

Jakość życia dorosłych osób z autyzmem

Wstęp

Autyzm to zaburzenie rozwoju, które dotyka całości rozwoju umysłowego, a jego objawy z konieczności zmieniają się z wiekiem (Frith, 2008).

Zdaniem Błeszyńskiego jest on „niepełnosprawnością wielozakresową z różnym nasileniem (zarówno w wyszczególnionych, jak i innych funkcjach oraz zróżnicowanej ich konstelacji), mogącą występować w sposób jednorodny lub sprzężony (z innymi zaburzeniami rozwojowymi lub chorobami)” (Błeszyński 2005, s. 23).

Ujawniający się w dzieciństwie nie mija w późniejszym wieku, z niego się nie wyrasta. Brak odpowiedniej opieki terapeutycznej w dzieciństwie – w przyszłości utrudni niezależne funkcjonowanie, egzystencję, podjęcie aktywnego życia społecznego, zawodowego. Dlatego bardzo ważne dla rozwoju dziecka cierpiącego na autyzm jest wczesne podejmowanie działań edukacyjnych i terapeutycznych, uwzględniając jego specyficzne potrzeby i możliwości rozwoju oraz nauka do samodzielności.

Ważne jest, żeby jednostce stworzyć takie warunki, okazje do samodzielnego myślenia, planowania i działania, które umożliwią jej w miarę indywidualnych możliwości samodzielnie dokonywać wyborów, chociaż zawiera to w sobie pewien element ryzyka.

Tego ryzyka właśnie obawiają się rodzice, pragnąc ochronić swoje dziecko czy dorosłą już osobę przed konsekwencjami złego wyboru. Nie potrafią wyjść z roli nadopiekuńczych rodziców i pozwolić dziecku popełnić błąd i cierpieć jego konsekwencje. Uważają, że dziecko, czy dorosłą już osobę należy chronić przed wymogami życia codziennego, przed własną słabością i podatnością na zranienia. Nie potrafią zrozumieć, że błędy także stwarzają okazję do zdobycia nowego doświadczenia i nauczenia się czegoś (Randall, Parker 2011, s. 263).

Wielokrotne i wielopłaszczyznowe wykluczenie osób z autyzmem

W polskim systemie rehabilitacji społecznej, zdrowotnej i zawodowej jest znikoma ilość placówek pobytu dziennego, całodobowego przystosowanych dla dorosłych osób z autyzmem. Trudności w funkcjonowaniu społecznym i komunikowaniu się z otoczeniem sprawiają, że udział ich w życiu społecznym ogranicza się jedynie do okresu edukacji szkolnej.

III Zagłębiowska Konferencja WOKÓŁ AUTYZMU

Osoby z autyzmem są w stanie funkcjonować w bardzo małych grupach, często wymagają indywidualnej opieki, odpowiednich metod, organizacji miejsca pracy, które powinno być dostosowane do specyfiki ich zaburzenia.

Opieka nad osobą z autyzmem wymaga większych nakładów finansowych niż z innymi niepełnosprawnościami. Pozyskiwanie dodatkowych środków sprawia ciągle problemy, dlatego osoby z autyzmem przyjmowane do placówek pomocy społecznej są z nich „usuwane”.

Na dzień dzisiejszy w Polsce żadna forma wsparcia zinstytucjonalizowanego dla dorosłych osób z autyzmem nie wypełnia właściwie swej roli. Można zauważyć zjawiska wielopłaszczyznowego wykluczenia osób z autyzmem, które dotyczą:

- podwójnego wykluczenia: ze społeczeństwa osób zdrowych na skutek niepełnosprawności, ze społeczeństwa osób niepełnosprawnych z powodu autyzmu;
- wykluczenia finansowego wskutek braku rozwiązań systemowych oraz mechanicznego stosowania w projektach dla osób niepełnosprawnych kryterium rezultatów, kryterium geograficzno-ekonomicznego oraz z powodu jednoczesnej niedostępności dofinansowania ze środków państwowych, samorządowych i unijnych.

W tej sytuacji bardzo ważna jest likwidacja dyskryminacji osób z autyzmem przy współpracy wszystkich podmiotów: organów władzy rządowej, samorządowej oraz organizacji pozarządowych.

Brak jest placówek przystosowanych dla osób z autyzmem dziennych, całodobowych okresowego pobytu, całodobowych stałego pobytu.

Osoby z autyzmem są niepełnosprawne przez całe życie i potrzebują:

- edukacji przez i specjalistycznej opieki zdrowotnej całe życie,
- wsparcia w rodzinie w ramach SUO (Specjalistycznych Usług Opiekuńczych), domów krótkookresowego pobytu,
- aktywizacji społecznej i zawodowej,
- zatrudnienia wspieranego,
- specjalistycznych domów stałego pobytu

(http://autyzmwpolsce.pl/pliki/Raport_2013_Autyzm.pdf).

System wsparcia dla osób z autyzmem w Polsce

W polskim systemie wsparcie dla osób autyzmem obejmuje:

- Świadczenia zdrowotne i rehabilitacyjne;
- Pomoc oferowaną w ramach systemu edukacji (świadczenia poradni psychologiczno-pedagogicznych, wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, placówki przedszkolne i szkolne dla dzieci z autyzmem).
- Wsparcie oferowane w ramach pomocy społecznej: (Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze, świadczenia pieniężne - zasiłek celowy, praca socjalna i poradnictwo specjalistyczne).
- Świadczenia socjalne dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin obejmują:
zasiłek pielęgnacyjny, orzekanie o niepełnosprawności,
- Dofinansowanie ze środków PFRON m.in. w formie turnusu rehabilitacyjnego, dofinansowania likwidacji barier technicznych oraz komunikacyjnych.

Rodzice dorosłych osób z autyzmem starają się poszukiwać miejsc dla swoich podopiecznych i wsparcia w placówkach (które na dzień dzisiejszy nie są w pełni przygotowane na ich przyjęcie) :

- W **Domach Pomocy Społecznej (DPS), Środowiskowych Domach Samopomocy (ŚDS)**, które przeznaczone są dla dorosłych osób. Są to zazwyczaj dzienne ośrodki wsparcia, choć mogą także funkcjonować jako ośrodki całodobowe, okresowego pobytu. Są one ukierunkowane na podtrzymanie umiejętności życiowych uczestników zajęć oraz ich rozwój, działania zmierzające do poprawy funkcjonowania i jakości życia poprzez rozwijanie umiejętności, zdolności i zainteresowań. Środowiskowy Dom Samopomocy świadczy usługi w ramach indywidualnych lub zespołowych treningów samoobsługi i treningów umiejętności społecznych, polegających na rozwijaniu, podtrzymywaniu umiejętności w zakresie czynności dnia codziennego, funkcjonowania w życiu społecznym. Rozporządzenie Ministra pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 roku w sprawie w/w domów określa niepełnosprawności, które uprawniają do uczestnictwa w tej placówce. W rezultacie osoby z autyzmem mają prawo do wszelkich świadczeń dla osób z zaburzeniami psychicznymi, a w rzeczywistości nie mają do nich dostępu z powodu specyfiki ich zaburzenia-autyzmu. ŚDS nie posiada odpowiedniej ilości środków na zatrudnienie odpowiedniej ilości kadry, gdyż osoba z autyzmem jak już wcześniej wspomniano wymaga indywidualnego wsparcia, a placówki nie otrzymują na ten cel dodatkowych środków finansowych. Stąd wniosek,

III Zagłębiowska Konferencja WOKÓŁ AUTYZMU

że osoby z autyzmem zostają wykluczone z pomocy tylko z własnej winy, gdyż cierpią na autyzm.

Przyczyny odmowy przyjęcia dorosłej osoby z autyzmem do placówki pobytu dziennego są różnie formułowane, ale sprowadzają się do jednej: placówki dla osób z zaburzeniami psychicznymi tj. chorobami psychicznymi lub upośledzeniem umysłowym nie są w stanie zapewnić opieki i rehabilitacji osobie z autyzmem. Są one w stanie funkcjonować w małych grupach, wymagają indywidualnej opieki, potrzebują też metod i organizacji pracy dostosowanych do specyfiki ich niepełnosprawności. Wobec tych potrzeb dla tych osób w typowych placówkach jest za mało kadry, specjalistów przygotowanych do pracy z tymi osobami.

Na osobę z autyzmem potrzebne są większe nakłady finansowe niż z inną niepełnosprawnością brak środki- osoby nie są przyjmowane. A jeśli już przyjęte-usuwane.

- W **Warsztatach Terapii Zajęciowej (WTZ)** dla osób niepełnosprawnych, które ukończyły już edukację, Są miejscem rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie uzyskania lub przywrócenia umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia.

Osoby z autyzmem mają znikomą możliwość funkcjonowania na otwartym rynku pracy. Możliwość zatrudnienia z tzw. wsparciem przewidzianym przez system prawny oferują:

- W **Zakładach Aktywności Zawodowej (ZAZ)**. W zakładzie aktywności zawodowej zatrudnia się osoby niepełnosprawne z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności. ZAZ tworzy się celem zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami, a także poprzez rehabilitację zawodową, społeczną, przygotowania ich do życia w otaczającym środowisku. ZAZ to jednostka prowadząca działalność produkcyjną, usługową lub handlową, która dofinansowywana jest ze środków publicznych. Dofinansowanie, pomoc ma dwie formy: przekazanie środków finansowych na pokrycie szeregu potrzeb szczegółowo wymienionych w przepisach kategorii wydatków oraz poprzez zwolnienie z określonych w przepisach podatków, opłat. Przepisy dotyczące ZAZ-ów są nierealne, utrudniają dostosowanie warunków pracy do potrzeb i możliwości osób z autyzmem. Organizacje pozarządowe prowadzące ZAZ-y od dawna wnioskuje o ich zmianę. Zgodnie z obecnym stanem prawnym zarobione pieniądze należy przekazać wyłącznie na Zakładowy Fundusz

III Zagłębiowska Konferencja WOKÓŁ AUTYZMU

Aktywności, a nie można ich swobodnie inwestować w działalność bieżącą np. na zatrudnianie dodatkowych terapeutów.

- **W Zakładach Pracy Chronionej.** Są to podmioty gospodarcze, które prowadząc swoją działalność zatrudniają osoby z niepełno sprawnościami. Zakładem pracy chronionej może stać się w zasadzie każdy pracodawca, który spełnia określone w ustawie o rehabilitacji i zatrudnianiu osób niepełnosprawnych warunki dotyczące stosunku zatrudnienia, okresu istnienia na rynku i inne szczegółowo określone przez przepisy. W tej formie zatrudnienia, mogą znaleźć prace nieliczne, wysoko funkcjonujące osoby z autyzmem, ale głównie znajdują w nich pracę osoby z niepełnosprawnością fizyczną czy intelektualną. Jak już stwierdzono wcześniej osoby z autyzmem wymagają podczas wykonywania pracy stałej opieki, nadzoru, co w zakładach pracy chronionej pochłaniałoby zbyt wiele środków finansowych, czego nie rekompensuje system zachęt i preferencji.

- Poprzez zatrudnienie osób niepełnosprawnych wspierane przez system zachęt dla pracodawców.

Samymi unormowaniami prawnymi nie rozwiąże się jednak problemów dorosłych osób z autyzmem. Obowiązek ten ciąży na całym społeczeństwie. Autyzm jest problemem jednostki, rodziny, całego społeczeństwa. Jest też problemem społecznym w aspekcie ekonomicznym. Tylko wspólne działanie: rodzin osób z autyzmem, organizacji pozarządowych, placówek specjalistycznych, którego podstawą będzie przypomnienie sobie, że osoby z autyzmem mają takie same prawa jak inne, pozwoli im na godne, aktywne społeczne i zawodowe życie. Ważna jest również poprawa systemu edukacji publicznej. Podejmowanie takich kroków będzie korzystne dla całego społeczeństwa, wesprze nie tylko osoby cierpiące na autyzm, ale także ich bliskich i otoczenie, w którym przebywają. „Nawet najlepiej prowadzona terapia nie spełni swej roli, jeśli osoba z autyzmem będzie żyła w niechętnym i nie rozumiejącym jej środowisku. Dlatego ważne jest podejmowanie działań służących popularyzacji wiedzy na temat tego zaburzenia oraz przygotowaniu osób przebywających w tym samym otoczeniu do specyfiki kontaktu z osobą z autyzmem” (Pisula 2010, s. 114).

Zakończenie

Rodzina powinna przestać być tylko klientem, który biernie patrzy na system wsparcia, ale powinna stać się pełnoprawnym partnerem współdecydującym przy tworzeniu programu oddziaływań, wsparcia. Znając potrzeby rodzin, w których żyją osoby z autyzmem ważne

III Zagłębiowska Konferencja WOKÓŁ AUTYZMU

jest objęcie ich szczególnym wsparciem wraz z zapleczem wsparcia pedagogicznego, psychologicznego, w celu zapobieganiu wtórnych dysfunkcji wpływających na zachwianie stabilizacji systemu rodzinnego.

Prawo w Polsce, chociaż formalnie pozwala na tworzenie odpowiednich placówek dla osób z autyzmem, to w praktyce uzależnia się ich tworzenie i funkcjonowanie tylko i wyłącznie od dobrej woli władz lokalnych.

Jedynym źródłem wiedzy o ich liczbie są składane na piśmie wnioski o pomoc (http://autyzmpolsce.pl/pliki/Raport_2013_Autyzm.pdf). Ważne jest również informowanie rodziców posiadających dzieci z autyzmem o tym, jaka przyszłość czeka ich dzieci kiedy będą już dorosłe.

Każda dorosła osoba z autyzmem, żeby nie doświadczać dyskryminacji powinna znaleźć swoje miejsce w społeczeństwie. Do realnej integracji społecznej jest potrzebne odnalezienie dla nich stałego miejsca. Takim miejscem jest praca lub placówka aktywności dziennej.

Reasumując można stwierdzić, że głównym mankamentem dotychczasowej pomocy osobom z autyzmem i ich rodzinom jest brak określenia jasnego i relatywnego do specyfiki tego zaburzenia celu organizowanej pomocy (Błęszyński 2005 s. 125). Dlatego należy dążyć do nowych rozwiązań systemowych zaczynając od dokładnego ustalenia liczebności grupy osób z autyzmem.

Opracowanie: mgr Marta Ir

Bibliografia

- Autyzm-sytuacja dorosłych* http://autyzmpolsce.pl/pliki/Raport_2013_Autyzm.pdf [dostęp 06.06.2014].
- Błęszyński J., *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie rozwoju. Skala oceny zachowań autystycznych*, Gdańsk 2011.
- Błęszyński J., *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem. Aspekt wychowawczo-terapeutyczny*, Toruń 2005.
- Frith U., *Autyzm-wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańsk 2008
- Lundine V., Smith C., *Szkolenie zawodowe i planowanie osobistego rozwoju dla uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, Warszawa 2008.
- Morgan H., *Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka*, Kraków 2004.

III Zagłębiowska Konferencja
WOKÓŁ AUTYZMU

Randall P., Parker J., *Autyzm; Jak pomóc rodzinie*, Gdańsk 2011.