%	100,0%	100,0%
Zespół Aspergera	2	36	38
	5,3%	94,7%	100,0%
Ogółem	2	246	248
	0,8%	99,2%	100,0%

Porównując natomiast stopień korzystania ze Środowiskowych Domów Samopomocy należy zauważyć, iż jak się wydaje, najlepsza sytuacja jest w województwie opolskim (nie uwzględniając województw z małą liczbą badanych np. województwa śląskiego). Dokładne dane zawiera Tabela 24.

Tabela 24. Korzystanie ze Środowiskowych Domów Samopomocy w zależności od województwa

Województwo		Środowiskowy Dom Samopomocy (ŚDS)		Ogółem
		Tak	Nie	
Dolnośląskie	Liczba osób	2	43	45
	%	4,4%	95,6%	100,0%
Kujawsko-pomorskie	Liczba osób	0	1	1
	%	0%	100,0%	100,0%
Lubelskie	Liczba osób	8	24	32
	%	25,0%	75,0%	100,0%
Lubuskie	Liczba osób	1	24	25
	%	4,0%	96,0%	100,0%
Łódzkie	Liczba osób	0	3	3
	%	0%	100,0%	100,0%
Małopolskie	Liczba osób	2	15	17
	%	11,8%	88,2%	100,0%
Mazowieckie	Liczba osób	0	34	34
	%	0%	100,0%	100,0%
Opolskie	Liczba osób	5	17	22
	%	22,7%	77,3%	100,0%
Podkarpackie	Liczba osób	0	1	1
	%	0%	100,0%	100,0%
Podlaskie	Liczba osób	0	1	1
	%	,0%	100,0%	100,0%
Pomorskie	Liczba osób	1	22	23
	%	4,3%	95,7%	100,0%
Śląskie	Liczba osób	1	1	2
	%	50,0%	50,0%	100,0%
Świętokrzyskie	Liczba osób	1	4	5
	%	20,0%	80,0%	100,0%
Warmińsko-mazurskie	Liczba osób	0	2	2
	%	,0%	100,0%	100,0%
Wielkopolskie	Liczba osób	1	24	25
	%	4,0%	96,0%	100,0%
Zachodniopomorskie	Liczba osób	1	26	27
	%	3,7%	96,3%	100,0%
Ogółem	Liczba osób	23	242	265
	%	8,7%	91,3%	100,0%

Ponadto osoby z Zespołem Aspergera nie uczęszczały do Środowiskowych Domów Samopomocy.

Tablica 25. Korzystanie ze Środowiskowych Domów Samopomocy w zależności od postawionej diagnozy

Diagnoza postawiona osobie badanej	Środowiskowy Dom Samopomocy (ŚDS)		Ogółem
	Tak	Nie	
Autyzm dziecięcy, Całościowe Zaburzenia Rozwojowe oraz autyzm atypowy	21	189	210
	10,0%	90,0%	100,0%
Zespół Aspergera	0	38	38
	0%	100,0%	100,0%
Ogółem	21	227	248
	8,5%	91,5%	100,0%

Dodatkowo procentowo około trzy razy więcej kobiet w porównaniu do mężczyzn uczestniczy w Środowiskowych Domach Samopomocy.

Tabela 26. Korzystanie ze Środowiskowych Domów Samopomocy w zależności od płci

Płeć		Środowiskowy Dom Samopomocy (ŚDS)		Ogółem
		Tak	Nie	
Kobieta	Liczba osób	12	59	71
	%	16,9%	83,1%	100,0%
Mężczyzna	Liczba osób	11	181	192
	%	5,7%	94,3%	100,0%
Ogółem	Liczba osób	23	240	263
	%	8,7%	91,3%	100,0%

Analizując dokładniej dane dotyczące Środowiskowych Domów Samopomocy należy stwierdzić, iż uczestniczą w nich głównie osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności.

Tabela 27. Korzystanie ze Środowiskowych Domów Samopomocy w zależności od orzeczonego stopnia niepełnosprawności

Orzeczony stopień niepełnosprawności	Środowiskowy Dom Samopomocy (ŚDS)		Ogółem
	Tak	Nie	
Znaczny	21	172	193
	10,9%	89,1%	100,0%
Umiarkowany	2	57	59
	3,4%	96,6%	100,0%
Ogółem	23	229	252
	9,1%	90,9%	100,0%

Dodatkowo z danych wynika, iż ze Środowiskowych Domów Samopomocy nie korzystają osoby, które uzyskały najwyższy pojawiający się w badaniu poziom wykształcenia (policealne) oraz tylko jedna osoba z wykształceniem średnim (na 30 osób z tym poziomem wykształcenia).

Tabela 28. Korzystanie ze Środowiskowych Domów Samopomocy w zależności od wykształcenia

Poziom osiągniętego wykształcenia	Środowiskowy Dom Samopomocy (ŚDS)		Ogółem
	Tak	Nie	
Niepełne podstawowe oraz podstawowe	4	91	95
	4,2%	95,8%	100,0%
Gimnazjalne	13	87	100
	13,0%	87,0%	100,0%
Zasadnicze zawodowe	5	14	19
	26,3%	73,7%	100,0%
Średnie	1	29	30
	3,3%	96,7%	100,0%
Policealne	0	6	6
	,0%	100,0%	100,0%
Ogółem	23	227	250
	9,2%	90,8%	100,0%

Ponadto ze Środowiskowych Domów Samopomocy procentowo najczęściej korzystają osoby z głębokim poziomem zaburzeń sensorycznych.

Tabela 29. Korzystanie ze Środowiskowych Domów Samopomocy w zależności od poziomu zaburzeń sensorycznych

Poziom zaburzeń sensorycznych	Środowiskowy Dom Samopomocy		Ogółem
	Tak	Nie	
Lekki	6	60	66
	9,1%	90,9%	100,0%
Średni	7	103	110
	6,4%	93,6%	100,0%
Głęboki	5	49	54
	9,3%	90,7%	100,0%
Ogółem	18	212	230
	7,8%	92,2%	100,0%

Z kolei z danych dotyczących przebywania przez osoby z autyzmem wyłącznie w domu rodzinnym wynika, iż procentowo grupa osób pochodzących z terenów miejskich jest większa od grupy osób pochodzących z terenów wiejskich (31,1% w porównaniu do 20,8%).

Dodatkowo biorąc pod uwagę rodzaj miasta należy zauważyć, iż procentowo najwięcej osób przebywa wyłącznie w domach rodzinnych w miastach innych niż wojewódzkie (34,1% w porównaniu do 29,5% w miastach wojewódzkich). Fakt przebywania w domu nie zależy od płci, gdyż rozkład danych procentowych jest niemal identyczny (26,8% kobiet oraz 29,2% mężczyzn).

Tabela 30. Fakt przebywania przez osoby z autyzmem w domu w podziale ze względu na wiek

Wiek w przedziałach		Przebywa w domu		Ogółem
		Tak	Nie	
Do 18 roku życia	Liczba badanych	20	73	93
	%	21,5%	78,5%	100,0%
Od 19 do 24 lat	Liczba badanych	35	76	111
	%	31,5%	68,5%	100,0%
Od 25 do 30 lat	Liczba badanych	18	28	46
	%	39,1%	60,9%	100,0%
Powyżej 30 lat	Liczba badanych	3	11	14
	%	21,4%	78,6%	100,0%
Ogółem	Liczba badanych	76	188	264
	%	28,8%	71,2%	100,0%

Zależy natomiast od wieku i naturalnym jest, że procentowo najrzadziej przebywają wyłącznie w domu rodzinnym osoby najmłodsze w przedziale wiekowym od 16 do 18 roku życia (21,5%) oraz – co istotne i bardzo niepokojące – najstarsze, w wieku powyżej 30 lat (21,4%). Ponadto rzadziej przebywają w domu osoby w wieku 19-24 lata (okres edukacji) w porównaniu do osób od nich starszych, z przedziału wiekowego 25-30 lat.

Dodatkowo najrzadziej przebywają wyłącznie w domu rodzinnym osoby z Zespołem Aspergera.

Tabela 31. Fakt przebywania przez osoby z autyzmem w domu w podziale ze względu na postawioną diagnozę

Diagnoza postawiona osobie badanej	Przebywa w domu		Ogółem
	Tak	Nie	
Autyzm dziecięcy, Całościowe Zaburzenia Rozwojowe oraz autyzm atypowy	60	150	210
	28,6%	71,4%	100,0%
Zespół Aspergera	8	30	38
	21,1%	78,9%	100,0%
Ogółem	68	180	248
	27,4%	72,6%	100,0%

Dodatkowo fakt przebywania w domu zależy od poziomu zaburzeń sensorycznych, jaki charakteryzuje osoby badane. Im wyższy poziom tych zaburzeń, tym częściej osoby badane przebywają w domu.

Tabela 32. Fakt przebywania przez osoby z autyzmem w domu w podziale ze względu na poziom zaburzeń sensorycznych

Poziom zaburzeń sensorycznych		Przebywa w domu		Ogółem
		Tak	Nie	
Lekki	Liczba osób	14	52	66
	%	21,2%	78,8%	100,0%
Średni	Liczba osób	33	77	110
	%	30,0%	70,0%	100,0%
Głęboki	Liczba osób	19	35	54
	%	35,2%	64,8%	100,0%
Ogółem	Liczba osób	66	164	230
	%	28,7%	71,3%	100,0%

Tylko jedna osoba (z województwa dolnośląskiego) w czasie badania była zarejestrowana w urzędzie pracy jako bezrobotna i pobierała zasiłek dla bezrobotnych. Diagnoza postawiona tej osobie to Zespół Aspergera. Ponadto dwie osoby z Zespołem Aspergera (z województwa wielkopolskiego) oraz dwie z diagnozą autyzmu atypowego (z województwa mazowieckiego) posiadały status poszukującego pracy w Powiatowym Urzędzie Pracy.

Natomiast z odpowiedzi na pytanie dotyczące innych kursów, szkoleń, w których brała lub bierze udział osoba z autyzmem, wynika, iż uczestniczyło w nich tylko 10 osób (jedna osoba w dwóch kursach, pozostałe w jednym), przy czym najczęściej był to kurs nauki jazdy (5 osób). Ponadto badani uczestniczyli w kursach językowych (2 osoby), zajęciach związanych z nauką obsługi komputera (1 osoba), nauką zawodu (1 osoba), indywidualnych korepetycjach (1 osoba) oraz w zajęciach plastycznych (1 osoba). Przy czym należy zauważyć, że spośród osób z autyzmem uwzględnionych w badaniu w czasie jego wykonywania 3 osoby były posiadaczami prawa jazdy.

W chwili wykonania badania w zajęciach dodatkowych mających na celu rehabilitację brało udział 89 badanych stanowiących 36,3% próby (średni tygodniowy czas zajęć z rehabilitacji to niecałe 3 godziny i 10 minut), edukację – 27,8% badanych (około 7 godz. i 45 minut), a związanych z formami spędzania czasu wolnego – 43,3% osób z autyzmem (około 5 godz.). Dodatkowo w innych zajęciach bierze udział 22,9% badanych (średnia liczba godzin zajęć w tygodniu – 5,3).

Ważny jest fakt, iż pod względem dodatkowych zajęć rehabilitacyjnych lepiej wygląda sytuacja kobiet, ponieważ uczęszcza na nie 45,5% z nich (w porównaniu do 33,1% mężczyzn).

Ponadto należy zauważyć, iż na dodatkowe zajęcia edukacyjne uczęszczają najczęściej osoby będące w wieku korzystania z systemu edukacji (42,5% osób do 18 roku życia; 23,8% badanych z przedziału wiekowego 19-24 lata; 13,6% osób z przedziału 25-30 lat i tylko 7,7% osób w wieku powyżej 30 lat).

atomiast z dodatkowych zajęć rehabilitacyjnych korzystały najczęściej osoby w wieku od 19 do 24 roku życia (41,6% w porównaniu do 36,4% osób z przedziału wiekowego od 25 do 30 lat, 34,5% osób do 18 roku życia i tylko 7,7% osób w wieku powyżej 30 lat).

2.5 Stan zdrowia osób z autyzmem

2.5.1 Historia rozwoju

Dane z ankiet pozwalają na wnikliwe przyjrzenie się historii rozwoju w pierwszych latach życia dziecka.

Z danych dotyczących mowy wynika, iż znaczna część osób z autyzmem nie mówi, wypowiada tylko pojedyncze słowa lub jedynie powtarza usłyszane słowa czy zdania (echolalia).

Analiza danych dotyczących osób, które mówią, pokazuje, iż średni wiek, w jakim osoby z autyzmem zaczęły wypowiadać pierwsze słowa, wynosi ponad 26 miesięcy (mediana – 18 miesięcy), a pierwsze wyrażenia – ponad 37 miesięcy (mediana – 24 miesiące). W ponad 64% były one wypowiadane w sposób znaczący. Natomiast zdań osoby badane zaczęły używać średnio w wieku 58 miesięcy (mediana – 48 miesięcy). Średnia wieku, w jakim osoba z autyzmem zaczęła siadać, wynosi ponad 9 miesięcy (mediana – 7), a chodzić – 18,5 miesiąca (mediana – 13).

Natomiast biorąc pod uwagę dane dotyczące występowania w pierwszym okresie życia osób z autyzmem nieprawidłowości w rozwoju ruchowym należy zaznaczyć, iż występowały one niemalże w 34% przypadków.

2.5.2 Zaburzenia sensoryczne osób z autyzmem

Analizując dane dotyczące zaburzeń sensorycznych badanych osób z autyzmem należy zauważyć, że: 66,5% badanych lubi być w ruchu; 64,9% osób wykonuje powtarzające się ruchy głową lub całym ciałem (kręci się, kiwa); 7,8% ma chorobę lokomocyjną; 80,4% osób jest zirytowanych, pobudzonych lub przestraszonych w hałaśliwych miejscach; ponad 75% badanych charakteryzuje się nadmierną wrażliwością słuchową, ponieważ są oni bardzo wrażliwi na niektóre dźwięki lub słyszą je z dużej odległości; blisko 36% wydaje powtarzające się dźwięki, żeby zagłuszyć inne, z otoczenia; 52,7% osób jest pobudzonych, gdy przebywa w pomieszczeniu z wieloma bodźcami wzrokowymi; w 52,6% przypadków światło lub przedmioty odbijające światło przyciągają uwagę osób z autyzmem; 33,6% osób z autyzmem porusza palcami lub przedmiotami przed oczami (autostymulacja); 47,4% wykazuje nadwrażliwość lub zbyt małą wrażliwość w zakresie czucia rąk i stóp; 51,6% jest wrażliwych na zapachy, np. kosmetyków (perfum, mydła), jedzenia; 39,5% wacha rzeczy niesłużące do jedzenia; 58,4% lubi określone smaki lub słabo toleruje różnicowa-

ne smaki; 19,2% ma problemy z jedzeniem (żuciem, przełykaniem), wypluwa pożywienie); 48,9% osób cechuje się nadwrażliwością dotykową, gdyż preferują one pewne ubrania lub wyraźnie przeszkadzają im metki; 29,2% przesadnie reaguje na niewielki ból lub temperaturę (zimno, ciepło); 52,6% nie lubi być niespodziewanie dotykana; 27,7% poszukuje aktywności, w których może uciskać swoje ciało; 45,2% ma tendencje do zbyt mocnego ściskania przedmiotów lub do zbyt delikatnego chwytania.

Dodatkowo dla potrzeb niniejszego opracowania wyróżniono trzy poziomy zaburzeń sensorycznych. Pierwszy poziom (lekki) oznacza, iż daną osobę cechują zaburzenia sensoryczne w liczbie od 1 do 5, drugi poziom (średni) – od 6 do 10, natomiast trzeci (głęboki) – powyżej 10. Po dokonaniu przekształceń stwierdzono, iż największa liczba osób (110 badanych, stanowiących 47,4% próby) charakteryzuje się średnim poziomem tych zaburzeń.

Poziom zaburzeń sensorycznych badanych osób z autyzmem

Poziom zaburzeń sensorycznych	Liczba badanych	Procent
Brak	2	0,9
Lekki	66	28,4
Średni	110	47,4
Głęboki	54	23,3
Ogółem	232	100,0

Biorąc pod uwagę dane mówiące o występowaniu niepełnosprawności sprzężonych należy zauważyć, iż aż 24,4% osób z autyzmem charakteryzuje się wadami wzroku, 20,3% wadami narządów ruchu i 9,8% wadami słuchu.

Ponadto 24,8% badanych jest chorych na padaczkę, u 17,5% współwystępuje choroba psychiczna, a u 30,9% alergia lub nietolerancja pokarmowa. Około 14% spośród badanych osób stosuje dietę.

Około 64% osób spośród uwzględnionych w badaniu przebywało w przeszłości szpitalu, przy czym w 18,9% przypadkach powody przebywania w szpitalu miały tło psychiczne.

Dane wskazują na to, że najczęściej hospitalizowane były osoby mieszkające w województwie wielkopolskim oraz dolnośląskim.

Tabela 33. Dane dotyczące przebywania w szpitalu przez osoby badane w zależności od województwa

Województwo		Czy osoba z autyzmem przebywała w szpitalu?		Ogółem
		Tak	Nie	
Dolnośląskie	Liczba osób	32	9	41
	%	78,0%	22,0%	100,0%
Lubelskie	Liczba osób	22	8	30
	%	73,3%	26,7%	100,0%
Lubuskie	Liczba osób	15	10	25
	%	60,0%	40,0%	100,0%
Małopolskie	Liczba osób	6	7	13
	%	46,2%	53,8%	100,0%
Mazowieckie	Liczba osób	14	12	26
	%	53,8%	46,2%	100,0%
Opolskie	Liczba osób	10	11	21
	%	47,6%	52,4%	100,0%
Podlaskie	Liczba osób	0	1	1
	%	0%	100,0%	100,0%
Pomorskie	Liczba osób	12	10	22
	%	54,5%	45,5%	100,0%
Śląskie	Liczba osób	1	0	1
	%	100,0%	,0%	100,0%
Świętokrzyskie	Liczba osób	0	1	1
	%	0%	100,0%	100,0%
Warmińsko-mazurskie	Liczba osób	0	1	1
	%	0%	100,0%	100,0%
Wielkopolskie	Liczba osób	19	5	24
	%	79,2%	20,8%	100,0%
Zachodniopomorskie	Liczba osób	17	8	25
	%	68,0%	32,0%	100,0%
Ogółem	Liczba osób	148	83	231
	%	64,1%	35,9%	100,0%

Z kolei jeśli chodzi o procent osób, jaki przebywał w szpitalu z powodów psychicznych, to na tym tle wyróżniają się województwa mazowieckie, wielkopolskie (po 33,3%) oraz zachodniopomorskie (38,9%).

Tabela 34. Dane dotyczące powodów przebywania w szpitalu przez osoby badane w zależności od województwa

Województwo		Powody przebywania w szpitalu		Ogółem
		Powody psychiczne	Inne	
Dolnośląskie	Liczba osób	2	31	33
	%	6,1%	93,9%	100,0%
Lubelskie	Liczba osób	2	18	20
	%	10,0%	90,0%	100,0%
Lubuskie	Liczba osób	2	13	15
	%	13,3%	86,7%	100,0%
Małopolskie	Liczba osób	1	5	6
	%	16,7%	83,3%	100,0%
Mazowieckie	Liczba osób	5	10	15
	%	33,3%	66,7%	100,0%
Opolskie	Liczba osób	1	9	10
	%	10,0%	90,0%	100,0%
Podkarpackie	Liczba osób	0	1	1
	%	0%	100,0%	100,0%
Pomorskie	Liczba osób	2	9	11
	%	18,2%	81,8%	100,0%
Śląskie	Liczba osób	0	1	1
	%	0%	100,0%	100,0%
Wielkopolskie	Liczba osób	6	12	18
	%	33,3%	66,7%	100,0%
Zachodniopomorskie	Liczba osób	7	11	18
	%	38,9%	61,1%	100,0%
Ogółem	Liczba osób	28	120	148
	%	18,9%	81,1%	100,0%

Zróznicowane są również dane dotyczące hospitalizowania badanych z powodów psychicznych w poszczególnych grupach osób posiadających różne diagnozy. Dokładne wyniki znajdują się w Tabeli 35.

Tabela 35. Dane dotyczące powodów przebywania w szpitalu przez osoby badane w zależności od postawionej diagnozy

Postawiona diagnoza	Powody przebywania w szpitalu		Ogółem
	Powody psychiczne	Inne	
Autyzm dziecięcy	10	67	77
	13,0%	87,0%	100,0%
Zespół Aspergera	10	17	27
	37,0%	63,0%	100,0%
Całościowe Zaburzenia Rozwojowe	2	5	7
	28,6%	71,4%	100,0%
Autyzm atypowy	5	24	29
	17,2%	82,8%	100,0%
Inne	1	2	3
	33,3%	66,7%	100,0%
Ogółem	28	115	143
	19,6%	80,4%	100,0%

Ponadto z badania wynika, iż wśród osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności (20,6%) – w porównaniu z osobami ze znacznym stopniem niepełnosprawności (17,6%) procentowo większa grupa osób była hospitalizowana z powodów psychicznych.

Tabela 36. Dane dotyczące powodów przebywania w szpitalu przez osoby badane w zależności od orzeczonego stopnia niepełnosprawności

Orzeczony stopień niepełnosprawności	Powody przebywania w szpitalu		Ogółem
	Powody psychiczne	Inne	
Znaczny	19	89	108
	17,6%	82,4%	100,0%
Umiarkowany	7	27	34
	20,6%	79,4%	100,0%
Ogółem	26	116	142
	18,3%	81,7%	100,0%

Znaczna liczba osób charakteryzuje się kłopotami ze snem. Blisko 45% późno zasypia, 26,9% wybudza się w nocy, 16,3% charakteryzuje się sennością w ciągu dnia, 15,9% zbyt wcześnie wstaje, 12,2% śpi w ciągu dnia, a 6,9% wykazuje inne kłopoty związane ze snem.

Niecałe 36% badanych nie ma żadnego z wymienionych wyżej kłopotów ze snem. Najczęściej występuje jeden problem – bez połączenia z innymi (u 31,6%). Jednak często występuje połączenie dwóch problemów związanych ze snaniem (u 22,1% badanych) czy większej ich liczby (np. trzech – 7,7%). Dokładnie 14,5% badanych przyjmuje leki na bezsenność.

2.6 Informacje dotyczące rodzin osób z autyzmem

Z danych dotyczących struktury rodzin generacyjnych osób z autyzmem wynika, iż 79,8% badanych mieszka w rodzinach pełnych, 10,3% – rozwiedzionych, 9,2% – z samotnym rodzicem, a tylko w przypadku rodzin 2 osób z autyzmem występuje związek nieformalny (0,8%). W większości są to rodziny małe, ponieważ w przypadku największej grupy rodzin na utrzymaniu rodziców pozostaje jedno dziecko (48,6%). Drugą podobną co do wielkości grupą są rodziny z dwójką dzieci na utrzymaniu (41,3%). W przypadku 6,9% rodzin występuje trójka dzieci, a w pozostałych 3,3% przypadków czworo lub pięcioro, przy czym pięcioro dzieci na utrzymaniu występuje tylko w jednej rodzinie.

W 14,9% przypadków w najbliższej rodzinie występują inne osoby niepełnosprawne.

Procentowo największa liczba rodzin mieszka w blokach – 54,8% badanych. Domy jednorodzinne zamieszkuje dokładnie 39% osób, co w dużej części dotyczy osób zamieszkujących na wsi lub w małych miasteczkach. W 70,1% przypadków mieszkania te są dostosowane do potrzeb osób z autyzmem. Około 77% osób z autyzmem posiada w nich własny pokój. Zwykle jest konieczność zapewnienia oddzielnego pokoju, by inni członkowie rodziny mogli funkcjonować

(spać, uczyć się) w miarę normalnie. Blisko 75% rodzin posiada samochód, co najczęściej warunkuje możliwość korzystania z odległych zazwyczaj miejsc terapii i rehabilitacji.

Biorąc pod uwagę status materialny rodzin osób z autyzmem należy zaznaczyć, iż posiadane przez nie miesięczne dochody netto na jednego członka rodziny nie są wysokie. Największa grupa (51,9%) mieści się w przedziale od 351 do 750 zł, dochody kolejnych 21,8% rodzin zawierają się w przedziale od 751 do 1200 zł, a 15,4% w przedziale od 1201 do 2000. 4,5% rodzin charakteryzuje się miesięcznym dochodem netto mieszczącym się w przedziale do 350 zł. Tylko w 6,4% przypadków dochód ten jest wyższy od 2000 zł.

Ważne są również dane dotyczące wydatków rodzin osób z autyzmem. Szacunkowe miesięczne wydatki na leki, suplementy, dietę – związane z niepełnosprawnością osoby z autyzmem – najczęściej nie są wyższe niż 100 zł (52,2%), przy czym znaczna grupa rodzin na ten cel przeznacz miesięcznie kwoty mieszczące się w przedziale od 101 do 300 zł (33,9%). Podobnie wygląda sytuacja z szacunkowymi miesięcznymi wydatkami na rehabilitację związaną z niepełnosprawnością osoby z autyzmem (52,0% rodzin – do 100 zł; 34,3% – od 101 do 300 zł) oraz szacunkowymi miesięcznymi wydatkami na edukację związaną z niepełnosprawnością osoby z autyzmem (52,8% – do 100 zł; 29,9% – od 101 do 300 zł; 10,2% – od 301 do 500 zł). Natomiast inne miesięczne wydatki związane z niepełnosprawnością osób badanych najczęściej mieszczą się w grupie od 101 do 300 zł (40,0%). Kolejne 34,7% rodzin przeznacza na ten cel kwoty do 100 zł, 15,9% od 301 do 500 zł, a pozostałe 9,4% – ponad 500 zł.

Bardzo istotne są także informacje dotyczące pomocy, jaką mogą osobie z autyzmem zapewnić członkowie jej rodziny (zarówno bliższej, jak i dalszej). Procentowo najwięcej członków rodzin może zapewnić osobie z autyzmem codzienną opiekę (81,1%). Rodzina blisko 68,5% osób z autyzmem może zapewnić im pomoc finansową, a 63,9% badanych ma zapewniony transport. Ponadto ponad 68,4% osób z autyzmem może liczyć na pomoc w wyjątkowych sytuacjach od członków zarówno bliższej, jak i dalszej rodziny. Dodatkowo 11,5% może liczyć na pomoc innego rodzaju. Patrząc jednak na powyższe dane warto zauważyć, że aż 36,1% badanych nie może liczyć na transport; 31,6% – na pomoc w wyjątkowych sytuacjach; 31,6% – na pomoc finansową; 18,9% – codzienną opiekę; a aż 88,5% – na pomoc innego rodzaju.

Dodatkowo warto podać informacje dotyczące chorób, jakie występują u członków rodzin osób z autyzmem. Choroby układu krążenia występują w 30% rodzin; w 24,7% rodzin występują alergię; w 10,7% – choroby narządów ruchu; w 8,2% – choroby cukrzycowe; w 5,3% – uzależnienia, a w 2,9% – choroby nowotworowe. Ponadto inne choroby występują w 17,7% rodzin.

2.7 Korzystanie ze świadczeń pomocy społecznej

Przeważająca część osób z autyzmem korzysta z zasiłku pielęgnacyjnego (80,4%). Poza tą formą wsparcia 7,9% korzysta z zasiłku stałego, 1,5% – okresowego oraz 1,1% – celowego. Biorąc pod uwagę dane dotyczące korzystania ze specjalistycznych usług opiekuńczych należy zauważyć, iż korzystają z nich tylko 24 osoby, przy czym tylko jedna osoba otrzymuje te usługi bezpłatnie.

Tabela 37. Dane dotyczące otrzymywania renty socjalnej przez osoby badane w zależności od wieku

Wiek w przedziałach		Czy osoba z autyzmem (CZR) otrzymuje rentę socjalną?		Ogółem
		Tak	Nie	
Do 18 roku życia	Liczba osób	15	69	84
	%	17,9%	82,1%	100,0%
Od 19 do 24 lat	Liczba osób	90	10	100
	%	90,0%	10,0%	100,0%
Od 25 do 30 lat	Liczba osób	39	3	42
	%	92,9%	7,1%	100,0%
Powyżej 30 lat	Liczba osób	9	4	13
	%	69,2%	30,8%	100,0%
Ogółem	Liczba osób	153	86	239
	%	64,0%	36,0%	100,0%

64% osób z autyzmem otrzymuje rentę socjalną. Z powyższej tabeli wynika, iż procentowo najczęściej rentę socjalną otrzymują osoby znajdujące się w przedziale wiekowym od 19 do 30 roku życia. Dokładne dane zawiera tabela 37.

Natomiast z danych dotyczących korzystania ze świadczeń pomocy społecznej przez członków najbliższej rodziny osób z autyzmem wynika, iż ze świadczenia pielęgnacyjnego korzysta 29,3% rodzin, a z zasiłków rodzinnych z dodatkami – 16,4%. Natomiast rodziny tylko 3,1% badanych korzystają z zasiłków celowych, 1,6% – okresowych oraz 1,6% – ze wsparcia pracownika socjalnego. Żadna rodzina nie korzysta z pracy socjalnej.

W 6% rodzin renta socjalna przysługuje któremuś z członków najbliższej rodziny.

2.8 Wnioski

W związku z faktem, iż autyzm diagnozowany jest w Polsce od około 20 – 30 lat, największą grupę wśród badanych stanowią osoby młode – do 24 roku życia, stanowiące 77,5% ogółu próby. Blisko połowa osób z autyzmem (47,8%) charakteryzuje się średnim poziomem zaburzeń sensorycznych, czyli cechują je zaburzenia w liczbie od 6 do 10. Fakt ten łącznie z postawioną diagnozą w znacznym stopniu determinuje pozostałe aspekty życia osób badanych, do których zalicza się zdobycie wykształcenia, aktywność zawodowa czy kontakty społeczne.

Osoby z Zespołem Aspergera oraz osoby z niskim poziomem zaburzeń sensorycznych znacznie częściej uzyskują wyższe poziomy wykształcenia. Wśród osób badanych wyłącznie osoby

z Zespołem Aspergera podejmowały zatrudnienie oraz uczęszczały do Zakładów Aktywności Zawodowej. Ponadto tylko jedna osoba spośród badanych była zarejestrowana w Powiatowym Urzędzie Pracy jako bezrobotna z prawem do zasiłku i była to również osoba z Zespołem Aspergera. Z kolei w Środowiskowym Domu Samopomocy nie przebywała ani jedna osoba z tego typu diagnozą.

Osoby z wysokim poziomem zaburzeń sensorycznych z mniejszą ochotą uczęszczały do placówek edukacyjnych oraz często przebywają w domu.

Dodatkowo należy zauważyć, iż rodziny osób z autyzmem rzadko znajdują się w dobrej kondycji finansowej, poza otrzymywaniem świadczenia pielęgnacyjnego i zasiłków rodzinnych z dodatkami rzadko korzystają z innych świadczeń w ramach systemu pomocy społecznej, a żadna z nich nie korzysta z pracy socjalnej. Ponadto aż ponad 31,6% badanych osób z autyzmem nie ma zagwarantowanej pomocy w wyjątkowych sytuacjach ze strony rodziny (bliższej i dalszej). Taki sam procent osób nie może liczyć na jej pomoc finansową.

Szczegółowe dane zamieszczone w Raporcie z badania przedstawiają trudną sytuację, w jakiej znajdują się osoby z autyzmem, oraz w pewnym sensie obnażają niedostosowanie systemu pomocy do ich potrzeb, zwłaszcza w części mającej na celu aktywizację zawodową, z której korzysta niewielka liczba osób.

Zgłaszane obecnie potrzeby najczęściej dotyczą edukacji, terapii i rehabilitacji, samodzielności (w bardzo szerokim rozumieniu), uspołeczniania, opieki doraźnej (np. kilka godzin opieki nad osobą z autyzmem sprawowanej przez asystenta, co umożliwi rodzicom wykonywanie innych czynności, np. wyjście do urzędu czy potrzebny odpoczynek) oraz co bardzo ważne – ośrodków dziennego pobytu obejmujących zarówno opiekę, rehabilitację, jak i aktywizację zawodową.

Natomiast patrząc perspektywicznie (pięć lat w przyszłość) rodzice jako najważniejsze potrzeby wymieniają ośrodki dziennego pobytu wskazane powyżej (obejmujące zarówno opiekę, rehabilitację, jak i aktywizację zawodową), możliwość podjęcia przez osoby z autyzmem zatrudnienia, samodzielność oraz terapię.

Z kolei w perspektywie lat dziesięciu rodzice jako najpotrzebniejsze wskazują już nie tylko miejsca w ośrodkach dziennego pobytu, ale również w ośrodkach pobytu całodobowego (ośrodki te powinny zapewniać zarówno opiekę, jak i zatrudnienie). Na pierwszy plan wysuwa się również samodzielność ich dzieci i sprawowana nad nimi opieka całodobowa.

Dodatkowo zarówno obecnie, jak i w przyszłości (w perspektywie pięciu i dziesięciu lat) wg rodziców osób z autyzmem jako niezbędne dla ich dzieci wymieniane są w ankietach:

- szeroko rozumiane zabezpieczenie przyszłości,
- uczęszczanie na warsztaty terapii zajęciowej,
- pomoc w znalezieniu pracy,
- kontrola, czy osoba z autyzmem radzi sobie w miejscu zatrudnienia,
- utrzymanie przez osoby z autyzmem miejsc pracy,
- okresowa opieka całodobowa,
- osobiści asystenci,
- specjalistyczna opieka (medyczna i inna),
- pomoc finansowa i rzeczowa (np. podnośnik łóżkowy, samochód z platformą do wózka),
- kontakty z innymi ludźmi,

- nauka komunikacji,
- zdobywanie przez osoby z autyzmem nowych umiejętności niezbędnych do funkcjonowania,
- uczestnictwo w wyjazdach rekreacyjnych,
- ograniczenie autoagresji,
- akceptacja społeczna,
- ocena możliwości społeczno-edukacyjnych oraz przeprowadzenie testów określających mocne strony i predyspozycje zawodowe,
- zamiana uregulowań prawnych dotyczących osób z autyzmem,
- kampanie społeczne,
- godność
- oraz założenie przez osoby z autyzmem rodziny.

Jak wynika z powyższych informacji, potrzeby osób z autyzmem zgłaszane przez ich rodziców są ogromne, a do ich zaspokojenia potrzebne są zmiany w całym systemie pomocy tym osobom (od ochrony zdrowia poprzez m.in. edukację, pomoc społeczną, aktywizację zawodową aż po politykę dotyczącą mieszkalnictwa). Obecny system nie zaspokaja w sposób satysfakcjonujący żadnej z wymienionych potrzeb.

Część 3

Kluczowe problemy osób z autyzmem i stopień dostępności odpowiedniej jakości świadczeń w województwach objętych pilotażem

Maria Wroniszewska

3.1 Źródła informacji

W części tej wybrane zostały najważniejsze zagadnienia dotyczące diagnozy sytuacji osób z autyzmem, wynikające z danych zebranych na podstawie badania w ramach Projektu pilotażowego „Wsparcie osób z autyzmem”. Badanie przeprowadzono w 2009 roku w 8 województwach, a zebrane dane opisano szczegółowo w Części 2. Przy opracowywaniu wniosków wzięto również pod uwagę wcześniejsze dane z badania systemu orzecznictwa o niepełnosprawności dla osób z autyzmem, przeprowadzone w roku 2006 przez Fundację SYNAPSIS na terenie województwa mazowieckiego, w ramach projektu finansowanego z funduszy PFRON.

Dodatkowym źródłem były też dane o placówkach rehabilitacji społecznej i zawodowej zbierane w 2009 r. przez Partnerów w projekcie „Wsparcie osób z autyzmem” w celu opracowania Informatorów wojewódzkich o świadczeniodawcach w poszczególnych województwach.

Z doświadczeń tego projektu wynika, że ankiety w pilotażu mogły być wypełnione przez rodziny, które są bardziej aktywne w poszukiwaniu pomocy niż przeciętnie rodzice dorosłych osób z autyzmem. Z tego względu należy się spodziewać, że wskaźniki wykształcenia i aktywizacji generalnie w całej populacji osób z autyzmem mogą być niższe.

W przebadanej grupie 272 osób ok. 80% stanowią osoby niżej i średnio funkcjonujące z diagnozą autyzmu i autyzmu atypowego, a ok. 20% osoby wyżej funkcjonujące, z diagnozą zespołu Aspergera lub innych CZR. (Tabela 5)

Najliczniejszą grupę stanowią osoby w wieku od 16 do 24 lat – 77,5%, jednak w całej badanej grupie 40% już zakończyło edukację. Spośród tych osób 37% ukończyło edukację na poziomie szkoły podstawowej, 40% ukończyło naukę na poziomie gimnazjum, a 11,8% szkołę średnią ogólnokształcącą (Tabela 8 i 9). Z tego wynika, że prawie wszyscy, którzy ukończyli edukację, mają jedynie wykształcenie ogólne i powinni przejść z systemu edukacji do systemu przygotowania do pracy zawodowej, by mieć jakiejkolwiek szanse na podjęcie pracy w miejscach pracy chronionej lub na otwartym rynku pracy.

Pozytywny jest jednak fakt, że ponad połowa (54%) osób uczy się w szkołach integracyjnych i masowych, a w specjalnych 46%. (Tabela 10) Oznacza to poprawę włączenia uczniów w życie społeczne w okresie szkolnym i lepsze diagnozowanie ich potrzeb edukacyjnych i poziomu funkcjonowania poznawczego. Jednak trzeba podkreślić, że w przypadku osób niżej funkcjo-

nujących szkoły specjalne mogą w większym stopniu dostosować programy i sposób oraz tryb nauczania do ich specyficznych potrzeb.

Z przeprowadzonego pilotażu wynika, że przeważająca większość badanych ma znaczny stopień niepełnosprawności (ok. 76%), a umiarkowany – 24%, nikt nie miał orzeczenia niepełnosprawności w stopniu lekkim. Wskazuje to jednoznacznie, że przeważająca większość wymaga długofalowego, wszechstronnego i intensywnego wsparcia ze względu na stopień niepełnosprawności.

Ponadto wysoki jest udział osób, które mają dodatkowe niepełnosprawności wzroku, słuchu, narządów ruchu i układu nerwowego (epilepsja – 25%). Bardzo wiele osób relacjonuje również poważne problemy w funkcjonowaniu wynikające z nadmiernej wrażliwości na hałas (ponad 75%), zbyt dużą liczbę bodźców wzrokowych (53%), czuciowych (49%), zapachowych, co potwierdza konieczność odpowiedniego dostosowania miejsc pracy, organizacji zajęć w czasie i przestrzeni, by umożliwić tym osobom realne włączenie się w proponowane zajęcia. (szczegółowe dane w rozdz. 2.5.2)

3.1.1. Podstawowe problemy związane z systematycznym zbieraniem danych i monitorowaniem dostępności świadczeń

Kluczowym problemem w instytucjach odpowiedzialnych za planowanie i udzielanie pomocy dorosłym osobom z autyzmem jest:

- brak wiarygodnych danych dotyczących liczby młodzieży powyżej 16 roku życia kończącej szkoły i dorosłych w poszczególnych jednostkach samorządu terytorialnego;
- brak przepływu informacji między instytucjami i organami władzy;
- brak planowania zarówno na poziomie regionalnym, jak i lokalnym odpowiedniej ilości świadczeń czy miejsc w placówkach;
- brak instytucji odpowiedzialnej za planowanie, doradztwo i udzielanie wsparcia osobom z autyzmem i ich rodzinom w okresie „przejścia” z edukacji do dorosłego życia;
- organizacje pozarządowe znają sytuację i liczebność prawie wyłącznie tej grupy osób, która korzysta bezpośrednio z ich oferty, a nie posiadają danych dotyczących szerszej populacji;
- organizacje pozarządowe mają ograniczone możliwości współpracy i wymiany informacji z innymi organizacjami czy ośrodkami i nie tworzą sieci usług na terenie swojego województwa, gdyż wszyscy mają przeświadczenie, że potrzeby tej grupy niepełnosprawnych są o wiele większe niż możliwości działania każdej z tych placówek;
- rodzice dorosłych niepełnosprawnych są tak zmęczeni i wypaleni sprawowaniem opieki, że nie chcą wypełniać kolejnych ankiet, gdyż są przeświadczeni, że jest to bezowocne i nic się nie zmieni w życiu ich dorosłych dzieci; nie są też skłonni do wchodzenia w krótkie i doraźne działania (np. projektowe) słusznie uważając, że dla ich dzieci niezbędne jest profesjonalne, długofalowe działanie systemowe.

W związku z powyższym nadal posiadamy ograniczone dane głównie z miast wojewódzkich (49% badanych), w których działają Partnerzy, a poza nimi musimy opierać się na danych szacunkowych, jedynie fragmentarycznie weryfikowanych, np. przez badania na Mazowszu (Raport: Autyzm w orzecznictwie o niepełnosprawności – wnioski z badań w województwie mazowieckim, Fundacja SYNAPSIS, 2006).

3.2 Dostępność świadczeń dla osób z autyzmem

Ze względu na głębokość zaburzenia, wiek, wykształcenie osoby z autyzmem potrzebują bardzo różnorodnych i długofalowych form wsparcia oraz aktywizacji społecznej i zawodowej.

W badanej grupie wysoki procent stanowią osoby młode, poniżej 25 roku życia, które nadal mają prawo do korzystania z edukacji. Większość z nich wykorzystuje tę możliwość, chociaż aż połowa ma niewiele, bo tylko do 10 godz. zajęć edukacyjnych tygodniowo. W starszej grupie wiekowej 25-30 lat w domu przebywa prawie 40% osób, bez stałego miejsca pracy lub aktywizacji. Jest to powszechne zjawisko, że po ukończeniu szkoły osoby te pozostają beczynnie w domu, bez perspektyw aktywizacji zawodowej i społecznej lub zatrudnienia.

Bardzo niewiele osób korzysta również z pomocy społecznej. Około 9% badanych przebywa w środowiskowych domach samopomocy, a dotyczy to głównie osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, większym stopniem zaburzeń sensorycznych i niższym poziomem osiągniętego wykształcenia.

Natomiast nikt nie korzystał z pracy socjalnej pracownika pomocy społecznej. To wskazuje na bardzo ograniczony dostęp do informacji, poradnictwa i pomocy w znalezieniu odpowiedniej placówki. W tym trudnym okresie „przejścia” do dorosłości osoby z autyzmem i ich rodzice pozostawieni są sami sobie bez jakiegokolwiek wsparcia i doradztwa, zarówno w systemie pomocy społecznej, jak i w systemie rehabilitacji społecznej i zawodowej.

3.2.1. Rehabilitacja społeczna i (lub) zawodowa w trybie konsultacyjnym i zajęcia okresowe

Zajęcia z zakresu rehabilitacji prowadzone są zazwyczaj w ramach różnych projektów, które zapewniają finansowanie jedynie okresowo. Ze względu na niepewne i niestabilne źródła finansowania organizacje starają się unikać nadmiernego ryzyka i zatrudniają terapeutów jedynie na zlecenia. Powoduje to ciągłą fluktuację kadr i nie sprzyja budowaniu stałego zespołu profesjonalistów ani podnoszeniu jakości pracy.

Osoby z autyzmem mają utrudniony dostęp do zajęć z rehabilitacji. W pilotażu jedynie co piąta osoba korzystała z jakichkolwiek zajęć rehabilitacyjnych (Tabela 20).

Działania są zwykle okresowe i rozproszone i w związku z tym zazwyczaj nie przynoszą oczekiwanych korzyści uczestnikom. Podkreślić należy, że właśnie osoby z autyzmem często szczególnie dramatycznie przeżywają brak planów na przyszłość, brak informacji, co będzie się z nimi działo po skończeniu edukacji. To poczucie niepewności, braku stabilizacji i zagrożenia często nasila lęki, zaburzenia zachowania i depresję.

Jedynie pojedyncze osoby mogą korzystać z regularnych spotkań i wsparcia, jeszcze w okresie kończenia edukacji i w trakcie poszukiwania miejsca aktywizacji lub pracy.

3.2.2. Doradztwo w zakresie dalszego rozwoju, przygotowania, poszukiwania pracy i wsparcie w utrzymaniu pracy na wolnym rynku

Świadczenia takie praktycznie nie istnieją poza sporadycznymi przypadkami organizowania tego rodzaju wsparcia w ramach projektów.

Osoby z autyzmem nie mają gdzie zdobywać wiedzy i doświadczenia w zakresie przygotowania do pracy. Nadal jest zbyt mało szkół przysposabiających do pracy, a uczniowie zdobywają w szkolnictwie jedynie wiedzę teoretyczną, niewystarczającą do podjęcia pracy zawodowej.

W badaniu Fundacji SYNAPSIS dotyczącym orzecznictwa na Mazowszu w 2006 r. z dokumentacji 91 osób z autyzmem powyżej 16 roku życia wynika, że 84 osoby pozostają w systemie edukacji. Tylko 6 spośród tych 84 osób posiadało wykształcenie zawodowe, a pozostali głównie podstawowe lub niepełne podstawowe albo ukończyli szkołę życia. Zarówno w tym badaniu, jak i w pilotażu tylko ok. 7-8% zdobywa wykształcenie zawodowe, a więc dające możliwość podjęcia próby pracy.

Po ukończeniu szkoły nie mają oni szansy na szkolenie ustawiczne, ponieważ takie placówki i kursy w formule dostępnej dla osób z autyzmem nie istnieją. W pilotażu jedynie 6 osób wskazało na ukończenie szkoły policealnej, która przygotowuje do zawodu.

Osobom wysoko funkcjonującym niezbędny jest trening społeczny już w okresie edukacji szkolnej w celu ograniczenia skutków niepełnosprawności. Z takich treningów korzysta jedynie 27%.

Brak wsparcia w podejmowaniu pracy prowadzi do sytuacji, w której prawie żadna z osób z autyzmem nie pracuje. W badaniu orzecznictwa na Mazowszu w grupie 91 osób dorosłych w wieku 18-40 lat ani jedna osoba nie była zatrudniona.

W obecnym pilotażu jedynie 4 osoby spośród 272 pracują i są to osoby z diagnozą zespołu Aspergera, a jedynie jedna jest zarejestrowana jako bezrobotna.

Potwierdza to tezę, że osoby z autyzmem funkcjonują całkowicie poza rynkiem pracy.

Osoby z autyzmem tak dalece nie wierzą w możliwość zatrudnienia, że nawet nie zgłaszają się do urzędów pracy i nie rejestrują jako bezrobotni. Tym bardziej wzmacnia to fałszywe przekonanie społeczne, że dorośli z autyzmem nie istnieją, a autyzm dotyczy wyłącznie dzieci.

3.2.3. Dienne placówki rehabilitacji społecznej, zawodowej i/lub zatrudnienia

Osoby z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności powinny otrzymać trening samodzielności i przygotowania ich do pracy lub aktywizacji w dziennych placówkach. Dostęp do świadczeń w zakresie specjalistycznej rehabilitacji i aktywizacji jest jednak bardzo ograniczony.

3.2.3.1. Warsztaty terapii zajęciowej

W skali kraju istnieją dwa warsztaty specjalistyczne powołane dla prowadzenia terapii i aktywizacji osób z autyzmem (w Warszawie i Trójmieście). Obydwie placówki mogą przyjąć jedynie bardzo ograniczoną liczbę uczestników. Same borykają się z poważnymi trudnościami finansowymi, co często uniemożliwia dostosowanie programów do rzeczywistych potrzeb osób z autyzmem. Ponadto w warsztacie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w Mikoszewie są miejsca dla osób z autyzmem.

Osoby zamieszkałe w ośrodkach subregionalnych lub małych miejscowościach mogą starać się o miejsce w WTZ-ach dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w swoim miejscu

zamieszkania. Szereg WTZ-ów deklaruje przyjmowanie osób z autyzmem, ale wiele z nich zastrzega również, że mogą przyjąć tylko osoby dobrze funkcjonujące (czyli niekłopotliwe).

Spośród badanych w pilotażu jedynie ok. 17% korzysta z WTZ-ów (badaniem nie były objęte osoby z tych dwóch ww. wyspecjalizowanych placówek).

Nastawienie do osób z autyzmem wśród personelu WTZ-ów różni się zależnie od województwa i konkretnej placówki: Zazwyczaj dominuje lęk przed przyjmowaniem tych osób, postawy obronne z powodu zbyt małej liczby personelu i braku przygotowania. Wyraźnie mniej chętnie osoby te są przyjmowane w WTZ-ach w dużych miastach.

Natomiast w mniejszych miejscowościach na ogół nastawienie jest przychylniejsze i WTZ-y deklarują przyjęcie osób z autyzmem. Niestety nie jest to równoznaczne z posiadaniem wykwalifikowanej kadry i odpowiednich programów dla takich osób. Jeżeli osoby takie mają zaburzenia zachowania, to jest to często pretekst do natychmiastowego usunięcia takiej osoby z placówki. Dla wielu osób z autyzmem w praktyce są to przechowalnie, gdyż ze względu na brak indywidualnych programów, odpowiedniej organizacji zajęć i dostosowanej komunikacji, rehabilitacja nie przynosi pozytywnych rezultatów.

Osoby autystyczne z normą intelektualną w ogóle nie mają miejsca dalszego kształcenia i przygotowania do pracy, bo WTZ-y są dla nich nieodpowiednie, a jednocześnie często osoby te nie są w stanie samodzielnie skorzystać z ogólnodostępnych form kształcenia ustawicznego.

Sytuacja rodzin sprawujących opiekę nad osobami z autyzmem różni się też znacznie w zależności od miejsca zamieszkania. W dużych miastach dostępność do świadczeń jest trochę lepsza, natomiast sytuacja rodzin zamieszkujących w małych miastach lub na wsi jest często dramatycznie trudna. Trudności w komunikacji z dużymi ośrodkami uniemożliwiają prawie całkowicie dotarcie do profesjonalistów. Zmęczenie rodziców jest na tym etapie tak duże, że nie mogą oni już podejmować obowiązku dowożenia swoich dorosłych dzieci na zajęcia rehabilitacyjne. Planowanie wyrównywania szans osobom z małych miejscowości musi uwzględniać dodatkowe koszty związane z dowozem na zajęcia aktywizacji społecznej lub zawodowej.

3.2.4. Zakłady aktywności zawodowej

W skali kraju istnieje tylko jeden ZAZ specjalistyczny (pod Warszawą), przystosowany do potrzeb osób z autyzmem w zakresie organizacji pracy w czasie i przestrzeni, indywidualizacji programów wsparcia, komunikacji. W ZAZ-ie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w Mikoszewie są miejsca dla osób z autyzmem.

W związku z brakiem takich miejsc w innych ZAZ-ach, praktycznie jest to forma niedostępna dla osób z autyzmem, które mogłyby podjąć pracę w warunkach chronionych.

W niektórych województwach dotychczas nie powstał żaden ZAZ dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, w którym osoby z autyzmem mogłyby ubiegać się o pracę (np. w województwie podlaskim).

W ramach pilotażu jedynie dwie osoby podjęły pracę w ZAZ-ach. Są to osoby z diagnozą zespołu Aspergera.

3.2.5. Dodatkowe formy wsparcia

Osoby z autyzmem potrzebują różnorodnych form wsparcia, między innymi takich, które dają szansę na mniej formalne, a bardziej spontaniczne włączenie się w życie społeczne. Należą do nich spotkania w klubach integracyjnych oraz wyjazdy usamodzielniające i uspołeczniające. Osoby z autyzmem to grupa osób zależnych w bardzo wysokim stopniu od pomocy innych osób. Samodzielność i niezależność można trenować, ale muszą być ku temu sprzyjające okoliczności. Nie da się tego zrobić, jeżeli osoby dorosłe przebywają cały czas pod opieką rodziców.

3.2.5.1 Kluby integracyjne

Kluby integracyjne to formuła, w której można rozwijać pasje i zainteresowania osób z autyzmem. Często jest to pierwszy krok w budowaniu wzajemnego zaufania i więzi. Osoby z autyzmem angażują się w działania wyłącznie wtedy, gdy mają ku temu motywację. Atmosfera Klubu sprzyja rozwijaniu motywacji do współdziałania. Poza tym dzięki Klubom osoby z autyzmem mogą uczestniczyć w wydarzeniach kulturalnych, sportowych i innych. Same zwykle nie potrafią sobie zorganizować czasu wolnego, pozostają bierne i wyizolowane, łatwo również o nasilenie się trudnych zachowań.

Jednym z rezultatów projektu Autyzm – Akademia dla ngo, realizowanego przez Fundację SYNAPSIS w latach 2005-2008, było powołanie kilkunastu Klubów. Zespoły terapeutów czynią starania, by utrzymać te Kluby i organizować zajęcia dla dorosłych osób z autyzmem w miarę regularnie. Dotyczy to dużych miast wojewódzkich i tam zajęcia takie okresowo są dostępne (zależnie od funduszy).

Część 4

Koncepcja Małego Systemu aktywizacji społecznej i zawodowej dorosłych osób z autyzmem

*Karolina Dyrda, Urszula Gałka, Angelika Łasocha,
Katarzyna Płucienniczak, Elżbieta Sobolewska*

Koncepcja aktywizacji społeczno-zawodowej obejmuje dostęp osób z autyzmem zarówno do Ośrodków Konsultacyjno-Doradczych, służących wsparciem w okresie przygotowania do dorosłości i potem równolegle do dalszej edukacji lub pracy na otwartym rynku, jak i do dziennych placówek w systemie miejsc pracy chronionej i rehabilitacji społecznej i zawodowej.

Szczególne znaczenie należy przypisać Ośrodkom Konsultacyjno-Doradczym, które są propozycją nową i powinny wypełnić lukę w obecnym systemie rehabilitacji i aktywizacji. Ich rola powinna polegać na udzielaniu wsparcia i ukierunkowaniu w poszukiwaniu odpowiedniej placówki lub pracy dla osób niepełnosprawnych ze względu na zaburzenia autystyczne. W dotychczasowym systemie odczuwalny jest istotny brak tego typu świadczeń i usług, jakie w Koncepcji przypisane zostały ww. Ośrodkom. Ośrodki takie powinny zostać powołane w każdym mieście wojewódzkim, a z czasem rozwijane w innych miastach.

Rękojmnią wysokiej jakości usług będzie powołanie specjalistycznego Ośrodka Konsultacyjno-Doradczego, zatrudniającego zespół specjalistów: konsultantów i doradców – specjalistów w udzielaniu pomocy osobom z autyzmem. Po uzyskaniu wsparcia w okresie „przejścia” do dorosłości osoby z autyzmem powinny znajdować odpowiednie miejsca w warsztatach terapii zajęciowej, zakładach aktywności zawodowej lub innych dziennych placówkach aktywizacji społecznej i zawodowej, a niektóre z nich pracę na wolnym rynku.

Rodzaj form wsparcia, liczba personelu, a tym samym wysokość kosztów udzielanego wsparcia zależeć powinny od następujących kryteriów:

- stopień niepełnosprawności w orzeczeniu;
- niepełnosprawność wieloraka (wady słuchu, wzroku, narządów ruchu, niepełnosprawność intelektualna, epilepsja, wady genetyczne itp.);
- poważne zaburzenia w porozumiewaniu się (brak mowy, brak kontaktu lub trudności w jego inicjowaniu itd.);
- poważne zaburzenia zachowania (agresja, autoagresja, zachowania stereotypowe);
- zaburzenia psychiczne (zaburzenia psychotyczne, depresja, zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne itp.);
- choroby przewlekłe (alergia, astma, cukrzyca, schorzenia kręgosłupa itp.).

Kłopoty zdrowotne mają bardzo duży wpływ na intensywność, długość i rodzaj udzielanego wsparcia, które powinno być zindywidualizowane i kompleksowe, dostosowane do specyficznych potrzeb osób z autyzmem.

Cały proces wsparcia dorosłych osób z autyzmem powinien być prowadzony w ciągłej łączności i pełnej współpracy z rodzinami tych osób.

4.1 Ośrodek Konsultacyjno-Doradczy

Osoby z autyzmem i zespołem Aspergera kończące edukację w systemie szkolnym lub na studiach najczęściej potrzebują wsparcia, ukierunkowania i doradztwa w momencie przejścia do dorosłego życia i podejmowania decyzji dotyczących przyszłości.

W chwili obecnej istnieje bardzo ograniczona oferta dla dorosłych osób z autyzmem w zakresie poradnictwa, doradztwa zawodowego i aktywizacji społecznej i zawodowej. Osoby te nie mają więc łatwego dostępu do tego typu usług. Konieczne jest utworzenie Ośrodków Konsultacyjno-Doradczych, które mogłyby tego typu konsultacje i doradztwo prowadzić. Ośrodki takie powinny być dostępne w trybie konsultacyjnym dla jak najszerszej grupy potrzebujących. Konsultacje i doradztwo powinny być prowadzone przez doświadczone zespoły psychologów i pedagogów oraz specjalistów z innych dziedzin. Ośrodki takie powinny powstać przede wszystkim w każdym mieście wojewódzkim, a w miarę możliwości również w mniejszych miastach w poszczególnych regionach.

Ośrodki Konsultacyjno-Doradcze powinny być przeznaczone przede wszystkim dla osób z autyzmem i zespołem Aspergera posiadających już wcześniej diagnozę w ramach całościowych zaburzeń rozwojowych oraz orzeczenie o niepełnosprawności. Ośrodki te powinny pełnić również rolę informacyjną dla osób, które dopiero poszukują diagnozy i upewnienia się, czy ich życiowe problemy wiążą się z autyzmem. W ostatnich latach coraz więcej osób poszukuje diagnozy w okresie dorastania i dorosłości, gdyż zwłaszcza u osób z zespołem Aspergera problemy życiowe nasilają się w momencie przechodzenia do dorosłości, co związane jest z koniecznością podejmowania decyzji i obowiązków.

Poniżej omówiona zostanie szczegółowo oferta Ośrodka Konsultacyjno-Doradczego oraz funkcjonujące w ramach niego podzespoły specjalistów wspierających proces aktywizacji społeczno-zawodowej dorosłych osób z autyzmem i zespołem Aspergera.

4.1.1 Zespół doradczy

4.1.1.1 Cel

Część wysoko funkcjonujących osób z zespołem Aspergera, mimo posiadanej diagnozy nie korzysta z możliwości orzeczenia o stopniu niepełnosprawności. Część z nich nie utożsamia się z rozpoznany zaburzeniem, niektórzy akceptują diagnozę zespołu Aspergera, jednak nie uważają jej za niepełnosprawność, wielu rozważa staranie się o orzeczenie; często jednak nie zna procedur, korzyści czy też minusów wynikających z jego posiadania. Również wiele rodzin osób z autyzmem, często znajdujących się w trudnej sytuacji, nie zna czy też nie umie

korzystać z praw i możliwych świadczeń wynikających z posiadanego przez syna czy córkę orzeczenia o stopniu niepełnosprawności.

Niezależnie od poziomu funkcjonowania, osoba zgłaszająca się trafiałaby odpowiednio do zespołu diagnozującego potrzeby lub od razu do zespołu doradczego (zależnie od posiadania czy też braku orzeczenia o stopniu niepełnosprawności).

Osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera i ich rodziny mogą trafiać do zespołu doradczego również na późniejszym etapie, kiedy w wyniku wstępnych badań zespół diagnozujący indywidualne potrzeby stwierdzi konieczność dodatkowych konsultacji, np. w sprawie poprawy sytuacji socjoekonomicznej.

Do zadań zespołu doradczego należą więc:

porady i pomoc w zakresie uzyskania orzeczenia o stopniu niepełnosprawności;

- informacje w zakresie ZOZ-ów i NZOZ-ów diagnozujących Całościowe Zaburzenia Rozwojowe (jeśli w tej samej organizacji obok Ośrodka Konsultacyjno-Doradczego nie funkcjonuje taki NZOZ);
- pogłębiona diagnoza trudności i potrzeb socjalnych rodziny osoby z autyzmem na wniosek zespołu diagnozującego potrzeby;
- wsparcie prawne rodzin w działaniach mających na celu zmianę trudnej sytuacji socjoekonomicznej;
- poradnictwo prawne w regulacjach sytuacji samej osoby z autyzmem, np. kwestie ubezwłasnowolnienia, zmiany stopnia niepełnosprawności itp.;
- informacje w zakresie placówek dla dorosłych osób z autyzmem i zespołem Aspergera, miejsc pracy itp.

Odrębnym problemem jest udzielanie wsparcia osobom, które w późniejszym wieku dowiadują się, że przyczyną ich trudności jest zaburzenie autystyczne. Coraz częściej się zdarza, że zgłaszają się osoby w wieku 16-50 lat, które stojąc przed wyborem dalszej drogi życiowej lub w poszukiwaniu własnej tożsamości próbują dookreślić przyczynę swoich trudności czy też często już licznych niepowodzeń w życiu społecznym i zawodowym. Sprawa dotyczy osób z mniej nasilonymi objawami, które jako dzieci nie trafiły do wczesnej diagnozy, a ich równie poważne zaburzenia często ujawniają się czy też nasilają w okresie dojrzewania lub wczesnej dorosłości. W zetknięciu z rosnącymi wymaganiami środowiska rówieśniczego słabsze kompetencje społeczne wysoko funkcjonujących osób z autyzmem i osób z zespołem Aspergera stają się bardziej widoczne i wiele osób dopiero powyżej 16 roku życia zgłasza się po pomoc. Pierwszym etapem takiej pomocy powinna być diagnoza nozologiczna, czyli rozpoznanie, czy pojawiające się trudności wynikają z ww. zaburzeń.

Wśród zgłaszających się osób pojawiają się również rodziny dorosłych osób z wieloraką niepełnosprawnością. U tych osób z powodu trudności diagnostycznych rozpoznawano dotychczas najczęściej najbardziej widoczną niepełnosprawność (np. wady wzroku, słuchu, niepełnosprawność intelektualną, epilepsję). Trafiają one do ponownej diagnozy z potrzebą wyjaśnienia dodatkowych trudności, czasami tym wyjaśnieniem jest diagnoza autyzmu. Diagnostyka osób dorosłych z podejrzeniem autyzmu lub zespołu Aspergera jest jeszcze słabo rozwinięta w Polsce. Najwłaściwszym rozwiązaniem wydaje się być stworzenie w ramach tej samej organizacji pozarządowej placówki diagnozującej dorosłych, np. w ramach Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej lub zawarcia umowy z publicznym Zakładem Opieki Zdrowotnej na tego rodzaju usługi.

Potwierdzenie diagnozy z kręgu Całościowych Zaburzeń Rozwojowych umożliwiłoby większej grupie potrzebujących osób skorzystanie z diagnozy funkcjonalnej i specjalistycznych konsultacji i doradztwa Ośrodka, mających na celu wsparcie oraz aktywizację zawodową i społeczną. Odsyłanie do innych, mało dostępnych placówek diagnostycznych opóźnia pomoc o kolejne lata.

4.1.1.2 Kadra

W skład zespołu doradczego wchodzi pracownik socjalny i (lub) prawnik, którzy jako pierwsze ogniwo wsparcia doradzają osobom i ich rodzinom, jak stać się klientem Ośrodka Konsultacyjno-Doradczego (zdobyć diagnozę nozologiczną, orzeczenie o stopniu niepełnosprawności), a potem już na etapie dodatkowych konsultacji (określonych przez zespół diagnozujący potrzeby) wspierają w rozwiązywaniu konkretnych problemów.

W zespole znajduje się również job coach, specjalista zajmujący się:

- tworzeniem bazy informacji na temat placówek, miejsc stażu, pracy czy praktyk;
- poszukiwaniem pracodawców z otwartego rynku pracy i pierwszymi kontaktami z nimi;
- zbieraniem informacji na temat potrzeb całego zespołu Ośrodka i poszczególnych klientów w zakresie stanowisk pracy, konkretnych uzdolnień;
- organizacją zewnętrznych szkoleń zawodowych;
- konsultacjami dla osób z autyzmem i zespołem Aspergera w poszukiwaniu określonych w ścieżce rozwoju zawodowego placówek czy miejsc pracy na otwartym rynku;
- koordynacją pracy asystenta osoby niepełnosprawnej w zakresie aktywizacji społecznej i zawodowej.

Często zdarza się, że część ofert pracodawców nie pasuje do preferencji i możliwości aktualnych klientów Ośrodka. Job coach może więc zajmować się również poradnictwem zawodowym dla osób, które trafiły do zespołu doradczego bez posiadania orzeczenia lub mimo posiadanej diagnozy zespołu Aspergera chcą poszukiwać pracy bez ubiegania się o orzeczenie.

4.1.1 Zespół diagnozujący potrzeby indywidualne osób z autyzmem

4.1.2.1 Cel

Celem pracy zespołu jest diagnoza funkcjonalna kompetencji zawodowych i społecznych osób z autyzmem oraz potrzeb całego systemu rodzinnego. Na podstawie wyników badań zespół:

- opracowuje Indywidualny Plan Rozwoju (IPR), dokument wyznaczający cele długoterminowe w najistotniejszych obszarach funkcjonowania badanej osoby;
- wyznacza obszary do dalszej diagnozy funkcjonalnej (zakres i intensywność zajęć indywidualnych prowadzonych przez zespół konsultacyjny i (lub) zespół doradczy lub dodatkowo NZOZ/ZOZ) albo decyduje o gotowości danej osoby do uczestnictwa w zajęciach aktywizujących zawodowo i społecznie, głównie o charakterze grupowym;

- określa problemy, których rozwiązanie warunkuje możliwość uczestnictwa rodziny danej osoby z autyzmem w ofercie zajęć aktywizacji zawodowej i społecznej (np. interwencja kryzysowa mająca na celu opracowanie strategii radzenia sobie rodziny z zachowaniami trudnymi) – zadania dla zespołu konsultacyjnego i (lub) doradczego;
- wstępnie decyduje o docelowym miejscu aktywizacji zawodowej i społecznej dla danej osoby tworząc ścieżkę dalszego rozwoju zawodowego (decyzja ta podlega nieustannej weryfikacji w miarę zdobywania większej wiedzy i doświadczeń o danej osobie w czasie oferowanych konsultacji i treningów);
- wyznacza terapeutę prowadzącego daną osobę przez cały proces aktywizacji zawodowej i społecznej w ramach Ośrodka.

4.1.2.2 Kadra

W skład zespołu określającego indywidualne potrzeby wchodzi psycholog i pedagog i (lub) pedagog specjalni. Ważne wydaje się szerokie doświadczenie zespołu w pracy z dorosłymi osobami z autyzmem o różnym poziomie funkcjonowania oraz umiejętności diagnozy funkcjonalnej (**zobacz rozdział: 4.7 „Szkolenia kadry...”**) Zespół pracuje w trybie wizyt konsultacyjnych i zajęć indywidualnych.

Z zespołu diagnozującego potrzeby wyłaniany jest terapeuta prowadzący, który będzie odpowiadał za wsparcie danej osoby z autyzmem oraz jej rodziny przez cały okres korzystania ze świadczeń Ośrodka. Zadaniem terapeuty prowadzącego przy współpracy z poszczególnymi zespołami Ośrodka Konsultacyjno-Doradczego jest:

- opracowanie IPR-u (Indywidualnego Planu Rozwoju) dla prowadzonej osoby na podstawie wcześniej przeprowadzonych badań;
- ewaluacja i weryfikacja strategii realizacji celów IPR-u;
- kontakt, organizacja i realizacja zajęć indywidualnych;
- kontakt i organizacja spotkań z rodziną lub opiekunami prowadzonej osoby;
- decyzyjność w zakresie istotnych zmian w sytuacji prowadzonej osoby, np. zmiana oferty zajęć czy realizowanej ścieżki;
- opracowanie systemu organizacji pracy i systemu wzmocnień oraz strategii postępowania w przypadku wystąpienia zachowań trudnych na terenie Ośrodka;
- współpraca z zespołem terapeutycznym w zakresie realizacji IPR-u;
- zbieranie informacji na temat prowadzonej osoby od konsultantów, osób prowadzących zajęcia indywidualne lub trenerów prowadzących zajęcia grupowe albo aktywizację zawodową i społeczną, ewentualnie doradców zawodowych;
- prowadzenie dokumentacji indywidualnej;
- kontakt z planowanym docelowym miejscem pracy lub edukacji;
- job-coaching oraz weryfikacja wyników aktywizacji zawodowej i społecznej w docelowej placówce lub miejscu pracy;
- współpraca z asystentem towarzyszącym osobie z autyzmem w pracy;
- prowadzenie okresowych zebrań dotyczących planowania, ewaluacji i weryfikacji IPR-u prowadzonej osoby.

4.1.2.3 Proces diagnozy funkcjonalnej

Przebieg procesu diagnozowania potrzeb jest podobny dla wszystkich osób z autyzmem niezależnie od poziomu funkcjonowania (średnio ok. 22 godz.). Różnią się jedynie narzędzia używane do diagnozy funkcjonalnej poszczególnych grup, co zostanie zaznaczone poniżej.

I. Spotkanie informacyjne – służy uzyskaniu ogólnych informacji na temat poziomu funkcjonowania osoby zgłaszanej lub zgłaszającej się oraz jej sytuacji rodzinnej. Poznanie oczekiwań osoby z autyzmem i jej rodziny, zapoznanie ich z przebiegiem procesu diagnozy funkcjonalnej oraz z dalszymi możliwymi ofertami. Przekazanie do wypełnienia ankiety dotyczącej osoby z autyzmem i jej rodziny oraz dotychczasowych doświadczeń w korzystaniu z różnych form pomocy. Wyznaczenie terminów badań (ok. 1,5 godz.).

IA. Skrócone spotkanie informacyjne – w przypadku gdy osoba z autyzmem uczestniczyła wcześniej w procesie diagnostycznym w tej samej organizacji, zespół otrzymał prowadzoną pełną dokumentację a większość ww. spraw była omówiona na spotkaniu po diagnozie, spotkanie informacyjne może być skrócone lub poprzedzać właściwą diagnozę funkcjonalną.

II. Diagnoza funkcjonalna – na podstawie zebranych informacji o poziomie funkcjonowania zespół dobiera odpowiednie narzędzia diagnostyczne:

Profil umiejętności zawodowych i społecznych TEACCH – TTAP (TEACCH Transition Assessment Profile). Test bada kompetencje osoby z autyzmem w trzech skalach:

- Skala obserwacji bezpośredniej dla uczestnika (2 spotkania x 2 godz.),
- Skala obserwacji w domu – wywiad z rodziną (2 godz.),
- Skala obserwacji w szkole/miejsu pracy (2 godz.).

Badanie przeprowadza jednocześnie dwóch konsultantów – jeden pracuje z osobą z autyzmem, drugi z rodziną lub osobą, która z nią pracuje w szkole albo w pracy. Na podstawie zebranych danych opracowywany jest profil badanego w sześciu obszarach: (1) czynności zawodowych, (2) kompetencji zawodowych, (3) samodzielności, (4) organizowania czasu wolnego, (5) umiejętności porozumiewania się, (6) kompetencji społecznych. Powstaje Raport z całego badania (ok. 5 godz.).

Wykonanie całego testu wraz z opracowaniem Raportu zajmuje ok. 13 godz.

- **Test CCP (Client Competence Profile) – Test Profil Kompetencji Klienta** przeznaczony jest specjalnie do oceniania predyspozycji i zdolności zawodowych wysoko funkcjonujących osób z autyzmem i zespołem Aspergera. Z jednej strony bada on typ autyzmu testowanej osoby (pasywny, aktywny, ale specyficzny w kontakcie, formalistyczny) i jej styl poznawczy (problemy poznawcze związane z teorią umysłu i centralną koherencją, a także funkcjami wykonawczymi), z drugiej strony analizuje wszelkie czynniki związane bezpośrednio z pracą. Są to zarówno czynniki psychologiczne, takie jak motywacja, osobiste

cele i pragnienia, jak i postawa wobec pracy, kompetencje społeczne, a także umiejętności techniczne związane z pracą.

- **Test NEO – PI-R** – popularny w praktyce doboru i oceny pracowników obszerny kwestionariusz do diagnozy cech osobowości. Pozwala na szczegółową analizę w poniższych obszarach:
 - Neurotyczność: Lęk, Agresywna wrogość, Depresyjność, Nadmierny krytycyzm, Impulsywność i Nadwrażliwość;
 - Ekstrawersja: Serdeczność, Towarzyskość, Asertywność, Aktywność, Poszukiwanie doznań i Emocje pozytywne;
 - Otwartość na doświadczenie: Wyobraźnia, Estetyka, Uczucia, Działanie, Idee i Wartości;
 - Ugodowość: Zaufanie, Prostolinijność, Altruizm, Ustępliwość, Skromność i Skłonność do rozczulania się;
 - Sumienność: Kompetencja, Skłonność do porządku, Obowiązkowość, Dążenie do osiągnięć, Samodyscyplina i Rozwaga.

Pomimo że polską adaptację rekomenduje się przede wszystkim do badań grupowych, indywidualne zastosowanie badania pozwala na równie ciekawe wnioski. Analiza kwestionariusza pozwala na stworzenie szczegółowego raportu indywidualnego zawierającego:

- wykres profilu osobowości,
- opisy poszczególnych cech, ich wymiarów oraz zależności pomiędzy nimi,
- określenie mocnych i słabych stron osobowości,
- opis miejsca pracy dopasowanego do cech i predyspozycji osoby,
- system motywacyjny,
- plan ścieżki rozwoju.

Kwestionariusz może być przydatny w przypadku diagnozy funkcjonalnej wysoko funkcjonujących osób z zespołem Aspergera, dla których poprzednie metody badań mogą wydawać się nieadekwatne z powodu stopnia trudności.

- **Próby eksperymentalne** – zdarza się, że żadne z dostępnych kompleksowych narzędzi diagnozy funkcjonalnej nie odpowiada poziomowi funkcjonowania badanej osoby z autyzmem. Dotyczy to często osób z autyzmem z wieloraką niepełnosprawnością i nieharmijnym rozwojem, których ogromne trudności pozwalają jedynie na częściowe wykorzystanie standardowych narzędzi, lub wysoko funkcjonujących osób z zespołem Aspergera, dla których narzędzia te będą nieadekwatne. Zaleca się wtedy indywidualny dobór prób pozwalających określić możliwości i potrzeby danej osoby, najlepiej we wszystkich ww. obszarach, oraz stworzenie na ich podstawie raportu (do 5 godz.).

III. Spotkanie zespołu diagnozującego potrzeby – po zebraniu informacji ze spotkań, ankiety i wyników badań następuje opracowanie Indywidualnego Planu Rozwoju (IPR). Wyznaczane są obszary do głębszej diagnozy oraz specjaliści, z których konsultacji należy skorzystać. Planowana jest ilość i rodzaj zajęć indywidualnych, w czasie których opracowane zostaną sposoby i strategie realizacji poszczególnych celów. Wyznacza się terapię prowadzącego (2 godz.).

IV. Spotkanie terapeuty prowadzącego z osobą z autyzmem i jej rodziną – przekazanie wstępnych informacji na temat diagnozy funkcjonalnej i celów zawartych w IPR (2 godz.).

4.1.3 Zespół konsultacyjny

4.1.3.1 Cel

Celem zespołu konsultacyjnego jest poszerzenie wiedzy o osobie z autyzmem w wybranych przez zespół diagnozujący potrzeby obszarach, które wymagają dodatkowych badań lub prób eksperymentalnych. Etap ten ma charakter głównie zajęć indywidualnych, przygotowujących daną osobę do wejścia w grupę, by w pełni mogła skorzystać z oferty zajęć aktywizujących zawodowo i społecznie. Przygotowania może potrzebować również rodzina badanej osoby, by pełniej wspierać ją w realizacji planowanych celów.

Na podstawie zdobytej w czasie zajęć czy konsultacji wiedzy o osobie z autyzmem:

- Indywidualne Plany Rozwoju uzupełnione zostają o szczegółowe, krótkoterminowe cele, często już we współpracy z samym zainteresowanym;
- powstają konkretne strategie realizacji wyznaczonych celów;
- podejmowane są starania mające na celu rozwiązywanie problemów (niekoniecznie związanych z samym autyzmem), które mogą utrudnić czy też uniemożliwić uczestnictwo w zajęciach i realizację Indywidualnego Planu;
- podejmowana jest decyzja o dalszej ścieżce rozwoju zawodowego, dobierana jest ilość i rodzaj zajęć aktywizujących zawodowo i społecznie, ich częstotliwość oraz charakter (indywidualne, grupowe).

Rezultaty omawianego etapu omawiane i podsumowywane są na spotkaniu terapeuty prowadzącego z zespołem konsultantów i doradców.

4.1.3.2 Kadra

W skład zespołu powinni wchodzić specjaliści różnych dziedzin, których wąska i szczegółowa wiedza ma za zadanie wesprzeć terapeutów prowadzących, osoby z autyzmem, ich rodziny oraz przyszłych trenerów prowadzących proces aktywizacji zawodowej i społecznej. Poniżej wymienieni są specjaliści – konsultanci, których doświadczenie i wiedza powinny być odpowiedzią na najczęściej pojawiające się trudności: konsultant rodzinny, specjalista ds. komunikacji (terapeuta mowy, logopeda), specjalista ds. zachowań trudnych, doradca zawodowy, rehabilitant.

Wiele osób z autyzmem i zespołem Aspergera w pierwszym etapie wsparcia wymaga pomocy medycznej – konsultacji lekarzy różnych specjalności. Niezbędne wydaje się nawiązanie stałego kontaktu z lekarzem psychiatrą. W tym celu organizacje pozarządowe mogą rozwijać opiekę zdrowotną poprzez zakładanie NZOZ-ów, prowadzących opiekę medyczną dla dorosłych osób z autyzmem i zespołem Aspergera. Innym rozwiązaniem tego problemu może być stała współpraca organizacji z zewnętrznym ZOZ-em lub podpisywanie umów z prywatnymi gabinetami lekarzy specjalistów.

4.1.3.3 Proces konsultacyjny

Oferta proponowanych wizyt konsultacyjnych oraz ich intensywność zależy od określonych przez zespół diagnozujący potrzeb i trudności zarówno osoby z autyzmem, jak i całego systemu rodzinnego. Może być to więc od 2-10 godz. tygodniowo przez okres 4-6 tygodni. Liczba 4-6 spotkań pozwala najczęściej na funkcjonalną diagnozę, próby eksperymentalne, opracowanie i wstępną weryfikację strategii realizacji wybranych celów.

Przebieg procesu konsultacji:

- I. Realizacja zaplanowanego przez zespół diagnozujący potrzeby programu konsultacji – spotkania ze specjalistami z obszarów wymagających dokładniejszej diagnozy czy też opracowania strategii, prowadzenie dokumentacji – (2-10 godzin tygodniowo przez 4-6 tygodniowo). Programy te różnią się w zależności od poziomu funkcjonowania przyjmowanych osób.

Wysoko funkcjonujące osoby z autyzmem i zespołem Aspergera

Osoby trafiające do Ośrodka Konsultacyjno-Doradczego są często przez wiele lat objęte nieodpowiednią opieką lub nie są objęte żadnymi oddziaływaniami. Problemy społeczne wynikające z długo niestawianej diagnozy mają swoje konsekwencje w wielu zaburzeniach psychicznych i emocjonalnych (depresja, lęki, zaburzenia obsesyjno-kompulsywne). Po dokładnej diagnozie funkcjonalnej i ustaleniu wszystkich potrzeb klienta (patrz: 1 etap) wielu z nich należy zapewnić stałą opiekę lekarską.

Bardzo często dodatkowej pomocy wymaga rodzina klienta. Konsultacje rodzinne dałyby jej potrzebne wsparcie.

Większość trafiających do Ośrodka klientów objęta byłaby terapią grupową, polegającą na poznawaniu siebie, swoich możliwości i słabych stron, wzmacnianiu swoich kompetencji społecznych, umiejętności rozpoznawania emocji u siebie i innych oraz odpowiedniego reagowania na nie. Ważnym elementem terapii grupowej powinno być również uzyskanie przez uczestników informacji na temat swojej niepełnosprawności i rozważenie kwestii ujawniania tej informacji na zewnątrz.

Średnio i nisko funkcjonujące osoby z autyzmem

Bardzo wiele osób z autyzmem z większymi trudnościami w funkcjonowaniu po ukończeniu edukacji w szkołach specjalnych lub integracyjnych przebywa w domu. Część z nich dużo wcześniej, niż przewiduje to obowiązek szkolny, wypada z systemu edukacji masowej i otrzymuje skierowania na zajęcia indywidualne. Zajęcia te odbywają się czasami na terenie szkoły, zdarza się, że obejmują również pojedyncze zajęcia z klasą, jednak najczęściej realizowane są w domu osoby z autyzmem. Liczba oferowanych godzin nie zapewnia jednak osobie z autyzmem i jej rodzinie wystarczających możliwości rozwoju. Często po orzeczeniu stopnia niepełnosprawności rodzina dostaje zalecenie umieszczenia syna lub córki w WTZ-cie lub ZAZ-ie, lecz mała dostępność takich placówek przyjmujących osoby z autyzmem powoduje, że to rodzina staje przed zadaniem zapewnienia całodobowej opieki swojemu dorosłemu już dziecku.

Konsultacje w Ośrodku powinny być naturalnym elementem przechodzenia od okresu dzieciństwa do dorosłości i pomagać w planowaniu przyszłości młodych osób z autyzmem. Jednak osoby trafiające do Ośrodka są w większości osobami, które mimo swojej pełnoletniości są pod całkowitą opieką rodzin. Na ich problemy nie można więc patrzeć jednostkowo, sytuacja wymaga spojrzenia na trudności osób w kontekście systemu rodzinnego.

Do Ośrodka trafiają często rodziny przechodzące trudne chwile w opiece nad dorastającym czy też już dorosłym synem albo córką, w okresie:

- zakończenia edukacji;
- poszukiwania miejsca opieki zalecanego w orzeczeniu;
- trudności, jakie pojawiły się u osoby z autyzmem po utraceniu dotychczasowej struktury szkolnej, grupy kolegów i opiekunów: pojawienie się lub nasilenie zachowań trudnych, rytuałów i stereotypowych zachowań, kłopotów w radzeniu sobie z seksualnością, dodatkowych zaburzeń psychicznych, regres nabytych umiejętności;
- odrzucenia kandydatury lub też straty miejsca w ośrodku stałego pobytu z powodu nasilonych trudności;
- zmęczenia i wypalenia sił całej rodziny w związku z obowiązkiem sprawowania całodobowej, wieloletniej opieki nad niepełnosprawnym „dzieckiem” (utrudnienie lub też niemożność pełnienia innych zadań, np. pracy zawodowej obojga rodziców, zagrożenie rozpadem rodziny, pogłębiające się problemy zdrowotne rodziców czy opiekunów wynikające z ich wieku);
- trudnej sytuacji socjoekonomicznej rodziny (trudności materialne, samotna opieka nad osobą z autyzmem, złe warunki mieszkaniowe);
- skomplikowanej sytuacji prawnej – rozwody, ubezwłasnowolnienie itp.
- poszukiwania wsparcia osób z autyzmem w placówkach niespecjalizujących się w autyzmie, by dana osoba mogła utrzymać miejsce pracy, edukacji itp.;
- potrzeby uzyskania zaświadczeń, diagnozy, opinii itp.

Szereg realizowanych w ramach konsultacji zajęć indywidualnych może mieć więc charakter bezpośredniego wsparcia osoby z autyzmem lub wsparcia całego systemu rodzinnego. Poniżej przykładowe zajęcia konsultacyjne:

- **Interwencja kryzysowa w zachowaniach trudnych** – w przypadku osób z autyzmem z dużymi trudnościami w funkcjonowaniu powinna być oferowana całej rodzinie. Prowadzona przez psychologa, pedagoga, psychoterapeutę – specjalistów od zachowań trudnych. W miarę możliwości dobrze, by spotkania prowadziło dwóch terapeutów, podejmowane na spotkaniach problemy rodzą często wiele trudnych emocji. Interwencja kryzysowa może dotyczyć pojawiania się lub nasilenia występowania zachowań osoby z autyzmem, które znacznie utrudniają funkcjonowanie całej rodziny, zagrażają usunięciem danej osoby z dotychczasowej placówki lub warunkują otrzymanie takiego miejsca czy też uczestnictwo w proponowanej przez Ośrodek Konsultacyjno-Doradczy ofercie zajęć grupowych aktywizujących zawodowo i społecznie. Zachowania trudne to np. agresywne lub autoagresywne zachowania zagrażające zdrowiu lub życiu osób, które je przejawiają, lub innych ludzi; zachowania przekraczające obowiązujące normy społeczne, np. dotyczące własności prywatnej, przestrzeni osobistej; rytuały i zachowania stereotypowe zaburzające rytm dnia

całej rodziny, dotyczące np. stałej pory posiłków, trasy dojazdu do różnych miejsc, kolejności korzystania z łazienki, koncentracji tylko na jednej aktywności itp. Zależnie od miejsca występowania ww. zachowań na spotkania zapraszane mogą być również inne osoby: dziadkowie, rodzeństwo, wolontariusze, nauczyciele i terapeuci z innych placówek.

Najczęściej spotkania odbywają się co tydzień, 4-6 spotkań po 1,5 godz. Efektem interwencji powinna być opracowana i wstępnie zweryfikowana proaktywna i reaktywna strategia radzenia sobie z zachowaniami trudnymi. Dobrze, by po okresie około miesiąca od zakończenia interwencji umówić jeszcze jedno spotkanie pozwalające zweryfikować efekty wprowadzonej strategii.

- **Konsultacje rodzinne** – w sytuacji, gdy w pierwszej kolejności to rodzina osoby z autyzmem potrzebuje wsparcia. Znacznie lepiej sprawdza się system, w którym konsultant rodzinny nie pracuje na co dzień bezpośrednio z osobami z autyzmem, częściej wtedy traktowany jest przez rodzinę jako rzecznik jej interesów, nie tylko osoby z autyzmem. Tematem spotkań może być konieczność zmian w całym systemie opieki, wynikająca np. z. utraty przez osobę z autyzmem stałego miejsca opieki i przeorganizowania ról i planu dnia; podjęcia realizacji zaproponowanego programu; kryzysu małżeńskiego; śmierci jednego z członków rodziny wspierającego ją dotychczas w opiece; trudności zdrowego rodzeństwa; osiągnięcia dorosłości przez niepełnosprawne dziecko i potrzeby uspoijnienia podejścia wszystkich członków rodziny; wypalenia sił obu czy też jednego z opiekunów; kryzysu rodzinnego wynikającego z braku możliwości realizacji przez rodzinę pracy zawodowej, własnych zainteresowań, utrzymywania kontaktów towarzyskich itp. Sprawy te mogą się wydawać niezwiązane z rehabilitacją zawodową i społeczną osoby z autyzmem, najczęściej jednak to one utrudniają lub uniemożliwiają realizację zaleceń i Indywidualnego Planu Rozwoju.

Spotkania (4-6) mogą odbywać się co dwa tygodnie lub co miesiąc, wedle ustaleń z konsultantem prowadzącym, trwają ok. 1-2 godz., często w zależności od liczby uczestników. Możliwe powinno być wcześniejsze zakończenie lub przedłużenie cyklu konsultacji.

Uregulowanie ww. spraw wpływa pozytywnie na cały proces aktywizacji zawodowej i społecznej osoby z autyzmem, może rozwiązać lub zmienić perspektywę patrzenia na problem, wprowadzić nowe, konstruktywne informacje i wskazać na zasoby całego systemu. Jej wynikiem mogą być również dalsze wskazania do terapii rodzinnej, małżeńskiej lub indywidualnej, prowadzonej już poza Ośrodkiem Konsultacyjno-Doradczym.

- **Terapia zaburzeń w porozumiewaniu się** – wśród osób z autyzmem średnio i nisko funkcjonujących znajduje się wiele osób z bardzo poważnymi zaburzeniami w porozumiewaniu się. Najpoważniejszym z nich jest nie tylko całkowity brak mowy, ale przede wszystkim brak lub zaburzenia rozumienia mowy oraz komunikatów niewerbalnych, zaburzenia w inicjowaniu i podtrzymywaniu kontaktu oraz trudności w zrozumieniu samej intencji komunikacyjnej. Dodatkowo występują zaburzenia prozodii mowy (rytm, akcent, melodia), słuchu fonematycznego, wady artykulacyjne. Rodzaj czy też jakość pojawiających się trudności w porozumiewaniu się wymaga interwencji uwzględniającej korzystanie ze wspomagających i alternatywnych metod porozumiewania się oraz czasami dostęp do sprzętu komputerowego wysokiej technologii (syntezatorów mowy, komunikatorów, ekranów dotykowych itp.).

Celem tych 4-6 cotygodniowych 1-1,5-godz. spotkań z terapeutą mowy (logopedą, specjalistą ds. porozumiewania się osób z autyzmem) jest pełna diagnoza kompetencji komunikacyjnych i językowych, przygotowanie na tej podstawie razem z rodziną wytycznych dotyczących sposobu porozumiewania się z daną osobą, z których będą korzystać trenerzy prowadzący zajęcia grupowe oraz strategii realizacji celów związanych z komunikacją wyznaczonych w IPR. Wytyczne powinny zalecać nie tylko rodzaj wykorzystywanych do komunikacji symboli (np. piktogramy, zdjęcia), ale również sposób ich wprowadzania i wykorzystywania, zwłaszcza w sytuacji zajęć grupowych. Czasami konsultacje z terapeutą mowy mogą dotyczyć nie tyle zebrania informacji, co opracowania z rodziną i wprowadzenia nowych alternatywnych sposobów porozumiewania się, które miałyby charakter bardziej uniwersalny niż używane dotychczas sposoby porozumiewania się osoby z autyzmem, zrozumiałe jedynie dla wąskiego grona rodzinnego. Wprowadzenie spójnego i zrozumiałego dla wszystkich pracujących z taką osobą systemu porozumiewania się zmniejsza często ilość lub skalę zachowań trudnych wynikających z wzajemnego niezrozumienia.

- **Rehabilitacja ruchowa** – konsultacje rehabilitanta pozwalają ustalić wytyczne dotyczące organizacji miejsca pracy osób z poważnymi wadami postawy oraz osób wieloraką niepełnosprawnością, np. kiedy autyzm towarzyszy mózgowemu porażeniu. Zalecenia powinny dotyczyć siedziska, najlepszej pozycji w czasie pracy, intensywności pracy, koniecznej częstotliwości zmiany pozycji, zalecanych ćwiczeń.
- **Konsultacje psychiatryczne** – czasami dodatkowe trudności wymagają dalszej konsultacji psychiatrycznej. Wśród konsultowanych znajdują się osoby z dodatkowymi chorobami lub zaburzeniami, takimi jak zaburzenia obsesyjno-kompulsywne, psychotyczne, lękowe, zaburzenia snu czy depresja, która dotyka również osoby niżej funkcjonujące, gdy doświadczają np. utraty stałego zajęcia i grupy rówieśniczej, lub osoby, których zachowanie wskazuje na możliwość pojawienia się tych zaburzeń w najbliższej przyszłości. Wskazaniem do konsultacji mogą być też bardzo nasilone zachowania trudne.
Konsultacje dostarczają dodatkowych wskazówek do dalszej obserwacji, działań prewencyjnych lub ustalają sposób leczenia farmakologicznego. Farmakoterapia jest tylko jednym ze sposobów wsparcia, ma za zadanie obniżyć napięcie osoby z autyzmem i umożliwić jej korzystanie ze wsparcia nastawionego na trudności związane z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi. W miarę poprawy stanu osoby z autyzmem leczenie farmakologiczne może być stopniowo wycofywane.
- **Konsultacje medyczne** – bardzo duża grupa dorosłych osób z autyzmem cierpi z powodu dodatkowych zaburzeń somatycznych. Zdarza się często, że zachowania uznawane za trudne, typowo „autystyczne”, ustępują w wyniku zdiagnozowania i leczenia konkretnych chorób lub zaburzeń. Trudności w porozumiewaniu się osób z autyzmem utrudniają typową diagnostykę, która ustala przyczyny zaburzeń w oparciu o objawy odczuwane i opisywane przez chorego, więc korzystanie z usług służby zdrowia jest bardzo utrudnione. Wiele tak ważnych dla dojrzewającego organizmu badań, np. ginekologiczne, endokrynologiczne, które są dość intruzywne, kończy się stwierdzeniem o „niebadalności” pacjenta. Niezbędna w kandydowaniu do Zakładu Aktywności Zawodowej wizyta i decyzja lekarza medycyny pracy o zdolności do pracy wymaga dodatkowych badań, np. często tak trudnej do wykonania u osób z autyzmem morfologii.

Wobec tak dużych trudności, jakich rodziny osób z autyzmem doświadczają korzystając ze standardowych usług, wydaje się zasadne zakładanie NZOZ-ów przez organizacje pozarządowe i zatrudnianie w nich lekarzy specjalizujących się w najczęściej pojawiających się u osób z autyzmem trudnościach: alergologów, neurologów czy dietetyków. Wobec braku takiej możliwości warto nawiązać stałą, długofalową współpracę z lekarzami różnych specjalizacji (ginekolog, endokrynolog, urolog i inni). Doświadczenia wskazują, że odpowiednie wstępne przygotowanie osób z autyzmem i lekarzy na wizytę pozwala na przeprowadzenie większości badań. Stworzona baza przygotowanych kontaktów może być wsparciem dla rodzin, które o zalecone badania mogą zadbać same, jeśli wiedzą, gdzie będzie to możliwe.

II. Spotkanie zespołu konsultacyjnego prowadzone przez terapeutę prowadzącego daną osobę z autyzmem (ok. 4 godz.) – analiza dokumentacji, weryfikacja i opracowanie dalszej ścieżki rozwoju (ilość i rodzaj zajęć, dobór grupy) i zaleceń do dalszej pracy. Zmiany i uzupełnienia nanoszone są na arkusz IPR, który będzie planem pracy kolejnych trenerów. Do celów zawartych w IPR dopasowane powinny być odpowiednie zajęcia rehabilitacji zawodowej i społecznej, mające już głównie charakter zajęć grupowych. W miarę potrzeb kontynuowana może być również ścieżka zajęć indywidualnych.

III. Spotkanie terapeuty prowadzącego z osobą z autyzmem i z jej rodziną – przekazanie informacji dotyczących ścieżki rozwoju, zmian w IPR, omówienie oferty udziału w zajęciach grupowych (ok. 2 godz.).

4.1.4 Zespół ds. aktywizacji społeczno-zawodowej

4.1.4.1 Cel

Zadaniem zespołu ds. aktywizacji społeczno-zawodowej jest prowadzenie zajęć aktywizujących zawodowo i społecznie w ramach realizacji Indywidualnego Planu Rozwoju, opracowanego i uszczegółowionego przez zespół diagnozujący potrzeby i konsultacyjno-doradczy.

W trakcie realizacji zajęć z rehabilitacji społecznej i zawodowej powinny pojawić się próby wytypowania docelowego miejsca aktywizacji zawodowej i społecznej danej osoby. Pozwoli to na wcześniejsze nawiązanie kontaktu, próby funkcjonowania na terenie wybranego miejsca, przygotowania stanowiska pracy w zależności od indywidualnych potrzeb, wymianę informacji z przyszłymi terapeutami czy pracodawcami.

Efektem pracy zespołu jest:

- podsumowanie dotychczasowych oddziaływań, ewaluacja postępów, aktualizacja Indywidualnego Planu Rozwoju oraz weryfikacja i aktualizacja dalszej ścieżki aktywizacji społecznej i zawodowej;
- podjęcie przez osobę z autyzmem pracy lub umieszczenie w odpowiedniej dziennej placówce aktywizacji społeczno-zawodowej;
- przygotowanie osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera do uczestnictwa w WTZ albo zatrudnienia w miejscu pracy chronionej (ZAZ, ZPCH) lub na otwartym rynku;

Wsparcie ze strony Ośrodka Konsultacyjno-Doradczego nie powinno kończyć się w chwili podjęcia przez osoby z autyzmem pracy lub otrzymania przez nie miejsca w placówce daytime. Terapeuta prowadzący i zespół ds. aktywizacji w ustalony sposób i przez określony czas, który zależy od potrzeb danej osoby, współpracują z pracodawcą lub z terapeutami placówki wspierając osoby z autyzmem w realizacji nowo podjętych ról.

4.1.4.2 Kadra

W kadrze zespołu terapeutycznego powinni znaleźć się trenerzy pracy, instruktorzy pracy, asystenci osób niepełnosprawnych. Powinni być przeszkoleni w zakresie problematyki autyzmu, zespołu Aspergera oraz metod terapii, rehabilitacji, pracy i usamodzielniania. Kadra powinna obejmować również specjalistów pracujących nad konkretnymi umiejętnościami i kompetencjami zawodowymi osób z autyzmem. Poza tym kadra terapeutyczna powinna specjalizować się w pracy z niżej i z wyżej funkcjonującymi osobami ze spektrum autyzmu, ponieważ poziom funkcjonowania określa specyfikę pracy.

Psycholodzy i pedagodzy pracujący jako trenerzy pracy zajmują się wsparciem osób z autyzmem w rozwijaniu kompetencji miękkich: komunikacji, zachowań społecznych, motywacji, kontroli zachowania, sposobów radzenia sobie ze zmianami itp., które są niezbędne w aktywności zawodowej. Instruktorzy pracy, fachowcy w konkretnych dziedzinach uczą kompetencji twardych, praktycznych, związanych z wybranym zawodem czy zadaniem, np. obsługi programu komputerowego, wykonania kserokopii.

Warunki Ośrodka Konsultacyjno-Doradczego nie pozwalają z reguły na zatrudnienie kadry odpowiadającej umiejętnościom zawodowym, zainteresowaniom i możliwościom wszystkich osób konsultowanych. Dlatego jak najwcześniej należy z pomocą job-coacha nawiązywać kontakt z placówkami zewnętrznymi posiadającymi warsztaty oraz poszukiwać zakładów pracy gotowych przyjąć stażystów, by wąska oferta Ośrodka nie ograniczyła szans osób o umiejętnościach wykraczających poza jego ofertę. W tym przypadku niezbędne okazuje się wsparcie asystentów, którzy towarzyszą osobom z autyzmem w wejściu w nowe środowisko, animują kontakty z kolegami, pośredniczą w kontaktach z pracodawcą.

4.1.4.2 Oferta zajęć aktywizacji społeczno-zawodowej

Zebrane wcześniej informacje i opracowane konkretne strategie realizacji poszczególnych celów krótkoterminowych w IPR pozwalają najczęściej na pracę z daną osobą z autyzmem w sytuacji, gdy znajdzie się ona w grupie.

Oferta zajęć może obejmować od 3 do 16 godz. tygodniowo przez okres 12 miesięcy lub do momentu znalezienia dla osoby z autyzmem miejsca pracy na otwartym rynku lub placówki daytime. W przypadku braku takiego miejsca okres 12 miesięcy wsparcia udzielanego przez Ośrodek może być przedłużony. W ofercie zajęć na tym etapie przeważają zajęcia grupowe, nie oznacza to jednak wyłącznie takiego charakteru pracy, np. powinny stale odbywać się zajęcia indywidualne z terapeutą prowadzącym, indywidualnego charakteru zajęć może wymagać też szkolenie zawodowe.

Zakres oferty zależy od określonych w IPR potrzeb i ścieżki rozwoju, poziomu funkcjonowania osoby i jej możliwości (korzystania z innych miejsc wsparcia, uczęszczania do szkoły). W przypadku nisko funkcjonujących osób z autyzmem lub osób z zespołem Aspergera, u któ-

rych nasilone są dodatkowe trudności, np. natury psychicznej, ścieżka zajęć indywidualnych mających charakter terapeutyczny (oferta zajęć zespołu aktywizacji społeczno-zawodowej) może być przedłużona, a zajęcia indywidualne mogą nawet przeważać nad grupowymi. Obok grupowych i indywidualnych zajęć aktywizujących zawodowo i społecznie w programie powinny pojawiać się dodatkowo zajęcia terapeutyczne (terapia zaburzeń w porozumiewaniu się, rehabilitacja ruchowa, rehabilitacja sensomotoryczna itp.).

Wsparcie terapeutyczne:

W Ośrodku Konsultacyjno-Doradczym aktywizacja osób ze spektrum autyzmu prowadzona będzie w ramach zajęć indywidualnych i zajęć grupowych.

Pierwsza część – diagnoza funkcjonalna prowadzona jest w trybie indywidualnym, następnie na podstawie funkcjonowania osoby badanej dobierane są optymalne działania. Jeżeli osoba potrafi dostosować się do pracy w grupie, proponuje się jej przede wszystkim zajęcia grupowe oraz regularne, indywidualne spotkania z terapeutą prowadzącym, podsumowujące określony okres pracy. Na spotkaniach tych osoby z autyzmem mogą omawiać problemy pojawiające się na zajęciach lub inne trudności, które wymagają dodatkowego wsparcia.

Osoby mające trudność z adaptacją w grupie, z dużą nadwrażliwością sensoryczną, uniemożliwiającą wspólną pracę oraz osoby oraz te z dodatkowymi problemami (np. depresja, zaburzenia lękowe) rozpoczynają realizację Indywidualnego Programu Rozwoju od zajęć indywidualnych, na których poza aktywizacją zawodową trenują umiejętności społeczne, kontrolowanie zachowań, umiejętności komunikowania się z otoczeniem tak, aby stopniowo mogły być wprowadzane w zajęcia w parze, a następnie w małej grupie.

Rodzaje zajęć:

Doradztwo zawodowe (zajęcia prowadzone są dla osób niżej i wyżej funkcjonujących; program zajęć opracowany i dostosowany jest do możliwości poznawczych i komunikacyjnych osób biorących w nim udział. W przypadku osób niżej funkcjonujących nie wszystkie punkty będą zrealizowane).

Zajęcia służące gromadzeniu i systematyzowaniu informacji na temat różnych zawodów, szkół przygotowujących do zawodów i rynku pracy, połączone z treningiem tożsamości służącym poznawaniu siebie oraz tworzeniu realistycznej wizji swojej osoby w kontekście przyszłego zawodu.

Zajęcia obejmują następujące kwestie:

- poznawanie potrzeby i sensu pracy,
- odkrywanie swoich możliwości, predyspozycji, preferencji i ich znaczenia w poszukiwaniu zawodu,
- poznawanie zdolności i umiejętności potrzebnych w każdej pracy,
- stan zdrowia i problemy sensomotoryczne a wybór zawodu,
- znajomość kryteriów przyjęć do szkół zawodowych, na uczelnie wyższe,
- umiejętność planowania kariery zawodowej (kierunki, profile, wybór właściwej szkoły, stażu),

- wiedzę o zawodach (specyfika zawodu, wymagania wobec pracownika, warunki pracy),
- znajomość metod poszukiwania pracy,
- szkolenia z zakresu poszukiwania pracy (przeszukiwanie ogłoszeń rekrutacyjnych, pisanie CV i listów motywacyjnych, rozmowa kwalifikacyjna).

Rehabilitacja zawodowa:

zajęcia warsztatowe,
 zajęcia kulinarne, obsługiwanie sprzętów kuchennych, sprząatanie,
 zajęcia związane z samoobsługą (pranie, prasowanie itp.),
 zajęcia komputerowe (poziom podstawowy: wprowadzanie danych, edycja tekstów, kopiowanie, skanowanie, rozsyłanie informacji, sortowanie danych; poziom zaawansowany: tworzenie grafiki komputerowej, programowanie itp.),
 zajęcia biurowe (drukowanie, kserowanie, laminowanie, bindowanie itp.),
 różnorodne zajęcia manualne;
 wyjścia do uczelni, zakładów pracy,
 wykonywanie zleceń zewnętrznych,
 staże,
 praca na wolnym rynku z asystentem.

Rehabilitacja społeczna:

Trening umiejętności społecznych (TUS):
 Nauka podstawowych umiejętności i reguł społecznych: proszenie o pomoc, dziękowanie itp.,
 Umiejętność kontrolowania emocji: adekwatne wyrażanie emocji, sposoby reagowania na odrzucenie, zaczepki, agresję,
 Rozwiązywanie problemów: zasady „dobrej komunikacji”, negocjacje, pomoc innym
 Umiejętność planowania: wyznaczanie celów, ustalanie priorytetów.

Trening samodzielności:

umiejętność samodzielnego poruszania się po mieście, korzystania z komunikacji miejskiej,
 umiejętność korzystania z pieniędzy, robienia zakupów,
 umiejętność korzystania z różnych instytucji (biblioteki, urzędy, wypożyczalnie sprzętu, dvd itp.),
 umiejętność poszukiwania informacji (telefony, internet),
 umiejętność uzupełniania kwestionariuszy, ankiet, dokumentów, wypełnianie formularzy aplikacyjnych,
 planowanie i organizacja pracy, korzystanie z grafików, planów, zarządzanie czasem.

Trening organizacji czasu wolnego:

odkrywanie swoich zainteresowań, rozwijanie hobby,
umiejętność spędzania czasu wolnego indywidualnie i w grupie,
uczestniczenie w grach i aktywnościach grupowych,
uprawianie sportu, turystyka, rekreacja,
wychodzenie do miejsc kulturalno-rozrywkowych (kina, koncerty, wystawy),
uczestniczenie w imprezach grupowych, uroczystościach.

Wysoko funkcjonujące osoby z autyzmem i zespołem Aspergera

Dwie ścieżki wsparcia dla wysoko funkcjonujących osób z autyzmem i osób z zespołem Aspergera:

1 ścieżka:

- osoby uczące się w szkołach średnich w trybie indywidualnym (ok. 10 godz. tygodniowo),
- osoby, które ukończyły edukację i nie są objęte stałą opieką żadnej placówki oraz nie mają pracy.

2 ścieżka (3-5 godz. tygodniowo):

- osoby uczące się w szkołach średnich, osoby studiujące w normalnym trybie,
- osoby pracujące.

Ze względu na ograniczone możliwości aktywizacji społecznej i edukacji pierwsza grupa osób powinna zostać objęta długofalowym i systematycznym wsparciem trwającym 12 miesięcy z możliwością przedłużenia do kolejnego roku, w zależności od możliwości i potrzeb tych osób. Intensywność opieki obejmowałaby ok. 10 godzin tygodniowo.

Druga grupa ze względu na intensywność zajęć związanych z edukacją czy pracą otrzymywałaby wsparcie długofalowe (24 miesiące, z możliwością przedłużenia w zależności od potrzeb). Intensywność opieki obejmowałaby od 3 do 5 godzin tygodniowo.

Wsparcie dla obu grup obejmowałoby wsparcie terapeutyczne, rehabilitację społeczną i zawodową oraz doradztwo.

Średnio i nisko funkcjonujące osoby z autyzmem

W grupie tej może występować zróżnicowanie zapotrzebowania na wsparcie w trakcie zajęć grupowych. Osoby średnio funkcjonujące (rozumienie poleceń słownych, zgłaszanie potrzeb, koncentracja na zadaniu, mało nasilone lub sporadyczne trudne zachowania) mogą wymagać jednego trenera na dwie osoby w czasie zajęć o charakterze rehabilitacji społecznej i jednego trenera na trzy osoby w sytuacji warsztatowej i wykonywania znanych już aktywności. Oferta dla tej grupy osób może obejmować od 8 do 16 godz. tygodniowo, najlepiej skumulowanych w kilkugodzinne bloki, np. dwa dni po 8 godz.. Wśród zajęć mogą przeważać treningi grupowe

aktywizujące zawodowo i społecznie (4-9 godz. tygodniowo). W zależności od celu zajęć grupy mogą liczyć od 2-6 osób. Pozostałe godziny (3-5 godz. tygodniowo) to indywidualne treningi nowych umiejętności zawodowych i społecznych lub wsparcia terapeutycznego w najbardziej zaburzonych obszarach. Niezbędne są zajęcia z terapeutą prowadzącym, który powinien mieć stały kontakt z klientem.

Nisko funkcjonujące osoby z autyzmem (brak lub ograniczone rozumienie mowy, trudności w koncentracji uwagi, małe tempo uczenia się, nasilone zachowania trudne) mogą wymagać przedłużenia ścieżki treningów indywidualnych, które będą przeważały w ich planie tygodnia. W czasie zajęć grupowych można łączyć 2-4 osoby z autyzmem, którym towarzyszy wsparcie analogicznej liczby terapeutów. Liczba osób w grupie powinna zależeć od kompetencji uczestników, ale i od możliwości pomieszczenia, w którym odbywają się zajęcia; mała przestrzeń mimo idealnego wsparcia jeden na jeden utrudnia realizację zadań. W szczególnych przypadkach dotyczących osób, których zachowanie jest bardzo mocno zaburzone, kiedy często zdarzają się sytuacje kryzysowe, może wystąpić konieczność zapewnienia obecności dwóch trenerów pomagających danej osobie wyjść z kryzysu. Zalecenia do tego typu intensywnego wsparcia powinien wydawać specjalista psychiatra.

Dla osób nisko funkcjonujących nie ma właściwie żadnej oferty ze strony istniejących placówek. Rodziny tych osób są najbardziej obciążone opieką, dlatego warto, by wsparcie Ośrodka dla tych osób stopniowo zbliżało się do maksymalnej oferty 16 godz. tygodniowo. Jest to często dynamiczny proces, gdyż rzadko kiedy Ośrodek ma możliwość zapewnienia 16 godz. wsparcia jeden na jeden, a takiego często wymagają nisko funkcjonujące osoby z autyzmem. Mogą zaczynać więc od kilku godzin zajęć indywidualnych. Od samego początku należy jednak podejmować próby włączania niżej funkcjonujących osób do grup. Różnorodność trudności i niełatwe często wzajemne oddziaływania utrudniają tworzenie takich grup, nie jest to jednak niemożliwe. Początkowo może to być jedna godzina dziennie na treningach grupowych. Istnieje również możliwość uczestnictwa takiej osoby (jeśli jej zachowania trudne nie pojawiają się samoistnie, a aktywizowane są przez zachowania innych osób) w zajęciach grupowych dla średnio funkcjonujących osób z autyzmem. Wśród zajęć indywidualnych powinny znaleźć się te o charakterze terapeutycznym: spotkania z terapeutą prowadzącym, zajęcia wprowadzające wspomagające sposoby porozumiewania się, rehabilitacja sensomotoryczna itp.; zajęcia uspołeczniające: trening samoobsługi, samodzielności, spędzania czasu wolnego; zajęcia uczące wykonywania wybranej aktywności zawodowej. W grupie tej przerwy pomiędzy zajęciami, toaleta i czas na posiłki mają również charakter treningu i powinny zmierzać do osiągnięcia jak największej samodzielności.

Doświadczenia pokazują, że tak duże wsparcie w postaci jednego trenera na jedną osobę z autyzmem w początkowym okresie (który może trwać 1-3 lat) owocuje najczęściej znacznym zwiększeniem kompetencji i samodzielności wspieranych osób z autyzmem. Cel samodzielnego realizowania poszczególnych zadań powinien jednak od początku wyznaczać wycofujący się charakter dawanego osobom z autyzmem wsparcia, niezależnie od ich początkowego poziomu funkcjonowania.

4.1.5 Docelowe miejsca aktywizacji zawodowej i społecznej

Docelowe miejsca aktywizacji zawodowej i społecznej powinny różnić się w zależności od poziomu funkcjonowania, kompetencji społecznych i pracowniczych danej osoby. Dotychczas, z powodu ogólnego braku miejsc dla osób ze spektrum autyzmu, zdarzało się, że osoby z zespołem Aspergera czy wysoko funkcjonujące osoby z autyzmem trafiały do jednej placówki z nisko

funkcjonującymi osobami z autyzmem. Sytuacja ta, choć bardzo często pozytywnie wpływająca na niżej funkcjonujące osoby, rodzi wiele trudności, zarówno dla kadry tego miejsca, jak i dla wyżej funkcjonujących osób z autyzmem i zespołem Aspergera. Bardzo przeżywają one fakt „zrównania” z osobami z tak dużymi trudnościami, wywołuje to trudności z tożsamością („kim jestem?”, „do której grupy należę?”), co wiąże się czasami z zaburzeniami zachowania, lękiem o przyszłość, depresją itp.

Różne kompetencje obu tych grup wymagają też innego sposobu treningu. Podczas gdy grupa osób z niższymi kompetencjami, aby pracować, wymaga zapewnienia poczucia bezpieczeństwa, przewidywalności, druga grupa powinna przede wszystkim ćwiczyć elastyczność, odnajdywanie porządku i przewidywalności w zwykłym świecie. Zdarza się również, że wysoko funkcjonujące osoby pracujące w placówkach dziennych dla niżej funkcjonujących osób na tyle przyzwyczajają się do tego bezpiecznego środowiska, że mimo możliwości, tracą motywację do tego, by wychodzić na otwarty rynek i próbować sprostać jego wymaganiom.

Ośrodek Konsultacyjno-Doradczy powinien więc tworzyć bazę kontaktów z placówkami dziennymi, miejscami pracy chronionej oraz tworzyć bazę pracodawców zatrudniających czy też chętnych do zatrudniania dorosłych osób z autyzmem czy zespołem Aspergera. Wstępna decyzja o placówce docelowej już na etapie diagnozy indywidualnych potrzeb pozwala na jasne określanie wymagań, które dana osoba będzie musiała spełnić. Takie konkretne cele nadają codziennej pracy sens, nie pozwalają zatrzymać się na etapie ćwiczenia niefunkcjonalnych umiejętności, motywują do wysiłku kadrę i same osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera.

Ośrodek powinien w dalszym ciągu wspierać osoby, które uzyskały miejsce w placówce dziennej, zwłaszcza te, które rozpoczęły pracę na otwartym rynku. Wsparcie to może mieć różny charakter i wymiar w zależności od potrzeb danej osoby, a dotyczyć nie tylko jej, ale również jej rodziny, nowych terapeutów, trenerów, nauczycieli, pracodawców, a nawet kolegów.

Wysoko funkcjonujące osoby z autyzmem i zespołem Aspergera

Wiele wyżej funkcjonujących osób z zaburzeniami z kręgu autyzmu jest na tyle samodzielnych, że przy odpowiednim wsparciu i treningu powinny dać sobie radę w szkołach i na uczelniach przygotowujących do wykonywania zawodu (szkoły zawodowe, policealne, uczelnie wyższe). Część z nich po zakończeniu edukacji ma szansę znaleźć pracę na otwartym rynku. Niezbędne jest im jednak wsparcie i doradztwo.

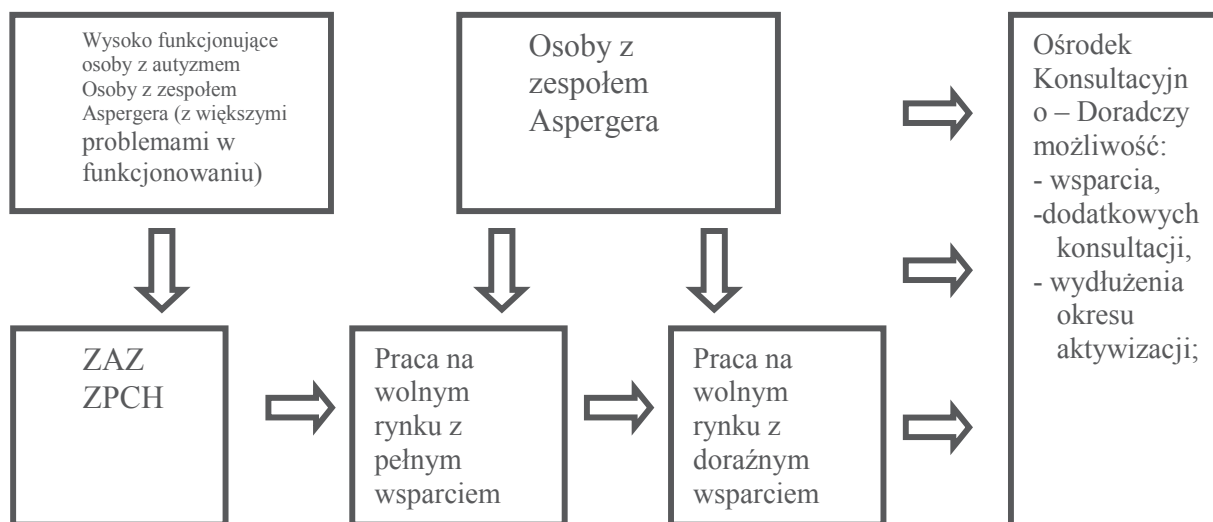
Praca na otwartym rynku jest końcowym rezultatem aktywizacji społeczno-zawodowej, obejmującej proces diagnozy, terapii, treningu umiejętności społecznych, treningu pracy i samodzielności. Nie jest ona jednak dostępna dla wszystkich.

Biorąc pod uwagę wysoko funkcjonujące osoby z autyzmem i osoby z zespołem Aspergera z dużymi trudnościami w samodzielności i mniejszymi możliwościami przystosowania się do reguł społecznych, miejscem pracy powinien być dla nich Zakład Aktywności Zawodowej, który dla jednych byłby instytucją docelową, dla innych zaś miejscem przygotowania do pracy na wolnym rynku ze wsparciem asystenta osoby niepełnosprawnej.

W przypadku osób z zespołem Aspergera wsparcie w ukończeniu szkoły powinno owocować możliwością zatrudnienia na wolnym rynku pracy ze wsparciem asystenta, a w późniejszym czasie samodzielnie, z doraźnym wsparciem asystenta lub pracowników Ośrodka Konsultacyjno-Doradczego.

DOCELOWE MIEJSCE AKTYWNOŚCI SPOŁECZNEJ I ZAWODOWEJ WYSOKO FUNKCJONUJĄCYCH OSÓB Z AUTYZMEM I ZESPOŁEM ASPERGERA

Schemat 1.



Średnio i nisko funkcjonujące osoby z autyzmem

Średnio i nisko funkcjonujące osoby z autyzmem docelowo powinny trafić do placówek dziennych: Warsztatów Terapii Zajęciowej, Zakładów Aktywności Zawodowej, Środowiskowych Domów Samopomocy itp. ZAZ-y w związku z formalnym zatrudnianiem osób niepełnosprawnych na podstawie umowy o pracę mają bardzo konkretne wymagania, których spełnienie wymaga już posiadania konkretnych kompetencji społecznych i pracowniczych. Kompetencje te związane są z obecnością w pracy, punktualnością, wypracowaniem konkretnej ilości godzin, produktywnością, dojazdem do pracy, bezpieczeństwem i higieną pracy itp. ŚDS-y i WTZ-y mogłyby być więc bardzo dobrym miejscem przejściowym dla osób z autyzmem, które nie osiągnęły jeszcze wystarczającego poziomu samodzielności, przy założeniu, że placówki te będą uwzględniały specyficzne potrzeby osób z autyzmem. Założone przez ZAZ zadania pracowników niepełnosprawnych mogą być trudne do zrealizowania przy ustawowych proporcjach 30% kadry osób zdrowych do 70% osób z autyzmem, które wymagają często dużo większego wsparcia.

Osoby wystarczająco samodzielne mogą trafiać od razu do ZAZ-ów. Idealnym rozwiązaniem dla osób niegotowych jeszcze do spełniania roli pracownika byłoby trafiać do WTZ-ów. Ewentualny awans do ZAZ-u miałyby miejsce w przypadku osiągnięcia poziomu kompetencji pozwalającego na utrzymanie tam miejsca pracy. Mimo formalnie istniejącego zapisu o takim celu Warsztatów Terapii, nie dzieje się to w praktyce. Niewielka ilość jednych i drugich powoduje, że nie ma przepływu osób – i tak w WTZ-ach znajdziemy osoby gotowe już do pracy w ZAZ-ie, natomiast w ZAZ-ach osoby, które ponoszą ogromny wysiłek, by sprostać zadaniom pracownika. Rodziny jednych i drugich boją się ryzyka utraty miejsca i pozostania bez wsparcia.

Bardzo nisko funkcjonujące osoby z autyzmem, z wieloraką niepełnosprawnością, mogą wymagać przez całe życie dużo większego wsparcia, niż to, które oferuje WTZ. Powinny powstawać również miejsca, w których stosunek zajęć aktywizujących zawodowo do terapeutycznych mógłby być bardziej elastyczny, a ilość kadry dostateczna do tego, by osoby z autyzmem mogły liczyć na dostosowany do ich potrzeb i możliwości indywidualny program.

Uwaga: dokładniejszy opis dziennych placówek znajduje się w rozdziale dotyczącym dziennych placówek 4.2.

Kontakt z docelową placówką i wstępne zakwalifikowanie klientów Ośrodka Konsultacyjno-Doradczego powinny mieć miejsce już na początku procesu wsparcia. W trakcie prowadzonej aktywizacji zawodowej i społecznej w Ośrodku uwzględniać należy praktyki i testy adaptacyjne w planowanych dla tej osoby miejscach docelowych. Ważne, by próby te pozwoliły na sprawdzenie możliwości funkcjonowania danej osoby w systemie organizacyjnym danej placówki (dojazd, godziny przebywania w placówce, liczba dni, rodzaj warsztatów, proponowanych aktywności czy rodzajów pracy, oferowane wsparcie terapeutyczne, grupy rówieśnicze). Daje to możliwość szybszej weryfikacji stworzonego w Ośrodku IPR-u i ścieżki rozwoju społeczno-zawodowego.

Trzeba jednak uwzględnić fakt, że kilkudniowe praktyki lub pojedyncze próby nie dają całkowitej pewności, czy dana osoba sprawdzi się, czy też nie, w konkretnej Placówce. Doświadczenia wskazują, że u niektórych osób z autyzmem mimo bardzo dobrej adaptacji początkowej, która nierzadko wynika z mobilizacji sił, dopiero dłuższe 1-3-miesięczne przebywanie w danej placówce pokazuje trudności. Z kolei inne osoby, w wyniku dużego poziomu lęku przed zmianami, prezentują takie trudności na początku, a dłuższy okres powoduje obniżenie napięcia i adaptację do warunków placówki. Powinna więc istnieć możliwość weryfikacji określonego miejsca docelowego, prób w kilku miejscach, czy też nawet powrotu danej osoby do systemu wsparcia oferowanego przez Ośrodek Konsultacyjno-Doradczy. Dawałoby to bezpieczeństwo zarówno osobie z autyzmem, jak i danej placówce oraz jej podopiecznym.

Dlatego też wsparcie Ośrodka Konsultacyjno-Doradczego nie może kończyć się w momencie uzyskania miejsca w placówce docelowej czy miejsca pracy na otwartym rynku. Terapeuta prowadzący, trenerzy, czy asystenci mogą wspierać daną osobę poprzez wizyty na zajęciach w nowym miejscu, spotkania z nowymi trenerami i opiekunami, kontakt telefoniczny, zajęcia indywidualne lub grupowe na terenie Ośrodka itp.

W kontaktach, dopasowaniu miejsca i wymianie pomagać powinien wspomniany już job coach.

4.1.6 Zasady współpracy zespołów działających w ramach Ośrodka Konsultacyjno-Doradczego

Zespół diagnozujący indywidualne potrzeby wybiera terapeutę prowadzącego dla danej osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera. Terapeuta ten przez cały proces diagnozy funkcjonalnej, konsultacji, aktywizacji zawodowej i społecznej jest osobą zbierającą informacje i decydującym w sprawach swojego klienta we współpracy z klientem i jego rodziną. Kontynuuje również współpracę z placówkami docelowymi i miejscem pracy.

Kadra Ośrodka Konsultacyjno-Doradczego powinna mieć możliwość stałych, cotygodniowych spotkań mających charakter nie tylko omawiania spraw bieżących, organizacyjnych, ale przede wszystkim wymiany informacji na temat klientów, omówienia i podsumowywania efektów treningów. Cały interdyscyplinarny zespół jest wtedy wsparciem dla terapeutów prowadzących poszczególnych klientów.

Już wcześniej na każdym etapie wsparcia oferowanego przez Ośrodek zaznaczono, że praca z klientem wymaga spotkań podzespołów, prowadzonych przez terapeuta prowadzącego, mających na celu podsumowanie efektów, weryfikację IPR-u, dookreślenie ścieżki rozwoju. Powinny to być oddzielne spotkania.

W momencie gdy osoba znajdzie się już na etapie procesu aktywizacji zawodowej i społecznej, trwającego minimum rok, co trzy miesiące powinna być omawiana jej sytuacja na zebraniu całego zespołu. Omówienie takie może odbywać się też częściej, jeśli jeden z trenerów, czy też terapeuta prowadzący zgłosi trudną sytuację związaną z danym klientem. Powinno to być ok. 1 godz. co trzy miesiące.

W przypadku trudności w pracy z rodziną, samą osobą z autyzmem lub z współpracownikami zespół powinien mieć szansę na korzystanie z superwizji zewnętrznej. Zewnętrzny trener czy psychoterapeuta pomaga uzyskać szerszą perspektywę w spojrzeniu na występujące trudności. Wskazane jest, by dwa razy w roku cały zespół Ośrodka Konsultacyjno-Doradczego miał szansę spotkania się z zewnętrznym superwizorem na superwizji grupowej. W pracy interdyscyplinarnego zespołu, którego członkowie pracują w ramach swoich specjalizacji, ale razem, nad dobrem jednej osoby, mogą zdarzać się sytuacje trudne, konfliktowe, wynikające z różnicy zdań, doświadczeń itp. Wsparcie mediatora daje szansę na nauczenie się rozwiązywania tego typu trudności. Ośrodek Konsultacyjno-Doradczy realizuje również konkretne zadania według określonej wcześniej wizji, jak powinno wyglądać wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera na ich drodze do dorosłości, samodzielności, pracy. Dobrze jest co pewien czas weryfikować tę wizję, przyglądać się jej, oceniać efektywność działań i wyciągać wnioski przydatne w dalszej pracy. Superwizor spoza systemu pomaga w tym często niełatwym procesie uczenia się i doskonalenia warsztatu pracy.

4.1.7 Dostosowanie lokalu do potrzeb Ośrodka Konsultacyjno-Doradczego

4.1.7.1 Baza lokalowa

Istotnym elementem Ośrodka Konsultacyjno-Doradczego powinna być odpowiednio wyposażona baza lokalowa. Większość organizacji prowadzących dotychczas aktywizację społeczno-zawodową nie posiada lokali lub są one zbyt małe, by rozwijać tego typu działalność. Istotna jest jednak wiedza, jak powinno wyglądać takie miejsce pracy z dorosłymi osobami z autyzmem.

Na potrzeby procesu diagnozy funkcjonalnej zgłaszających się klientów zalecane jest posiadanie czterech pomieszczeń. Umożliwi to konsultacje dwóch rodzin jednocześnie (w dwóch pokojach prowadzone będą badania klientów, w dwóch pozostałych odbywać się będą wywiady z rodzicami). Przynajmniej dwa z wymienionych pokoi powinny być połączone ścianą z wbudowanym w nią lustrem weneckim – umożliwi to obserwowanie pracy osoby z autyzmem przez drugiego terapeutę w sytuacjach wymagających dodatkowej konsultacji. Może to dotyczyć:

- konsultacji rodzinnych
- indywidualnych spotkań z klientami, wymagającymi dodatkowego wsparcia (zachowania trudne, zaburzenia psychiczne itp.)

Po południu w pomieszczeniach tych mogłyby odbywać się zajęcia indywidualne, np. ze specjalistą od komunikacji.

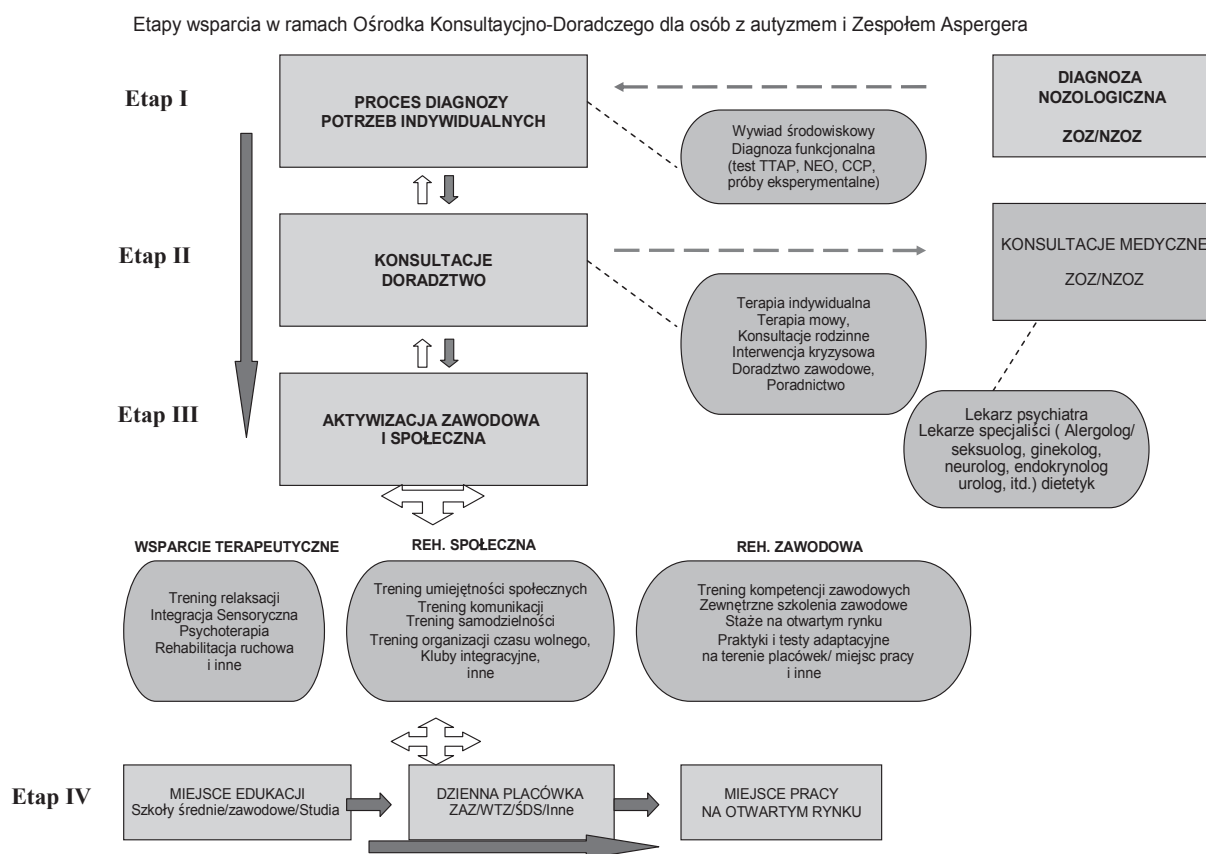
Poza salami do diagnozy funkcjonalnej Ośrodek powinien być wyposażony w dwie większe sale, w których mogłyby odbywać się zajęcia grupowe (dla 5-10 osób jednocześnie). Jedna z sal powinna być wyposażona w duży stół, druga w sprzęt do zajęć ruchowych.

Niezwykle istotna jest również odpowiednio wyposażona baza pracowni (sal warsztatowych). Ośrodek Konsultacyjno-Doradczy jest stworzony z myślą o miejscu, w którym osoby ze spektrum autyzmu będą miały możliwość dokładnego określenia swoich możliwości oraz przygotowania się do podjęcia zatrudnienia w docelowych miejscach pracy, stąd nie jest to Ośrodek

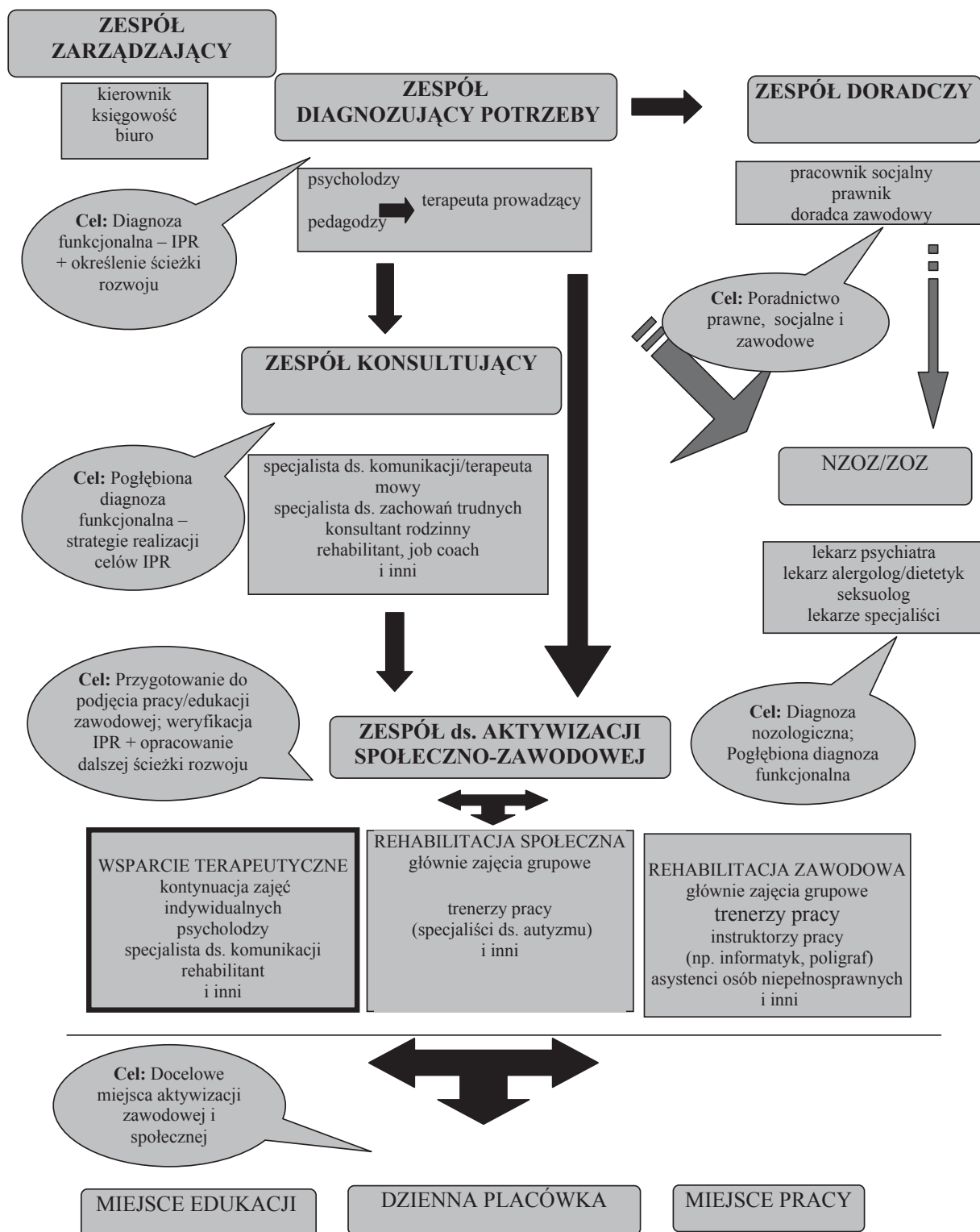
wyposażony w szereg pracowni, a tylko w podstawowe warsztaty. W innych, specjalistycznych warsztatach lub miejscach pracy nasi klienci będą odbywać praktyki i staże. W samym Ośrodku powinny być następujące sale i pomieszczenia:

- pracownia komputerowa (sala z pięcioma stanowiskami pracy),
- pracownia biurowa (sala z pięcioma stanowiskami pracy),
- miejsce pracy dla doradcy zawodowego,
- kuchnia z pełnym wyposażeniem oraz z dużym stołem, służącym do zajęć kulinarnych dla grupy oraz spożywania posiłków dla ok. sześciu osób i dwóch terapeutów,
- duża łazienka, z miejscem na pralkę, suszarkę, miejsce do prasowania tp.,
- pokój socjalny,
- korytarz z szatnią,
- toalety.

Schemat 2.



Schemat 3. Zespoły pracujące w ramach Ośrodka Konsultacyjno-Doradczego dla osób z autyzmem i zespołem Aspergera



4.2 Specjalistyczna placówka dzienna rehabilitacji społecznej, zawodowej i/lub zatrudnienia dla dorosłych osób z autyzmem

4.2.1 Rodzaje dziennych placówek:

Zakłady Aktywności Zawodowej

Placówką, w której osoby z autyzmem mogą podjąć pracę i uczestniczyć w zajęciach aktywizujących społecznie, może być np. Zakład Aktywności Zawodowej.

Jego utworzenie wymaga spełnienia wielu warunków.

W placówce tego rodzaju powinny być zatrudnione osoby ze stopniem niepełnosprawności od znacznego do umiarkowanego. Przynajmniej 70% zatrudnionych tu osób powinny stanowić osoby niepełnosprawne.

Zakład Aktywności Zawodowej może być utworzony przez: powiat, gminę, fundację bądź stowarzyszenie.

Ważną sprawą jest przystosowanie obiektów i pomieszczeń użytkowanych przez zakład do przepisów oraz zasad bezpieczeństwa i higieny pracy. Ważnym elementem jest także uwzględnienie potrzeb zatrudnionych w zakładzie osób niepełnosprawnych w zakresie przystosowania ich stanowisk pracy oraz pomieszczeń sanitarnych i ciągów komunikacyjnych.

Warsztaty Terapii Zajęciowej

Kolejnym rodzajem placówki, który może zapewnić osobom z autyzmem rehabilitację społeczną i zawodową, są Warsztaty Terapii Zajęciowej.

Uczestnikami warsztatów mogą być osoby niepełnosprawne, niezdolne do podjęcia pracy, posiadające w orzeczeniu wskazanie do podjęcia terapii zajęciowej.

Warsztaty Terapii Zajęciowej mogą być organizowane przez fundacje, stowarzyszenia lub inne podmioty.

Terapia prowadzona jest na podstawie indywidualnego programu rehabilitacji uczestnika.

4.2.2 Lokal

Przystosowanie ośrodka do pracy z osobami z autyzmem jest bardzo ważne. W dużej mierze to właśnie odpowiednie dostosowanie przestrzeni w ośrodku wpływa na jakość i efektywność pracy kadry terapeutycznej oraz postępy uczestników zajęć.

Wiele cennych wskazówek, jak należy przystosować lokal do potrzeb osób z autyzmem, można zaczerpnąć z modelu TEACCH*, oferującego całościowe wsparcie dla takich osób. Powinny one czuć się w nim bezpiecznie, czemu sprzyjać ma strukturyzacja przestrzeni – jasne wyznaczenie granic fizycznych – np. wyraźne oddzielenie miejsca, w którym się pracuje, od miejsca odpoczynku. Dzięki strukturyzacji przestrzeni osoby z autyzmem czują się pewniej, są znacznie bardziej samodzielne, niż gdyby to miało miejsce w mniej uporządkowanym środowisku.

Lokal przeznaczony na miejsce pracy i rehabilitacji osób z autyzmem powinien posiadać następujące pomieszczenia:

- pracownię do terapii zajęciowej czy produkcji,
- sale do spotkań grupowych,
- sale do terapii indywidualnej,
- salę gimnastyczną,
- pokoje do spędzania czasu wolnego,
- pokój wyciszeń,
- pracownię komputerową,
- gabinet lekarski,
- salę szkoleniową,
- pokój do pracy dla terapeutów,
- pokój socjalny dla terapeutów,
- pokoje biurowe,
- szatnie, pomieszczenia sanitarne,
- pomieszczenie magazynowe.

Ilość i rodzaj pracowni zależy od działalności produkcyjnej prowadzonej przez dany zakład aktywności zawodowej. Ważne, by zadbać o odpowiednią ilość pomieszczeń, potrzebną do poszczególnych zajęć. Każda pracownia powinna mieć oddzielną salę. Zajęcia indywidualne i grupowe powinny odbywać się również w oddzielnych, stałych pomieszczeniach. W idealnej sytuacji każda grupa osób z autyzmem powinna mieć swoją salę do zajęć grupowych.

Układ pomieszczeń powinien ułatwiać swobodne przechodzenie z zajęć na zajęcia. Wszystkie pomieszczenia powinny być przystosowane do potrzeb osób z autyzmem. Należy pomyśleć o odpowiednim umeblowaniu, dobraniu odpowiednich kolorów ścian i podłóg, by zminimalizować dystraktory uniemożliwiające osobom z autyzmem efektywne uczestniczenie w zajęciach. Konieczna jest dbałość o maksymalne wyciszenie pomieszczeń.

Dobra organizacja przestrzeni, jasne przypisanie pomieszczeń oraz stanowisk pracy do konkretnych aktywności sprzyjają większej samodzielności osób z autyzmem.

W pracowniach należy pomyśleć o stworzeniu miejsc do pracy grupowej oraz indywidualnej. Powinno zadbać się również o odpowiednie ustawienie mebli tak, by stworzyć dobre miejsca pracy dla konkretnych osób z autyzmem. Na przykład niektóre z miejsc pracy można oddzielić przegrodami, co sprzyja lepszemu koncentracji uwagi, mniejszemu rozpraszaniu się w obecności innych osób. Sprzęty kupowane do pracowni powinny być dostosowane do potrzeb osób z autyzmem.

Ośrodek powinien spełniać wysokie standardy bezpieczeństwa. W związku z częstymi zachowaniami agresywnymi u osób z autyzmem należy zadbać o zamontowanie nietłukących się szyb, o to, by sprzęty kupowane do ośrodka były wykonane z materiałów trwałych, odpornych na zniszczenie.

Ważne, by w ośrodku zadbanie o oddzielny pokój wyciszeń, potrzebny w przypadku zachowań trudnych. Warto również pomyśleć o dostosowaniu toalet i zadbanie o miejsce na szatnie.

W Załączniku nr 2 znajdują się zdjęcia przedstawiające propozycje dostosowania poszczególnych pomieszczeń i stanowisk pracy do potrzeb osób z autyzmem.

4.2.3 Kadra

Wśród kadry zatrudnionej w specjalistycznym ośrodku dla dorosłych osób z autyzmem powinni znaleźć się psychologowie i pedagodzy. Wykształcenie tego typu jest niezbędne do prowadzenia zajęć psychoedukacyjnych, diagnozy funkcjonalnej, tworzenia indywidualnych planów rozwoju oraz wielu innych działań terapeutycznych. Część kadry powinni stanowić instruktorzy zajęć – osoby posiadające wykształcenie pozwalające prowadzić zajęcia w różnych pracowniach, np. ceramicznej, witrażu, stolarni. Obie grupy powinny przejść gruntowne szkolenie z metod pracy z osobami z autyzmem.

W zależności od specyfiki ośrodka oraz rodzaju form pomocy dla osób z autyzmem i zespołem Aspergera rodzaj zatrudnionej kadry może się różnić. Na przykład w ośrodkach oferujących zajęcia dla osób z zespołem Aspergera większość kadry mogą stanowić psychologowie i pedagodzy, podczas gdy w ośrodkach oferujących aktywizację zawodową dla osób średnio i niżej funkcjonujących połowę kadry powinni stanowić instruktorzy prowadzący poszczególne warsztaty.

Dobrze wykształcona kadra jest niezwykle ważna, by stworzyć osobom z autyzmem odpowiednie warunki, sprzyjające nabywaniu nowych kompetencji. Specyfika zaburzeń ze spektrum autyzmu powoduje, że istnieją duże różnice między metodami potrzebnymi do pracy z osobami z autyzmem a metodami postępowania z osobami z innymi niepełnosprawnościami – np. Zespołem Downa, niepełnosprawnością intelektualną. Kadra pracująca z osobami z autyzmem powinna wiedzieć, jak przystosować pomieszczenia, zorganizować miejsce pracy oraz pomoce do zajęć, a także zadbać o stworzenie grupy, która byłaby najwłaściwsza dla danej osoby z autyzmem.

W gronie kadry współpracującej z ośrodkiem powinien znaleźć się również psychiatra, który monitorowałby stan zdrowotny podopiecznych. Warto pomyśleć także o nawiązaniu stałej współpracy z ZOZ-em lub NZOZ-em oferującymi konsultacje u seksuologa, logopedy, ewentualnie dietetyka lub innych specjalistów.

4.2.4 Osoby z autyzmem

W zależności od poziomu funkcjonowania pacjentów można podzielić na trzy grupy:

- grupa osób niżej funkcjonujących (osoby z dużymi problemami w porozumiewaniu się, często z upośledzeniem umysłowym, niesamodzielne w wielu podstawowych umiejętnościach życiowych, nierzadko z innymi niepełnosprawnościami, wymagające stałego wsparcia ze strony opiekuna czy terapeuty);
- grupa osób średnio funkcjonujących (osoby mające problemy w komunikacji, czasem z lekkim upośledzeniem umysłowym, wymagające wsparcia w niektórych obszarach funkcjonowania);
- grupa osób wyżej funkcjonujących (osoby z normą intelektualną, samodzielne w wielu aspektach funkcjonowania, wymagające ograniczonego wsparcia ze strony opiekuna czy terapeuty ale niemożące podjąć pracy na otwartym rynku).

4.2.5 Zajęcia dla osób z autyzmem

Zajęcia z zakresu aktywizacji zawodowej i społecznej powinny być prowadzone w małych grupach (5, 6-osobowych) ze wsparciem dostosowanym do rodzaju i stopnia niepełnosprawności danej osoby z autyzmem.

Grupy powinno się tworzyć z uwzględnieniem poziomu funkcjonowania osób z autyzmem. W jednej grupie nie powinno być osób z zespołem Aspergera i niżej funkcjonujących osób z autyzmem.

Dla osób z zespołem Aspergera wsparcie może mieć charakter zajęć grupowych, których większość poświęcona byłaby zajęciom w poszczególnych pracowniach (ćwiczenie umiejętności zawodowych i kompetencji zawodowych) oraz Treningowi Umiejętności Społecznych, którego celem byłoby ćwiczenie konkretnych umiejętności społecznych. W ciągu tygodnia około dwóch godzin powinno być przeznaczane na zajęcia indywidualne – godzina na spotkanie z psychologiem, druga na naukę nowych kompetencji społecznych lub zawodowych. Warto pokreślić, że dla tej grupy przebywanie w tego rodzaju ośrodku powinno mieć charakter czasowy, trzeba szukać dla tych osób zatrudnienia na wolnym rynku. Czas spędzony w ośrodku ma służyć ocenie umiejętności danej osoby w obszarze zawodowym i społecznym. Formy najlepszego wsparcia mogą mieć charakter klubów aktywności, gdzie osoby te spotykają się 1-2 razy w tygodniu tylko w swoim gronie wraz z terapeutami, mogą dzielić się swoimi pasjami, ćwiczyć umiejętności społeczne i zawodowe, a forma wsparcia nie koliduje z edukacją (szkoła średnia, studia).

Proporcja kadry do uczestników zajęć powinna wynosić jeden terapeuta na 3 osoby z ZA. Osoby średnio funkcjonujące powinny mieć tygodniowo od 3 do 5 godzin zajęć indywidualnych. Z czego godzina powinna być przeznaczona na spotkanie z psychologiem, a dwie do czterech godzin na trening umiejętności społecznych i zawodowych. Warto część zajęć indywidualnych i grupowych poświęcić na ćwiczenie umiejętności potrzebnych do samodzielnego funkcjonowania (higiena osobista, gotowanie, sprząatanie). Resztę zajęć powinny stanowić zajęcia grupowe w konkretnych pracowniach. Rodzaje warsztatów dla danej osoby powinny być dostosowane do jej umiejętności oraz osobistych preferencji. Jeden terapeuta w czasie zajęć powinien zajmować się nie więcej niż dwiema osobami z autyzmem.

Osoby niżej funkcjonujące (z dużą ilością deficytów zarówno w obszarze komunikowania się, jak i funkcjonowania poznawczego) powinny mieć wsparcie 1:1. W niektórych przypadkach, na przykład gdy osoba często wykazuje zachowania agresywne, będzie wymagane wsparcie 2:1.

Duża część zajęć dla tych osób może mieć charakter indywidualny. Jednak przynajmniej jedno zajęcia w ciągu dnia powinny mieć charakter grupowy. W tygodniu co najmniej dwa zajęcia powinny dotyczyć komunikacji alternatywnej, dwie godziny należy poświęcić treningowi usamodzielniającemu, a godzinę nauce umiejętności pracy w grupie.

Indywidualne Plany Rozwoju

Dla każdej osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera uczęszczającej na zajęcia powinien zostać stworzony Indywidualny Plan Rozwoju, w którym zawarte są cele wyznaczające kierunek pracy terapeutycznej.

Dokument ten powstaje na podstawie diagnozy funkcjonalnej (np. test TTAP), wywiadów z rodziną i osobą z autyzmem, innych testów i prób.

Na podstawie IPR wyznaczane są między innymi strategie uczenia nowych umiejętności, określone są w nim również rodzaje zajęć, w których uczestniczy dana osoba. Dokument pozwala na zarejestrowanie daty wprowadzenia danego celu, daty jego weryfikacji oraz efektu końcowego realizacji poszczególnych celów.

Indywidualne Plany Rozwoju powinny być tworzone na okres maksymalnie sześciu miesięcy. Po tym czasie powinna następować weryfikacja celów, a następnie stworzenie nowego IPR.

4.2.6 Opis proponowanych zajęć z zakresu rehabilitacji społecznej

Trening Umiejętności Społecznych – zajęcia grupowe dla średnio i wysoko funkcjonujących osób z autyzmem, podczas których ćwiczone są umiejętności społeczne. Zajęcia mają charakter psychoedukacyjny i trwają zwykle około półtorej godziny.

Głównym celem zajęć jest poszerzenie wiedzy o umiejętnościach społecznych oraz zdobycie praktycznych umiejętności – sposobów zachowania się w różnych sytuacjach.

W czasie treningu ćwiczone są następujące umiejętności:

- słuchanie,
- pytanie,
- odmawianie,
- zawieranie znajomości
- reagowanie na krytykę i jej wyrażanie,
- dyskutowanie,
- inicjowanie rozmowy,
- radzenie sobie z emocjami.

Zajęcia prowadzone są przez dwoje terapeutów w 4-5-osobowej grupie.

W trakcie zajęć wykorzystywane są materiały filmowe, odgrywane są scenki, uczestników zaprasza się do dyskusji. Dzięki korzystaniu z wizualnego wsparcia prezentowany materiał jest nie tylko bardziej atrakcyjny dla uczestników, ale i szybciej zapamiętywany.

Zajęcia indywidualne z psychologiem – zajęcia dla wysoko i średnio funkcjonujących osób z autyzmem. Celem tych zajęć jest omówienie problemów, z jakimi styka się osoba z autyzmem. Zajęcia mogą mieć charakter psychoedukacyjny, dotyczący rozszerzania wiedzy dotyczącej społecznego funkcjonowania, tożsamości, rozumienia emocji oraz zachowania innych osób. W tym czasie pracuje się też nad budowaniem poczucia własnej wartości, radzeniem sobie z trudnymi zachowaniami, przyswojeniem zasad i norm obowiązujących w pracy czy na zajęciach.

W przypadku umiejętności dużego wglądu we własne postępowanie i bardzo dobrego funkcjonowania poznawczego zajęcia mogą mieć charakter psychoterapeutyczny.

Tematyka zajęć ustalana jest we współpracy z terapeutą prowadzącym daną osobę z autyzmem czy zespołem Aspergera. Tematy powinny być dostosowane do potrzeb danej osoby, która może również współtworzyć zajęcia.

Poziom prowadzenia zajęć powinien być dostosowany do poziomu funkcjonowania poznawczego i emocjonalnego danej osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera.

Zajęcia z alternatywnej komunikacji – zajęcia, w trakcie których osoby z autyzmem uczą się nawiązywać, utrzymywać i doskonalić interakcje komunikacyjne w sposób alternatywny, tj. przy wykorzystaniu gestów, obrazków i piktogramów, pisanie na komputerze/tablicy literowej.

Prowadzenie zajęć powinny poprzedzać:

- wywiad z rodziną dotyczący dotychczasowych sposobów komunikowania się z osobą z autyzmem;
- obserwacja rozumienia mowy, gestów, a także innych form komunikacji, które mogą posłużyć w przyszłości do porozumiewania się: zdjęć, etykiet, piktogramów, obiektów, tekstów;
- obserwacja komunikacji w różnych kontekstach, dzięki której dowiadujemy się, czy osoba z autyzmem ma problemy z generalizacją swych umiejętności;
- obserwacja spontaniczna i kierowana, dzięki której dowiadujemy się np. tego, czy osoba ta potrafi zakomunikować swoje potrzeby, czy inicjuje komunikację.

Po uzyskaniu wyżej wymienionych informacji terapeuta tworzy strategię komunikacyjną dla danej osoby z autyzmem, kolejnym etapem jest jej wprowadzenie, a następnie ewaluacja, dzięki której dowiadujemy się, czy dana strategia jest odpowiednia dla tej osoby.

Ważną kwestię stanowi sposób uczenia. W przypadku osób z autyzmem należy pamiętać o kłopotach z generalizacją umiejętności. Warto więc ćwiczyć umiejętności komunikacyjne w jak najbardziej naturalnym kontekście, również poza zajęciami komunikacyjnymi.

Do metod często stosowanych w pracy z osobami z autyzmem należy P.E.C.S – system uczenia wykorzystywania piktogramów do komunikowania się, w którym duży nacisk jest kładziony na inicjatywę, wymianę i kierowanie komunikatu do partnera. Metoda ta sprawdza się u osób mających problemy z inicjowaniem komunikacji.

Trening samodzielności – zajęcia, w trakcie których osoby z autyzmem uczą się wykonywać różnego rodzaju aktywności związane z codziennym funkcjonowaniem, zarówno w zakresie higieny osobistej czy samodzielnego ubierania się, jak i czynności wykonywanych w gospodarstwie domowym, takich jak mycie naczyń, sprzątanie, gotowanie itp.

Opanowanie wyżej wymienionych umiejętności stanowi niezbędny krok na drodze do samodzielnego życia. Dlatego też bardzo istotną kwestią jest, by zajęcia te odbywały się regularnie co tydzień. Ich poziom oraz rodzaj stosowanych pomocy powinny być dostosowane indywidualnie do możliwości uczestnika. Istotnym wydaje się, by w tego rodzaju zajęciach brały udział średnio i niżej funkcjonujące osoby z autyzmem. Oczywiście niektóre elementy treningu samodzielności trzeba ćwiczyć również z osobami z zespołem Aspergera.

W trakcie zajęć osoby z autyzmem mogą korzystać z szeregu pomocy wizualnych – np. planów aktywności, specjalnych pomocy pokazujących za pomocą zdjęć czy piktogramów kolejne czynności potrzebne do wykonania danego zadania. Pomoce tego rodzaju sprawiają, że osoba z autyzmem łatwiej wykonuje stojące przed nią zadania i nie musi korzystać ze wsparcia terapeuty.

4.2.7 Opis proponowanych zajęć z zakresu rehabilitacji zawodowej

Trening umiejętności zawodowych (indywidualny 1:1) – w trakcie treningu osoba z autyzmem uczy się wykonywać czynności potrzebne do konkretnych aktywności w danej pracowni – ma zapewnione wsparcie terapeuty, który daje potrzebne wskazówki tak, by opanowała daną umiejętność i była w stanie wykonywać ją samodzielnie w miejscu pracy. Ważnym elementem zajęć jest odpowiednia organizacja miejsca pracy i zadania. Terapeuta przygotowuje stanowisko pracy i zadanie przystosowane do potrzeb danej osoby, by proces nauki przebiegał szybko i żeby osoba z autyzmem była jak najbardziej samodzielną już w trakcie uczenia się danej czynności.

Zajęcia w pracowniach – zajęcia, w trakcie których osoby pracują w małych grupach i wykonują konkretne zadania pracownicze – np. w pracowni poligraficznej bindują, w pracowni ceramicznej wykonują miski itp. Ważne, by w trakcie zajęć zadbać o odpowiednio ergonomicznie przygotowane miejsce pracy oraz pomoce i narzędzia do zajęć. Wspiera to i rozwija samodzielność każdej z uczestniczących w zajęciach osób z autyzmem. Poziom wsparcia oferowanego ze strony terapeuty powinien być dostosowany do poziomu funkcjonowania danej osoby..

Organizacja pracy

Właściwe przygotowanie miejsca pracy dla osoby z autyzmem jest bardzo ważne.

Model TEACCH – całościowy program wsparcia dla tych osób może stanowić cenne wsparcie dla tych, którzy szukają wskazówek, jak powinna wyglądać organizacja pracy, zajęć oraz samych zadań dla osób z autyzmem.

Model ten kładzie nacisk na strukturyzację przestrzeni, takie dostosowanie środowiska, by osoba z autyzmem czuła się możliwie bezpiecznie i by mogła radzić sobie w otoczeniu jak najbardziej samodzielnie. Chodzi zarówno o samodzielne przemieszczanie się pomiędzy pracowniami, jak i samodzielne funkcjonowanie w czasie zajęć czy pracy.

Oprócz strukturyzacji przestrzeni równie ważną sprawą jest strukturyzacja czasu, dzięki której osoba z autyzmem wie, jakie aktywności czekają ją w ciągu dnia (plany dnia) oraz w pracy (plany pracy). Dzięki zastosowaniu planów dnia osoby z autyzmem samodzielnie przechodzą z zajęć na zajęcia, nie wymagają wsparcia terapeuty. Dzięki planom dnia wiedzą one, jakie aktywności będą je czekać w ciągu dnia, co daje im większe poczucie bezpieczeństwa. W zależności od poziomu funkcjonowania osób z autyzmem plany dnia mogą mieć różną postać; mogą to być np. plany z obiektów, piktogramów, zdjęć, plany pisane.

Plany pracy natomiast pokazują osobie z autyzmem, jakie zadania będą ją czekać w danym miejscu pracy. Dzięki planom pracy pomoc terapeuty jest ograniczona do minimum, osoba z autyzmem samodzielnie podejmuje przygotowane dla niej zadania. Często w planach pracy oprócz kolejnych zadań znajduje się również miejsce na przerwę czy nagrodę. W zależności od poziomu funkcjonowania osób z autyzmem można tworzyć plany pracy odnoszące się tylko do zadań, można wykorzystywać zdjęcia, cyfry bądź litery. Dla osób wysoko funkcjonujących plany pracy mogą mieć postać pisanych list z miejscem do odznaczenia wykonanej już aktywności. Przykłady planów dnia oraz planów pracy znajdują się w Załączniku nr 2.

Organizacja miejsca pracy

Bardzo ważne przy prowadzeniu zajęć z osobami z autyzmem jest odpowiednie dostosowanie przestrzeni do ich potrzeb. W samej pracowni powinny znajdować się miejsce do pracy w grupie oraz do pracy indywidualnej. Niektóre z osób z autyzmem są bardzo wrażliwe na różnego rodzaju dystraktory, dlatego przygotowując dla nich miejsce pracy warto pomyśleć o wykorzystaniu na przykład przegrody oddzielającej dane stanowisko pracy od innych. Odpowiednie ustawienie stolika, na przykład w stronę ściany zamiast w stronę okna, może zmniejszyć ilość napływających bodźców wzrokowych, co powinno wpłynąć na polepszenie koncentracji uwagi u osoby, która łatwo się rozprasza.

Przygotowując stanowisko pracy dla osoby z autyzmem należy wziąć pod uwagę jej wrażliwość sensoryczną, ewentualne problemy z koncentracją, tolerowanie obecności innych osób w sali oraz ogólny poziom funkcjonowania poznawczego. Przykłady miejsc pracy przygotowanych dla osób z autyzmem znajdują się w załączniku nr 2.

Organizacja zadania

Przygotowując zadanie dla osoby z autyzmem powinniśmy pamiętać o tym, by było na tyle zrozumiałe określone, by osoba ta wiedziała, czego od niej oczekujemy. Powinno mieć zatem jasny koniec i początek. Materiały powinny być przygotowane w ten sposób, by stanowiły wizualną odpowiedź kolejności wykonania danej aktywności. Niektóre z części zadania powinny być przymocowane na stałe, jasno określone powinny być miejsca odkładania narzędzi potrzebnych do wykonania czynności. Dzięki dobrej organizacji zadania osoba z autyzmem nie potrzebuje wsparcia ze strony terapeuty, a proponowane aktywności wykonuje samodzielnie. Przykłady zadań przygotowanych specjalnie dla osób z autyzmem znajdują się w Załączniku nr 2.

4.2.8 Opis proponowanej współpracy z rodzinami

Kluczową sprawą dla dobrostanu osoby z autyzmem jest bliska współpraca z rodziną tej osoby, która powinna współuczestniczyć w określaniu potrzebnego wsparcia, w ustalaniu IPR i strategii rozwiązywania problemów. Równoległe, spójne wdrażanie strategii w ośrodku i w domu znacząco zwiększa ich efektywność.

Cykliczne indywidualne spotkania z rodzicami

W ramach współpracy z rodziną ważne jest organizowanie cyklicznych spotkań z rodzinami. Spotkanie tego rodzaju powinny odbywać się nie rzadziej niż co trzy miesiące.

Spotkanie prowadzi terapeuta danej osoby z autyzmem wraz z innym terapeutą. Spotkania powinny trwać około półtorej godziny.

W ramach spotkań z rodzicami między innymi:

- zbiera się informacje dotyczące funkcjonowania dzieci poza placówką,
- przekazuje się informacje dotyczące zmian w funkcjonowaniu osoby z autyzmem w placówce,
- wspólnie opracowuje się strategie rozwiązywania zaistniałych trudności,
- omawia się Indywidualne Plany Rozwoju.

Spotkania sprzyjają uwspólnieniu wiedzy między terapeutą a rodzicem, przyczyniają się też do wyboru optymalnego sposobu efektywnej pracy z osobą z autyzmem.

Indywidualne spotkania o charakterze interwencyjnym z rodzicami

Jeżeli zaistnieje taka potrzeba, indywidualne spotkania mogą odbywać się częściej, na przykład raz w miesiącu lub co tydzień. W przypadku spotkań cotygodniowych mamy do czynienia z tzw. spotkaniami interwencyjnymi, których celem jest praca nad konkretnym problemem zgłoszonym przez terapeutę lub rodzica (np. zachowanie trudne, problemy komunikacyjne). W ciągu kilku (zwykle dziesięciu) spotkań zbiera się dane potrzebne do rozwiązania problemu, wypracowuje się konkretne strategie, a następnie sprawdza się, czy spełniają one swoje zadanie. Jeśli ewaluacja nie przyniesie pozytywnych rezultatów, terapeuci wraz z rodzicami wprowadzają modyfikacje do strategii i po raz kolejny sprawdzają ich efektywność. Jeżeli rezultaty są zadowalające cykl spotkań się kończy.

Cykliczne grupowe spotkania z rodzicami

Przynajmniej dwa razy w roku powinny odbywać się spotkania grupowe dla rodziców. Prowadzone są przez 2-3 terapeutów i trwają około dwóch godzin.

Celem tych spotkań jest przedstawienie i uzgodnienie działalności ośrodka, planów rozwoju, a także przekazanie informacji podsumowujących ważne wydarzenia w placówce.

W ich trakcie rodzice i terapeuci mają możliwość wspólnego wypracowania standardów dotyczących współpracy. Są też okazją dla rodziców, by wymienić się informacjami i spostrzeżeniami.

4.3 Wsparcie OzA w placówkach niespecjalistycznych (np. wtz, zaz), wśród osób z innymi niepełnosprawnościami

Nadal występują bardzo duże trudności w tworzeniu i utrzymaniu placówek aktywizacji społecznej i zawodowej w dużych, wojewódzkich miastach. W przeważającej większości tych miast dorosłe osoby z autyzmem nie mają dostępu do tego rodzaju usług.

Jeszcze innych rozwiązań organizacyjnych wymaga udzielanie wsparcia w miastach średnich i małych. Wsparcie powinno być udzielane jak najbliżej miejsca zamieszkania osoby z autyzmem, jednak często wyklucza to możliwość korzystania ze świadczeń kadry odpowiednio przeszkolonej i doświadczonej w pracy z osobami z autyzmem. Autyzm należy do niepełnosprawności rzadko występujących i z tego powodu szczególnie istotne jest planowanie udzielania pomocy osobom żyjącym w rozproszeniu, pojedynczo lub w bardzo małych grupkach. Najczęściej jedyną możliwą formą wsparcia jest uczestnictwo w placówkach tworzonych przez organizacje lub samorządy dla ogółu niepełnosprawnych na danym terenie.

Z tego względu, chcąc pomóc osobom z mniejszych miejscowości, należy brać pod uwagę funkcje szkoleniowe, doradcze i konsultacyjne lub superwizyjne pełnione przez organizacje lub ośrodki wyspecjalizowane w udzielaniu kompleksowej pomocy osobom z autyzmem, a istnieją-

ce głównie w większych miastach. Organizacje te powinny w swoim regionie przekazywać wiedzę i doświadczenie terapeutom, nauczycielom pracującym w placówkach tworzonych np. dla osób z upośledzeniem umysłowym.

Wymaga to przede wszystkim zaplanowania szkoleń dla kadry w tamtych ośrodkach, potem możliwości udzielania bieżących porad i konsultacji, gdyż wiele pytań i wątpliwości powstaje dopiero w trakcie codziennej pracy. Szkolenia takie przyczyniają się zdecydowanie do poprawy rozumienia potrzeb osób z autyzmem, komunikacji z nimi, dzięki czemu następuje redukcja trudnych zachowań i poprawa efektywności zajęć z aktywizacji społecznej i zawodowej.

Odrębną kwestią jest przystosowanie środowiska w tych placówkach do potrzeb osób z autyzmem i w tym przypadku należy się oprzeć na zasadach organizacji i strukturalizacji zajęć analogicznych jak w ośrodkach specjalistycznych. Postępy będą widoczne i trwałe tylko w takim przypadku, gdy praca z osobami z autyzmem będzie przebiegać w małych grupach, w pomieszczeniach odpowiednio przygotowanych pod względem redukcji ilości zakłócających bodźców wzrokowych, słuchowych i innych. W grupach dla osób z autyzmem musi też być wprowadzona komunikacja alternatywna i odpowiednia organizacja pracy w czasie i przestrzeni. Rodzaj zajęć i sposoby motywacji też muszą być dostosowane bardzo indywidualnie do potrzeb i możliwości konkretnych osób. Dopiero po uwzględnieniu tych wszystkich czynników można udzielić adekwatnego wsparcia i stworzyć osobom z autyzmem realne szanse na włączenie społeczne i podejmowanie aktywności zawodowej.

4.4 Zatrudnienie wspierane osób z autyzmem i zespołem Aspergera na otwartym rynku pracy

Model zatrudnienia wspieranego na otwartym rynku pracy powinien zostać wypracowany w ramach następnego projektu. W 2009 r. tak niewiele osób w skali kraju podjęło tego rodzaju pracę, że dotychczasowe doświadczenia są jednostkowe i fragmentaryczne. Nie pozwala to na określenie zasad i prawidłowości w udzielaniu wsparcia wysoko funkcjonującym osobom z autyzmem i zespołem Aspergera, które podejmują pracę na otwartym rynku.

Z doświadczeń z innych krajów wiadomo, że często trudniej jest takim osobom pracę utrzymać niż ją znaleźć, stąd szczególnie ważne jest przygotowanie do pracy, a następnie rodzaj i zakres wsparcia udzielanego w okresie zatrudnienia.

W chwili obecnej można określić wstępne warunki, jakie powinny być spełnione przez pracodawcę lub organizację wspierającą, by osoba z autyzmem mogła podjąć pracę.

Miejsce pracy dla niej powinno być uzależnione od opracowanej diagnozy funkcjonalnej uwzględniającej percepcję, komunikację, sprawność motoryczną, interakcje społeczne i zaburzenia sensoryczne. Tworząc stanowisko pracy dla konkretnej osoby zawsze uwzględniamy zgodność realnych możliwości firmy z przepisami BHP. Ważne są prawidłowa powierzchnia, oświetlenie, dostosowanie wysokości mebli i funkcjonalności ich ustawienia.

Dla każdej osoby miejsce pracy ma być szansą samorealizacji, stwarzać możliwość wzrostu poczucia własnej wartości i sprawczości. Ważnym aspektem podejmowania pracy przez osoby z autyzmem jest odnalezienie swojego miejsca w życiu społecznym, poczucie bycia potrzebnym.

Ze względu na swoje zachowanie wynikające z zaburzonej pracy Ośrodkowego Układu Nerwowego (OUN) osoba z autyzmem ma olbrzymi problem z samodzielnym funkcjonowaniem w grupie. Podstawą funkcjonowania w miejscu zatrudnienia jest praca w stałym kontakcie z opiekunem. Funkcję opiekuna może sprawować kolega pracujący w tym samym biurze lub też specjalnie do tego celu zatrudniony asystent albo specjalista. Jednak wsparcie osoby współpracującej daje większe szanse na usamodzielnienie. Podstawą prawidłowych relacji z otoczeniem osoby z autyzmem w miejscu pracy jest poczucie bezpieczeństwa, zrozumienia i akceptacji.

Aby osoba z autyzmem czuła się dobrze w miejscu pracy i miała motywację do jej wykonywania, powinny być spełnione następujące warunki:

1. Stanowisko pracy powinno uwzględniać jej kwalifikacje i umiejętności, dając szansę rozwoju zawodowego i wykonywania pracy zgodnej z zainteresowaniami.
2. Stanowisko pracy musi odpowiadać zasadom ergonomii i BHP, przy uwzględnieniu występujących u pracownika zaburzeń somatycznych i sensorycznych, minimalizując uciążliwości wynikające z nadwrażliwości lub niedowrażliwości poszczególnych zmysłów.
3. Pracownik powinien otrzymywać określone w bardzo klarowny sposób szczegółowe wytyczne dotyczące zadań i ich kolejnych etapów. Praca powinna przebiegać według uzgodnionego planu.
4. Pracownik powinien otrzymać czytelnie dookreślony zakres czynności i obowiązków w miejscu pracy.
5. Powinien otrzymać instrukcje i wyraźnie oznaczone zasady postępowania w trudnych sytuacjach i sposoby zwracania się o pomoc.
6. Pracownik jest wspierany przez drugą osobę, specjalnie wybraną do pełnienia takiej funkcji.
7. W zakładzie pracy lub poza nim osoba z autyzmem powinna mieć dostęp do różnorodnych form terapii – psychologicznej, logopedycznej, fizjoterapii, usprawniania motorycznego, terapii zajęciowej, treningu umiejętności społecznych.
8. Pracownik powinien uczyć się coraz bardziej samodzielnego gospodarowania swoim czasem, zarówno pracy, jak i odpoczynku.
9. Podstawową zasadą w zatrudnieniu jest otrzymywanie za pracę wynagrodzenia adekwatnego do wykonywanej pracy, jednak w wielu wypadkach osoby z autyzmem mogą podejmować pracę początkowo na zasadach wolontariatu w celu sprawdzenia, czy są w stanie podołać obowiązkowi i czy ta konkretna praca przynosi im satysfakcję.

Osoba z autyzmem czy z inną niepełnosprawnością ze spektrum całościowych zaburzeń rozwojowych powinna mieć możliwość korzystania z porad konsultanta udzielającego porad w zakresie korzystania z uprawnień wynikających ze statusu osoby niepełnosprawnej.

Szczegółowe zasady funkcjonowania systemu zatrudnienia wspieranego dla wysoko funkcjonujących osób z autyzmem i zespołem Aspergera powinny zostać opracowane w ramach następnego projektu systemowego na podstawie większej ilości danych, zebranych w czasie udzielania wsparcia osobom podejmującym zatrudnienie na otwartym rynku pracy.

4.5 Dodatkowe formy wsparcia

Osoby z autyzmem nie potrafią w sposób spontaniczny zaplanować wykorzystania swojego czasu wolnego. Tylko niektóre mają bardzo wyraźne zamiłowania lub hobby, które mogą wypełnić im czas. Większość nudzi się nie mając zorganizowanych zajęć, co prowadzi najczęściej do eskalacji trudnych zachowań. Zazwyczaj są to osoby silne fizycznie, pełne energii, często nadpobudliwe.

Z tego względu organizacje wspierające te osoby powinny poświęcić sporo wysiłku na zorganizowanie różnorodnych zajęć aktywizujących społecznie. Należą do nich spotkania w ramach różnych klubów lub grup zainteresowań oraz wyjścia lub wyjazdy uspołeczniające.

4.5.1 Wyjazdy uspołeczniające dla osób z zespołem Aspergera

Ważnym elementem aktywizacji społecznej i zawodowej osób z zespołem Aspergera są odbywające się kilka razy w roku wyjścia lub wyjazdy uspołeczniające.

Celem tego typu zajęć jest przede wszystkim praca na samodzielnością oraz kształtowanie umiejętności społecznych, a także poprawa kondycji fizycznej i rozszerzanie repertuaru możliwości spędzania czasu wolnego.

Wyjazdy i wyjścia są również świetnym sposobem na obserwację naszych klientów w naturalnych warunkach i w bardzo różnorodnych, nieprzewidywalnych sytuacjach. Dzięki temu możemy zobaczyć, jak objawiają się konkretne problemy naszych klientów w sytuacjach codziennych, mamy również możliwość zaobserwowania ich mocnych stron w nowych warunkach.

W ciągu roku warto zaplanować dwa dłuższe, tygodniowe wyjazdy oraz dwa krótsze, weekendowe, a także jednodniowe wyjścia do miejskich instytucji kultury, obiektów sportowych lub rekreacyjnych (kino, teatr, koncert, muzeum, wycieczka, restauracja, basen, ścianka wspinaczkowa itp.). Planując wyjazdy lub wyjścia uspołeczniające należy wykorzystać olbrzymi potencjał tego typu aktywności zarówno w fazie planowania, przygotowywania, jak i podczas realizacji.

Ustalanie miejsca i sposobu spędzania czasu wolnego powinno być omawiane i planowane wspólnie z osobami z zespołem Aspergera. Warto przydzielić określone zadania poszczególnym osobom lub podgrupom (planowanie trasy, ustalanie wydatków, szukanie noclegu). W czasie wyjazdu naturalnym sposobem ćwiczenia samodzielności jest wspólne przygotowywanie posiłków, dbanie o higienę własną oraz porządek w miejscach, w których spędzamy czas, umiejętności społeczne omawiane wcześniej na TUS-ie można trenować w czasie wyjść do sklepów, kawiarni czy na koncert. Ważnym elementem wyjazdów uspołeczniających jest koncentracja na aktywnym spędzaniu czasu wolnego w towarzystwie innych osób oraz poprawa kondycji fizycznej poprzez planowanie wycieczek pieszych, gier i zajęć ruchowych, basenu, wspinaczki.

4.5.2 Wyjazdy uspołeczniające dla osób niżej i średnio funkcjonujących

Osoby z autyzmem – zwłaszcza te niżej funkcjonujące – bardzo rzadko mają okazję uczestniczyć w wyjazdach grupowych. Dzięki obozom kadra terapeutyczna zyskuje wiele informacji na temat ich funkcjonowania, samodzielności oraz szybkości adaptowania się do nowych warunków.

Organizując obóz dla osób z autyzmem należy wziąć pod uwagę między innymi następujące kwestie:

- program obozu dostosowany do potrzeb osób z autyzmem,
- odpowiedni ośrodek,
- odpowiednia liczba kadry terapeutycznej, ewentualnie wolontariuszy.

Organizując obóz dla osób z autyzmem należy wziąć pod uwagę ich poziom funkcjonowania, potrzeby oraz zainteresowania. Wyjazdy mogą mieć bardzo różny charakter: wędrowne, wspinaczkowe, artystyczne (np. nauka tworzenia batiku, warsztaty ceramiczne, muzyczno-teatralne). Ważne, by osoby z autyzmem znały wcześniej program – wiedziały, jakie zajęcia, aktywności będą miały miejsce w czasie obozu. Przed wyjazdem warto przekazać podstawowe informacje o obozie w trakcie zajęć indywidualnych bądź grupowych.

Ważną sprawą jest wybranie odpowiedniego ośrodka, w którym przebywać będą osoby z autyzmem. Bardzo często są one na różnego rodzaju dietach – bezmlecznych, bezglutenowych itp. Nie wszystkie ośrodki będą w stanie wziąć pod uwagę takie potrzeby. Równie istotna jest kwestia pokoi – zwykle powinny być 2-3 osobowe, najlepiej z łazienką.

Obozy sprzyjają rozwojowi samodzielności, ale również nauce nowych umiejętności, które są przekazywane w czasie zajęć w trakcie trwania obozu. Należy zadbać o to, by zajęcia przygotowane dla osób z autyzmem w tygodniu były urozmaicone i dostosowane do ich upodobań i potrzeb. Czasem warto w ramach jednej grupy stworzyć podgrupy, dzieląc uczestników obozu ze względu na indywidualne upodobania, potrzeby i umiejętności. Dzięki temu możemy stworzyć bardziej zindywidualizowany program, lepiej dostosowany do potrzeb danej osoby z autyzmem.

Warto zadbać o to, by każdego dnia przedstawiać plan dnia. Każda osoba z autyzmem powinna mieć w swoim pokoju plan, który każdego dnia będzie układany na nowo, tak by był aktualny i nioś adekwatne informacje. Plany sprzyjają poczuciu bezpieczeństwa, zapewniają przewidywalność i pomagają zaadaptować się do nowych warunków.

Ilość kadry zależy między innymi od liczby i poziomu funkcjonowania osób z autyzmem uczestniczących w obozie. Zwykle każdy z terapeutów opiekuje się jedną, dwiema osobami w ciągu dnia i nocy. Czasem warto, by były to inne osoby w ciągu dnia i nocy, co w przypadku długich obozów może zapobiegać zmęczeniu pracą tylko z jedną osobą. Niektóre osoby będą wymagały wsparcia 1:1 w ciągu całego dnia, inne, bardziej samodzielne, będą wymagały mniejszego wsparcia. W tym przypadku terapeuta może wspierać dwie osoby.

Osoby z autyzmem bardzo rzadko mają okazję samodzielnie wyjeżdżać. Obozy tego rodzaju stanowią więc bardzo ważny element wspierający rozwój samodzielności, sprzyjają nabywaniu nowych umiejętności, wzbogacają o nowe doświadczenia i zwykle są bardzo dobrze wspomniane przez uczestników.

4.5.3 Kluby integracyjne

Działania Klubów integracyjnych stwarzają możliwość nawiązywania kontaktów mniej sformalizowanych niż w pracy. Dla osób, które nie znalazły miejsca w dziennych placówkach aktywizacji lub zatrudnienia, są często jedynymi zajęciami poza domem rodzinnym. Niektóre

osoby z autyzmem nie mają motywacji do wychodzenia z domu, uczestniczenia w zajęciach grupowych. Spotkania w Klubie z osobami, z którymi można porozmawiać lub rozwijać wspólnie swoje zainteresowania, stanowią czasem jedyny magnes przyciągający te osoby do spotkań z ludźmi. Czasem jest to jedyna forma przeciwdziałania całkowitej izolacji tych osób.

W praktyce w Klubach prowadzonych przez różne organizacje prowadzone są z jednej strony spotkania towarzyskie, często z udziałem zdrowych rówieśników, jak i zajęcia rozwijające jakieś określone umiejętności czy talenty. Najczęściej są to warsztaty artystyczne (plastyczne, muzyczne), treningi sportowe, wyjścia do instytucji kultury, rekreacji, rozrywki. Oferta powinna być dość szeroka, by różne osoby mogły znaleźć dla siebie coś interesującego. Warto zapraszać osoby spoza środowiska stałych terapeutów, by urozmaicić zajęcia i uczyć kontaktów z nowymi ludźmi.

4.6 Placówki mieszkalnictwa wspieranego stałego lub okresowego pobytu służące usamodzielnianiu pracowników z autyzmem uczestniczących w aktywizacji zawodowej

4.6.1 Założenia merytoryczno-organizacyjne Ośrodka dla dorosłych osób z autyzmem

Tworzenie Ośrodków „Dom&Praca” ma na celu umożliwienie dorosłym osobom z autyzmem realizację prawa do niezależnego życia, podejmowania pracy, współdecydowania o rodzaju swojej aktywności i stopniu włączenia się w życie społeczne.

W wielu krajach, np. w Holandii, Irlandii, Francji, tworzy się kompleksowe rozwiązania integrujące dwie sfery życia: aktywizację zawodową i placówki mieszkalnictwa wspieranego dla osób podejmujących pracę lub rehabilitację zawodową. Ośrodki takie noszą często nazwę „Dom & Praca”. W niektórych innych znanych nam ośrodkach, np. GAUTENA w Hiszpanii czy w Berlinie, są one rozdzielone. Utworzenie miejsca zamieszkania dla osób z autyzmem oraz ich miejsca pracy lub aktywności musi zakładać zawsze pełną współpracę obu zespołów udzielających wsparcia. Funkcjonowanie klarownej struktury, w której miejsce zamieszkania i pracy są w oddzielnych budynkach, ale zespoły współpracują ze sobą ściśle, stanowi podstawę sukcesu w tworzeniu tego typu placówek specjalistycznych.

Ośrodki łączące aktywizację zawodową z rehabilitacją społeczną przeznaczone są dla osób pełnoletnich (powyżej 18. roku życia), po zakończeniu etapu edukacji, powinny zapewnić możliwość stałego pobytu, niezależnie od ewentualnych okresowych pogorszeń w kondycji lub zachowaniu osoby z autyzmem. Zagwarantowane musi być fachowe przygotowanie całej kadry, zarówno w domu pobytu, jak i w miejscu pracy. Takie podejście pomaga w utrzymaniu dobrej kondycji psycho-fizycznej osób z autyzmem i chroni je przed pobytami w szpitalach psychiatrycznych.

Praca z poszczególnymi osobami z autyzmem musi się opierać na ich indywidualnych predyspozycjach, zamiłowaniach, motywacjach. Wielkość takich ośrodków może być różna, jednak zbyt liczne grupy powodują, że trudno jest utrzymać charakter wspólnotowy, rodzinny.

Z doświadczeń holenderskich wynika, że aktywność powinna być organizowana w grupach cztero-, pięcioosobowych, a cały ośrodek nie powinien obejmować pomocą grupy większej niż około 24 osoby.

Jednak w wielu krajach Unii Europejskiej przyjęto założenie, że ośrodki mogą przyjmować do 30 osób, w grupach od 4 do 8 osób, zależnie od stopnia zaburzenia. Dopiero domy powyżej 30 osób uważa się za miejsca izolacji od społeczeństwa według kryteriów przyjętych przez organizację ogólnoeuropejską Inclusion–Europe, zajmującą się grupami osób wykluczonych ze społeczeństwa ze względu na niepełnosprawność.

Placówki mieszkalnictwa wspieranego stałego lub okresowego pobytu, służące usamodzielnianiu pracowników z autyzmem uczestniczących w aktywizacji zawodowej, stanowić mogą domy lub mieszkania.

Dom mieszkalny (lub mieszkanie) przeznaczony jest dla dorosłych osób z autyzmem pracujących w placówce aktywizacji zawodowej. Liczba mieszkańców powinna wynosić zazwyczaj od 4 do 8. W takiej grupie można zachować wspólnotową atmosferę domu. Zwykle domy są koedukacyjne, choć przewaga liczebna mężczyzn wśród osób z autyzmem powoduje, że w części z nich mieszkają wyłącznie mężczyźni.

W zależności od stopnia zaburzeń autystycznych opieka musi być mniej lub bardziej intensywna. Często spotyka się rozwiązania takie, że np. większość pokoi przeznaczona jest dla osób zależnych od stałej pomocy, natomiast na terenie ośrodka tworzy się jedno czy dwa indywidualne mieszkania chronione, w których mieszkają osoby przygotowujące się do samodzielnego zamieszkania poza ośrodkiem.

Większość organizacji przewiduje tworzenie domów mieszkalnych na tym samym terenie, gdzie działa warsztat lub przedsiębiorstwo, jednak w oddzielnym budynku. Zapewni to jasny podział na przestrzeń związaną z pracą oraz mieszkaniem. Możliwa będzie ścisła współpraca i wymiana informacji między personelem domów i warsztatów.

Jeśli takie rozwiązanie nie jest możliwe, należałoby zadbać o to, by placówki mieszkalne miały bezpośrednie połączenie komunikacyjne z miejscami pracy lub rehabilitacji zawodowej.

W placówkach mieszkalnych mogą być uruchomione miejsca stałego i okresowego pobytu. Miejsca okresowego pobytu służą różnym pracownikom przedsiębiorstwa w rozwoju umiejętności wspieranej samodzielnej egzystencji oraz stanowią wsparcie w sytuacjach kryzysów rodzinnych, kiedy dorosła osoba z autyzmem pozbawiona jest czasowo opieki rodziny.

4.6.2 Organizacja czasu mieszkańców

W ciągu dnia pracy część mieszkalna ma być zamknięta, nieczynna. Po powrocie do domu około godziny 17. opiekę przejmować powinien personel domu. Zadaniem kadry jest zorganizowanie czasu po południu i wieczorem oraz dyżurów w nocy. Liczebność kadry musi być uzależniona od stopnia niepełnosprawności i potrzeb osób objętych opieką w domu.

Osoby prowadzące dom mieszkalny powinny mieć za zadanie rozwijanie samodzielności podopiecznych w codziennej egzystencji, uczenie ich różnorodnych form spędzania czasu wolnego. Wspólnie powinny być wykonywane prace samoobsługowe oraz użyteczne dla wspólnoty

mieszkańców, np. sprzątanie, zmywanie, gotowanie, pranie. Powinny odbywać się również zajęcia rekreacyjne, kulturalne, sportowe i rozwijanie własnych zainteresowań (hobby).

Osoby z autyzmem muszą przejść specjalne przyuczenie, trening w zdobywaniu umiejętności spędzania czasu wolnego. Z autyzmem związany jest brak umiejętności zorganizowania sobie samemu zajęć w czasie wolnym. Program powinien przewidywać uczenie ich, jak indywidualnie lub wspólnie w parach czy małych grupach mogą spędzać czas.

Doświadczenia z innych ośrodków wskazują na to, że wyuczenie tych umiejętności w znacznym stopniu redukuje trudne, destrukcyjne zachowania. W dużej mierze ułatwia opiekę nad całą grupą osób z autyzmem.

W doborze zajęć w godzinach popołudniowych lub w weekendy trzeba uwzględnić potrzebę ruchu, wysiłku fizycznego i dotlenienia. Dzięki zajęciom sportowym, ruchowym redukuje się napięcie psychofizyczne u osób z autyzmem, wyciszają się one, łatwiej osiągają spokój i relaks.

4.6.3 Organizacja przestrzeni

Dom mieszkalny musi zapewnić część prywatną, czyli pokoje indywidualne z łazienkami, oddzielne dla każdego z mieszkańców, oraz część wspólną do spędzania czasu w grupie.

Zasadą jest zachowanie prywatności pokoju, a zatem unikanie wchodzenia tam osób trzecich bez wyraźnej potrzeby lub zgody właściciela.

W wyjątkowych okolicznościach możliwe jest również takie rozwiązanie, że jest jedna łazienka wspólna dla dwóch mieszkańców z sąsiednich pokoi.

Wielkość jednego pokoju nie powinna być mniejsza niż 10 m². Nie zaleca się jednak tworzyć sypialni grupowych, choćby dla dwóch osób, gdyż występujące bardzo często u osób z autyzmem zaburzenia snu zakłócałyby innym odpoczynek nocny.

W domu musi być zaprojektowana wspólna kuchnia oraz pokój dzienny z jadalnią. Pokój dzienny będzie służyć do wspólnych zajęć popołudniowych. Przewidziane powinny być także pomieszczenia gospodarcze na pralnię, magazyn itp. Centralnie umieszczony powinien być pokój dla osoby dyżurującej w nocy oraz ewentualnie pomieszczenia dla większej liczby kadry, jeżeli koncepcja organizacyjna przewiduje dłuższe pobyty na terenie domu.

Jeżeli przewidujemy pobyt osób szczególnie hałaśliwych, powinniśmy zadbać o odpowiednie wygłuszenie ścian, by zmniejszyć uciążliwość takich zachowań dla innych mieszkańców.

Dom grupowy powinien stać się prawdziwym domem dla jego mieszkańców. Bardzo ważne jest, by czuli się w nim dobrze i mieli wpływ na to, co się w nim dzieje. Oczywiście z uwzględnieniem koniecznych kompromisów ze względu na całą grupę.

Ważne jest również, by dom ten był odwiedzany przez rodzinę, przyjaciół, znajomych. Wtedy jest szansa, że stanie się miejscem lubianym i akceptowanym przez mieszkańców, bez poczucia, że są oni zbędni i kłopotliwi dla innych. Holenderskie doświadczenia wskazują na to, że jest to całkowicie możliwe.

4.6.4 Zespół Terapeutów w Ośrodku

W ośrodku pracować powinny dwa zespoły ściśle ze sobą współpracujące. Jeden byłby odpowiedzialny za organizację i rozwój miejsca pracy dla dorosłych w specjalistycznym WTZ-cie i (lub) ZAZ-ie, a drugi za funkcjonowanie domu (lub domów) stałego pobytu.

Ośrodek powinien mieć kierownika, którego zadaniem byłaby dbałość o funkcjonowanie i rozwój Ośrodka, oraz zastępców odpowiedzialnych oddzielnie za sprawy pracy i domu mieszkalnego.

Terapeuci odpowiedzialni za ewaluację i tworzenie indywidualnych programów rozwoju powinni mieć kontakt zarówno ze wszystkimi podopiecznymi, jak i z terapeutami oraz instruktorami w ośrodku. Każdy podopieczny powinien mieć przydzielonego terapeutę, odpowiedzialnego za wszystkie oddziaływania w ramach indywidualnego programu.

4.6.5 Szkolenia kadry

Niezbędne są szkolenia w zakresie problematyki autyzmu dla wszystkich pracowników ośrodka, włącznie z pracownikami administracji.

Terapeuci, instruktorzy pracy powinni systematycznie szkolić się i doskonalić swoje umiejętności pracy z dorosłymi osobami z autyzmem. Ponieważ szkolenia nie mogą zakłócać funkcjonowania Ośrodka, konieczne jest przewidywanie czasu poświęcanego na ten cel przy obliczaniu liczby personelu.

Pracę z osobami z autyzmem podejmują przede wszystkim absolwenci pedagogiki specjalnej, psychologii, rehabilitacji, szkół kształcących pracowników socjalnych. Kierunki te nie przygotowują w sposób bezpośredni do pracy z osobami autystycznymi, stąd konieczne są dalsze kursy i szkolenia specjalistyczne.

Pracę taką podejmować mogą też osoby kończące szkoły pomaturalne oraz inne kierunki studiów. Decyduje o tym często osobiste zaangażowanie i motywacja.

Zakres merytoryczny oraz tryb szkoleń powinny być ustalane przez kierownictwo Ośrodka. Zespół powinien mieć też zapewnioną superwizję wewnętrzną oraz ewentualnie możliwość superwizji ze strony doświadczonych specjalistów z ośrodków zagranicznych, zwłaszcza w początkowym okresie tworzenia tych ośrodków w Polsce.

W ciągu tygodnia powinno się odbyć co najmniej jedno spotkanie zespołu warsztatów lub przedsięwzięcia oraz zespołu domu mieszkalnego.

Zespół każdej z grup musi się również spotkać w celu omówienia codziennej pracy, trudnych problemów oraz wymiany doświadczeń i informacji.

Spotkania osób prowadzących grupy z kierownictwem ośrodka pozwalają na planowanie długofalowych oddziaływań i rozwoju placówki oraz dbanie o zgodność działań z przyjętymi wartościami i priorytetami.

Personel ośrodka będzie zobowiązany do prowadzenia ścisłej dokumentacji merytorycznej i organizacyjnej oraz dokonywania na jej podstawie ewaluacji.

4.6.6 Kontakty ze środowiskiem zewnętrznym

Tworzenie małych wspólnotowych domów dla osób z autyzmem ma na celu jak najdalej idące włączenie społeczne tych osób przy jednoczesnym tworzeniu pewnej osłony i zredukowaniu stresu. Relacje ze środowiskiem zewnętrznym mogą przebiegać na różnych płaszczyznach. Dotyczyć mogą:

- rodziny,
- kręgu przyjaciół,
- sąsiadów, lokalnej społeczności,
- wolontariuszy,
- kontrahentów, współpracowników (co dotyczy warsztatów i przedsiębiorstwa),
- urzędów lokalnych.

Istotne jest, by mieszkańcy mieli kontakty nie tylko z personelem zatrudnionym do opieki nad nimi lub terapeutami czy instruktorami pracy. Mały dom grupowy nie powinien powodować takiego odcięcia od świata, jak wielkie domy opieki. Budowanie przyjaznych kontaktów z otoczeniem wymaga jednak staranności i zaangażowania.

Naturalnym odniesieniem dla mieszkańców są ich rodziny. Związki z rodziną czy rodzeństwem są często bardzo silne, choć niekoniecznie wyrażane w konwencjonalny sposób. Doświadczenie z domów funkcjonujących w innych krajach wskazuje, że oddzielenie od rodziny i rozpoczęcie życia dorosłego w nowych warunkach jest łatwiejsze w okresie dorastania (wiek 18-20 lat) niż w okresie późniejszym. Tak samo jest zresztą wśród osób zdrowych, które w tym wieku rozpoczynają nowe etapy życia związane z edukacją, pracą itp.

W warunkach polskich dla większości przyszłych mieszkańców przeniesienie z domu rodzinnego nastąpi zapewne w późniejszym wieku. Dotychczasowe przyzwyczajenia mogą już być bardziej ugruntowane, trudniej je modyfikować, więc etap ten może nie być łatwy. Z drugiej strony rodzice często są przekonani, że oni najlepiej rozumieją swoje dorosłe dzieci i nikt inny nie zaopiekuje się nimi równie dobrze. Z tego względu częstotliwość kontaktów z rodziną powinna być starannie przemyślana. Nie powinno być ich zbyt dużo, by mieszkańcy jasno rozumieli, że dom grupowy jest ich nowym, stałym miejscem życia. Ale podtrzymywanie ścisłych więzi z rodziną jest również bardzo ważne.

W większości z ośrodków odwiedziny w domu rodzinnym ustalane są w weekend co dwa tygodnie. Jasno określony jest również okres wakacyjnego urlopu spędzanego z rodziną (w ośrodkach wynosi zwykle 35-45 dni w roku).

Ze względu na wiek rodziców lub ich ewentualne choroby, klarowna musi być też relacja, w której ciężar odpowiedzialności za podopiecznych spoczywa na personelu domu grupowego. Niedopuszczalna jest sytuacja, gdy z powodu trudnego zachowania podopieczny jest odsyłany do domu. Do dobrej praktyki należy przekazywanie rodzinie co dwa tygodnie pisemnej informacji o tym, co działo się ostatnio z ich dzieckiem.

Rodzicom niewątpliwie zależy na tym, by ich dziecko było szczęśliwe i pozostawało pod dobrą, fachową opieką. Większość tego typu domów zakładana jest przez stowarzyszenia rodziców, a z grona wszystkich rodziców wybierana jest Rada Rodziców. Rada regularnie spotyka się z kadrą zarządzającą całym ośrodkiem w celu uzgodnienia priorytetów w planach strategicz-

nych rozwoju ośrodka, wartości, postaw i metod stosowanych w ośrodku, opieki zdrowotnej itp. Wszystkie działania ośrodka powinny być „przezroczyste” dla rodziców. Najlepiej wspólnie planować wszelkie zmiany. Powinna też być możliwość umówienia się na hospitację zajęć w ośrodku.

W przyszłości kontynuować tę rolę może rodzeństwo osób z autyzmem lub inne zaufane osoby wskazane przez rodziców. Poczucie, że mają wpływ na sytuację swoich dzieci, bardzo zmniejsza niepokój rodziców o ich los w przyszłości i pozwala łatwiej zaakceptować rolę wychowawczą i terapeutyczną innych osób.

Jeżeli w okresie życia w rodzinie, pobytu w szkole osoba z autyzmem nawiązała kontakty przyjacielskie, to warto podjąć starania, by te osoby były zapraszane do domu wspólnotowego, uwzględniać ich obecność w organizowanych uroczystościach (np. imieniny, urodziny itp.).

Nawiązanie dobrosąsiedzkich relacji w lokalnej społeczności zabiera zwykle sporo czasu, lecz znane są przykłady, że warsztaty i dom pobytu stanowią zarówno ważne miejsce pracy dla osób z lokalnej gminy, jak też może to być miejsce spotkań (np. w irlandzkich domach w kawiarence na kawie i ciastkach), organizowania zajęć świetlicowych, integracyjnych dla dzieci i młodzieży z sąsiedztwa z wykorzystaniem wyposażonych pracowni warsztatowych lub sali gimnastycznej. „Otwarte drzwi” ośrodka sprzyjają akceptacji i współpracy. Dzięki przychylności sąsiadów mieszkańcy mogą się poruszać po danej miejscowości lub okolicy w bardziej samodzielny sposób (np. chodzić po zakupy do sklepu, na pocztę itp.). Znika dzięki temu obcość, a wszyscy czują się w swoim towarzystwie swobodnie.

W ten sposób tworzy się również pomost do korzystania z usług podopiecznych ośrodka, zakupu płodów z ogrodu czy innych wyrobów. W przypadku lepiej funkcjonujących osób z autyzmem pozwala na włączenie ich do pracy na otwartym rynku. Oczywiście w momencie osiągnięcia odpowiednich umiejętności i jakości pracy.

Ogromną rolę w integracji mają do odegrania wolontariusze, stażyści, którzy w pewnym okresie decydują się poświęcić część swojego czasu i sił na pomoc osobom z autyzmem. Często są to studenci, którzy dzięki takiej praktyce nabywają umiejętności praktycznych, niezbędnych w przyszłej pracy zawodowej. Stanowią oni źródło inspiracji, nowych pomysłów, niekonwencjonalnych rozwiązań. Wnoszą młodzieńcze zaangażowanie, zapał, świeżość i radość. Ich energia dodaje sił osobom z autyzmem do przezwyciężania trudności, stwarza im środowisko rówieśników, z którymi mogą rozwijać swoje zamiłowania i umiejętności.

Dzięki pomocy wolontariuszy możliwe jest uprawianie sportów, organizowanie wycieczek, koncertów, plenerów malarskich, obozów rekreacyjno-terapeutycznych. We współpracy z terapeutami, wychowawcami, wolontariusze dają szansę osobom z autyzmem na włączenie się w nurt normalnego życia.

4.6.7 Dokumentacja i ewaluacja

W Ośrodkach „Dom&Praca” cały zespół pracowników obowiązywać powinny zasady dobrej praktyki, nastawione na systematyczne podnoszenie jakości życia osób z autyzmem.

Jednym z warunków uzyskania wysokiej jakości działań jest prowadzenie ich wnikliwej dokumentacji oraz okresowej ewaluacji i weryfikacji. Pozwala to w dłuższym okresie czasu ocenić kierunek zmian w funkcjonowaniu i zachowaniu osób z autyzmem.

Cała dokumentacja musi być poufna, tylko do wglądu zespołu terapeutów oraz rodziców. W wypadku trudnych zachowań dokumentacja musi być szczególnie staranna. Oprócz notatek powinny być sporządzane nagrania wideo, które ułatwią superwizję i konsultacje w razie potrzeby. Z zasady dobra obserwacja powinna być podstawą oceny sytuacji i decyzji co do podjęcia określonych rozwiązań.

Jeżeli wśród podopiecznych będą osoby, które cierpią na dodatkowe choroby (np. epilepsja, wady słuchu i wzroku, skoliozy, alergie), to personel ośrodka musi być dodatkowo przeszkolony w udzielaniu im pomocy i opiece. W razie problemów zdrowotnych lub niestabilnej sytuacji konieczny jest stały kontakt z lekarzami odpowiedniej specjalności. Najlepiej, jeżeli taki kontakt jest długotrwały i lekarz ma szansę dobrze poznać pacjentów.

W sytuacjach konfliktowych pomiędzy podopiecznym a personelem ważne jest korzystanie z pomocy bezstronnej osoby, przeszkolonej do pełnienia roli rzecznika osób z autyzmem. Ze względu na trudności w wyrażaniu swoich potrzeb, opinii i w porozumiewaniu się osób z autyzmem kontakty z nimi są często wyjątkowo trudne i wymagają specjalnego przygotowania.

4.6.8 Tworzenie ośrodków

Stworzenie ośrodka aktywizacji zawodowej oraz rehabilitacji zawodowej i społecznej, którego koncepcja została wyżej omówiona wymaga poważnych celowych środków finansowych, a także znacznego wysiłku organizacyjnego.

Dlatego z punktu widzenia organizacyjnego i finansowego wyodrębniono następujące moduły możliwe do realizacji:

Aktywizacja zawodowa – moduł przedsiębiorstwo:

- tworzenie placówki,
- adaptacja obiektu,
- szkolenie kadry,
- trening pracowniczy,
- prowadzenie placówki.

Rehabilitacja społeczna osób uczestniczących w aktywizacji zawodowej – moduł placówka mieszkalnictwa:

- tworzenie placówki,
- adaptacja obiektu,
- szkolenie kadry,
- trening usamodzielniający,
- prowadzenie placówki.

Szczegółowe opracowanie zasad funkcjonowania i finansowania ośrodków typu Dom&Praca wymaga zebrania i opisanie większej liczby doświadczeń, niż to było możliwe w projekcie pilotażowym „Wsparcie osób z autyzmem” i powinno być przedmiotem opracowania w następnym projekcie dotyczącym społecznej aktywizacji osób z autyzmem.

4.7 Szkolenia dla kadry prowadzącej proces aktywizacji społecznej i zawodowej

Jednym z podstawowych warunków prowadzenia placówek aktywizacji społecznej i zawodowej, które realnie i skutecznie mogłyby wprowadzać osoby z autyzmem do podejmowania pracy i włączania się w życie społeczne, są specjalistyczne szkolenia dla kadry terapeutów, doradców, trenerów i instruktorów pracy z różnorodnych placówek.

Każda z organizacji podejmuje na własną rękę wysiłek zorganizowania szkoleń dla swojej kadry. Jest to praca nowatorska i wiąże się z kształceniem pracowników o nowej specjalności (coraz bardziej poszukiwanej). Nadal na rynku pracy nie ma osób z takim przygotowaniem, co w znaczący sposób utrudnia rozszerzanie działalności i zakresu świadczeń dla osób z autyzmem.

Oczywista jest więc konieczność szkolenia pracowników, którzy w ramach organizacji podejmują bezpośrednią pracę z osobami z autyzmem.

Szkolenia omówione poniżej przeznaczone są dla kadry podejmującej pracę w różnego typu ośrodkach dla osób z autyzmem:

- Ośrodki Konsultacyjno-Doradcze,
- Ośrodki aktywizacji społecznej i zawodowej (m.in. wtz, zaz),
- Ośrodki „Dom & Praca” zapewniające kompleksowe wsparcie w zakresie aktywizacji zawodowej, zatrudnienia oraz mieszkalnictwa wspieranego,
- Kluby integracyjne.

Specjaliści, którzy podejmują pracę ukierunkowaną na rozwój społeczny i zawodowy oraz usamodzielnianie się dorosłych osób z autyzmem, powinni być objęci kompleksowym systemem szkoleń, dotyczących wszystkich obszarów funkcjonowania osób z autyzmem: rozwoju społecznego i emocjonalnego, komunikowania się, samodzielności, aktywizacji zawodowej, nauki spędzania czasu wolnego.

Przygotowanie osoby z autyzmem do aktywności zawodowej i wspieranie jej na rynku pracy jest procesem długotrwałym i obejmuje: przeprowadzenie diagnozy funkcjonalnej, która pozwala na poznanie danej osoby, określenie jej mocnych stron, osobistych preferencji, zainteresowań oraz problemów, opracowanie w porozumieniu z i (lub) jej opiekunami Indywidualnego Programu Rozwoju (wsparcie, edukacja, rehabilitacja) ukierunkowanego na rozwijanie umiejętności, które w przyszłości będą decydować o jakości jej życia i powodzeniu w miejscu zatrudnienia. Na każdym etapie współpracy z osobą z autyzmem specjaliści muszą uwzględniać jej wybory oraz osobiste preferencje co do dalszego rozwoju.

Konieczność prowadzenia kompleksowych programów szkoleniowych z zakresu autyzmu wynika z kilku powodów. Po pierwsze osoby z autyzmem prezentują specyficzne potrzeby edukacyjne i terapeutyczne, uwarunkowane odmiennym stylem myślenia i postrzegania, problemami w porozumiewaniu się z otoczeniem, trudnościami w samodzielnym funkcjonowaniu. Po drugie programy studiów pedagogicznych i psychologicznych dają jedynie możliwość poznania zagadnień autyzmu od strony teoretycznej. Studenci podczas wielu lat nauki często nie mają możliwości i okazji do bezpośredniego kontaktu i pracy z osobami z autyzmem. O potrzebie zdobywania i doskonaleniu umiejętności praktycznych wśród studentów i absolwentów uczelni wyższych świadczy fakt, że tylko do Fundacji SYNAPSIS co roku zgłasza się kilkadziesiąt osób, które są zainteresowane odbyciem praktyk zawodowych i staży praktycznych.

Doświadczenia profesjonalistów i szkoleniowców zagranicznych oraz własne, zdobyte podczas realizacji dotychczasowych projektów jednoznacznie wskazują, że istnieje potrzeba aby wszystkie osoby które pracują lub przygotowują się do pracy z osobami z autyzmem ukończyły co najmniej szkolenie bazowe. Powinny one być objęte rocznym kursem bazowym obejmującym 7 sesji dwudniowych. Każda sesja prowadzona powinna być w formie wykładów i warsztatów, które dają możliwość zdobycia wiedzy i umiejętności praktycznych.

Wymienione poniżej szkolenia podzielone zostały na dwie grupy: szkolenia bazowe i specjalistyczne.

4.7.1 Szkolenia bazowe

4.7.1.1. Diagnoza funkcjonalna

W przygotowywaniu osób z autyzmem do podjęcia pracy konieczne jest określenie poziomu ich funkcjonowania, zainteresowań oraz możliwości. Jest to proces niezbędny do planowania zajęć indywidualnych i grupowych, a w konsekwencji budowania indywidualnej ścieżki rozwoju, która powinna uwzględniać preferencje osoby z autyzmem. Szkolenie z zakresu diagnozy umożliwi uczestnikom zapoznanie się ze sposobem prowadzenia obserwacji, zbierania wywiadu oraz organizacji procesu diagnozy.

W czasie kursu uczestnicy zdobędą wiedzę teoretyczną oraz umiejętności praktyczne w stosowaniu testu TTAP, który pozwala na całościową diagnozę poziomu kompetencji społecznych i zawodowych osób z autyzmem. W ramach szkolenia omówione zostaną warunki i standardy prowadzenia wywiadu z rodzicami, opiekunami i osobami z autyzmem, sposób zbierania informacji w placówkach, do których uczęszczają osoby z autyzmem, zaprezentowane zostaną również warunki i sposób prowadzenia testu. Uczestnicy będą mogli zapoznać się z zasadami i standardami tworzenia Indywidualnych Programów Rozwoju w oparciu o wyniki testu. Ważną częścią szkolenia powinno być omówienie sposobu przekazywania rezultatów badania bezpośrednio osobom z autyzmem i ich opiekunom. Z uwagi na zróżnicowany poziom funkcjonowania osób z autyzmem szkolenie powinno obejmować prezentacje innych technik diagnostycznych i psychologicznych, m.in.: ASDS (Asperger Syndrome Diagnostic Scale – Skala Diagnostyczna Zespołu Aspergera), NEO-PR – R (NEO Personality Inventory-Revised - Inwentarz osobowości NEO – PR – R), CCP (Profil Kompetencji Klienta).

W ramach szkolenia bazowego zaplanowane powinny być dwie dwudniowe sesje z zakresu diagnozy funkcjonalnej. Sesja druga poświęcona powinna być wymianie doświadczeń w stosowaniu technik diagnostycznych oraz superwizji pracy osób szkolących się przez zespół trenerów.

4.7.1.2. Komunikowanie się z osobami z autyzmem

Praca nad umiejętnościami komunikowania się osób z autyzmem (rozwój i doskonalenie posługiwania się mową i – lub – nauka korzystania z alternatywnych sposobów porozumiewania się) jest jednym z najważniejszych obszarów ich wspierania. Poziom rozwoju tych umiejętności często warunkuje stopień przystosowania osób z autyzmem do grupy społecznej. Z uwagi na zróżnicowany poziom funkcjonowania takich osób szkolenie powinno obejmować następujące zagadnienia: diagnoza poziomu rozwoju umiejętności porozumiewania się, prezentacja

alternatywnych metod komunikowania się, dostosowanie metod do możliwości i preferencji osób z autyzmem oraz proces ich wprowadzania, nauki i generalizacji na codzienne sytuacje życiowe.

W ramach szkolenia bazowego powinna się odbyć jedna dwudniowa sesja z zakresu rozwoju umiejętności komunikowania się osób z autyzmem.

4.7.1.3 Trudne zachowania występujące u osób z autyzmem

Trudne zachowania u osób z autyzmem, m.in. obniżona motywacja do działania, odmowa współpracy, zachowania autoagresywne i agresywne, zachowania rutynowe, mogą mieć bardzo wiele różnych przyczyn. Mogą one wynikać z dolegliwości bólowych, ograniczonych umiejętności informowania otoczenia o swoich problemach, braku lub niewłaściwej reakcji otoczenia na potrzeby osób z autyzmem, a także zaburzeń sensorycznych i schorzeń somatycznych.

Zachowania trudne, jak wynika z relacji osób z autyzmem, są powodem wstydu i cierpienia. Z braku ich właściwej diagnozy często stanowią barierę w rozwoju społecznym i emocjonalnym. Zadaniem i powinnością specjalistów pracujących z osobami z autyzmem jest wnikliwa analiza ich przyczyn, zrozumienie powodów ich występowania oraz opracowanie programu czy strategii, które wspomagałyby osoby z autyzmem i zapobiegałyby występowaniu trudności.

Zakres szkolenia powinien obejmować umiejętność obserwacji osób z autyzmem, diagnozę przyczyn występowania trudnych zachowań oraz ich rzetelną analizę. Szkolenie powinno obejmować również naukę opracowywania skutecznych i nieawersyjnych sposobów radzenia sobie z trudnymi zachowaniami w oparciu m.in. o „Model wspierania osób z autyzmem” Garry W. La Vigna, i Tomasa J. Willysa. Ze względu na konsekwencje trudnych zachowań w życiu osób z autyzmem, ich opiekunów oraz grupy społecznej, w której funkcjonują, uczestnicy powinni szkolić swoje umiejętności w prowadzeniu rozmowy na temat trudnych zachowań ze wszystkimi osobami, które są w nie zaangażowane. Dodatkowo w ramach szkolenia powinien znaleźć się temat dotyczący standardów współpracy profesjonalistów i rodziców/opiekunów w zakresie trudnych zachowań.

W ramach szkolenia bazowego powinna się odbyć jedna dwudniowa sesja z zakresu trudnych zachowań występujących u osób z autyzmem.

4.7.1.4 Organizacja i strukturalizacja pracy osób z autyzmem według modelu TEACCH. Organizacja Ośrodka Konsultacyjno-Doradczego

TEACCH to kompleksowy Model wspierania osób z autyzmem, uznany i stosowany od wielu lat w USA i Europie. Zakłada konieczność bardzo indywidualnego podejścia do każdej osoby z autyzmem i ścisłą współpracę rodziców lub opiekunów z profesjonalistami. Filozofia Modelu TEACCH opiera się na założeniu, że osoby z autyzmem ze względu na odmienny sposób myślenia i postrzegania potrzebują specjalnych warunków do edukacji i pracy. Nadrzędne hasło Modelu TEACCH to strukturalizacja czasu i przestrzeni, która ma pomóc osobie z autyzmem w zdobywaniu jak największej samodzielności w pracy i codziennym życiu. Zakres szkolenia powinien obejmować filozofię i założenia Modelu TEACCH oraz naukę umiejętności praktycznych w tworzeniu planów działania i pracy osób z autyzmem. W ramach szkolenia istotny jest temat określający sposób organizacji miejsca pracy osób z autyzmem, uwzględniający ich specyficzne

potrzeby w tym zakresie. Szkolenie powinno obejmować również zagadnienia związane z zasadami organizacji punktu konsultacyjno-doradczego dla osób z autyzmem oraz prezentację i wymianę doświadczeń, w jaki sposób i na jakich zasadach powinna być prowadzona rekrutacja, diagnoza oraz praca z osobami z autyzmem.

W ramach szkolenia powinien być zaprezentowany model przygotowania osób z autyzmem do podjęcia pracy, w oparciu o zasady Modelu TEACCH. Uczestnicy będą mieli możliwość zapoznania się z kolejnymi etapami procesu – od wstępnej diagnozy umiejętności pracowniczych poprzez ich rozwijanie w ramach zajęć indywidualnych i grupowych do przygotowania osób z autyzmem do podjęcia pracy chronionej lub pracy wspieranej na wolnym rynku.

W ramach szkolenia bazowego powinna się odbyć jedna dwudniowa sesja prezentująca warunki niezbędne do organizacji miejsc pracy dla osób z autyzmem.

4.7.1.5 Zaburzenia sensoryczne

Zaburzenia sensoryczne u osób z autyzmem są źródłem trudności w percepcji bodźców, interpretacji i rozumieniu świata, siebie samych oraz innych ludzi. Osoby te często cierpią z powodu nadwrażliwości na różnego rodzaju bodźce sensoryczne, co w konsekwencji może powodować zaburzenia w zachowaniu oraz kłopoty z koncentracją uwagi, brak inicjatywy do kontaktu, poczucie ciągłej frustracji i obniżenie poczucia własnej wartości. Dlatego też w pracy z osobami z autyzmem należy uwzględnić ich problemy sensoryczne i opracować programy rehabilitacyjne mające na celu optymalizację funkcjonowania układu nerwowego. Zakres szkolenia będzie obejmował podstawową wiedzę na temat funkcjonowania poszczególnych zmysłów, zaburzeń obserwowanych u osób z autyzmem w tym zakresie oraz przykładowe programy i techniki usprawniające percepcję sensoryczną. Uczestnicy zdobędą również wiedzę praktyczną w zakresie obserwacji i interpretacji zaburzeń sensorycznych.

W ramach szkolenia bazowego powinna się odbyć jedna dwudniowa sesja z zakresu zaburzeń sensorycznych występujących u osób z autyzmem.

4.7.1.6 Organizacja pomocy dla osób z zespołem Aspergera

Specyfika aktywizacji społecznej i zawodowej wysoko funkcjonujących osób z autyzmem i osób z zespołem Aspergera

Wysoko funkcjonujące osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu są w niezwykle trudnej sytuacji, ponieważ wypracowywany przez lata model terapii i aktywizacji społecznej osób z autyzmem zupełnie do nich nie przystaje ze względu na zbyt dobry poziom ich funkcjonowania. Z drugiej strony nie mogą one utrzymać się w życiu społecznym i zawodowym bez dodatkowego, specyficznego wsparcia. Szkolenie z zakresu pracy z osobami wysoko funkcjonującymi obejmuje całościowe spojrzenie na ich problemy (wysoki poziom intelektualny, problemy z samodzielnością, uzależnienie od rodziny, dodatkowe zaburzenia psychiczne itp.), pogłębioną diagnozę funkcjonalną oraz umiejętność tworzenia indywidualnej ścieżki rozwoju na podstawie wyników badań, uwzględniającej bardzo nieharmonijne funkcjonowanie. Szkolenie obejmuje również kształcenie umiejętności w zakresie tworzenia programów oraz prowadzenia zajęć rehabilitacji zawodowej (zajęcia warsztatowe, staże na wolnym rynku itp.) i rehabilitacji społecznej (trening umiejętności społecznych, trening samodzielności, trening spędzania czasu wolnego) uwzględniającej specyficzne problemy osób wysoko funkcjonujących.

W ramach szkolenia bazowego powinna się odbyć jedna dwudniowa sesja z zakresu aktywizacji społecznej i zawodowej.

4.7.2 Szkolenia specjalistyczne dla osób i podzespołów, które planują specjalizować się w wybranych zagadnieniach

4.7.2.1 Trening Umiejętności Społecznych

Celem szkolenia jest zapoznanie uczestników z podstawami Treningu umiejętności społecznych wg Goldsteina tak, aby mogli stosować go w bezpośredniej pracy z osobami z autyzmem w celu rozwijania ich kompetencji społecznych. Trening ma na celu wspomaganie osób z autyzmem w radzeniu sobie w codziennych sytuacjach, wymagających kontaktów z innymi osobami. Program uczy dziewięciu podstawowych umiejętności, m.in. zawierania znajomości z innymi, słuchania, inicjowania rozmowy, reagowania na krytykę, wyrażania emocji. Zakres szkolenia powinien obejmować omówienie zasad organizacji grupy treningowej (proces rekrutacji, dobór osób do grupy), wyznaczanie celu terapeutycznego zajęć grupowych, krótko- i długoterminowych oraz warunki i standardy prowadzenia treningu. W ramach szkolenia uczestnicy powinni mieć możliwość zdobywania praktyki w opracowywaniu scenariuszy zajęć w zależności od poziomu funkcjonowania osób z autyzmem.

W ramach szkolenia specjalistycznego powinna się odbyć jedna dwudniowa sesja z zakresu Treningu umiejętności społecznych.

4.7.2.2 Praca nad kształtowaniem się poczucia tożsamości osób z autyzmem. Przygotowanie osób z autyzmem do pełnienia różnych ról społecznych

Przygotowanie osób z autyzmem do pełnienia różnych ról społecznych jest procesem długotrwałym, wymagającym od specjalistów dużego zaangażowania i wiedzy na temat specyfiki funkcjonowania osób z autyzmem. W swoich działaniach terapeutycznych muszą uwzględniać ich preferencje i wybory. Osoby z autyzmem mają znaczne problemy z określeniem, kim są, czym różnią się od innych, jakie mają perspektywy. Dla ich dobrego funkcjonowania w dorosłym życiu, znalezienia satysfakcjonującej pracy niezbędne jest zdobywanie przez nich doświadczenia związanego z samowiedzą, dostrzeganiem podobieństw i różnic pomiędzy ludźmi, zrozumieniem choroby, jaką jest autyzm, ze wszystkimi towarzyszącymi jej konsekwencjami. Ukształtowanie się dojrzałej tożsamości jest jednym z najważniejszych zadań rozwojowych.

W ramach szkolenia uczestnicy powinni zdobyć wiedzę i umiejętności praktyczne, jak wspierać osoby z autyzmem w radzeniu sobie z ograniczeniami, jakie stawia przed nimi autyzm. Warsztaty z zakresu rozwoju tożsamości osób z autyzmem powinny być oparte na uznanym programie „Jestem wyjątkowy” P. Vermeulena. Zakres szkolenia powinien uwzględniać również zagadnienia związane z rozwojem seksualnym osób z autyzmem oraz przygotować uczestników do prowadzenia edukacji seksualnej uwzględniającej wybory i decyzje takich osób.

W ramach szkolenia specjalistycznego powinna się odbyć jedna dwudniowa sesja z zakresu kształtowania się poczucia tożsamości osób z autyzmem

4.7.2.3. Współpraca z rodziną i otoczeniem społecznym

Szkolenie powinno uwzględniać obszary i zakres współpracy, wsparcia dla rodzin i otoczenia społecznego osób z autyzmem. W ramach szkolenia uczestnicy powinni dowiedzieć się, w jaki sposób i w jakim trybie prowadzić spotkania z rodzinami w zależności od rodzaju placówki, do której uczęszcza osoba z autyzmem. Ważnym elementem szkolenia powinien być temat zawierania kontraktu z rodziną w zależności od jej potrzeb i potrzeb osoby z autyzmem, sposób informowania o wynikach obserwacji i testów oraz wyników terapii. Zakres szkolenia powinien również dotyczyć rodzajów i zakresu współpracy z osobami, które uczestniczą w procesie aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem, m.in. asystentami, terapeutami rodzinnymi, pracodawcami. W ramach tego szkolenia uczestnicy powinni również zostać przygotowani do udzielania wsparcia emocjonalnego i informacyjnego, zdobyć podstawową wiedzę o placówkach świadczących pomoc i wsparcie rodzinom.

W ramach szkolenia specjalistycznego powinna się odbyć jedna dwudniowa sesja z zakresu współpracy z rodziną i otoczeniem społecznym.

4.7.2.4 Szkolenie dla doradców zawodowych i job coachów wspierających osoby z autyzmem i zespołem Aspergera na rynku pracy

Moduł szkoleniowy powinien uwzględniać następujące zagadnienia:

1. Specyfika funkcjonowania osób z autyzmem i zespołem Aspergera w obszarze relacji społecznych, porozumiewania się i zachowań
Czas trwania szkolenia – 8 godz.
2. Zaburzenia sensoryczne występujące u osób z autyzmem. Omówienie ich wpływu na funkcjonowanie
Czas trwania szkolenia – 8 godz.
3. Zasady organizacji i adaptacji miejsca pracy osoby z autyzmem i zespołem Aspergera
Czas trwania szkolenia 8 godz.
4. Przepisy prawne regulujące zasady zatrudnienia osób z autyzmem i zespołem Aspergera
5. Warsztaty rozwijające umiejętność prowadzenia rozmowy z osobami z autyzmem, zespołem Aspergera oraz z ich pracodawcami. Omówienie zasad przekazywania informacji zwrotnych
Czas trwania – 8 godz.

Szkolenie może być prowadzone w trakcie dwóch dwudniowych spotkań. Wcześniej uczestnicy powinni uczestniczyć w szkoleniu bazowym.

Część 5

Potencjał i zasoby organizacji pozarządowych w Polsce w zakresie prowadzenia aktywizacji społeczno-zawodowej w najbliższych dwóch latach

Maria Wroniszewska

Dane zebrane w ramach pilotażu „Wsparcie osób z autyzmem” oraz wcześniejszych projektów („Partnerstwo dla Rain Mana” EQUAL oraz „Autyzm – Akademia dla ngos”) pozwalają ustalić następujące informacje liczbowe:

5.1. Stan obecny – liczba osób dorosłych otrzymujących wsparcie w skali kraju:

- liczba osób z autyzmem powyżej 16 roku życia zidentyfikowanych w skali kraju – ok. 800;
- liczba osób dorosłych dotychczas objętych wsparciem w trybie konsultacji i doradztwa i okresowych zajęć – ok. 260 osób w pilotażu; ok. 80 osób w innych specjalistycznych ośrodkach;
- liczba osób, które mieszkają w małych grupowych domach – 4.

5.2. Stan obecny – ilość placówek rehabilitacji społecznej i zawodowej dla dorosłych, działających w skali kraju:

- placówki – tryb konsultacyjny (bez pilotażu): 5,
- placówki dziennego pobytu (bez pilotażu): 3,
wtz – 3 (Warszawa, Mikoszków, Gdynia) – 44 osoby,
zaz – 2 (Warszawa, Mikoszków) – 26 osób,
śds. – 2 (Kielce, KTA Kraków) – 35 osób,
inne placówki dziennego pobytu: 6 dla 112 osób,
- usługi asystenta – dla ok. 80 osób.

5.3. Osoby z autyzmem w placówkach dla osób z upośledzeniem umysłowym

Nie było możliwe ustalenie, ile osób znalazło miejsce w placówkach niewyspecjalizowanych, utworzonych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pojedyncze osoby z autyzmem trafiają do takich placówek i mają szansę znaleźć adekwatne wsparcie w przypadku, gdy zaburzenia autystyczne nie są zbyt głębokie, a dominuje upośledzenie umysłowe. Problemy powstają w sytuacji nasilonego autyzmu, trudności z komunikacją, zaburzeń zachowania.

Placówki takie często są jedynymi dostępnymi w najbliższym otoczeniu i ważne jest, by tworzyć w nich miejsca aktywizacji lub zatrudnienia przystosowane do specyficznych potrzeb osób z autyzmem, włącznie ze specjalistycznym przeszkoleniem kadry.

5.4 Plany organizacji uruchomienia placówek w latach 2010-2013

Organizacje pozarządowe uczestniczące w pilotażu oraz najaktywniejsze organizacje spoza projektu mają w swoich planach tworzenie różnorodnych placówek wspierających dorosłe osoby z autyzmem. W latach 2010-2013 plany te obejmują:

- Ośrodki konsultacyjno-doradcze: ok.10,
- Dienne placówki rehabilitacji i (lub) zatrudnienia:
 - wtz – 7-9 (2 Kraków, 1 Opole, 1 Lublin, 1 Wrocław, 1 Gdańsk, 1 Białystok); ewentualnie Szczecin i Zielona Góra;
 - zaz – 3 (1 Gdynia KTA, 1 Gdańsk SPOA, 1 Białystok KTA);
 - śds. – 1 Kraków, brak deklaracji w tym zakresie z innych organizacji;
- usługi asystenckie dla ok. 160 osób,
- małe domy grupowe – 18 osób,
- zatrudnienie w ramach organizacji pozarządowych – ok. 5-10 osób,
- liczba osób, które mogłyby otrzymać wsparcie od organizacji w latach 2010-2011: ok.600 osób z autyzmem, w przypadku przeznaczenia wystarczających środków finansowych, oszacowanych przez 10 organizacji łącznie na ok. 12 mln zł w skali roku).

5.5. Możliwości tworzenia placówek przez organizacje pozarządowe

W opracowaniu uwzględniono jako podmioty gotowe do tworzenia instytucji z zakresu aktywizacji zawodowej osób z autyzmem jedynie organizacje pozarządowe i to te działające na rzecz osób z autyzmem. Z praktyki wynika bowiem, że samorządy nie wykazują żadnej inicjatywy w tym zakresie, a inne organizacje pozarządowe bardzo rzadko podejmują się działań na rzecz dorosłych osób z autyzmem ze względu na brak kadry i środków finansowych na podwyższone koszty związane ze wsparciem takich osób.

Należy jednak podkreślić, że poprawa zasad finansowania rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób z autyzmem zwiększyłaby ich szansę na otrzymanie wsparcia w ramach organizacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wśród podopiecznych organizacji przybywa z roku na rok osób dorosłych, dla których organizacje chciałyby uruchomić odpowiednie placówki rehabilitacji społecznej i zawodowej.

Organizacje objęte obecnym pilotażem są zdeterminowane, by kontynuować działania na rzecz osób dorosłych z autyzmem. Spośród innych organizacji co najmniej jedna podejmuje działania w ramach regionalnych PO KL (Kraków).

Jest kilka organizacji, które skupiają mniejsze grupy dorastającej młodzieży (10-15 osób) i już robią długofalowe plany.

Jednak plany te będą trudne do zrealizowania między innymi ze względu na brak własnych lokali. Starania idą w dwóch kierunkach: pozyskania lokali od samorządów lub zakupu ziemi i budowy nowych ośrodków. W wielu miejscach rozmowy z samorządem trwają od wielu lat i niestety do tej pory nie przyniosły rezultatu.

W przypadku decydowania się na zakup ziemi i budowę ośrodka organizacje podejmują bardzo kosztowne, trudne i ryzykowne wyzwanie, które wymaga dużo czasu i wysiłku.

Proces tworzenia ośrodków wspierających dorosłe osoby z autyzmem jest jednak procesem wypływającym z naturalnych i najbardziej oczywistych potrzeb społecznych i dążenia przez środowisko osób z ich najbliższego otoczenia do zapewnienia osobom z autyzmem godnego i aktywnego życia. Przemiany w tym kierunku od dziesięcioleci dokonują się w demokratycznych społeczeństwach Europy. Tworzenie takich ośrodków w Polsce jest więc procesem nieuchronnym i warto, by spotkało się z przychylnością, wsparciem i pomocą ze strony lokalnych samorządów.

Mimo wielu trudności organizacje są gotowe na taką działalność i pełne zaangażowania w tworzenie planów i współpracę z samorządami w tym zakresie.

Przedstawicielom organizacji zależy szczególnie na objęciu stałym, kompleksowym wsparciem tych osób, które są ich podopiecznymi. Nie chcą podejmować działań pozornych, nieefektywnych lub takich, które nie gwarantują wysokiej jakości świadczeń.

Jednocześnie placówki takie powinny dawać realne wsparcie rodzicom w pełnieniu przez nich funkcji opiekuńczych wobec swoich dorosłych dzieci. Na tym etapie życia rodziny są już zwykle wyczerpane długoletnim sprawowaniem opieki lub obciążone problemami zdrowotnymi.

Podejmowane działania powinny być nastawione na jak największą samodzielność dorosłych osób z autyzmem, jednak z pełną świadomością faktu, że wiele z nich pozostanie zależnych od pomocy innych osób przez całe życie.

Sposób i zakres świadczonej pomocy powinien sprzyjać rozwojowi i usamodzielnianiu, ale musi uwzględniać podstawowe ograniczenia spowodowane przez zaburzenia ze spektrum autyzmu.

Część 6

Projektowe i systemowe możliwości wdrażania „Koncepcja Małego Systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem” w Polsce”

6. 1. Wstęp

Przedstawione w części 4. rozwiązania wymagają stworzenia warunków prawnych oraz przeznaczenia dodatkowych środków finansowych.

Należy stwierdzić wyraźnie, że do poprawy dostępności rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudnienia osób z autyzmem nie wystarczą wskazówki merytoryczne, polegające na rekomendowaniu odpowiedniej organizacji przestrzeni czy zajęć.

Realizacja tych rekomendacji wymaga zwiększonych środków i jeśli takie środki nie zostaną przeznaczone, system wsparcia dla osób z autyzmem pozostanie niezrealizowanym projektem.

6.2. Rozwiązania systemowe

Systemowe rozwiązania w zakresie rehabilitacji społecznej, zawodowej oraz zatrudnienia osób z autyzmem są dalece niewystarczające.

W ramach projektu przeprowadzono badanie (dane zamieszczone w części 2 i 3 niniejszego opracowania), którego wyniki mogą potwierdzać fakt realnego braku dostępu dorosłych osób z autyzmem do systemu rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudnienia.

Systemowe możliwości podejmowania i finansowania działań przewidziane na podstawie obowiązujących przepisów przedstawione zostały w załączniku nr 3. Przegląd systemowych możliwości został dokonany w sposób szczegółowy, z uwzględnieniem instytucji funkcjonujących w systemie rehabilitacji i zatrudnienia osób niepełnosprawnych, szeroko pojętego systemu promocji zatrudnienia oraz systemu oświaty.

Wdrożenie proponowanej „*Koncepcji Małego Systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem*” nie jest możliwe trwale w istniejących obecnie systemowych warunkach finansowych i formalnych.

Działania w zakresie diagnozowania możliwości i rozwijania umiejętności zawodowych osób z autyzmem nie wystarczą, aby osoby te znalazły zatrudnienie. Do ich rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia potrzebne są odpowiednio przygotowane placówki.

Samorządy lokalne nie stworzyły dotychczas ani jednej placówki rehabilitacji czy zatrudnienia dla osób z autyzmem, zaś organizacje pozarządowe, wymienione w części 5, wyrażające gotowość do tworzenia i prowadzenia takich placówek, nie są w stanie tego zrobić wobec ogromnej różnicy między dostępnymi środkami finansowymi a skalą realnych potrzeb.

Organizacje pozarządowe działające na rzecz osób z autyzmem od lat wskazują na bariery systemowe uniemożliwiające w praktyce podejmowanie działań na rzecz rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudnienia tych osób oraz formułują pożądane w ich ocenie zmiany.

Bariery powyższe oraz postulaty zmian prawnych **formułowane dotychczas przez Porozumienie AUTYZM – POLSKA skupiające ponad 50 organizacji działających w Polsce na rzecz osób z autyzmem**, mających na celu usunięcie tych barier i stworzenie realnych warunków do aktywizacji zawodowej, zostały omówione szczegółowo w załączniku nr 4.

W tym stanie rzeczy PO KL wydaje się doskonałym narzędziem do skutecznych działań na rzecz dorosłych osób z autyzmem poprzez stworzenie warunków do uruchomienia placówek oraz wsparcia ich w początkowym, najtrudniejszym okresie.

Doświadczenia IW EQUAL wskazują, że stworzenie placówki, wdrożenie optymalnych procedur, opracowanie programów, stworzenie i przeszkolenie stałego zespołu profesjonalistów, przygotowanie i wdrożenie do pracy osób niepełnosprawnych – stanowić może bazę, na podstawie której organizacje będą w stanie prowadzić placówkę nadal po zakończeniu projektu.

Wsparcie finansowe projektu oraz wsparcie merytoryczne i wymiana doświadczeń między partnerami wydają się niepowtarzalną okazją do realnych zmian na lepsze w zakresie aktywizacji zawodowej dorosłych osób z autyzmem.

Projekty w ramach PO KL spełnią tę rolę pod warunkiem, że środki przewidziane na realizację projektów będą wystarczające na funkcjonowanie konkretnych placówek i uwzględnią zarówno rozważnie określoną wysokość kosztów, jak i niezbędne kategorie tych kosztów.

Należy bowiem podkreślić, że w opinii autorów koncepcji, system aktywizacji zawodowej osób z autyzmem może być skuteczny jedynie w przypadku podejmowania równoległych działań – wsparcia osoby z autyzmem w zdobywaniu kompetencji zawodowych i tworzenia miejsca, w którym osoba ta mogłaby wykorzystać i rozwinąć nabyte kompetencje.

Jeżeli środki przewidziane na realizację projektów nie pozwolą na tworzenie miejsc aktywizacji zawodowej osób z autyzmem i wsparcie ich utrzymania w początkowym okresie, to nie będzie możliwe osiągnięcie rezultatów zakładających znalezienie przez te osoby miejsca rehabilitacji zawodowej czy zatrudnienia, bo takich miejsc dla osób z autyzmem w Polsce nie ma.

W części 5. przedstawiono potencjał i zasoby organizacji pozarządowych w Polsce w zakresie prowadzenia aktywizacji społeczno-zawodowej osób z autyzmem w latach 2010-2011.

Szacunkowe koszty działań organizacji pozarządowych, obejmujących łącznie około 600 osób z autyzmem, na okres najbliższych dwóch lat zostały tak ocenione przez organizacje.

- koszty adaptacji i remontów lokali	1 874 000 PLN
- koszty wyposażenia	971 080 PLN
- koszty materiałów do pracy z OZA	1 066 600 PLN
- koszty wynagrodzeń	18 157 000 PLN

- koszty transportu niepełnosprawnych 969 536 PLN
- koszty eksploatacji i wynajmu 1 032 000 PLN
- Suma tych kosztów dla 10 przykładowych organizacji (9 organizacji w pilotażu i 1 organizacja z Krakowa realizująca projekt w ramach priorytetu VII) daje łącznie kwotę 24 070 216 PLN na 2 lata, czyli około 12 mln zł w skali roku.

Możliwość absorpcji tych środków uzależniona jest ściśle od warunków stawianych w konkursach na projekty z zakresu aktywizacji społecznej i zawodowej oraz od stopnia pewności źródeł finansowania działalności długofalowej.

Załącznik nr 1

Sytuacja dorosłych osób z autyzmem w Polsce na tle sytuacji w innych krajach europejskich i w świetle ponadnarodowych konwencji, kart praw i innych dokumentów o zasięgu międzynarodowym

Agnieszka Rymsza

Maria Jankowska

Sytuacja osób z autyzmem, a zwłaszcza dorosłych osób z autyzmem, jest w Polsce wyjątkowo trudna. Obecnie – na oszacowaną liczbę ok. 10 000 osób pracuje jedynie kilkadziesiąt – i to prawie wyłącznie w placówkach założonych i prowadzonych przez organizacje pozarządowe, a w jakichkolwiek programach rehabilitacji społeczno-zawodowej uczestniczy około 340 osób¹. Dotychczasowy system wsparcia rehabilitacji społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych w Polsce nie bierze pod uwagę specyficznych potrzeb tej grupy osób niepełnosprawnych; nie uwzględnia też tego, że osoby o różnym stopniu niepełnosprawności potrzebują różnego poziomu i zakresu wsparcia. Dotychczasowe próby działań rzeczniczych w celu dostosowania systemu wsparcia w zakresie rehabilitacji społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych do możliwości i potrzeb osób z autyzmem, czyli na rzecz wyrównania szans osób z autyzmem w Polsce w dostępie do rehabilitacji społeczno-zawodowej, nie doprowadziły do koniecznych zmian.

Na razie więc administracja państwowa w Polsce nie podjęła działań na rzecz wprowadzenia w życie propozycji wielu szczegółowych rozwiązań prawno-organizacyjnych, które od lat postulowane są przez środowiska działające na rzecz osób z autyzmem w ramach Porozumienia AUTYZM – POLSKA. Rozwiązania te umożliwiłyby osobom z autyzmem, podobnie jak innym grupom osób niepełnosprawnych, realny dostęp do rehabilitacji społeczno-zawodowej. Nie przyjęto też żadnych ogólniejszych deklaracji zwracających uwagę na prawa osób z autyzmem i konieczność dostosowania systemów wsparcia dla osób niepełnosprawnych do specyficznych potrzeb osób z autyzmem ani opracowania i wdrożenia specjalnych, odrębnych programów wsparcia dla tej grupy osób. Brak zmian systemowych powoduje zaś, że w Polsce nie są respektowane liczne prawa zagwarantowane osobom z autyzmem – jako osobom niepełnosprawnym, czy po prostu obywatelom – w wielu konwencjach międzynarodowych, które zostały przez Polskę ratyfikowane.

W większości krajów Europy system pomocy dla osób z autyzmem i ich rodzin wymaga poprawy i dalszego rozwijania różnych form wsparcia. Jednak w tym zakresie Polska odbiega nie tylko od większości krajów tzw. starej Unii Europejskiej, ale też niektórych krajów, które dopiero niedawno wstąpiły do Unii, wraz z Polską, a nawet po niej.

¹ Dane z ankiet Porozumienia Autyzm – Polska z 2007 i 2009 r.

Poniżej przedstawionych będzie kilka przykładów rozwiązań funkcjonujących zarówno w krajach starej, jak i rozszerzonej Unii Europejskiej, a także najważniejsze konwencje i prawa międzynarodowe, które powinny obligować Polskę do zapewnienia dorosłym osobom z autyzmem wielu rodzajów wsparcia, wraz z pracą czy rehabilitacją społeczno-zawodową.

Wielka Brytania

Działania różnych gremiów na rzecz poprawy sytuacji osób z autyzmem w Wielkiej Brytanii są od lat wzorem dla wielu działań rzeczniczych Fundacji SYNAPSIS i Porozumienia AUTYZM – POLSKA.

System wsparcia dla osób z autyzmem w Wielkiej Brytanii jest znacznie lepiej rozwinięty niż system wsparcia dla tych osób w Polsce. Dowodem jest chociażby to, że znaczna część programów dla dorosłych osób z autyzmem prowadzonych przez czołową organizację pozarządową działającą na rzecz autyzmu w Wielkiej Brytanii – NAS (National Autistic Society) koncentruje się na programach wspierania zatrudnienia dorosłych osób z autyzmem na otwartym rynku pracy. Aby zaś osoby z autyzmem były w stanie pracować na otwartym rynku pracy, musiały zostać odpowiednio wcześniej zdiagnozowane, korzystać z odpowiedniej i intensywnej terapii oraz uczestniczyć we właściwej edukacji.

Nadal jednak “tylko” 15% dorosłych osób z autyzmem w Wielkiej Brytanii pracuje na pełny i płatny etat², a wiele wciąż nie jest w stanie wykorzystać w pracy pełni swoich możliwości, co jest wystarczającym powodem zarówno dla angielskich organizacji pozarządowych, jak i decydentów, by dążyć do poprawy istniejącego stanu.

Ostatnim posunięciem w tym kierunku było przyjęcie w czerwcu 2009 r. przez brytyjski parlament ustawy o autyzmie (Autism Act), pierwszego w historii Anglii prawa dotyczącego jednej konkretnej i wyszczególnionej niepełnosprawności³. W ten sposób brytyjscy parlamentarzyści pokazali, iż rozumieją konieczność specjalnego traktowania osób z autyzmem i wyodrębnienia tej grupy spośród innych grup osób niepełnosprawnych w celu wyrównania szans.

Pierwsza wersja ustawy o autyzmie została opracowana przez NAS, a następnie była przedmiotem debaty w brytyjskim parlamencie jako Cheryl Gillan’s Bill, od nazwiska posłanki, która wprowadziła projekt pod obrady parlamentu. Poddany społecznym konsultacjom projekt uzyskał poparcie koalicji 16 organizacji działających na rzecz autyzmu w Anglii (ustawa swym zasięgiem obejmuje bowiem jedynie Anglię), a potem parlamentu, dzięki akceptacji ze strony wszystkich głównych partii politycznych.

Ustawa gwarantuje wprowadzenie do kwietnia 2010 r. i wdrożenie Narodowej Strategii na rzecz Dorosłych Osób z Autyzmem, która ma określić, w jaki sposób należy poprawić usługi świadczone przez lokalne instytucje państwowe, tak aby zaspokajały one różnego typu potrzeby

² Dla porównania, w Polsce, na ok. 10.000 dorosłych osób z autyzmem pracuje jedynie kilkadziesiąt!

³ Warto dodać, że w Wielkiej Brytanii powstał też pierwszy w świecie o tej randze merytorycznej Narodowy Plan na rzecz Dzieci z Autyzmem w Wielkiej Brytanii – kompleksowy plan identyfikowania, oceny, diagnozowania oraz wczesnej interwencji dla dzieci w wieku przedszkolnym i szkolnym z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD), wydany przez National Autistic Society w 2003 r. w Londynie, przetłumaczony i wydany przez Fundację SYNAPSIS w 2005 r. Plan ten został opracowany przez grupę roboczą, w skład której wchodziłi eksperci i profesjonaliści ds. autyzmu – przedstawiciele Narodowego Towarzystwa Autyzmu, Królewskiego Kolegium Psychiatrów i Królewskiego Kolegium, Pediatrii i Zdrowia Dzieci – i był popierany przez Ponadpartyjną Parlamentarną Grupę ds. Autyzmu w Wielkiej Brytanii. Dokument ten stał się podstawą do tworzenia nowych planów w wielu krajach, planów wsparcia różnorodnych grup osób niepełnosprawnych, na różnych etapach ich rozwoju. Niniejsza Koncepcja wsparcia rehabilitacji społeczno-zawodowej dorosłych osób z autyzmem była też w dużym stopniu inspirowana brytyjskim Planem.

dorosłych osób z autyzmem. Do końca 2010 r. lokalne władze i oddziały służby zdrowia mają też otrzymać specjalne wytyczne, w jaki sposób mają zapewnić obligatoryjną realizację Strategii. W przypadku niewypełnienia tego obowiązku osoby z autyzmem będą miały prawo kierować sprawą do sądu. Obecnie trwają konsultacje społeczne treści Strategii i owych wytycznych dla samorządów.

Obszary, w których dzięki Strategii ma nastąpić poprawa sytuacji dorosłych osób z autyzmem, to: ochrona zdrowia (diagnoza i terapia), włączenie społeczne, zatrudnienie, rehabilitacja zawodowa i szkolenie zawodowe. We wszystkich obszarach mają być najpierw przeprowadzone badania potrzeb dorosłych osób z autyzmem oraz szkolenia personelu koniecznego do świadczenia określonych usług.

Warto dodać, że ustawa o autyzmie nie przyznaje osobom z autyzmem żadnych nowych praw. Konsekwencją jej uchwalenia ma być Strategia i wytyczne dla samorządów, które mają zapewnić dorosłym osobom z autyzmem faktyczny dostęp do usług, do których mają już one prawo.

Francja

Do niedawna system wsparcia dla osób z autyzmem we Francji był dość słabo zorganizowany i daleki od ideału. Mimo iż Jean-Francois Chossy, poseł z regionu Loary, doprowadził w 1996 r. do wydania międzyministerialnego okólnika o prawach osób autystycznych (tzw. Prawo Chossy'ego), niewiele się w tej sprawie działo. Kilka tysięcy francuskich rodzin z autystycznymi dziećmi przeniosło się nawet z Francji do małej Belgii w poszukiwaniu lepszych warunków edukacji i pomocy.

Dopiero po tym, jak Stowarzyszenie Autyzm – Francja wniosło do Strasburga pozew przeciwko władzom kraju o nieprzestrzeganiu konstytucyjnych praw osób z autyzmem, a rząd francuski przegrał ten proces i musiał zapłacić karę, decydenci postanowili nadrobić zaległości w dziedzinie nauki i terapii osób z autyzmem. W wyniku specjalnego Planu Autyzmu na lata 2005-2007 powstały 22 centra informacyjno-diagnostyczne, po jednym w każdym okręgu, 2800 nowych miejsc w ośrodkach dla osób z autyzmem oraz ośrodkach oferujących różne świadczenia dla tych osób; 80% kosztów takich placówek ponosi Ministerstwo Zdrowia, a 20% władze regionalne. Sytuacja w widoczny sposób uległa poprawie.

16 maja 2008 r. rząd francuski ogłosił kolejny – drugi już Plan Autyzm 2008-2010, mający być kontynuacją poprzedniego. Plan został wypracowany na zasadzie dialogu ze stowarzyszeniami działającymi na rzecz osób z autyzmem uczestniczącymi w pracach Komitetu Autyzm, opracowującego plan, oraz z rodzinami osób z autyzmem.

Nowy Plan przeznaczają prawie 200 mln euro na zwiększenie wsparcia dla osób z autyzmem we Francji i stworzenie dodatkowych 4 100 miejsc w specjalnych placówkach dla osób z autyzmem, a także poprawę świadomości społecznej odnośnie praw i potrzeb takich osób. Plan jest zbudowany według kilku wymiarów tematycznych, w ramach których realizowane są poszczególne cele, do których dopasowane są działania oraz środki finansowe. Do ośmiu celów Planu należą:

- rozwijanie i regularne aktualizowanie wiedzy z zakresu autyzmu (m.in. ustalenie liczby osób dotkniętych autyzmem i całościowymi zaburzeniami rozwojowymi),
- polepszenie poziomu szkoleń dla profesjonalistów i rodzin,

- zdefiniowanie kryteriów jakości profesjonalnego postępowania z osobami z autyzmem,
- zwiększenie wykrywalności autyzmu oraz dostępu do diagnostyki,
- lepsze kierowanie i informowanie osób z autyzmem oraz ich rodzin,
- wspieranie życia osób z autyzmem w ich środowisku na każdym etapie jako potwierdzenie tezy, że osoby z autyzmem z odpowiednim wsparciem mogą uczestniczyć w życiu społecznym,
- promocja spójnej oraz zróżnicowanej oferty pomocy, różnych usług i terapii,
- testowanie nowych metod terapeutycznych dla osób z autyzmem przy zachowaniu ich podstawowych praw.

Do działań najbardziej istotnego dla niniejszego opracowania celu 6., czyli wspierania partycypacji osób z autyzmem w życiu społecznym, należą m.in.:

- poprawienie wskaźnika uczestnictwa w edukacji dzieci z autyzmem,
- dopasowanie ofert ośrodków do potrzeb młodzieży z autyzmem,
- zwiększenie poziomu włączania zawodowego i społecznego młodych osób z autyzmem, zwłaszcza wysoko funkcjonujących, poprzez dostęp do szkoleń zawodowych i zwiększania ich poziomu zatrudnienia – stworzenie centrów pomocy medycznej oraz opieki dla dorosłych osób niepełnosprawnych, zawodowych praktyk w ośrodkach medyczno-zawodowych czy włączenie w ten proces oddziałów integracyjnych w liceach zawodowych,
- rozwijanie ofert pracy wspomaganej dopasowanej do specyfiki autyzmu – projekty eksperymentalne dotyczące stworzenia ośrodków i usług pomocy poprzez pracę,
- promowanie dostępu do zatrudnienia na otwartym rynku pracy poprzez pomoc osobom z autyzmem na etapie poszukiwania zatrudnienia oraz wsparcie w miejscu pracy – testowanie zawodu trenera pracy.

Można by powiedzieć⁴, że powyższe przykłady specjalnych strategii czy planów dla osób z autyzmem nie mogą stanowić wzoru do naśladowania dla Polski, jako że wprowadzone zostały w krajach znacznie od niej bogatszych, że Polski na to nie stać. Nie jest to jednak prawdą. Są przykłady krajów o podobnym, a nawet niższym poziomie ekonomicznym, które także wprowadziły specjalne programy dla osób z autyzmem czy odpowiednie systemy wsparcia dla wszystkich grup osób niepełnosprawnych. Poniższe przykłady Węgier i Rumunii pokazują, że wprowadzenie adekwatnego wsparcia dla różnych grup osób niepełnosprawnych zależy m.in. od dostrzeżenia problemu przez decydentów, a nie tylko sytuacji ekonomicznej danego kraju. Co więcej, w pewnym sensie wydaje się, że krajów biedniejszych tym bardziej nie stać na lekceważenie potrzeb wielu grup osób o złożonych niepełnosprawnościach, w tym osób z autyzmem, i zaniechanie wdrażania odpowiednich programów. Brak bowiem odpowiedniego wsparcia na kolejnych etapach życia, a także brak zapewnienia możliwości funkcjonowania społecznego w życiu dorosłym skutkują poważnymi zaburzeniami natury psychicznej i medycznej, a koszty niezbędnej wówczas długotrwałej hospitalizacji znacznie przewyższają koszty jakiegokolwiek wsparcia. W takiej sytuacji gros obowiązków spada na rodzinę, a brak pomocy z zewnątrz może również prowadzić do załamania się systemu wsparcia w ramach rodziny. Pomijając kwestie etyczne, prewencja jest zawsze tańsza niż koszty wynikłe z zaniedbania.

⁴ I często spotykamy się z takimi opiniami wśród decydentów.

Węgry

Szczególne potrzeby i konieczność odrębnego traktowania osób z autyzmem zostały zrozumiane przez decydentów węgierskich, i tu, w przeciwieństwie do Francji, nie był konieczny proces w Strasburgu. W 2008 r. rząd węgierski, w ramach implementacji nowego Narodowego Programu ds. Osób Niepełnosprawnych oraz rozporządzenia wykonawczego, opracował Narodową Strategię Rozwoju Wsparcia dla Osób z Autyzmem na lata 2008-2013. Strategia została opracowana przez ekspertów na zlecenie węgierskiego Ministerstwa Spraw Społecznych i Pracy. Celem Strategii był rozwój instytucjonalnego systemu wsparcia dla osób z autyzmem i ich rodzin w celu poprawy jakości ich życia. W uzasadnieniu Strategii zwraca się uwagę na rosnącą liczbę osób z autyzmem na całym świecie.

Strategia składa się z wielu rozdziałów. Pierwszy przedstawia wizję stanu wsparcia dla osób z autyzmem i ich rodzin w roku 2010, czyli po wdrożeniu Strategii. Następne rozdziały opisują kolejne działania, czy zestawy działań, wraz z terminami ich wdrożenia i odpowiedzialnymi za ich wdrożenie ministerstwami. Są nimi: Ministerstwa Spraw Społecznych i Pracy, Ministerstwo Zdrowia oraz Ministerstwo Edukacji i Kultury. Przy każdym z omawianych obszarów zmian i działań Strategia wymienia akty prawne, które w ramach implementacji Strategii mają ulec nowelizacji, a także takie, które od nowa mają być opracowane i wprowadzone. Strategię kończy opis autyzmu jako choroby oraz opis podstawowych problemów i potrzeb osób z autyzmem i ich rodzin wraz z rodzajami specyficznych świadczeń na ich rzecz, wyliczonej na podstawie wskaźników epidemiologicznych liczby osób z autyzmem na Węgrzech. Oszacowane są też koszty wdrożenia projektu w poszczególnych latach, które mają być brane pod uwagę przy rocznym tworzeniu ustaw budżetowych w latach 2008-2013. Warto dodać, że Strategia kładzie nacisk na czerpanie z modeli i przykładów dobrych praktyk wypracowanych w innych krajach. Podstawą Strategii było opracowanie i opublikowanie ogólnokrajowej mapy istniejących różnego rodzaju usług dla osób z autyzmem i ich rodzin oraz opracowanie i opublikowanie ogólnokrajowej mapy brakujących usług dla tych osób, w stosunku do liczebności ich potencjalnych beneficjentów. Mapy te miały być podstawą uzupełniania zakresu usług świadczonych przez samorządy lokalne i regionalne. Obie mapy, począwszy od roku 2010 mają też być rokrocznie aktualizowane, aż do uzyskania zadowalającego (odpowiedniego) poziomu usług we wszystkich regionach⁵.

Działania na rzecz osób z autyzmem opisane w węgierskiej Strategii dotyczą przede wszystkim takich dziedzin, jak: diagnoza i inne usługi dla osób z autyzmem, edukacja, praca, domy mieszkalne i miejsca tymczasowego pobytu, system transferu pomiędzy placówkami czy wsparcie dla rodziny osoby z autyzmem. W zakresie zatrudnienia – najbardziej interesującej nas dziedziny w niniejszym opracowaniu – węgierska Strategia przewiduje:

- zwiększenie zatrudnienia osób z autyzmem w różnych jego formach i w różnego typu placówkach. Wspieranie zatrudnienia osób z autyzmem poprzez odpowiednie przygotowanie miejsc pracy, kształcenie osób z autyzmem do wykonywania danej pracy, świadczenie wsparcia i asysta w miejscu pracy. Opracowanie i wprowadzenie standardów zindywidualizowanych form zatrudniania osób z autyzmem w oparciu o doświadczenia z innych krajów. Stworzenie programów współpracy z pracodawcami i przygotowanie ich do zatrudnienia osób z autyzmem (dostosowanie miejsca pracy do możliwości i umiejętności

⁵ Łatwo zauważyć, że wiele elementów niniejszej Koncepcji systemu rehabilitacji społeczno-zawodowej osób z autyzmem w Polsce pokrywa się ze strukturą Strategii Węgierskiej, z tą tylko różnicą, iż niniejsza Koncepcja dotyczy jedynie rehabilitacji społeczno-zawodowej osób z autyzmem i jest opracowanym przez organizacje pozarządowe przy współpracy PFRON postulatem, a nie zatwierdzonym do realizacji programem rządowym

- konkretnego pracownika z autyzmem, rozwinięcie systemu wsparcia, komunikacji i monitoringu). Popularyzacja zatrudniania osób z autyzmem poprzez różne publikacje, akcje na rzecz zmiany postaw pracodawców i tworzenie rozmaitych programów finansowych;
- wspieranie podmiotów oferujących alternatywne do rynkowej formy zatrudnienia. Stworzenie systemu wsparcia finansowego na ten cel (np. dla organizacji pozarządowych)⁶.

Rumunia

Warto też wspomnieć o Rumunii, jako że ze względów historycznych jest to kraj nie tylko o znacznie niższym dochodzie od Polski, ale w którym przez lata rządów dyktatorskich jakiegokolwiek prawa człowieka, prawa grup społecznych, były znacznie bardziej lekceważone niż to miało miejsce w czasach PRL-u. A jednak wydaje się, że obecnie potrzeby i ograniczenia osób niepełnosprawnych są tam bardziej zauważane przez decydentów, niż ma to miejsce w Polsce.

Elementem rumuńskiego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych zasługującego na szczególną uwagę jest instytucja asystenta osoby niepełnosprawnej. W systemie tym każdej osobie niepełnosprawnej (zarówno niepełnosprawnej fizycznie, jak i intelektualnie), u której poziom niepełnosprawności został oceniony na 46% (stopień niepełnosprawności oceniany jest w Rumunii, jak i w wielu innych krajach europejskich, w skali procentowej), a w szczególnych przypadkach nawet na 35%, bez względu na wiek, przysługuje pomoc asystenta. Asystenci ci wspierają rodziny i są wynagradzani przez państwo w wysokości od 146,5 do 195 euro na miesiąc. Wynagrodzenie, choć mniejsze, otrzymują też asystenci pochodzący spośród członków rodziny (rodzice, dziadkowie, rodzeństwo), a rodzice osoby niepełnosprawnej decydują o tym, czy asystent ma pochodzić z zewnątrz, czy być członkiem rodziny.

W Polsce oprócz pojedynczych i okresowych programów, mimo wielu prób przekonywania decydentów o takiej potrzebie, nie ma instytucji asystenta osoby niepełnosprawnej, który mógłby wspierać ją w różnych czynnościach życia codziennego. W polskim systemie wsparcia osób niepełnosprawnych istnieje wprowadzić instytucja specjalistycznych usług opiekuńczych, która teoretycznie powinna umożliwić wsparcie takiego asystenta dla osoby niepełnosprawnej, jednak w praktyce jest ona bardzo ograniczana. Instytucje państwowe, które powinny organizować takie usługi, nie wywiązują się z tego obowiązku – nie organizują takich usług bądź organizują je w bardzo ograniczonym zakresie, a dodatkowo w Polsce bezpłatne usługi tego typu przysługują jedynie osobom poniżej określonego kryterium dochodowego⁷.

W kontekście niniejszego opracowania warto zaznaczyć, że w Polsce istnieje szczególna potrzeba wsparcia ze strony asystenta osoby niepełnosprawnej w miejscu pracy. Bez takiego wsparcia, przynajmniej w początkowym okresie pracy, wiele osób niepełnosprawnych pracę traci, a projekty nastawione na szukanie bądź tworzenie miejsc pracy nie przynoszą długotrwałych rezultatów, tym samym środki wydawane na nie są zaprzepaszczone. Takie wsparcie jest z pewnością niezbędne osobom z autyzmem, których niepełnosprawność w dużej mierze polega na problemach z komunikacją z drugim człowiekiem – co jest kluczowe w każdego rodzaju pracy.

⁶ Więcej o Narodowej Strategii Rozwoju Systemu Wsparcia dla Osób z Autyzmem na Węgrzech w 5 numerze Biuletynu *Autyzm w Polsce*, pod red. Agnieszki Rymczy, s. 14-20.

⁷ Więcej informacji na temat specjalistycznych usług opiekuńczych i korzystania z nich przez osoby z autyzmem można znaleźć na stronie Fundacji SYNAPSIS WWW.synapsis.waw.pl w zakładce: Info dla rodzin (wedle stanu na styczeń 2010).

Akty międzynarodowe

Problematyka potrzeb i praw osób niepełnosprawnych oraz metod zapewnienia realizacji tych praw znalazła swoje miejsce w szeregu międzynarodowych aktów prawnych. Są to zarówno akty przyjęte przez Organizację Narodów Zjednoczonych, jak i przez różne organy Unii Europejskiej. Niektóre z tych dokumentów regulują prawa ogółu obywateli, w tym także osób niepełnosprawnych, inne odnoszą się wprost do osób niepełnosprawnych.

Wśród podpisanych czy ratyfikowanych przez Polskę dokumentów, które uznają prawa osób niepełnosprawnych, zwłaszcza w zakresie interesującego nas w tym opracowaniu zatrudnienia i rehabilitacji społeczno-zawodowej, należy wymienić następujące:

Dokumenty ONZ

- Powszechna Deklaracja Praw Człowieka,
- Międzynarodowe Pakty Praw Człowieka,
- Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych,
- Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych,
- Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych.

Dokumenty UE dotyczące praw ogółu obywateli

- Europejska Karta Społeczna,
- Traktat Amsterdamski,
- Europejska Strategia Zatrudnienia na lata 2004–2011.

Dokumenty UE dotyczące praw osób niepełnosprawnych

- Dyrektywa Rady Unii Europejskiej z 27 listopada 2000 r. (2000/78/WE) ustanawiająca ogólne ramy na rzecz równego traktowania w zakresie zatrudnienia i pracy,
- Zalecenie nr 1598 (2003) Zgromadzenia Parlamentarnego Rady Europy “W kierunku społecznego włączenia osób niepełnosprawnych do życia społecznego”,
- Zalecenie nr Rec (2006)5 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich
“Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006-2015”,
- Rezolucja Rady Unii Europejskiej i przedstawicieli rządów państw członkowskich z 17 marca 2008 r. w sprawie sytuacji osób niepełnosprawnych w Unii Europejskiej (2008/C75/01),
- Decyzja Rady Unii Europejskiej (CNS 2008/0170) w sprawie zawarcia przez Wspólnotę Europejską Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych (wymienionej wyżej jako Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ)
oraz
Deklaracja Madrycka (Europejski Kongres na rzecz Osób Niepełnosprawnych (20-24 marca 2002 r.).

Ze względu na wagę problemu warto napisać szerzej o kilku z tych aktów, przytaczając ich fragmenty.

Powszechna Deklaracja Praw Człowieka uchwalona przez Zgromadzenie Ogólne ONZ 10 grudnia 1948 r. stanowi w artykule 23, iż „Każdy człowiek ma prawo do pracy, do swobodnego wyboru pracy, do odpowiednich i zadowalających warunków pracy oraz do ochrony przed bezrobociem.”

Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ została przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 13 grudnia 2006 r.

Polska podpisała Konwencję 30 marca 2007 r., nadal czekamy na jej ratyfikację.

Protokół Fakultatywny dołączony do Konwencji ustanawia procedurę skargową na wypadek naruszenia postanowień Konwencji. Polska nie przystąpiła do Protokołu. Decyzja ta nie wyklucza możliwości związania się nim w przyszłości.

Należy przypomnieć, że zgodnie z Konstytucją źródłami powszechnie obowiązującego prawa Rzeczypospolitej Polskiej są ratyfikowane umowy międzynarodowe. Ratyfikacja przez Rzeczpospolitą Polską umowy międzynarodowej wymaga uprzedniej zgody wyrażonej w ustawie, jeśli dotyczy wolności, praw lub obowiązków obywatelskich określonych w Konstytucji. Tak jest w tym przypadku.

Natomiast 24 listopada 2009 r. Rada Unii Europejskiej ratyfikowała Konwencję. Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych to pierwsza konwencja ONZ z zakresu praw człowieka otwarta dla instytucji wspólnotowych w odniesieniu do akcesji lub formalnego potwierdzenia. Dlatego to chyba pierwszy traktat, do którego przystąpiła Unia Europejska. Rada Unii przyjęła również Protokół Fakultatywny.

Artykuł 14 normujący ogólne zobowiązania stron stanowi:

“1. Państwa-Strony zobowiązują się zapewnić i promować pełną realizację wszystkich praw człowieka i fundamentalnych swobód przez osoby niepełnosprawne, bez jakiejkolwiek formy dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność. W tym celu Państwa-Strony podejmują się:

- (a) Przyjąć wszystkie stosowne legislacyjne, administracyjne i inne środki dla wdrożenia praw wymienionych w niniejszej Konwencji;***
- (b) Podjąć odpowiednie kroki, w tym legislacyjne, w celu zniesienia lub modyfikacji istniejących praw, regulacji, zwyczajów i praktyk, które dyskryminują osoby niepełnosprawne;***
- (c) Uwzględnić ochronę i promocję praw osób niepełnosprawnych we wszystkich swoich programach i strategiach działania;***
- (d) Powstrzymać się od angażowania w jakiekolwiek działania niezgodne z niniejszą Konwencją i zapewnić działanie zgodne z niniejszą Konwencją ze strony władz publicznych i instytucji;***
- (e) Podejmować wszelkie stosowne środki celem wyeliminowania przejawów dyskryminacji osób niepełnosprawnych ze względu na niepełnosprawność przez jakiekolwiek osoby, organizacje lub prywatne przedsiębiorstwa;...”***

Kolejne zapisy zawierają katalog praw osób niepełnosprawnych, w tym:

- równość wobec prawa (art. 12):

“1. Państwa-Strony potwierdzają, że osoby niepełnosprawne mają prawo do uznania w każdym miejscu za podmioty osobowe wobec prawa.

2. Państwa-Strony stwierdzają, iż osoby niepełnosprawne mają taką samą zdolność prawną we wszystkich aspektach życia jak inni obywatele.

3. Państwa-Strony podejmą właściwe kroki, aby zapewnić dostęp osobom niepełnosprawnym do pomocy, jakiej mogą wymagać w korzystaniu ze swojej zdolności prawnej. (...)

- prawo do samodzielnego życia i integracji społecznej i usług, które umożliwiają taką integrację (art. 19):

“(....) Osoby niepełnosprawne będą mieć dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających funkcjonowanie w środowisku domowym, lokalnym i innym, w tym indywidualnej opieki koniecznej do życia i integracji w społeczeństwie i zapobiegającej izolacji i segregacji osób niepełnosprawnych;(...)

- prawo do rewalidacji i rehabilitacji (art. 26):

“1. Państwa-Strony podejmą skuteczne i stosowne działania, w tym poprzez organizacje samopomocowe, zmierzające do umożliwienia osobom niepełnosprawnym osiągnięcia i utrzymania jak największej samodzielności, zdolności fizycznej, intelektualnej, społecznej i zawodowej oraz pełnej integracji i uczestnictwa we wszystkich aspektach życia społecznego. W tym celu Państwa-Strony zorganizują, wzmocnią i rozszerzą szeroko zakrojoną działalność w zakresie usług i programów rewalidacyjnych i rehabilitacyjnych, szczególnie w obszarach zdrowia, zatrudnienia, edukacji i usług społecznych, przy czym te programy i usługi:

- (a) Będą realizowane na możliwie wczesnym etapie i będą oparte na wielodyscyplinarnej ocenie indywidualnych potrzeb i mocnych stron;***
- (b) Będą wspierać uczestnictwo i integrację w społeczeństwie i wszelkich jego aspektach, będą dobrowolne oraz dostępne dla osób niepełnosprawnych, w możliwie bliskiej odległości od ich środowisk, również w okolicach wiejskich;***

- prawo do zatrudnienia i pracy (art. 27):

1. Państwa-Strony uznają prawo osób niepełnosprawnych do pracy, na równych zasadach z innymi obywatelami, w tym prawo do utrzymywania się z pracy wybranej przez siebie i akceptowanej na rynku pracy i w środowisku pracy, o charakterze otwartym, niewykluczającym i dostępnym dla osób niepełnosprawnych. Państwa-Strony będą chronić i promować realizowanie prawa do pracy, w tym również przez osoby, które stały się niepełnosprawne w czasie zatrudnienia, podejmując odpowiednie kroki, w tym legislacyjne, aby między innymi:

- (a) Zakazać dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność, w odniesieniu do wszystkich kwestii dotyczących wszelkich form zatrudnienia, w tym warunków rekrutacji,***

zatrudnienia, kontynuacji zatrudnienia, awansu zawodowego i warunków pracy zgodnych z zasadami bezpieczeństwa i higieny pracy;

- (b) Chronić prawa osób niepełnosprawnych, na równych zasadach z innymi obywatelami, do sprawiedliwych i korzystnych warunków pracy, w tym do równych szans i takiego samego wynagrodzenia za pracę tej samej wartości, do bezpiecznych i higienicznych warunków pracy, w tym prawa do ochrony przed molestowaniem i do zadośćuczynienia za poniesione krzywdy;*
- (c) Zagwarantować, że osoby niepełnosprawne będą mogły egzekwować swoje prawa pracy i prawa związkowe, na równych zasadach z innymi obywatelami;*
- (d) Umożliwić osobom niepełnosprawnym skuteczny dostęp do programów poradnictwa zawodowego i technicznego, usług związanych z zatrudnieniem oraz szkolenia zawodowego i ustawicznego;*
- (e) Promować szanse zatrudnienia oraz awansu zawodowego osób niepełnosprawnych na rynku pracy, jak również oferować pomoc w znalezieniu, zdobyciu, utrzymaniu i powrocie do zatrudnienia;*
- (f) Promować szanse na samozatrudnienie, przedsiębiorczość, rozwój spółdzielni i zakładanie własnej firmy;*
- (g) Zatrudniać osoby niepełnosprawne w sektorze publicznym;*
- (h) Promować zatrudnienie osób niepełnosprawnych w sektorze prywatnym poprzez odpowiednią politykę i środki, w tym akcje afirmatywne, działania motywujące i inne;*
- (i) Zapewnić racjonalne dostosowanie miejsc pracy do potrzeb osób niepełnosprawnych;*
- (j) Promować zdobywanie przez osoby niepełnosprawne doświadczenia zawodowego na otwartym rynku pracy;*
- (k) Promować programy, których celem jest umożliwienie osobom niepełnosprawnym rehabilitacji zawodowej, powrotu do pracy oraz utrzymania zatrudnienia.*

Poprzez ratyfikację **Europejskiej Karty Społecznej** 10 czerwca 1997 r. (sporządzonej w Turynie 18 października 1961 r., zmienionej Protokołem zmieniającym Europejską Kartę Społeczną, sporządzonym w Turynie 21 października 1991 r.) Polska zobowiązała się m.in. do:

- zapewnienia służb, które będą udzielać pomocy wszystkim osobom, w tym osobom niepełnosprawnym, w rozwiązywaniu problemów dotyczących wyboru zawodu i awansu zawodowego, uwzględniając indywidualne predyspozycje (art. 9),
- zapewnienia szkolenia zawodowego wszystkim osobom, w tym osobom niepełnosprawnym, zapewnienia systemu przysposobienia zawodowego oraz innych systemów szkolenia chłopców i dziewcząt w różnych zawodach (art. 10),
- zapewnienia skutecznego wykonywania prawa osób niepełnosprawnych fizycznie lub umysłowo do szkolenia zawodowego, rehabilitacji oraz readaptacji zawodowej i społecznej (art. 15).

Warto zacytować tu ostatni z powołanych artykułów Europejskiej Karty Społecznej:

“Artykuł 15

Prawo osób niepełnosprawnych fizycznie lub umysłowo do szkolenia zawodowego, rehabilitacji oraz readaptacji zawodowej i społecznej

W celu zapewnienia skutecznego wykonywania prawa osób niepełnosprawnych fizycznie lub umysłowo do szkolenia zawodowego, rehabilitacji oraz readaptacji zawodowej i społecznej, Umawiające się Strony zobowiązują się:

- 1 podjąć konieczne środki w celu zapewnienia osobom niepełnosprawnym ułatwień szkoleniowych, w tym, jeżeli to konieczne, utworzenie wyspecjalizowanych instytucji publicznych lub prywatnych;*
- 2 podjąć odpowiednie środki w celu zatrudniania osób niepełnosprawnych, takie jak wyspecjalizowane służby pośrednictwa pracy, ułatwianie podejmowania pracy chronionej oraz środki dla zachęcania pracodawców do zatrudniania osób niepełnosprawnych.”*

Artykuł 5 Dyrektywy Rady Unii Europejskiej 2000/78/WE z 27 listopada 2000 r., **ustanawiającej ogólne ramy na rzecz równego traktowania w zakresie zatrudnienia i pracy**, traktuje o konieczności racjonalnego usprawnienia dla osób niepełnosprawnych w miejscu pracy, co oznacza, że pracodawca powinien podejmować stosowne działania, z uwzględnieniem potrzeb konkretnej sytuacji, aby umożliwić osobie niepełnosprawnej dostęp do pracy, wykonywanie jej lub rozwój zawodowy bądź przeszkolenie jej, a państwa członkowskie Unii Europejskiej powinny zapewniać odpowiednie środki na pokrycie znacznej części kosztów owych racjonalnych usprawnień.

Zalecenie nr Rec (2006)5 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich, tzw. **Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie i podnoszenia jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie w latach 2006-2015** (przyjęty przez Komitet Ministrów 5 kwietnia 2006) stwierdza zaś, że

“Zatrudnienie, poradnictwo zawodowe i szkolenie zawodowe (nr 5) są kluczowymi czynnikami integracji społecznej i niezależności ekonomicznej osób niepełnosprawnych. Zapewnienie równości szans osób niepełnosprawnych w zakresie uzyskania i utrzymania pracy wymaga odpowiednich przepisów prawnych, środków i usług. Należy zwiększyć równy dostęp do zatrudnienia poprzez łączenie działań antydyskryminacyjnych i pozytywnych oraz poprzez włączenie działań integracyjnych na rzecz zatrudnienia osób niepełnosprawnych do ogólnej polityki zatrudnienia.”

Rezolucja Rady Unii Europejskiej i przedstawicieli rządów państw członkowskich, z 17 marca 2008 r. w sprawie sytuacji osób niepełnosprawnych w Unii Europejskiej (2008/C75/01) pokreśliła konieczność zwiększenie starań na rzecz zapobiegania i zwalczania dyskryminacji z powodu niepełnosprawności, na rynku pracy i poza nim, promowania dostępu zarówno do rynku pracy, jak i do towarów i usług, zgodnie z ramową strategią niedyskryminacji. Rezolucja wzywa:

“Rada Unii Europejskiej i przedstawiciele rządów państw członkowskich zebranych w Radzie

(.....)

Zwracają się do Komisji o :

- 1. zwiększenie starań na rzecz zapobiegania i zwalczania dyskryminacji z powodu niepełnosprawności, na rynku pracy i poza nim, promowania dostępu zarówno do rynku pracy, jak i do towarów i usług, zgodnie z ramową strategią niedyskryminacji (...).*

Zwracają się do państw członkowskich i Komisji aby w zakresie ich kompetencji, zapewniły

1. osobom niepełnosprawnym korzystanie w pełni z praw człowieka poprzez:

- a) ratyfikację i zawarcie, a następnie wprowadzenie w życie Konwencji ONZ, w tym także poprzez wspólne europejskie rozwiązania*
- b) dalsze rozwijanie wszechstronnego zestawu odpowiednich instrumentów w celu zarówno eliminowania dyskryminacji, jak i integracji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie (...);*
- e) podjęcie środków pozwalających osobom niepełnosprawnym, w miarę możliwości, na samodzielne funkcjonowanie, bycie częścią wspólnoty i na dostęp do wysokiej jakości usług opiekuńczych i wspierających”*

Deklaracja Madrycka (powstała podczas Europejskiego Kongresu na rzecz Osób Niepełnosprawnych 20-24 marca 2002 r.) zwraca uwagę w ust. 5. preambuły na fakt, że

“Osoby niepełnosprawne są bardzo zróżnicowaną grupą ludzi, w związku z czym konieczna jest polityka, która będzie respektować tę różnorodność. Szczególnej uwagi wymagają osoby o złożonych, wielorakich potrzebach uzależniających je od pomocy innych (complex dependency needs) oraz ich rodziny. Ludzie ci stanowią często najbardziej zaniedbywaną grupę wśród wszystkich osób niepełnosprawnych.”

Dotyczy to w sposób szczególny osób z autyzmem, które należą do grupy niepełnosprawnych ze złożonymi potrzebami uzależniającymi od pomocy innych osób.

Deklaracja podkreśla także konieczność włączania niepełnosprawności w normalny nurt życia społecznego oraz to, że zatrudnienie jest kluczem do włączania społecznego (pkt 6 i 7).

Warto dodać, że niektórych aktów międzynarodowych Polska w ogóle nie ratyfikowała (w całości albo w części).

Mowa tu, obok Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ, o **Karcie Praw Podstawowych Unii Europejskiej** (przyjętej w Nicei 7 grudnia 2000 r.). Polska podpisała protokół brytyjski, co oznacza, że prawa zapisane w Karcie przysługują obywatelom polskim jedynie wtedy, gdy są zagwarantowane w przepisach krajowych.

W Karcie Praw Podstawowych dla osób niepełnosprawnych najważniejsze są artykuły 21 i 26. Artykuł 21 wymienia cechy, ze względu na które zakazana jest wszelka dyskryminacja (a wśród nich wymieniona jest niepełnosprawność). Artykuł 26 mówi o prawie osób niepełnosprawnych do korzystania ze środków mających zapewnić im niezależność, integrację społeczną i zawołę oraz udział w życiu społeczności.

Mimo licznych zabiegów Parlamentarnej Grupy ds. Autyzmu (dotychczas) nie udało się przyjąć w polskim sejmie Uchwały o przyjęciu Karty Praw Osób z Autyzmem, przyjętej przez Parlament Europejski już w 1996 r.

Pierwsze czytanie projektu uchwały Karta Praw Osób z Autyzmem odbyło się 7 stycznia 2009 r. podczas posiedzenia Komisji Polityki Społecznej i Rodziny.

Projekt spotkał się jednak z kilkoma zastrzeżeniami do pewnych zapisów uchwały, wątpliwościami co do tłumaczenia zapisów Karty na język polski, ale także z kilkoma głosami negującymi w ogóle konieczność tworzenia karty praw dla wyodrębnionej grupy osób niepełno-

sprawnym z uwagi na istnienie ogólnej karty praw dla wszystkich grup osób niepełnosprawnych łącznie. Konieczność uchwalenia Karty Praw Osób z Autyzmem wynika jednak z tego, że specyficzne potrzeby osób z autyzmem nie były dotąd zazwyczaj brane pod uwagę przy układaniu programów czy aktów prawnych dotyczących osób niepełnosprawnych. Potwierdził to też fakt, że wśród zmian wymienionych podczas sprawozdania rządu na temat realizacji Karty Praw Osób Niepełnosprawnych – które miało miejsce podczas tego samego posiedzenia Komisji – nie było mowy o żadnych zmianach, które by uwzględniały specyficzne problemy i potrzeby osób z autyzmem. I dlatego – jak przekonywał poseł wnioskodawca uzasadniając projekt – Karta Praw Osób z Autyzmem miałaby właśnie pełnić w dużym stopniu funkcję uświadamiającą – zwracać uwagę na osoby z autyzmem, ich potrzeby i prawa, które w znacznej mierze nie są realizowane.

Projektu Karty ostatecznie nie odrzucono, ale skierowano do prac Podkomisji stałej ds. Osób Niepełnosprawnych, gdzie nadal oczekuje na podjęcie dalszych prac.

Pełne teksty najważniejszych aktów międzynarodowych dotyczących praw osób niepełnosprawnych (dokumenty Unii Europejskiej, Organizacji Narodów Zjednoczonych, Rady Europy oraz dokumenty Międzynarodowej Organizacji Pracy) można znaleźć na stronie Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, pod adresem:

<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/dokumenty-miedzynarodowe-dotyczya>.

Załącznik nr 2

Zamieszczone poniżej zdjęcia w sposób obrazowy przedstawiają sposób organizacji miejsc pracy i strukturalizację zadań dla osób z autyzmem. Zdjęcia pochodzą z Pracowni Rzeczy Różnych SYNAPSIS, w której organizacja pracy w czasie i przestrzeni jest dostosowana do potrzeb osób z autyzmem.

Organizacja miejsca pracy



Na zdjęciu widoczne jest miejsce pracy przygotowane dla osoby z autyzmem w pracowni biurowej. Osoba będzie siedzieć przodem do ściany, co będzie sprzyjać większej koncentracji na wykonywanym zadaniu. Stanowisko oddzielone jest od reszty sali dwiema szafami, co również zmniejsza rozpraszanie się i wyznacza jasno miejsce pracy.



Na zdjęciu widoczne jest miejsce pracy przygotowane dla osoby z autyzmem w pracowni ceramicznej. Jak widać miejsce pracy oddzielone jest od innych przegrodami, dzięki czemu osobie łatwiej jest skupić się na wykonywanej aktywności. W zależności od potrzeb danej osoby z autyzmem okno może zostać zasłonięte roletą.



Na zdjęciu widoczne jest miejsce pracy w pracowni rzemiosła artystycznego, które może być wykorzystywane zarówno do indywidualnej jak i grupowej pracy, w zależności od potrzeb osób pracujących w pracowni. W tle widać indywidualne miejsce pracy.



Na zdjęciu pokazane jest miejsce pracy indywidualnej wykorzystywane w trakcie zajęć indywidualnych. Po prawej stronie znajduje się szafka, gdzie umieszczony jest plan pracy (obiekty-konkretne zadania). Zadania wykonywane są na biurku, a po ich zakończeniu odkładane na krzesło obok.

Plany dnia

Plan - obiekty

Na zdjęciu widać plan zbudowany z obiektów. Każdy obiekt związany jest z konkretnymi zajęciami, np. poduszka w drugim planie symbolizuje relaks. Po zakończeniu każdego zajęcia osoba z autyzmem otrzymuje od terapeuty kartę transferową (tu: prostokąt) z którą idzie do planu, wrzuca ją do pojemnika nad planem, bierze kolejny obiekt idzie z nim w kierunku sali gdzie odbywają się dane zajęcia, wrzuca obiekt do skrzynki powieszzonej przy sali i wchodzi na zajęcia. Dzięki wykorzystaniu planu osoba z autyzmem samodzielnie przemieszcza się z zajęć na zajęcia.



Plan – piktogramy

Na zdjęciu widoczne są plany zbudowane z piktogramów. Poszczególne zajęcia, które mają miejsce w ciągu dnia oznaczone są piktogramami. Po zakończeniu każdego zajęcia osoba otrzymuje kartę transferową (tu: figury geometryczne), która odsyła ją do planu. Wrzuca ją do kieszonki na górze, zrywa piktogram i idzie z nim do sali, gdzie odbywają się dane zajęcia. Przed każdą z sal znajdują się kieszonki na piktogramy do których osoba z autyzmem wrzuca piktogram przed wejściem na zajęcia.



Plan pisany

CRABELL

PLAN ZAJĘĆ
6.12.2007

Godzina	Rodzaj zajęć	Podpis osoby prowadzącej zajęcia	Informacje od osoby prowadzącej zajęcia
9.15	Przyjazd		
9.20 – 9.50	Odprowadzanie pracowników	<i>W. Truski</i>	<i>[złoty znaczek]</i>
9.50 – 10.20	Posiłek	<i>W. Truski</i>	<i>[złoty znaczek]</i>
10.20 – 11.00	<i>207 ZNDYU</i>	<i>W. Truski</i>	<i>[złoty znaczek]</i>
11.00 – 11.45	<i>BIUROWE</i>	<i>D. B. [złoty znaczek]</i>	<i>[złoty znaczek]</i>
11.45 – 12.30	<i>MAJSTERKOW</i>		<i>[złoty znaczek]</i>
12.30 – 13.50	<i>MAJSTERKOW</i>		<i>[złoty znaczek]</i>
13.50 – 14.30	Posiłek		
14.30 – 15.15	<i>745</i> Robienie pierników <i>W. KUCHNI</i>		
15.15 – 15.45	SKD		
15.45			

Na zdjęciu widoczny jest plan pisany dla osób wyżej funkcjonujących z autyzmem. Każde kolejne zajęcia są uwzględnione w tym planie dnia wraz z godziną ich rozpoczęcia i zakończenia. Osoba z autyzmem przynosi ten plan z zajęć na zajęcia, a po każdym zajęciu dostaje podpis od terapeuty, który jest potwierdzeniem udziału w zajęciach.

Plany pracy – przykłady

Plany pracy - obiekty



Zdjęcia przedstawiają plany pracy składające się z konkretnych zadań (obiekty), które ma wykonać osoba z autyzmem, poczynawszy od zadania znajdującego się na górze. W pudełku znajduje się nagroda. Po zjedzeniu jej osoba z autyzmem w przypadku pierwszego zdjęcia kieruje się do planu dnia dzięki karcie transferowej (tu: romb). W przypadku drugiego zdjęcia po zjedzeniu nagrody osoba z autyzmem idzie poskakać na trampolinie. Plany pracy pokazują osobie jak długo będzie trwała praca i co czeka ją po jej wykonaniu.

Plan pracy, wykorzystujący kształty geometryczne



Zdjęcie przedstawia plan pracy, w którym wykorzystano kształty geometryczne. Zadaniem osoby z autyzmem jest odklejenie pierwszej figury i odszukanie zadania oznaczonego tą figurą na szafce obok, doklejenie tej figury, a następnie postawienie zdania na stole, wykonanie go i odłożenie go na prawą stronę. Następnie osoba z autyzmem postępuje według tego samego schematu z kolejnymi kształtami, aż dojdzie do karty transferowej (tu: zielony prostokąt), która odsyła ją do planu dnia.

Plan pracy wykorzystujący cyfry



W tym przypadku plan pracy składa się z cyfr, każda z cyfr oznacza kolejne zadanie, które czeka na osobę z autyzmem. Zadania znajdują się w szafce nad głową osoby z autyzmem. Sposób stosowania planu jest taki sam jak w przypadku planu opisanego powyżej.

Plan pracy wykorzystujący litery



Na zdjęciu widać po lewej stronie plan pracy zbudowany z liter. Osoba z autyzmem odrywa pierwszą górną literę i odkłada ją do plastikowego pudełka, a następnie sięga po zadanie oznaczone tą literą. Następnie postępuje tak samo z kolejnymi literami, aż dojdzie do karty transferowej (tu: jajko), która odsyła ją do planu zajęć.

Załącznik nr 3

Stan obecny rozwiązań systemowych w Polsce w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej

Maria Jankowska

W systemie rehabilitacji społecznej, zawodowej oraz zatrudnienia osób niepełnosprawnych, a także w systemie szeroko pojętej promocji zatrudnienia przewidziano szereg instytucji mających na celu wsparcie rehabilitacji i integracji zawodowej oraz zatrudnienia osób niepełnosprawnych.

Poniżej omówione zostały pokrótce najważniejsze z tych instytucji.

Niestety, żadna z nich nie stanowi wystarczającego wsparcia, aby spełnić swoje zadanie w odniesieniu do osób z autyzmem.

Placówki systemu rehabilitacji społecznej, zawodowej oraz zatrudnienia osób niepełnosprawnych

Rodzaj placówki lub formy wsparcia	Podstawa prawna funkcjonowania	Rodzaj i zakres wsparcia	Charakter stosunku prawnego łączącego osobę niepełnosprawną z placówką
Środowiskowe domy samopomocy (ośrodki wsparcia)	Ustawa o pomocy społecznej	- dzienna opieka - rehabilitacja społeczna - terapia zajęciowa	uczestnik – decyzja administracyjna lub umowa cywilnoprawna
Warsztaty terapii zajęciowej	Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu	- rehabilitacja społeczna - rehabilitacja zawodowa w formie terapii zajęciowej	uczestnik – uzgodnienie między wtz a uczestnikiem lub jego opiekunem prawnym
Zakłady aktywności zawodowej	Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu	- rehabilitacja zawodowa w formie zatrudnienia - rehabilitacja społeczna	pracownik na podstawie umowy o pracę
Zakłady pracy chronionej	Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu	- zatrudnienie w warunkach chronionych - rehabilitacja w niewielkim zakresie	pracownik na podstawie umowy o pracę
Zatrudnienie wspierane na otwartym rynku pracy	Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu	- zatrudnienie na przystosowanym stanowisku pracy - przywileje pracownika - system zachęt materialnych dla pracodawcy	pracownik na podstawie umowy o pracę

I. Warsztaty terapii zajęciowej (wtz)

Podstawa prawna:

- ustawa z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 1997 r. Nr 123, poz.774 z późn. zm.),
- rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z 25 marca 2004 r. w sprawie warsztatów terapii zajęciowej (Dz.U. z 2004 r. Nr.63, poz. 587).

Charakter działalności

Celem warsztatów terapii zajęciowej jest stworzenie osobom niepełnosprawnym niezdolnym do podjęcia pracy możliwości rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia.

Warsztaty terapii są placówkami nieprowadzącymi działalności gospodarczej, utrzymującymi się w całości z pozyskiwanych drogą dotacji i darowizn funduszy, mogą również sprzedawać wytworzone towary i usługi, a uzyskany dochód przeznaczać na pokrycie wydatków związanych z integracją społeczną uczestników. Zgodnie z brzmieniem rozporządzenia w sprawie warsztatów terapii zajęciowej działalność warsztatu jest działalnością o charakterze niezarobkowym.

Osoby niepełnosprawne mają w warsztatach terapii zajęciowej status uczestnika, nie pracownika. Nie otrzymują wynagrodzenia.

Uczestnik warsztatu, który w ramach indywidualnego programu bierze udział w treningu ekonomicznym, może otrzymać do swojej dyspozycji środki finansowe w wysokości nieprzekraczającej 20% minimalnego wynagrodzenia za pracę.

Dochód ze sprzedaży produktów i usług wykonanych przez uczestników warsztatu w ramach realizowanego programu terapii przeznacza się, w porozumieniu z uczestnikami warsztatu, na pokrycie wydatków związanych z ich integracją społeczną.

Pobyt w warsztatach terapii zajęciowej ma charakter okresowy.

Zgodnie z przepisami funkcjonująca w warsztatach rada programowa dokonuje okresowej oraz, nie rzadziej niż co 3 lata, kompleksowej oceny realizacji indywidualnego programu rehabilitacji uczestnika warsztatu i zajmuje stanowisko w kwestii osiągniętych przez niego postępów w rehabilitacji, uzasadniających:

- 1) podjęcie zatrudnienia i kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej lub na przystosowanym stanowisku pracy,
- 2) potrzebę skierowania osoby niepełnosprawnej do ośrodka wsparcia, w rozumieniu przepisów o pomocy społecznej, ze względu na brak postępów w rehabilitacji i złe rokowania co do możliwości osiągnięcia postępów uzasadniających podjęcie zatrudnienia i kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej lub na rynku pracy po odbyciu dalszej rehabilitacji w warsztacie,
- 3) przedłużenie uczestnictwa w terapii ze względu na:
 - a) pozytywne rokowania co do przyszłych postępów w rehabilitacji, umożliwiających podjęcie zatrudnienia i kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chro-

- nionej lub na rynku pracy,
- b) okresowy brak możliwości podjęcia zatrudnienia,
- c) okresowy brak możliwości skierowania osoby niepełnosprawnej do ośrodka wsparcia, o którym mowa wyżej.

Warsztaty terapii zajęciowej wydają się bardzo odpowiednie dla osób z autyzmem, niestety ze względu na okresowy charakter tej placówki oraz z przyczyn finansowych liczba osób z autyzmem w wtz jest bardzo mała.

Sposób finansowania

Koszty utworzenia, działalności i wynikające ze zwiększenia liczby uczestników koszty warsztatu są współfinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, ze środków samorządu terytorialnego lub z innych źródeł.

Środki PFRON przekazywane są za pośrednictwem powiatu właściwego ze względu na lokalizację warsztatu na podstawie zawartej między powiatem a organizatorem warsztatu umowy.

Powiat, którego mieszkańcy są uczestnikami rehabilitacji w warsztacie działającym na terenie innego powiatu, jest obowiązany do pokrywania kosztów w części nieobjętej dofinansowaniem ze środków Funduszu, w wysokości i na zasadach określonych w porozumieniu zawartym z powiatem, na terenie którego działa warsztat.

Dofinansowanie ze środków Funduszu kosztów uczestnictwa w warsztacie osób niepełnosprawnych przebywających w jednostkach organizacyjnych obowiązanych do zapewnienia terapii zajęciowej na podstawie odrębnych przepisów (np. domów pomocy społecznej) jest obniżane w zależności od procentowego wskaźnika udziału tych osób w ogólnej liczbie uczestników warsztatu określonego szczegółowo w przepisach.

Ze środków Funduszu nie mogą być dofinansowane koszty działalności warsztatu w przypadku, gdy wskaźnik udziału osób przebywających w powołanych wyżej jednostkach organizacyjnych wynosi co najmniej 80%. Koszty te nie ulegają natomiast obniżeniu w przypadku, gdy powyższy wskaźnik udziału nie przekracza 30%.

Maksymalne dofinansowanie ze środków Funduszu kosztów działalności, w tym wynikających ze zwiększonej liczby uczestników warsztatu terapii zajęciowej, wynosi 90% tych kosztów.

Koszty działalności warsztatu są finansowane ze środków samorządu powiatowego w wysokości co najmniej 10%.

Procentowy udział w kosztach, o których mowa wyżej, może być zmniejszony pod warunkiem znalezienia innych źródeł finansowania, przeznaczanych w szczególności na rozwój działalności warsztatu.

Maksymalne dofinansowanie ze środków Funduszu kosztów tworzenia warsztatu terapii zajęciowej wynosi 70%.

Podana wyżej wysokość dofinansowania ze środków PFRON jest wysokością maksymalną. W praktyce wysokość środków przekazywanych samorządom na uczestników warsztatów wynika z przyjętego przez Fundusz algorytmu i jest stała niezależnie od stopnia i rodzaju niepełnosprawności uczestnika, zatem również od realnych kosztów działalności warsztatu.

Obecnie obowiązujące rozporządzenie Rady Ministrów w sprawie algorytmu przekazywania środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych samorządom wojewódzkim i powiatowym, na podstawie zmiany wprowadzonej rozporządzeniem Rady Ministrów z 12 listopada 2008 r. zmieniającym rozporządzenie Rady Ministrów w sprawie algorytmu przekazywania środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych samorządom wojewódzkim i powiatowym (Dz.U. z 2008 r. Nr 207, poz. 1297) ustala dofinansowanie na jednego uczestnika wtz w wysokości 14 976 zł rocznie.

II. Zakłady aktywności zawodowej (zaz)

Podstawa prawna:

- ustawa z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 1997 r. Nr 123, poz. 774 z późn. zm.),
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 14 grudnia 2007 r. w sprawie zakładów aktywności zawodowej (Dz. U. z 2007 r. Nr.242 poz. 1776).

Charakter działalności:

Zakład aktywności zawodowej tworzy się celem zatrudnienia osób niepełnosprawnych, przygotowania ich do życia w otwartym środowisku poprzez rehabilitację zawodową i społeczną oraz pomocy w realizacji pełnego niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia na miarę ich indywidualnych możliwości.

Zakład aktywności zawodowej jest wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo jednostką prowadzącą zarówno działalność gospodarczą, jak i działalność usługowo-rehabilitacyjną. Zakłady aktywności zawodowej są jednostkami prowadzącymi działalność zarobkową, ale korzystającymi z bardzo daleko idącej pomocy finansowej zarówno w formie bezpośredniego finansowania kosztów założenia i działalności placówki, jak i szeregu zwolnień z obciążeń podatkowych i niepodatkowych.

Zakład aktywności zawodowej może utworzyć powiat, gmina, stowarzyszenie, fundacja lub inna organizacja społeczna, której statutowym zadaniem jest rehabilitacja zawodowa i społeczna osób niepełnosprawnych.

Placówka może uzyskać status zakładu aktywności zawodowej, jeżeli spełni szereg określonych w przepisach wymogów, w tym jeżeli:

co najmniej 70% ogółu osób zatrudnionych w tej jednostce stanowią osoby niepełnosprawne

- a) zaliczone do znacznego stopnia niepełnosprawności,
- b) zaliczone do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, u których stwierdzono autyzm, upośledzenie umysłowe lub chorobę psychiczną.

Wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych, zaliczonych do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności nie może być jednak wyższy niż 35% ogółu zatrudnionych.

Osoby niepełnosprawne są w zakładach zatrudnione na podstawie umowy o pracę. W zakładach są również zatrudnione osoby zdrowe, które mają wspomóc i usprawnić działalność usługową lub wytwórczą zakładu.

Forma zaz wydaje się bardzo odpowiednia dla osób z autyzmem, ale z przyczyn omówionych szczegółowo w pkt. 5.6. jest dla tych osób praktycznie niedostępna.

Sposób finansowania

Pomoc dla zakładów aktywności zawodowej ma dwie formy:

- przekazywanie środków finansowych na pokrycie szeregu szczegółowo wymienionych w przepisach kategorii wydatków,
- zwolnienie z określonych w przepisach podatków i opłat.

Dofinansowania dokonuje samorząd województwa ze środków PFRON na warunkach i w wysokości określonych umową zawartą z organizatorem zakładów.

Dofinansowane mogą być jedynie koszty działalności obsługowo-rehabilitacyjnej, wymienione w przepisach rozporządzenia.

Maksymalne dofinansowanie ze środków Funduszu kosztów działania zakładów aktywności zawodowej wynosi 90%. Pozostałe koszty funkcjonowania pochodzić mogą z innych źródeł, w tym samorządu co najmniej 10%. Koszty działalności gospodarczej finansowane są ze sprzedaży wytworzonych towarów i usług.

Maksymalne dofinansowanie ze środków Funduszu kosztów utworzenia zakładów aktywności zawodowej wynosi: 65%.

Analogicznie jak przy wtz podana wyżej wysokość dofinansowania ze środków PFRON jest wysokością maksymalną. W praktyce wysokość środków przekazywanych samorządom na niepełnosprawnych pracowników zakładu wynika z przyjętego przez Fundusz algorytmu i jest stała niezależnie od stopnia i rodzaju niepełnosprawności uczestnika, zatem od realnych kosztów działalności warsztatu. Obecnie, na podstawie powołanych w pkt. 7.5.2 przepisów, dofinansowanie na jednego niepełnosprawnego pracownika zaz wynosi 18 500 zł rocznie.

Co do charakteru działalności zakładów to podkreślić należy, że Komisja Europejska Decyzją z 27 czerwca 2007 r. w sprawie wsparcia dla zakładów aktywności zawodowej uznała, iż zatrudnienie osób niepełnosprawnych w zakładach aktywności zawodowej nie stanowi rzeczywistej i prawdziwej działalności gospodarczej, ponieważ osoby niepełnosprawne zatrudniane w tych zakładach nie są uznawane za “pracowników” w rozumieniu prawa wspólnotowego.

Mając powyższe na uwadze Komisja uznała, że pomoc udzielana zakładom aktywności zawodowej nie stanowi pomocy publicznej.

III. Zakłady pracy chronionej (zpch)

Podstawa prawna:

- ustawa z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 1997 r. Nr 123, poz. 774 z późn. zm.),
- rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z 22 kwietnia 2009 r. w sprawie pomocy finansowej udzielanej pracodawcom prowadzącym zakłady pracy chronionej ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. z 2009 r. Nr 70, poz. 603),
- rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z 19 grudnia 2007 r. w sprawie zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2007 r. Nr 245, poz. 1810 z późn. zm.).

Charakter działalności

Zakłady pracy chronionej są przedsiębiorstwami prowadzącymi działalność gospodarczą, zatrudniającymi osoby niepełnosprawne, które to przedsiębiorstwa ze względu na określony w ustawie odsetek zatrudnionych osób niepełnosprawnych korzystają z szeregu ulg i form dofinansowania.

Pracodawca może uzyskać status pracodawcy prowadzącego zakład pracy chronionej, jeżeli prowadzi działalność gospodarczą przez okres co najmniej 12 miesięcy, zatrudnia nie mniej niż 25 pracowników w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy, spełnia szereg wymogów określonych w ustawie, m.in. przez okres co najmniej 6 miesięcy, wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w zakładzie wynosi:

- co najmniej 40%, w tym co najmniej 10% ogółu zatrudnionych stanowią osoby zaliczone do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, albo
- co najmniej 30% niewidomych lub psychicznie chorych albo upośledzonych umysłowo zaliczonych do znacznego albo umiarkowanego stopnia niepełnosprawności.

Finansowanie

Wsparcie finansowe dla pracodawców mających status zakładu pracy chronionej obejmuje:

- przywileje finansowe przysługujące na zasadach ogólnych pracodawcom zatrudniającym osoby niepełnosprawne,
- zwolnienie z określonych ustawą podatków i opłat, przy czym dochód z tych zwolnień musi być przeznaczany na cele określone w ustawie, związane z rehabilitacją osób niepełnosprawnych,
- dodatkowych uprawnień, przewidzianych tylko dla zakładów pracy chronionej.

W ogólnym systemie zatrudnienia wspieranego zakłady pracy chronionej wydają się być przeznaczone dla osób lepiej funkcjonujących społecznie niż osoby z autyzmem.

Przyjąć należy, że forma zakładów chronionych jest formą, w której mogą znaleźć zatrudnienie nieliczne, wyjątkowo dobrze funkcjonujące osoby z autyzmem lub osoby z zespołem Aspergera.

Obecnie jednak drastycznie spada liczba zpch w kraju. Przyczyną są zmiany w prawie, na mocy których przywileje pracodawców mających status zpch nie odbiegają znacząco od przywilejów innych pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne, natomiast ze statusu zpch wynika szereg dodatkowych obowiązków.

IV. Otwarty rynek pracy

Podstawa prawna:

- ustawa z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 1997 r. Nr 123, poz.774 z późn. zm.),
- rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z 30 czerwca 2009 r. w sprawie zwrotu dodatkowych kosztów związanych z zatrudnianiem pracowników niepełnosprawnych (Dz.U. z 2009 r. Nr 109, poz. 913),
- rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z 30 marca 2009 r. w sprawie warunków i trybu dokonywania refundacji kosztów szkolenia pracowników niepełnosprawnych (Dz.U. z 2009 r. Nr 57, poz. 472).

Charakter działalności

Celem wsparcia zatrudnienia osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy jest stworzenie tym osobom możliwości podjęcia pracy poprzez system ulg, dofinansowania i refundacji określonych kosztów zatrudniającym je pracodawcom.

Finansowanie

Wysokość pomocy udzielanej pracodawcom na zatrudnienie osób niepełnosprawnych jest uzależniona m.in. od stopnia i przyczyny niepełnosprawności pracowników.

Pracodawcy przysługuje ze środków Funduszu miesięczne dofinansowanie do wynagrodzenia pracownika niepełnosprawnego, o ile pracownik ten został ujęty w ewidencji zatrudnionych osób niepełnosprawnych, prowadzonej przez Fundusz. Miesięczne dofinansowanie do wynagrodzenia pracownika niepełnosprawnego przysługuje w kwocie:

- 160% najniższego wynagrodzenia – w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do znacznego stopnia niepełnosprawności;
- 140% najniższego wynagrodzenia – w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności;
- 60% najniższego wynagrodzenia – w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do lekkiego stopnia niepełnosprawności.

Kwoty, o których mowa wyżej, zwiększa się o 40% najniższego wynagrodzenia w przypadku osób niepełnosprawnych, u których stwierdzono chorobę psychiczną, upośledzenie umysłowe lub epilepsję oraz niewidomych.

Kwota miesięcznego dofinansowania nie może przekroczyć 90% faktycznie poniesionych miesięcznych kosztów płacy, a w przypadku pracodawcy wykonującego działalność gospodarczą, w rozumieniu przepisów o postępowaniu w sprawach dotyczących pomocy publicznej, 75% tych kosztów.

Podkreślić należy, że miesięczne dofinansowanie nie przysługuje pracodawcy zatrudniającemu co najmniej 25 pracowników w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy i nieosiągającemu wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wysokości co najmniej 6%.

Pracodawca, który przez okres co najmniej 36 miesięcy zatrudni osoby niepełnosprawne spełniające określone warunki, może otrzymać, na wniosek, ze środków Funduszu zwrot dodatkowych kosztów wynikających z zatrudnienia osób niepełnosprawnych w zakresie szeroko pojętego przystosowania stanowisk pracy dla tych osób.

Zwrot kosztów nie może przekraczać dwudziestokrotnego przeciętnego wynagrodzenia za każde przystosowane stanowisko pracy osoby niepełnosprawnej.

Bardzo istotny dla zatrudniania osób niepełnosprawnych jest zapis ustawy dający pracodawcy zatrudniającemu osobę niepełnosprawną; możliwość otrzymania ze środków Funduszu zwrotu miesięcznych kosztów zatrudnienia pracowników pomagających pracownikowi niepełnosprawnemu w pracy w zakresie czynności ułatwiających komunikowanie się z otoczeniem, a także czynności niemożliwych lub trudnych do samodzielnego wykonania przez pracownika niepełnosprawnego na stanowisku pracy.

Wysokość zwrotu stanowi iloczyn kwoty najniższego wynagrodzenia i ilorazu liczby godzin w miesiącu przeznaczonych wyłącznie na pomoc pracownikowi niepełnosprawnemu i miesięcznej liczby godzin pracy pracownika niepełnosprawnego w miesiącu, przy czym liczba godzin przeznaczonych wyłącznie na pomoc pracownikowi niepełnosprawnemu nie może przekraczać liczby godzin odpowiadającej 20% liczby godzin pracy pracownika w miesiącu.

Źródłem finansowania są środki Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Szczegółowy system finansowania został uregulowany w wymienionej wyżej ustawie.

Wydaje się, że szereg osób z zespołem Aspergera mogłoby przy odpowiednim wsparciu znaleźć zatrudnienie na otwartym rynku pracy.

V. Spółdzielnie socjalne

Podstawa prawna:

- ustawa z 27 kwietnia 2006 r. o spółdzielniach socjalnych (Dz.U. z 2005 r. Nr 94, poz. 651 z późn. zm.),
- ustawa z 16 września 1982 r. Prawo spółdzielcze (Dz.U. z 2003 r. Nr 188, poz. 1848).

Charakter działalności

Przedmiotem działalności spółdzielni socjalnej jest prowadzenie wspólnego przedsiębiorstwa w oparciu o osobistą pracę członków w celu zawodowej i społecznej integracji przez osoby należące do kategorii wymienionych w ustawie, w tym długotrwale bezrobotne, niepełnosprawne oraz osoby, o których mowa w ustawie o zatrudnieniu socjalnym.

W spółdzielni socjalnej mogą być również członkami lub innymi pracownikami także inne osoby, jeżeli ich praca na rzecz spółdzielni socjalnej wymaga szczególnych kwalifikacji, których nie posiadają pozostali członkowie tej spółdzielni. Liczba tych ostatnich pracowników wynosić może najwyżej 50% ogólnej liczby pracowników spółdzielni socjalnej.

Sposób finansowania

Przepisy przewidują szereg możliwości wsparcia dla spółdzielni socjalnych:

- możliwość uzyskania dotacji z powiatowego urzędu pracy dla bezrobotnego rozpoczynającego działalność gospodarczą w wysokości 4-krotnego przeciętnego wynagrodzenia na jednego członka założyciela i 3-krotnego przeciętnego wynagrodzenia na jednego członka przystępującego do spółdzielni (nie dotyczy to osób pobierających rentę socjalną),

- możliwość pozyskania środków na dofinansowania i pożyczki dla osób niepełnosprawnych ze środków PFRON,
- zwolnienie z opłat sądowych przy wpisach do KRS,
- zwolnienie ze składek ubezpieczeniowych – w stosunku do kategorii osób wymienionych w ustawie zatrudnionych na podstawie spółdzielczej umowy o pracę,
- możliwość uczestniczenia w konkursie ofert na realizację zadań na rzecz administracji publicznej,
- spółdzielniom zatrudniającym osoby niepełnosprawne przysługują z tego tytułu uprawnienia omówione szczegółowo w punktach 7.5.4 i 7.5.5.

Spółdzielnie zatrudniające osoby niepełnosprawne mogą uzyskać status zakładu pracy chronionej.

Spółdzielnie socjalne mogą teoretycznie oferować członkostwo lub zatrudnienie osobom z zespołem Aspergera, ale w praktyce zarówno charakter tej instytucji, jak i skala wsparcia finansowego, nieprzekraczająca wsparcia na otwartym rynku pracy, w zasadzie eliminuje osoby z autyzmem i zespołem Aspergera ze spółdzielni socjalnych.

VI. Instytucje i usługi rynku pracy

Podstawa prawna:

- ustawa z 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy (Dz.U z 2004r. Nr 99, poz. 1001 z późn. zm.).

Charakter działalności

Powołana wyżej ustawa przewiduje system wsparcia dla osób w trudnej sytuacji na rynku pracy. W tej sytuacji znajduje się szereg kategorii osób, w tym osoby niepełnosprawne.

Niepracujące osoby niepełnosprawne mogą być osobami bezrobotnymi, jeżeli spełniają wymagania określone w ustawie, w szczególności gdy nie przysługuje im renta socjalna, lub osobami poszukującymi pracy, jeżeli są zarejestrowane w powiatowym urzędzie pracy. Z pilotażu wynika, że osoby z zespołem Aspergera nie rejestrują się w urzędach pracy i nie poszukują tam wsparcia, gdyż nie spodziewają się, że mogą tam uzyskać realną pomoc.

System wsparcia jest pozornie rozbudowany, ale osoby z autyzmem w praktyce nie otrzymują pomocy ze strony tych instytucji.

Instytucje rynku pracy:

- 1) publiczne służby zatrudnienia,
- 2) Ochotnicze Hufce Pracy,
- 3) agencje zatrudnienia,
- 4) instytucje szkoleniowe,
- 5) instytucje dialogu społecznego,
- 6) instytucje partnerstwa lokalnego.

Dla rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób z autyzmem i innymi CZR istotne są przede wszystkim:

- Publiczne służby zatrudnienia, które tworzą organy zatrudnienia wraz z powiatowymi i wojewódzkimi urzędami pracy, urzędem obsługującym ministra właściwego do spraw pracy oraz urzędami wojewódzkimi, realizującymi zadania określone ustawą;
- Agencje zatrudnienia – podmioty wpisane do rejestru podmiotów prowadzących agencje zatrudnienia, świadczące usługi w zakresie pośrednictwa pracy, pośrednictwa do pracy za granicą u pracodawców zagranicznych, poradnictwa zawodowego, doradztwa personalnego lub pracy tymczasowej;
- Instytucje szkoleniowe – publiczne i niepubliczne podmioty prowadzące na podstawie odrębnych przepisów edukację pozaszkolną;
- Instytucje dialogu społecznego na rynku pracy, w szczególności organizacje pozarządowe;
- Instytucje partnerstwa lokalnego, tj. grupy instytucji realizujących na podstawie umowy przedsięwzięcia i projekty na rzecz rynku pracy.

Zarówno w zadaniach samorządu województwa, jak i samorządu powiatu przewidzianych jest wiele zadań, w ramach których osoby z autyzmem i innymi CZR mogłyby znaleźć wsparcie w rehabilitacji zawodowej i zatrudnieniu.

1 Samorząd województwa

W odniesieniu do zadań samorządu województwa przywołać można w szczególności inicjowanie i realizowanie projektów pilotażowych czy organizowanie i koordynowanie oraz świadczenie usług poradnictwa zawodowego i informacji zawodowej, a także ich rozwijanie na terenie województwa.

W ramach wojewódzkich urzędów pracy funkcjonują centra informacji i planowania kariery zawodowej będące wyspecjalizowanymi komórkami organizacyjnymi, które w szczególności: wspomagają powiatowe urzędy pracy w prowadzeniu poradnictwa zawodowego i informacji zawodowej przez świadczenie wyspecjalizowanych usług w zakresie planowania kariery zawodowej na rzecz bezrobotnych i poszukujących pracy; prowadzą zajęcia aktywizacyjne na rzecz bezrobotnych i poszukujących pracy; współdziałają z powiatowymi urzędami pracy w opracowywaniu i realizowaniu indywidualnych planów działania; udzielają informacji o możliwościach i zakresie pomocy świadczonej przez urzędy pracy w ramach poradnictwa zawodowego i informacji zawodowej oraz pomocy w aktywnym poszukiwaniu pracy.

2 Samorząd powiatu

Do zadań samorządu powiatu w zakresie polityki rynku pracy należy w szczególności:

- udzielanie pomocy bezrobotnym i poszukującym pracy w znalezieniu pracy przez pośrednictwo pracy, poradnictwo zawodowe i informację zawodową oraz pomoc w aktywnym poszukiwaniu pracy;
- inicjowanie, organizowanie i finansowanie usług i instrumentów rynku pracy;
- inicjowanie, organizowanie i finansowanie szkoleń i przygotowania zawodowego dorosłych;
- organizowanie i finansowanie szkoleń pracowników powiatowego urzędu pracy;
- opracowywanie i realizowanie indywidualnych planów działania;
- realizowanie projektów w zakresie promocji zatrudnienia, w tym przeciwdziałania bezrobociu, łagodzenia skutków bezrobocia i aktywizacji zawodowej bezrobotnych, wynikających z programów operacyjnych współfinansowanych ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Funduszu Pracy;
- organizacja i realizowanie programów specjalnych;
- inicjowanie i realizowanie projektów pilotażowych.

W ramach powiatowych urzędów pracy wyodrębnia się centra aktywizacji zawodowej, będące wyspecjalizowanymi komórkami organizacyjnymi powiatowego urzędu pracy, które realizują zadania w zakresie usług rynku pracy oraz instrumentów rynku pracy.

W ramach powiatowych urzędów pracy we współpracy z samorządem gminnym mogą być tworzone i prowadzone lokalne punkty informacyjno-konsultacyjne, które na terenie gminy realizują w szczególności zadania w zakresie udzielania osobom zainteresowanym oraz pracodawcom informacji o możliwościach i zakresie udzielenia pomocy określonej w ustawie oraz rejestrowania bezrobotnych i poszukujących pracy.

Powiatowe urzędy pracy prowadzą pośrednictwo pracy dla zarejestrowanych osób, a w razie braku możliwości zapewnienia odpowiedniej pracy m.in.:

- świadczą usługę poradnictwa zawodowego i informacji zawodowej;
- świadczą usługę pomocy w aktywnym poszukiwaniu pracy;
- inicjują, organizują i finansują szkolenia, przygotowanie zawodowe dorosłych i staże oraz przyznają i wypłacają stypendia;
- inicjują i dofinansowują tworzenie dodatkowych miejsc pracy;
- inicjują oraz finansują w zakresie określonym w ustawie inne instrumenty rynku pracy.

3 Usługi rynku pracy:

- pośrednictwo pracy;
- poradnictwo zawodowe i informacja zawodowa;
- pomoc w aktywnym poszukiwaniu pracy;
- organizacja szkoleń.

Pośrednictwo pracy dla bezrobotnych i poszukujących pracy oraz pracodawców realizowane przez powiatowe i wojewódzkie urzędy pracy jest prowadzone nieodpłatnie.

Poradnictwo zawodowe i informacja zawodowa polega m.in. na udzielaniu bezrobotnym i poszukującym pracy pomocy w wyborze odpowiedniego zawodu i miejsca zatrudnienia, w szczególności na:

- udzielaniu informacji o zawodach, rynku pracy oraz możliwościach szkolenia i kształcenia,
- udzielaniu porad z wykorzystaniem standaryzowanych metod ułatwiających wybór zawodu, zmianę kwalifikacji, podjęcie lub zmianę zatrudnienia, w tym badaniu zainteresowań i uzdolnień zawodowych,
- kierowaniu na specjalistyczne badania psychologiczne i lekarskie umożliwiające wydawanie opinii o przydatności zawodowej do pracy i zawodu albo kierunku szkolenia,
- inicjowaniu, organizowaniu i prowadzeniu grupowych porad zawodowych dla bezrobotnych i poszukujących pracy.

Poradnictwo zawodowe i informacja zawodowa są świadczone w formie grupowej lub w formie porady indywidualnej.

Pomoc w aktywnym poszukiwaniu pracy polega na przygotowywaniu bezrobotnych i poszukujących pracy do lepszego radzenia sobie w poszukiwaniu i podejmowaniu zatrudnienia, w szczególności przez:

- uczestnictwo w szkoleniu z zakresu umiejętności poszukiwania pracy;
- uczestnictwo w zajęciach aktywizacyjnych;
- dostęp do informacji i elektronicznych baz danych służących uzyskaniu umiejętności pracy i samozatrudnienia.

Pomoc w aktywnym poszukiwaniu poszukiwania pracy jest udzielana przez powiatowe urzędy pracy w ramach klubów pracy oraz przez centra informacji i planowania kariery zawodowej wojewódzkich urzędów pracy.

Szkolenia bezrobotnych

Starosta inicjuje, organizuje i finansuje z Funduszu Pracy szkolenia bezrobotnych w celu podniesienia ich kwalifikacji zawodowych i innych kwalifikacji, zwiększających szansę na uzyskanie lub utrzymanie zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej.

Usługi rynku pracy są świadczone bezrobotnym i poszukującym pracy. Z części usług rynku pracy mogą korzystać osoby niezarejestrowane w powiatowym urzędzie pracy.

Marszałek województwa lub starosta w ramach środków określonych w budżecie danego samorządu mogą zlecić realizację usług rynku pracy:

- 1) jednostkom samorządu terytorialnego;
- 2) organizacjom pozarządowym statutowo zajmującym się problematyką rynku pracy;
- 3) związkom zawodowym;
- 4) organizacjom pracodawców;
- 5) instytucjom szkoleniowym;
- 6) agencjom zatrudnienia;
- 7) centrom integracji społecznej.

Zlecanie wykonywania usług rynku pracy odbywa się po przeprowadzeniu otwartego konkursu ofert lub przez zakup tych usług na zasadach i w trybie określonych w przepisach o zamówieniach publicznych.

Finansowanie:

- Budżety samorządów,
- Fundusz Pracy,
- Europejski Fundusz Społeczny.

Mimo że instrumentów służących promocji zatrudnienia jest wiele, są one jak dotąd zupełnie nieprzydatne we wspieraniu aktywizacji zawodowej osób z autyzmem i innymi CZR.

Wydaje się, że instrumenty te zarówno pod względem finansowym, jak i organizacyjnym skierowane są do osób zdolnych do samodzielnego funkcjonowania na rynku pracy.

VII. Centrum Integracji Społecznej CIS

Podstawa prawna:

- ustawa z 13 czerwca 2003 r. o zatrudnieniu socjalnym (Dz.U. z 2003r. Nr 122, poz. 1143 z późn. zm.).

Charakter działalności

CIS to jednostka organizacyjna realizująca reintegrację zawodową i społeczną nieposiadająca osobowości prawnej.

CIS może prowadzić działalność wytwórczą, handlową lub usługową oraz działalność wytwórczą w rolnictwie. Działalność ta nie stanowi działalności gospodarczej w rozumieniu przepisów o działalności gospodarczej.

Uczestnicy CIS nie są pracownikami w rozumieniu kodeksu pracy.

Podmiotami uprawnionymi do utworzenia CIS są wójt, burmistrz, prezydent miasta (czyli administracja samorządowa na poziomie gminy) lub organizacja pozarządowa. –

Uczestnikami mogą być osoby, o których mowa w ustawie o zatrudnieniu socjalnym, szczególnie wymienione w dziale dotyczącym spółdzielni socjalnych, w tym osoby niepełnosprawne, od 2007 r. również pobierające rentę socjalną.

Status Centrum nadaje wojewoda, w drodze decyzji administracyjnej, Status Centrum nadaje się na okres 5 lat.

Okres uczestnictwa w zajęciach w Centrum może trwać maksymalnie do 18 miesięcy.

Finansowanie

Finansowanie utworzenia oraz funkcjonowania CIS jest szczegółowo określone w ustawie o zatrudnieniu socjalnym.

Finansowanie to jest uregulowane odmiennie w odniesieniu do CIS zakładanych i prowadzonych przez organy samorządu oraz w odniesieniu do CIS zakładanych i prowadzonych przez organizacje pozarządowe.

Wysokość dotacji w przypadku CIS prowadzonych przez organizacje pozarządowe ustala rada gminy.

Podkreślić należy, że dotacje na prowadzenie CIS odnoszą się bardziej do potrzeb osób bezdomnych czy bezrobotnych, zatem są niewspółmierne do potrzeb osób z poważnymi niepełnosprawnościami.

Centrum może otrzymać dofinansowanie ze środków Funduszu Pracy i Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych na realizację programów specjalnych zmierzających do reintegracji zawodowej i społecznej, na zasadach określonych w odrębnych przepisach.

CIS mogą być szansą dla osób z zespołem Aspergera albo dla osób z autyzmem w małych miejscowościach, gdzie w promieniu wielu kilometrów nie ma żadnych placówek dla osób nie-

pełnosprawnych, pod warunkiem uwzględnienia ich potrzeb przy organizacji i finansowaniu tych placówek.

Wydaje się natomiast, że tworzenie CIS przez organizacje działające na rzecz osób z autyzmem nie ma uzasadnienia ze względu na okresowy charakter tej instytucji.

Podobną rolę mogą, przynajmniej teoretycznie odgrywać kluby integracji społecznej. Mogą być one zakładane przez gminy lub organizacje pozarządowe prowadzące reintegrację zawodową i społeczną.

W klubach integracji społecznej można organizować m.in. działania mające na celu pomoc w znalezieniu pracy na czas określony lub na czas wykonania określonej pracy, w pełnym lub niepełnym wymiarze czasu pracy u pracodawców, wykonywania usług na podstawie umów cywilnoprawnych oraz przygotowanie do podjęcia zatrudnienia.

Okres uczestnictwa w klubie integracji społecznej jest ustalany indywidualnie z każdym z uczestników.

Utworzenie i działalność klubów integracji społecznej może być finansowana w szczególności ze środków z Unii Europejskiej oraz z dotacji pochodzących z dochodów własnych gminy.

Ustawa przewiduje również zatrudnienie wspierane dla osób opuszczających CIS, ale jest to instytucja przewidująca mniejsze wsparcie niż to na podstawie ustawy o rehabilitacji, dlatego dla osób niepełnosprawnych ma drugorzędne znaczenie.

VIII. Kształcenie ustawiczne

Podstawa prawna:

- ustawa z 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz.U. z 2004 r. Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.),
- rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 13 czerwca 2003 r. w sprawie rodzajów, organizacji oraz sposobu działania publicznych placówek kształcenia ustawicznego i publicznych placówek kształcenia praktycznego, w tym publicznych ośrodków dokształcania i doskonalenia zawodowego (Dz.U. z 2003 r. nr 132, poz. 1225).

Charakter działalności

Przez **kształcenie ustawiczne** należy rozumieć kształcenie w szkołach dla dorosłych, a także uzyskiwanie i uzupełnianie wiedzy ogólnej, umiejętności i kwalifikacji zawodowych w formach pozaszkolnych przez osoby, które spełniły obowiązek szkolny.

Kształcenie ustawiczne jest organizowane i prowadzone w:

- 1 szkołach dla dorosłych;
- 2 placówkach kształcenia ustawicznego,
- 3 placówkach kształcenia praktycznego,
- 4 ośrodkach dokształcania i doskonalenia zawodowego.

Kształcenie ustawiczne może być prowadzone jako stacjonarne, zaoczne i na odległość.

Placówki i ośrodki prowadzące kształcenie ustawiczne w formach pozaszkolnych, mogą uzyskać akredytację, stanowiącą potwierdzenie spełniania określonych wymogów i zapewniania wysokiej jakości prowadzonego kształcenia. Akredytacja może obejmować całość lub część prowadzonego kształcenia.

Akredytację przyznaje kurator oświaty właściwy dla siedziby placówki lub ośrodka, w drodze decyzji administracyjnej wydawanej po przeprowadzeniu przez zespół powołany przez kuratora oświaty oceny działalności danej placówki lub ośrodka w zakresie określonym w ustawie. Akredytację może uzyskać placówka lub ośrodek, które:

- 1) zapewniają bazę wyposażoną w środki dydaktyczne;
- 2) zatrudniają wykwalifikowaną kadrę;
- 3) opracowują i udostępniają materiały metodyczno-dydaktyczne.

Praktyczna nauka zawodu może odbywać się w placówkach kształcenia ustawicznego, placówkach kształcenia praktycznego, warsztatach szkolnych, pracowniach szkolnych, szkolnych gospodarstwach pomocniczych, u pracodawców, a także w indywidualnych gospodarstwach rolnych.

Praktyczna nauka zawodu odbywa się w podmiotach, o których mowa wyżej na podstawie umowy zawartej pomiędzy szkołą a tym podmiotem. Umowa powinna określać w szczególności sposób ponoszenia kosztów realizowania praktycznej nauki zawodu.

Uzyskiwanie i uzupełnianie przez osoby dorosłe wiedzy ogólnej, umiejętności i kwalifikacji zawodowych odbywa się w następujących pozaszkolnych formach kształcenia:

- 1) kurs;
- 2) kurs zawodowy;
- 3) seminarium;
- 4) praktyka zawodowa.

Kurs jest pozaszkolną formą kształcenia o czasie trwania nie krótszym niż 30 godzin zajęć edukacyjnych, której ukończenie umożliwia uzyskanie lub uzupełnienie wiedzy ogólnej, umiejętności lub kwalifikacji zawodowych, realizowaną zgodnie z programem nauczania przyjętym przez organizatora kształcenia.

Kurs zawodowy jest kursem, którego program nauczania obejmuje usystematyzowane treści nauczania wybrane z programu nauczania dla zawodu, dopuszczonego do użytku szkolnego przez ministra właściwego do spraw oświaty i wychowania. Wyniki kursu zawodowego są zaliczane przy podejmowaniu nauki w szkole dla dorosłych prowadzącej kształcenie zawodowe.

Seminarium jest pozaszkolną formą kształcenia o czasie trwania nie krótszym niż 5 godzin zajęć edukacyjnych, której ukończenie umożliwia uzyskanie lub uzupełnienie wiedzy na określony temat, realizowaną zgodnie z programem nauczania przyjętym przez organizatora kształcenia.

Praktyka zawodowa jest pozaszkolną formą kształcenia o czasie trwania uzależnionym od złożoności umiejętności niezbędnych do wykonywania zadań zawodowych, nie krótszym

jednak niż 80 godzin zajęć, której ukończenie umożliwia uzyskanie lub uzupełnienie praktycznych umiejętności zawodowych z wykorzystaniem wiedzy i doświadczenia zawodowego uczestników.

Finansowanie

Podmioty prowadzące placówki kształcenia ustawicznego mogą prowadzić kształcenie odpłatnie lub nieodpłatnie.

Ustawa o systemie oświaty przewiduje, że i placówki publiczne zakładane i prowadzone przez ministrów i jednostki samorządu terytorialnego są jednostkami lub zakładami budżetowymi. Taka placówka publiczna pokrywa koszty swojej działalności z przychodów własnych oraz z dotacji przewidzianej w budżecie tej jednostki na zadania oświatowe. Placówki publiczne takie jak placówki kształcenia ustawicznego, placówki kształcenia praktycznego oraz ośrodki dokształcania i doskonalenia zawodowego, prowadzone przez osoby prawne i fizyczne, mogą otrzymywać dotacje z budżetu powiatu w wysokości i na zasadach ustalonych przez radę powiatu.

Założenie szkoły lub placówki publicznej przez osobę prawną inną niż jednostka samorządu terytorialnego lub osobę fizyczną jest możliwe i wymaga zezwolenia właściwego organu jednostki samorządu terytorialnego, której zadaniem jest prowadzenie szkół i placówek publicznych danego typu, wydanego po uzyskaniu pozytywnej opinii kuratora oświaty.

Niepubliczne placówki kształcenia ustawicznego, placówki kształcenia praktycznego oraz ośrodki dokształcania i doskonalenia zawodowego mogą otrzymywać dotacje z budżetu powiatu na zasadach określonych przez organ stanowiący jednostki samorządu terytorialnego.

IX. Poradnie psychologiczno-pedagogiczne

Podstawa prawna:

- ustawa z 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz.U. z 2004 r. Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.),
- rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z 11 grudnia 2002 r. w sprawie szczegółowych zasad działania publicznych poradni psychologiczno -pedagogicznych, w tym publicznych poradni specjalistycznych (Dz.U. z 2003 r. nr 5, poz. 46).

Charakter działalności

Poradnie psychologiczno-pedagogiczne są placówkami funkcjonującymi w systemie oświaty. Poradnie mają szeroki katalog działań: mogą udzielać dzieciom i młodzieży pomocy w wyborze kształcenia, zawodu i planowanej kariery zawodowej; udzielać pomocy rodzicom i nauczycielom w diagnozowaniu i rozwijaniu potencjalnych możliwości i zdolności uczniów, udzielać pomocy dzieciom i młodzieży niepełnosprawnym i ich rodzinom.

Poradnie mogą realizować swoje zadania w szczególności przez diagnozę, konsultację, terapię psychoedukację, rehabilitację, doradztwo, działalność informacyjną.

Finansowanie

Placówki publiczne zakładane i prowadzone przez ministrów i jednostki samorządu terytorialnego są jednostkami lub zakładami budżetowymi. Tak placówka pokrywa koszty swojej działalności z przychodów własnych oraz z dotacji przewidzianej w budżecie tej jednostki na zadania oświatowe.

Ustawa o systemie oświaty przewiduje, że poradnie publiczne prowadzone przez osoby prawne i fizyczne mogą otrzymywać dotacje z budżetu powiatu w wysokości i na zasadach ustalonych przez radę powiatu.

Niepubliczne poradnie mogą otrzymywać dotacje z budżetu powiatu na zasadach określonych przez organ stanowiący jednostki samorządu terytorialnego.

Załącznik nr 4

Zasadnicze bariery systemowe w wykorzystaniu istniejących form aktywizacji zawodowej oraz rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudniania osób niepełnosprawnych do zapewnienia wsparcia w tym zakresie osób z autyzmem – ocena środowiska działającego na rzecz osób z autyzmem. Postulaty dotychczas zgłaszane przez środowisko działające na rzecz osób z autyzmem.

Bariery systemowe

1. Bariery finansowe

Szczególną barierą utrudniającą udzielanie wsparcia osobom z autyzmem w zakresie rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudnienia jest drastycznie niskie w stosunku do potrzeb dofinansowanie tych działań ze środków publicznych. Jest to bariera wspólna wszystkim typom placówek dla osób z autyzmem.

Osoby z autyzmem nie mają szczególnych potrzeb w zakresie ułatwień architektonicznych, sprzętu specjalistycznego czy pomocy terapeutycznych, dlatego koszty tworzenia placówki dla osób z autyzmem nie odbiegają od kosztów tworzenia innych placówek.

Koszty funkcjonowania placówek dla osób z autyzmem są natomiast bardzo wysokie.

Na podwyższenie tych kosztów wpływa przede wszystkim:

- Konieczność zatrudnienia szczególnie dużej liczby wykwalifikowanej kadry – to podstawowa kategoria kosztów, podlegająca przy tym największym formalnym ograniczeniom w systemie działania i funkcjonowania placówek. U osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi najbardziej zaburzona jest sfera komunikacji i relacji społecznych. Dla osób z autyzmem drugi człowiek jest podstawowym “narzędziem” rehabilitacji. Dodatkowo osoby z zachowaniami agresywnymi i autoagresywnymi wymagają zwiększonej liczby kadry nie tylko dlatego, aby zapobiegać występowaniu i eskalacji tych zachowań, ale także w celu zapewnienia podstawowego bezpieczeństwa życia i zdrowia osób niepełnosprawnych i ich opiekunów.
- Konieczność zapewnienia stosunkowo dużej przestrzeni ze względu na występujące nadwrażliwości sensoryczne oraz zachowania trudne (agresja, autoagresja, krzyk, wokalizacja itp.). Większa powierzchnia przypadająca na jedną osobę z autyzmem pociąga za sobą podwyższone koszty eksploatacji.

- Konieczność zapewnienia dowozu do placówki. Osoby z autyzmem są wyjątkowo mało samodzielne w życiu społecznym i z reguły nie dojeżdżają same do ośrodka. Do placówki muszą być dowożone, przy czym bardzo często ze względu na zaburzenia zachowania nie mogą korzystać z publicznych środków transportu. Rodzice i opiekunowie często nie mają możliwości dowożenia ich do placówek, tym bardziej, że placówki dla dorosłych osób z autyzmem z reguły znajdują się w dużej odległości od ich miejsca zamieszkania. Dzieje się tak, gdyż autyzm jest stosunkowo rzadką niepełnosprawnością i sieć placówek nie może być gęsta. W obecnym stanie rzeczy, przy drastycznych brakach placówek te odległości są jeszcze większe. Dlatego aby placówka była dostępna dla osób z autyzmem, musi być zapewniony dowóz, na którego koszty składają się nie tylko długie trasy przejazdu, ale i zwiększona liczba opiekunów.
- Konieczność pokrywania kosztów napraw bieżących wyposażenia niszczonego przez osoby z autyzmem. Zniszczenia te wynikają z jednej strony z natręctw osób z autyzmem (uszkodzone gniazdka elektryczne, spłuczki, kłamki, zawiasy), z drugiej strony są skutkiem trudnych zachowań (stłuczone szyby, uszkodzone drzwi, połamane meble). Jest to dodatkowa, poważna kategoria wydatków, uwzględniana w budżetach placówek dla osób z autyzmem w krajach mających długoletnie doświadczenie w prowadzeniu placówek dla osób z tą niepełnosprawnością.
- Konieczność ponoszenia kosztów kształcenia kadry wobec płynności kadr wynikającej z dużego popytu na kadrę oraz charakteru pracy powodującego wypalenie.

Żadne rozwiązania w systemie rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych nie uwzględniają tego faktu.

Rozporządzenie Rady Ministrów z 13 maja 2003 r. w sprawie algorytmu przekazywania środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych samorządom wojewódzkim i powiatowym (Dz.U. z 03.Nr 66, poz. 808 z późn. zm.) nie uzależnia w żaden sposób wysokości przekazywanych środków od rodzaju i stopnia niepełnosprawności osób objętych zatrudnieniem i rehabilitacją zawodową.

Stawia to organizacje działające na rzecz osób z autyzmem wobec konieczności ciągłego, rozpaczliwego zdobywania środków na utrzymanie placówek.

Organizacje zmuszone są do poszukiwania środków w różnych systemach – od oświaty poprzez ochronę zdrowia, pomoc społeczną po system rehabilitacji zawodowej.

Organizacje nie mają jednego partnera ze strony władz państwowych czy samorządowych, który byłby odpowiedzialny za zapewnienie dorosłym osobom z autyzmem podstawowej opieki i rehabilitacji.

Samorządy z reguły nie czują się w obowiązku tworzyć placówek dla dorosłych osób z autyzmem. Z kolei organizacje są traktowane jak natrętni petenci, a nie jak podmioty, które wyręczają lub próbują wyręczać władze publiczne w wykonywaniu ich ustawowych zadań.

2. Bariery w wykorzystaniu warsztatów terapii zajęciowej

Warsztaty terapii zajęciowej wydają się instytucją bardzo odpowiednią dla osób z autyzmem, szczególnie tych gorzej funkcjonujących. Istnieją natomiast bariery, które w praktyce uniemożliwiają organizacjom tworzenie tych placówek dla osób z autyzmem oraz eliminują te osoby z warsztatów prowadzonych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Poniżej najważniejsze z nich:

Obowiązujące przepisy zbyt wysoko wyznaczają minimalną liczbę uczestników warsztatów terapii zajęciowej – na 20 osób.

Ze względu na duże rozproszenie osób z autyzmem w generalnej populacji utworzenie wtz dla 20 osób z autyzmem jest trudne, gdyż na terenie, z którego jest możliwy dojazd do warsztatu, może nie mieszkać tyle osób z tego rodzaju niepełnosprawnością. Jednocześnie drastycznie niskie w stosunku do potrzeb dofinansowanie powoduje konieczność zdobywania przez organizacje dodatkowych, pokaźnych środków na każdego uczestnika. Duża placówka generuje duże dodatkowe potrzeby, którym organizacje nie są w stanie sprostać. W tej sytuacji bariera liczebności zakładu może być barierą skutecznie uniemożliwiającą zorganizowanie specjalistycznej placówki dla osób z autyzmem.

Pozarządowe organizacje lokalne, instytucje samorządowe oraz inne podmioty prawne powinny mieć możliwość tworzenia warsztatów terapii zajęciowej, wyspecjalizowanych dla osób z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi lub niepełnosprawnościami sprzężonymi z minimalną liczbą 10 uczestników.

Dodatkowym rozwiązaniem byłoby tworzenie grup osób z autyzmem w warsztatach dla osób z innymi niepełnosprawnościami intelektualnymi. Niestety warsztaty te odmawiają przyjmowania osób z autyzmem z przyczyn finansowych, kadrowych i organizacyjnych.

Przepisy normujące dofinansowanie warsztatów nie uwzględniają wyższych kosztów utrzymania warsztatu dla osób z autyzmem.

Jest to najważniejsza i podstawowa bariera. Problem ten został omówiony wyżej, w tym miejscu należy podkreślić, że dorosłe osoby z autyzmem, które kwalifikują się obecnie do wtz należą do pokolenia, które w większości nie było jeszcze poddawane terapii. Wiele dorosłych osób z autyzmem nie chodziło do szkoły, nie uczęszczało do żadnej placówki i niezależnie od potencjalnych możliwości stanowi wyjątkowo trudną grupę.

Brak dodatkowych środków na rehabilitację tych osób nie tylko utrudnia założenie wtz dla osób z autyzmem, ale również eliminuje osoby z autyzmem z warsztatów dla innych grup niepełnosprawnych intelektualnie.

Przepisy regulujące organizację warsztatów nie uwzględniają konieczności zwiększenia liczby kadry wspomagającej osoby z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi.

Przepisy rozporządzenia w sprawie warsztatów terapii zajęciowej przewidują konieczność zapewnienia minimum jednego opiekuna na pięciu podopiecznych. Przepisy dopuszczają możliwość zwiększenia ilości kadry w zależności od stopnia i charakteru niepełnosprawności. Te ostatnie normy mają jednak charakter fakultatywny, więc organy odpowiedzialne za dotowanie warsztatów odmawiają finansowania zwiększonej ilości kadry, skoro nie są do tego zobowiązane.

W praktyce dofinansowanie warsztatów terapii zajęciowej odbywa się więc na jednakowych zasadach - kwota dofinansowania na jednego uczestnika jest taka sama, niezależnie od stopnia i rodzaju niepełnosprawności. Wysokość dofinansowania oparta jest na minimalnych normach zatrudnienia tj. jeden opiekun na pięciu uczestników.

Okresowy charakter warsztatów terapii zajęciowej

Jak już omówiono to szczegółowo w Załączniku nr 3, pobyt w warsztacie ma charakter okresowy. Po okresie nie dłuższym niż trzy lata rada programowa działająca w warsztatach dokonuje weryfikacji osób niepełnosprawnych pod kątem ich możliwości podjęcia pracy.

Przepisy przewidują możliwość przedłużenia okresu pobytu w wtz, jeśli istnieją ku temu określone w przepisach wskazania, w szczególności brak gotowości do pracy przy pozytywnych rokowaniach co do przyszłych postępów w rehabilitacji, okresowy brak możliwości podjęcia zatrudnienia lub okresowy brak możliwości skierowania osoby niepełnosprawnej do ośrodka wsparcia. Jednak w przypadku osób z autyzmem brak możliwości podjęcia zatrudnienia nie ma charakteru okresowego, ale stały, ponieważ nie ma placówek przygotowanych do zatrudnienia osób z autyzmem. Praktyka jednak dowodzi, że skutki tych braków systemowych są przerzucane na podmioty podejmujące jakiegokolwiek działania. W rezultacie organizacja prowadząca wtz dla osób z autyzmem, w którym osoby te pozostawałyby na wieloletnie okresy z powodu braku możliwości zatrudnienia, narażałaby się na zarzut braku realizacji ustawowych celów warsztatu.

Z drugiej strony organizacja mająca pod opieką konkretne osoby potrzebuje trwałych, wieloletnich rozwiązań. Żadna organizacja w Polsce nie udźwignie natomiast optymalnego systemu rozwiązań, tj. utworzenia warsztatu terapii zajęciowej i zakładu aktywności zawodowej

Przyczyną jest m.in. przepis określający minimalną liczbę uczestników warsztatów terapii zajęciowej.

Bariery lokalowe – szczególny ciężar gatunkowy

Bariery lokalowe, powszechne w placówkach rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych mają szczególnie formalny charakter w warsztatach terapii zajęciowej. Przepisy o warsztatach stawiają bowiem organizatorowi warsztatu wymóg dysponowania w momencie zakładania warsztatu tytułem prawnym do lokalu na okres nie krótszy niż

10 lat. Głównym dysponentem lokali, zwłaszcza w miastach, są samorządy. Samorządy stosują natomiast z reguły zasadę udostępniania lokali na okres nie dłuższy niż trzy lata. W tej sytuacji organizacje, działające między samorządami sztywno stosującymi własne uchwały a przepisami dotyczącymi zakładania warsztatów, od lat bezskutecznie starają się o lokale czyniące zadość wymogom formalnym.

3. Bariery w wykorzystaniu zakładów aktywności zawodowej

Przepisy regulujące wymogi formalne dla zakładów aktywności zawodowej nie uwzględniają konieczności zwiększenia liczby kadry wspomagającej osoby z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi

W przepisach ustawy o rehabilitacji ustalono obligatoryjnie, że osoby niepełnosprawne muszą stanowić nie mniej niż 70% ogółu pracowników zaz. Podkreślić należy, że powołany wyżej stosunek nie dotyczy wyłącznie liczby osób wspomagających bezpośrednio w pracy osoby niepełnosprawne, tj. trenerów pracy i instruktorów, ale wszystkich zatrudnionych zdrowych osób, a więc także kierownika, księgowego, kierowcy czy pracownika administracyjnego. W przypadku zakładu dla osób z autyzmem wszystkie te funkcje muszą sprawować osoby zdrowe. Zatem liczba niepełnosprawnych pracowników przypadająca na jedną osobę bezpośrednio pracującą z osobami z autyzmem wynosi około pięciu.

Jest to sytuacja, która w praktyce uniemożliwia nie tylko pracę czy rehabilitację, ale również zapewnienie bezpieczeństwa, zarówno niepełnosprawnym, jak i zdrowym pracownikom. W rezultacie wyklucza możliwość zatrudniania osób z autyzmem w zakładach aktywności zawodowej.

Przepisy normujące dofinansowanie zakładów nie uwzględniają wyższych kosztów utrzymania warsztatu dla osób z autyzmem.

Ten problem został już omówiony wyżej.

W odniesieniu do zakładów aktywności zawodowej problem finansowy jest niejako podwójny.

- Z jednej strony, omówione wyżej ustawowe zapisy dotyczące stosunku zatrudnionych osób zdrowych do niepełnosprawnych zmuszają organizatorów zakładu do zatrudniania z własnych środków osób wspomagających osoby z autyzmem w pracy. W przeciwnym wypadku zaz nie może funkcjonować i realizować swoich zadań, a to organizator ponosi odpowiedzialność za funkcjonowanie zakładu i bezpieczeństwo pracowników. Organizator zmuszony będzie zatem do zatrudniania na własny koszt dodatkowych osób wspierających osoby z autyzmem i poszukiwania dodatkowych środków na ten cel.
- Z drugiej natomiast strony finansowanie zaz, udzielane jest w tej samej wysokości niezależnie od realnych, uzasadnionych kosztów działania zakładu powoduje, że dofinansowanie zaz dla osób z autyzmem ze środków PFRON i samorządu pokrywa

tylko około połowy kosztów. W tej sytuacji organizator musi zdobyć połowę kosztów funkcjonowania z z innych środków.

Skuteczne zdobycie połowy środków na dofinansowanie z z i jeszcze na dodatkowe, poza zakładem, wsparcie osób z autyzmem jest barierą, która skutecznie uniemożliwia zakładanie i prowadzenia zakładów aktywności zawodowej dla osób z autyzmem. Bez usunięcia tej bariery nowe zakłady nie powstaną i nic się w tej sprawie nie zmieni.

4. Bariery w wykorzystaniu zakładów pracy chronionej i zatrudnienia wspieranego na otwartym rynku pracy

W katalogu niepełnosprawności, które są podstawą do wyższego dofinansowania dla pracodawcy z tytułu zatrudnienia osoby niepełnosprawnej albo niższego wymaganego wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych brak jest autyzmu i innych całościowych zaburzeń rozwojowych.

Osoby z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi wymagają szczególnego wsparcia, z całą pewnością nie mniejszego niż osoby z upośledzeniem umysłowym czy chorobą psychiczną. Fakt ten znalazł swoje odzwierciedlenie w wielu przepisach. Wydaje się, że pominięcie całościowych zaburzeń rozwojowych w przepisach o wyższym dofinansowaniu dla pracodawcy jest skutkiem przeoczenia.

Brak wystarczającego wsparcia indywidualnego

Osoby z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, nawet te wyżej funkcjonujące, potrzebują poważnego indywidualnego wsparcia w miejscu pracy, szczególnie w początkowym okresie. Takie wsparcie może im zapewnić asystent. Przewidziana w ustawie o rehabilitacji możliwość dofinansowania wynagrodzenia pracownika wspomagającego w wysokości maksymalnie 20% najniższego wynagrodzenia w przypadku osób z autyzmem i CZR jest zbyt mała w stosunku do rozmiarów niezbędnego wsparcia.

Bariery finansowe

Bariery finansowe istnieją również na otwartym rynku pracy, są jak zwykle istotne i zwiększające wymiar innych barier.

5. Pozostałe bariery w wykorzystaniu istniejących form aktywizacji zawodowej oraz rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudniania osób niepełnosprawnych do zapewnienia wsparcia w tym zakresie osób z autyzmem

5.1 Bariery organizacyjne

Jak już wyżej wspomniano, wsparcie dla osób z autyzmem organizowane jest niemal wyłącznie przez organizacje pozarządowe działające na rzecz tych osób. Dzieje się tak, ponieważ jest to zadanie wyjątkowo trudne, zatem podejmują się go tylko ludzie osobiście związani z problemem autyzmu.

Organizacje te są niewielkie, a borykają się z ogromnymi problemami finansowymi oraz kadrowymi, co znacznie ogranicza ich możliwości podejmowania dużych przedsięwzięć.

Autyzm jest rzadką niepełnosprawnością, zatem organizacje działające na rzecz dotkniętych nim osób nie są duże – nawet wtedy, kiedy działają na rozległym obszarze, np. całego województwa.

W pracy tych organizacji z reguły angażują się rodzice i opiekunowie osób z autyzmem oraz terapeuci. Rodzice osób z autyzmem, obciążeni obowiązkami wynikającymi z wychowania i terapii ich dzieci mają bardzo ograniczone możliwości działania.

Terapeuci wspomagają organizacje wiedzą merytoryczną, natomiast nie są przygotowani do szeroko zakrojonych działań organizacyjnych, ubiegania się o środki finansowe oraz wieloletniej walki o przetrwanie organizacji. Organizacje pozbawione wystarczających środków na działalność nie mogą zatrudnić profesjonalnych pracowników zarządzających.

Wszystkie te zjawiska ulegają znacznemu nasileniu w odniesieniu do dorosłych osób z autyzmem. W tym wypadku brak stałego, wystarczającego finansowania jest regułą, a wszystkie działania na rzecz osób dorosłych mają charakter tymczasowy. Organizacje pozbawione stałych środków nie mogą zatrudnić na stałe nawet kadry merytorycznej, co powoduje dużą fluktuację kadr i brak identyfikacji pracowników tymczasowych z celami i zadaniami organizacji.

Rodzice dorosłych osób z autyzmem są już często w podeszłym wieku, zmęczeni i wypaleni wieloletnią opieką nad niepełnosprawnymi dziećmi, obciążeni chorobami, obowiązkiem opieki nad własnymi starymi rodzicami, dotknięci niedostatkiem. Rodzice osób z autyzmem częściej, niż to wynika z ogólnych statystyk, zapadają na poważne choroby, wynikające z wieloletniego życia w ogromnym stresie. Wielu rodziców to osoby samotne, nie tylko z powodu wyjątkowo częstego rozpadu rodziny, ale także śmierci drugiego współmałżonka.

Osoby te z reguły znajdują się w trudnej sytuacji materialnej, wynikającej z konieczności rezygnacji z pracy jednego z rodziców.

Wszystkie te czynniki powodują, że zasoby sił i możliwości rodziców dorosłych osób z autyzmem maleją gwałtownie, natomiast tworzenie i prowadzenie placówek dla dorosłych jest w obecnym systemie niepomrotnie trudniejsze niż wsparcie dzieci w oparciu o system oświaty i ochrony zdrowia.

W tej sytuacji organizacje pozarządowe, pozbawione wsparcia ze strony samorządów i instytucji powołanych do realizacji zadań państwa w tym zakresie, mają bardzo ograniczone możliwości działania.

5.2. Bariery lokalowe

Stworzenie placówki na cele rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudnienia osób z autyzmem wymaga lokalu. Organizacje z zasady takim lokalem nie dysponują. Organizacje większe, o dłuższym stażu, mają często uzyskane w poprzednich latach lokale, w których prowadzą szkoły dla dzieci z autyzmem lub inne placówki, w których realizowany jest obowiązek szkolny. Kiedy jednak dzieci kończą szkołę, nie ma już dla nich miejsca, bo lokal jest zbyt mały, by pomieścić dzieci i dorosłych. Przy tym przebywanie razem 7-latków i 30-latków nie jest ani korzystne dla ich rozwoju, ani bezpieczne.

Organizacje od lat bezskutecznie starają się o lokale. Zdarzają się pojedyncze przypadki, w których samorządy udostępniają działki pod budowę ośrodków, jednak umowy określające obowiązki organizacji są tak restrykcyjne, a brak wsparcia finansowego i organizacyjnego ze strony władz lokalnych tak konsekwentny, że stawia to pod znakiem zapytania dobrą wolę samorządów.

Pamiętać przy tym należy, że nie istnieją w polskim systemie żadne źródła środków, o które może się ubiegać organizacja na budowę nowych lokali.

Samorządy odmawiają udostępnienia lokali, natomiast wynajęcie lokalu na zasadach komercyjnych jest niemożliwe ze względu na brak środków.

5.3. Bariery kadrowe

Poważną barierą w tworzeniu placówek dla dorosłych osób z autyzmem jest brak przygotowanej kadry, a w przypadku wykształcenia kadry na koszt organizacji, brak możliwości stałego zatrudnienia zespołu specjalistów.

Praca z osobami z autyzmem wymaga specjalistycznego przygotowania i doświadczenia, których absolwenci pedagogiki czy psychologii nie mają szans uzyskać w trakcie studiów. Wiedza i doświadczenie są szczególnie ważne w pracy z dorosłymi osobami z autyzmem, w której błędy mogą spowodować poważne, niekorzystne skutki. W tej sytuacji brak kadr dla nowo powstałych placówek jest bardzo dotkliwy. Szkolenie kadr jest natomiast trudne ze względu na to, że istnieje niewiele instytucji przygotowanych do szkolenia, zaś proces nabywania kwalifikacji jest długi i kosztowny.

Dodatkowym problemem jest utrata pracowników, którzy zdobyli już wiedzę i doświadczenie podczas pracy w organizacjach. Brak stałego finansowania placówek dla dorosłych osób z autyzmem powoduje, że organizacje nie mogą zaoferować kadrze stałego zatrudnienia oraz poziomu wynagrodzenia adekwatnego do specjalistycznego wyszkolenia i bardzo trudnej pracy. W takiej sytuacji profesjonaliści odchodzą często do placówek oświatowych lub komercyjnych. Nawet jeśli organizacji uda się zdobyć następne środki na działania, nie mają już swoich specjalistów i muszą rozpocząć proces kształcenia kadr od nowa.

5.4. Bariery w wykorzystaniu instrumentów innych systemów wsparcia, w szczególności instytucji i usług rynku pracy, Centrów Integracji Społecznej oraz placówek kształcenia ustawicznego

Instytucje i usługi rynku pracy są adresowane do osób samodzielnych w sensie intelektualnym i niewymagających stałego wsparcia. W tej sytuacji zarówno organizacyjne, jak i finansowe rozwiązania są dla osób z autyzmem w praktyce zupełnie niedostępne.

Formy kształcenia ustawicznego są również niedostępne dla kształcenia lub przysposobienia zawodowego osób z autyzmem.

Barierami utrudniającymi korzystanie z form kształcenia ustawicznego jest z jednej strony brak programów kształcenia i kadr przygotowanych do pracy z dorosłymi osobami z autyzmem, z drugiej natomiast strony praktycznie brak finansowania takiego kształcenia ze środków publicznych.

6. Bariery projektowe

Wydaje się, że wobec braku wystarczającego wsparcia systemowego w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem naturalnym i skutecznym narzędziem poprawy sytuacji powinny stać się działania projektowe, w szczególności, w bieżącym okresie programowania, projekty w ramach POKL, w którym na wsparcie osób w niekorzystnej sytuacji na rynku pracy przeznaczone zostały znaczące środki.

Niestety, tak nie jest.

Są trzy najważniejsze bariery utrudniające organizacjom skorzystanie ze środków unijnych:

- stosowanie w konkursach sztywnych kryteriów ignorujących specyfikę działań na rzecz osób z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi;
- brak ciągłości realizacji projektów uniemożliwiający organizacjom prowadzenie polityki finansowej czy kadrowej;
- ograniczony dostęp do środków na inwestycje.

Zasadniczą barierą jest stosowanie w konkursach sztywnych kryteriów ignorujących specyfikę działań na rzecz osób z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi z góry skazujących projekty na ich rzecz na przegraną.

Zasady te zamiast usuwać, powielają bariery istniejące w systemie aktywizacji zawodowej.

W tej sytuacji środki unijne, z którymi organizacje wiązały ogromne nadzieje, okazały się w większości niedostępne dla organizacji działających na rzecz osób z autyzmem

Kryteria, przy których projekty na rzecz osób z autyzmem nie są w stanie sprostać konkurencji na zasadach ogólnych, bez uwzględnienia specyfiki beneficjentów, to w szczególności:

- rezultaty projektów, w szczególności twarde rezultaty,
- stosunek kosztów działań do rezultatów,

- koszty działań przypadające na jednego beneficjenta,
- koszty przypadające na wynagrodzenia pracowników realizujących projekt.

Przy zastosowaniu sztywnych kryteriów projekty na rzecz osób z autyzmem obciążone koniecznością uwzględniania specyficznych problemów tych osób i niemogące zagwarantować skutecznego zatrudnienia osób z autyzmem, bo z przyczyn systemowych nie ma dla nich placówek, muszą przegrać z projektami na rzecz np. osób po pięćdziesiątce.

Na podstawie wyłącznie takich kryteriów projekty na rzecz osób z autyzmem wydają się kosztowne i nieprzynoszące wymiernych rezultatów.

Przygotowywanie osób z autyzmem do pracy nie spowoduje ich zatrudnienia, dopóki nie zostanie stworzony system gotowy do przyjęcia tych osób. Z doświadczeń IW EQUAL wynika bowiem, że nieusuwalne jak dotąd bariery tkwią nie w osobach z autyzmem, ale w systemie rehabilitacji zawodowej. Podmioty działające na rzecz osób z autyzmem nie otrzymują środków do stworzenia i prowadzenia placówek dla tych osób, a inne podmioty nie chcą ich przyjmować. W tej sytuacji osiągnięcie twardych rezultatów w projektach jest niemożliwe.

Podmioty dysponujące środkami unijnymi zdają się ignorować rzeczywistość w tym zakresie.

Dodatkowym problemem jest fakt, że w wielu konkursach startują podmioty, dla których realizacja projektu nie jest narzędziem do zaspokajania istniejących potrzeb, ale celem samym w sobie. Takie instytucje mogą kształtować swoje projekty w sposób dowolny, maksymalnie zgodny z zasadami konkursu.

Absurdalność kryteriów konkursów w zetknięciu z realiami, w których pracują organizacje działające na rzecz osób z autyzmem, najlepiej widać na przykładzie kryterium równości płci. Projekty na rzecz osób z autyzmem bardzo często są odrzucane z tego powodu, że nie przewidują równego udziału kobiet i mężczyzn wśród beneficjentów.

Oczywisty, obiektywny fakt biologiczny, że autyzm występuje czterokrotnie częściej u mężczyzn niż u kobiet nie znajduje zrozumienia u większości ekspertów. Nie znajdują zrozumienia wyjaśnienia, że równy udział płci oznaczałby głęboką dyskryminację mężczyzn, a na obszarze działania autora projektu zwyczajnie nie ma tylu kobiet z autyzmem, aby zrealizować zamierzone działania. Wielokrotnie w formularzu wniosku brak nawet miejsca na takie wyjaśnienia. Brak równości oznacza brak punktów, a to często oznacza przegarną.

Drugą ważną barierą jest brak ciągłości realizacji ogłaszanych konkursów.

Okresy realizacji nawet cyklicznych konkursów nie zazębiają się ze sobą w stopniu umożliwiającym organizacjom uzyskanie pewności co do możliwości kontynuacji działań z wyprzedzeniem pozwalającym na prowadzenie jakiegokolwiek polityki finansowej i kadrowej.

Często termin rozstrzygnięcia konkursu na kontynuację projektu przewidziany jest na miesiąc, w którym kończy się poprzednia edycja projektów. Taka sytuacja, chociaż prawidłowa z punktu widzenia podmiotów zarządzających środkami projektowymi, stawia organizacje w dramatycznej sytuacji.

Jako pracodawcy czy podmioty biorące na siebie odpowiedzialność za losy osób niepełnosprawnych nie potrafią zagwarantować kontynuacji działań. Osoby z autyzmem i ich rodziny nie mają alternatywy, czekają, ale pracownicy, zwłaszcza specjaliści, nie chcą czekać na informację, czy będą mieli w przyszłym miesiącu środki na utrzymanie, i odchodzą.

Zdarza się ponadto nagminnie, że konkursy ogłaszane i rozstrzygane są ze znacznym opóźnieniem w stosunku do zapowiadanych terminów, przeciąga się podpisywanie umowy i przekazywanie środków finansowych. W tych przypadkach organizacje zobowiązane do rozpoczęcia realizacji projektu ponoszą wydatki na własną odpowiedzialność, bez gwarancji zwrotu środków. Z reguły organizacje nie mają tych środków, zmuszane są zatem do zaciągania kredytów.

Analogiczne problemy występują w przypadku zmian umowy w trakcie jej realizacji. Zaproponowanie zmian i podpisanie stosownych dokumentów z reguły przeciąga się i organizacje zmuszone są ponosić wydatki na własne ryzyko, polegając na ustnej deklaracji urzędnika.

W przypadku działań na rzecz dorosłych osób z autyzmem, kiedy środki projektowe nie są uzupełnieniem systemowych działań, ale stanowią jedyne źródło finansowania, powyższe bariery mają wyjątkowo dotkliwy charakter.

W tej sytuacji organizacje nie są w stanie zbudować trwałych struktur organizacyjnych i kadrowych, co rzutuje zasadniczo na jakość ich działań i gotowość do podejmowania nowych zobowiązań.

Trzecią barierą są ograniczone możliwości pozyskania środków unijnych na inwestycje w budowę lub adaptację siedzib placówek.

Jest to bariera płynąca z ogólnych zasad programowania POKL.

Dostępność środków na inwestycje w ramach innych programów jest ograniczona.

Z jednej strony istnieje możliwość cross-finansingu i sięgnięcia po środki na inwestycje z innych programów poza POKL, ale maksymalny udział środków na inwestycje nie może przekroczyć 15% wartości projektu, zatem budowa obiektu w tym systemie jest możliwa tylko przy ogromnych projektach.

Z drugiej strony, w części Programów Regionalnych Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego przewidziano środki na wzmocnienie infrastruktury społecznej, w tym budowę, przebudowę czy adaptację i modernizację obiektów świadczących usługi z zakresu rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych, jednak nie są one dostępne we wszystkich regionach. W większości projektów POKL środki przeznaczone są głównie na działania teoretyczne. W tej sytuacji marnotrawione są miliony złotych na kolejne konferencje i seminaria na temat wsparcia zatrudnienia osób niepełnosprawnych, powstają kolejne opracowania na te tematy, odbywają się szkolenia osób wykluczonych z rynku. Jeśli w ślad za tym nie idą środki na realizację wypracowanych koncepcji, to dla osób z autyzmem po tych działaniach nie zostaje żaden ślad i nie przynoszą im one żadnych wymiernych korzyści.

7. Bariery – podsumowanie

Niezależnie od charakteru omawianych niżej barier na plan pierwszy wysuwają się potrzeby lokalowe i finansowe. Bez zmiany systemu finansowania wsparcia dorosłych osób z autyzmem nie nastąpi żadna poprawa w tym zakresie.

Sprawiedliwy podział środków dla różnych grup potrzebujących wsparcia jest trudny. Specyfika niepełnosprawności powoduje jednak, że niektóre grupy potrzebują szczególnego wsparcia i równy podział środków może w praktyce te grupy dyskryminować. Podkreślić należy, że zarówno w systemie edukacji, jak i opieki zdrowotnej uznany został fakt, że nauczanie i leczenie osób z autyzmem pociąga za sobą wyższe koszty niż w wypadku innych grup niepełnosprawnych, w przeciwnym wypadku świadczenia te będą dla osób z autyzmem niedostępne.

Co do systemu oświaty, to m.in.:

- oddziały dla uczniów z autyzmem i niepełnosprawnościami sprzężonymi są najmniej liczne z oddziałów przewidzianych w naszym systemie edukacji,
- subwencja oświatowa dla uczniów z autyzmem jest najwyższa w systemie, ponad trzykrotnie większa niż dla uczniów niewidomych i prawie trzykrotnie większa niż dla uczniów niesłyszących i z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym.

Natomiast po ukończeniu szkoły te szczególne potrzeby osób z autyzmem zostają zignorowane. Nakłady na rehabilitację osób z autyzmem są takie same, jak na rehabilitację osób z innymi niepełnosprawnościami. Efekt tego stanu rzeczy może być tylko jeden: wykluczenie w praktyce osób z autyzmem z systemu rehabilitacji.

Postulaty uwzględnienia w systemie rehabilitacji zawodowej w większym stopniu rodzaju niepełnosprawności budzą kontrwersje i stanowią niekiedy podstawę do formułowania oceny, że organizacje działające na rzecz osób z autyzmem domagają się uprzywilejowania tej grupy kosztem innych grup niepełnosprawnych.

Ten argument jest całkowicie nieprawdziwy. Zróżnicowanie wsparcia dla różnych grup nie jest uprzywilejowaniem niektórych z nich, ale środkiem do wyrównania ich szans, tak jak sam fakt wsparcia pracy chronionej nie jest uprzywilejowaniem niepełnosprawnych pracowników w stosunku do zdrowych, ale właśnie zapobiegać ma ich wykluczeniu z rynku pracy.

Tak jak nie jest prawdą, że usuwanie barier architektonicznych jest uprzywilejowaniem osób poruszających się na wózkach, a przyznanie aparatów słuchowych osobom niesłyszącym lub pomp insuliny osobom chorym na cukrzycę nie jest uprzywilejowaniem osób dotkniętych tymi chorobami.

Idea stworzenia uniwersalnych, wspólnych dla wszystkich grup osób niepełnosprawnych instrumentów jest sprzeczna z zasadą gospodarności, optymalnego wykorzystania środków i z wyjątkiem ze zdrowym rozsądkiem. Ideę wspólnych narzędzi wsparcia można doprowadzić do absurdu, proponując wózki dla osób z ADHD i piktogramy dla osób niewidomych.

Poza pewnymi generalnymi zasadami skuteczność wsparcia zależy bowiem od stopnia jego dostosowania do realnych potrzeb. Skuteczność tym istotniejsza, im skromniejsze są środki przeznaczane na osiągnięcie celu.

Ustawodawca uchwalając ustawę o rehabilitacji nie zignorował całkowicie tego faktu i przepisy ustawy w różnym stopniu uwzględniają rodzaj i charakter niepełnosprawności. W szczegól-

ności powołać się tu można na art. 26a ust. 1b ustawy przewidujący zróżnicowanie wysokości wsparcia dla podmiotów zapewniających zatrudnienie osobom niepełnosprawnym.

Natomiast w odniesieniu do kosztów wtz i zaz takiego zróżnicowania nie ma. Nawet jeżeli przepisy dają możliwość, jak w rozporządzeniu o wtz, dostosowania liczby opiekunów w wtz do stopnia i rodzaju niepełnosprawności uczestników, to przepis nie ma charakteru obligatoryjnego, zatem nie powoduje jakiegokolwiek wyższego dofinansowania z tytułu zwiększonej ilości zatrudnianej kadry.

Obiektywnym dowodem na to, że obecne rozwiązania dyskryminują osoby z autyzmem w zakresie rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudnienia, jest dramatyczny brak placówek dla osób z autyzmem. Bez zmian systemowych dyskryminacja ta będzie się tylko pogłębiać wraz ze wzrostem liczby osób z autyzmem kończących szkoły.

Pożądane zmiany – rozwiązania systemowe

1. Wstęp

System rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych przewiduje podział zadań, współpracę i wzajemne uzupełnianie działań PFRON oraz samorządów lokalnych. Dla podmiotów pracujących na rzecz osób z autyzmem ten podział zadań co do zasady może być korzystny, ale częściej, przez brak jednego podmiotu odpowiedzialnego za realizację działań, powoduje pewien bezwład decyzyjny i konsekwentne wskazywanie na inny podmiot, jako przyczynę istniejącego, niekorzystnego stanu rzeczy.

Organizacja podejmująca działania jest zmuszona do starań o wsparcie ze strony różnych podmiotów państwowych i samorządowych na różnych płaszczyznach oraz koordynacji ich decyzji. To organizacja jest adresatem stawianych warunków i podejmowanych decyzji różnych podmiotów, często decyzji wykluczających się wzajemnie (vide okres udostępnienia lokalu na wtz).

Jednostki państwowe i samorządowe czują się często zwolnione z odpowiedzialności za realizację praw osób niepełnosprawnych.

Ciekawe w tym zakresie jest rozwiązanie szwedzkie, w którym samorząd lokalny otrzymuje dofinansowanie na cele wsparcia osób niepełnosprawnych na swoim terenie i ma obowiązek, w ściśle określonym terminie od złożenia wniosku, zapewnić osobie niepełnosprawnej miejsce w placówce rehabilitacji zawodowej pod rygorem zapłaty comiesięcznej grzywny na rzecz tej osoby.

W polskich warunkach dla dokonania korzystnych zmian w systemie niezbędne są natomiast kompleksowe zmiany w następujących kategoriach:

na szczeblu centralnym

- powołanie oddzielnego typu placówki (wewnętrznie zróżnicowanej) dla osób ze specyficznymi niepełnosprawnościami lub/i
- dokonanie zmian w przepisach, dostosowujących istniejące rozwiązania do specyfiki osób z autyzmem.

na szczeblu lokalnym:

- działania samorządów – w zakresie udostępniania lokali,
- działania samorządów – w zakresie dofinansowywania wtz, zaz, CIS,
- działania PFRON – w zakresie dofinansowywania wtz, zaz. CIS, zarówno specjalistycznych dla osób z autyzmem oraz miejsc w placówkach dla innych grup.

2. Zmiany formalne na szczeblu centralnym

Proponowane poniżej rozwiązania wymagają przebudowy systemu wsparcia zatrudnienia osób niepełnosprawnych i precyzyjniejszego dostosowania tego wsparcia do stopnia i rodzaju niepełnosprawności. Trudno bowiem zakładać, że w rezultacie proponowanych zmian nastąpiłoby wyodrębnienie tylko jednej kategorii niepełnosprawności – autyzmu i pozostawienie innych rozwiązań w dotychczasowym kształcie.

Proponowane rozwiązania powinny stać się jedynie częścią zmian, w wyniku których powstałby system, który podobnie jak system ochrony zdrowia czy oświaty uzależnia wysokość finansowanych świadczeń od rodzaju i skali potrzeb obywatela.

Wydaje się celowe dokonanie następujących zmian w przepisach, dostosowujących istniejące rozwiązania do specyfiki osób z autyzmem:

- **Stworzenie możliwości zmniejszenia do 10 osób minimalnej liczby uczestników warsztatów terapii zajęciowej w warsztatach przeznaczonych dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi lub niepełnosprawnościami sprzężonymi**
- **lub stworzenie możliwości zmniejszenia do 10 osób minimalnej liczby uczestników warsztatów terapii zajęciowej**
- **albo zniesienie minimalnej liczby uczestników warsztatów terapii zajęciowej.**

Proponowana metoda realizacji powyższego postulatu:

zmiana zapisów regulujących minimalną liczbę uczestników warsztatu terapii zajęciowej.

Zmiana zasad dofinansowania wtz i zaz uwzględniająca stopień i rodzaj niepełnosprawności

Proponowana metoda realizacji: zmiana rozporządzenia Rady Ministrów z 13 maja 2003 r. w sprawie algorytmu przekazywania środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych samorządom wojewódzkim i powiatowym (Dz.U. z 03.Nr 66, poz. 808 z późn. zm.).

Właśnie w tych przepisach należy liczyć się z koniecznością przebudowy systemu dofinansowania zatrudnienia osób niepełnosprawnych i precyzyjniejszego uzależnienia tego wsparcia od stopnia i rodzaju niepełnosprawności.

Podkreślić należy, że ta zmiana jest najistotniejsza z punktu widzenia możliwości tworzenia i prowadzenia placówek. Wprowadzenie tej zmiany spowodowałoby, że potrzeba wprowadzenia wymienionych niżej następnych zmian byłaby mniej paląca.

Uwzględnienie wyższych kosztów funkcjonowania placówek dla osób z autyzmem spowodowałoby, że zbędna stałaby się zmiana dotycząca obligatoryjnego zwiększenia ilości kadry w wtz.

Jednocześnie, jeśli zaz dla osób z autyzmem byłby finansowany przez PFRON w wysokości 90% realnych kosztów działania, to organizatorom łatwiej byłoby zdobyć środki na dodatkowe wsparcie osób z autyzmem na utrzymanie miejsc pracy, zatem brak zmian dotyczących stosunku zatrudnionych osób niepełnosprawnych w zaz nie stanowiłby tak ogromnej bariery jak obecnie.

Jednocześnie podkreślić należy, że ta zmiana prawna byłaby najłatwiejsza legislacyjnie, zarówno formalnie, bo dotyczyłaby zmian w rozporządzeniu Rady Ministrów, a nie w ustawie, jak i merytorycznie, ponieważ w systemie polskiego prawa, m.in. w systemie oświaty, funkcjonują już analogiczne rozwiązania.

Stworzenie możliwości zatrudnienia zwiększonej liczby kadry w zakładach aktywności zawodowej, w których zatrudnione są osoby niepełnosprawne z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi lub niepełnosprawnościami sprzężonymi

Proponowana metoda realizacji powyższego postulatu:

zmiana zapisów regulujących stosunek liczby osób niepełnosprawnych do liczby innych pracowników zatrudnionych w zakładzie aktywności zawodowej.

Obligatoryjne zwiększenie liczby kadry pracującej w warsztatach terapii zajęciowej z osobami z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi lub niepełnosprawnościami sprzężonymi

Proponowana metoda realizacji powyższego postulatu:

Zmiana zapisów regulujących liczbę kadry w warsztatach terapii zajęciowej i wprowadzenie obligatoryjnie obowiązującego przepisu gwarantującego większą liczbę kadry w placówkach przeznaczonych dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi niepełnosprawnościami sprzężonymi.

3. Działania samorządów w zakresie przyznawania lokali

Samorządy pozostają dysponentami szeregu lokali na swoim terenie. Brak wolnych lokali jest natomiast powszechną bolączką samorządów. Wydaje się jednak, że przy dobrej woli i wyobraźni władz lokalnych jest to przeszkoda do pokonania.

W obecnym systemie PFRON może przekazać organizatorowi środki na adaptację lokalu, ale nie na jego budowę. Dlatego bez wsparcia samorządów mogących udostępnić lokale organizacje z reguły nie mają szans na uruchomienie placówki. Na szczególną uwagę zasługuje sygnalizowany już problem elastyczności samorządów co do okresu udostępniania lokali i podejmowania decyzji o udostępnieniu lokali na okres nie krótszy niż 10 lat tak, aby z góry nie zamykały organizatorom drogi do środków PFRON na adaptację i remont lokalu.

4. Działania samorządów w zakresie dofinansowania wtz, zaz. CIS

Samorządy podejmują decyzje w sprawie podziału środków przekazanych przez PFRON na wtz i zaz, a również w sprawie wysokości środków własnych przekazywanych na te placówki.

W sytuacji niedoboru tych środków decyzje w sprawie ich podziału są trudne, ale praktyka dzielenia wszystkich środków w równej wysokości oznacza, że osoby o specyficznych potrzebach, pociągających za sobą zwiększone koszty, znajdują się w gorszej sytuacji.

Przepisy przewidują udział samorządów w finansowaniu szeregu przedsięwzięć na rzecz osób niepełnosprawnych zarówno w systemie rehabilitacji, jak i w systemie wsparcia zatrudnienia czy zatrudnienia socjalnego.

Wsparcie to powinno być uzależnione od stopnia i rodzaju niepełnosprawności. Samorządy powinny wziąć na siebie trudny obowiązek analizy realnych potrzeb na swoim terenie i aktywnie uczestniczyć w zmniejszaniu dyskryminacji poszczególnych grup.

5. Działania PFRON – w zakresie dofinansowywania osób przebywających w wtz, zaz, CIS, zarówno specjalistycznych dla osób z autyzmem, jak i w placówkach przeznaczonych dla innych grup

Rehabilitacja osób przebywających w wtz i zaz może być dofinansowywana przez PFRON nie tylko poprzez środki przekazywane samorządom powiatowym i wojewódzkim na prowadzenie placówek, ale również poprzez inne formy wsparcia rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych. Jest to działanie zgodne z prawem pod warunkiem zachowania dwóch podstawowych zasad: unikania podwójnego finansowania, tj. dwukrotnego finansowania tych samych kosztów oraz nieprzekraczania ustawowej granicy dofinansowywania przez PFRON 90% kosztów funkcjonowania placówki.

W przypadku placówek dla osób z autyzmem naruszenie przywołanej wyżej procentowej granicy dofinansowania jest trudno wyobrażalne, natomiast warunek pierwszy wymaga zachowania szczególnej staranności, ale jest możliwy.

Wydaje się, że PFRON znający specyficzną sytuację różnych grup osób niepełnosprawnych może skutecznie wspierać placówki dla osób z autyzmem, kompensując grupom o szczególnych potrzebach sztywność algorytmu ustalanego przez Radę Ministrów.

6. Powołanie oddzielnego typu placówki (wewnętrznie zróżnicowanej) dla osób ze specyficznymi niepełnosprawnościami

W związku z faktem, że przebudowa elementów funkcjonującego systemu rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych jest z wielu przyczyn trudna, rozważyć należy celowość stworzenia oddzielnego typu placówki.

Zasady organizowania i finansowania takiego typu specjalistycznej placówki mogłyby lepiej niż istniejące rozwiązania uwzględniać specyfikę niepełnosprawności, jaką jest autyzm.

Co do merytorycznych rozwiązań, to optymalne zasady funkcjonowania takiej placówki zamieszczone zostały w rozdziale 5. niniejszego opracowania.

Podkreślić przy tym należy, że z doświadczeń wielu krajów w rozwiązywaniu problemów aktywizacji zawodowej osób z autyzmem wynika konieczność stosowania również specyficznych rozwiązań w zakresie integracji społecznej, w szczególności rozwiązania problemu mieszkalnictwa. Ogólne zasady funkcjonowania optymalnego, sprawdzonego wielokrotnie modelu, zostały opisane w rozdziale 4.5.

Co do względów formalnych, to ustawa o rehabilitacji przewiduje narzędzia do realizacji działań wymagających specyficznych rozwiązań – takim narzędziem są przewidziane w art. 34 ustawy programy rządowe dotyczące rozwiązywania problemów osób niepełnosprawnych.

W szeregu krajów Europy, zarówno bardziej, jak i mniej rozwiniętych, np. we Francji i na Węgrzech, uruchomione zostały takie programy rządowe i przyniosły znaczną poprawę w rozwiązywaniu podobnych jak w Polsce problemów osób z autyzmem.

Na szczególną uwagę zasługuje miejsce Ośrodka Diagnostyczno-Konsultacyjnego w systemie.

W Polsce szereg organizacji pozarządowych podejmuje działania na rzecz stworzenia podobnych form działalności na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale formy te prowadzone są w ramach projektów. W niektórych przypadkach mogą być kontynuowane w ramach kolejnych programów, w innych przypadkach ich działalność zostaje gwałtownie przerwana wskutek braku finansowania po zakończeniu projektu.

Mając na uwadze przywołane wyżej bariery projektowe dla programów na rzecz osób z autyzmem, wydaje się celowe przewidzenie stosunkowo stabilnej formuły finansowania Ośrodków Diagnostyczno-Konsultacyjnych dla osób z autyzmem.