

Jadwiga Kamińska-Reyman

Jakość życia osób dorosłych autystycznych – teoria i praktyka

Nauczyciel i Szkoła 2 (54), 199-211

2013

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Jadwiga KAMIŃSKA-REYMAN

Uniwersytet Śląski w Katowicach

Jakość życia osób dorosłych autystycznych – teoria i praktyka¹

Słowa kluczowe

Potrzeby dorosłych osób upośledzonych umysłowo/autystycznych. Struktura sytuacji życia codziennego osób upośledzonych umysłowo/autystycznych. Wskaźniki jakości życia dorosłych osób upośledzonych umysłowo/autystycznych. Grupowy dom dla dorosłych osób upośledzonych umysłowo/autystycznych.

Streszczenie

Jakość życia dorosłych osób upośledzonych umysłowo/autystycznych – teoria i praktyka

Artykuł zawiera argumenty teoretyczne przemawiające za organizowaniem życia dorosłym osobom upośledzonym umysłowo/autystycznym w małych grupach, poza ich rodziną. Dotyczą warunków realizacji głównych potrzeb psychicznych: potrzeby kontaktu emocjonalnego oraz potrzeby optymalnej mobilizacji psychologicznych, które nie mogą być już zaspokajane przez starzejących się rodziców. Autorka, opierając się na socjologicznej koncepcji sytuacji życia codziennego, określa parametry sytuacji z uwzględnieniem specyficznych potrzeb, możliwości i ograniczeń osób z upośledzeniem umysłowym a także z autyzmem. Przedstawia także aktualną sytuację życiową dorosłych osób niepełnosprawnych w Polsce w kontekście ustawy o pomocy społecznej. Kończącym rezultatem analizy są wskaźniki jakości życia tej grupy osób.

Key words

The needs of adult persons mentally handicapped/autistic. The structure of everyday-living situations of adult persons mentally handicapped/autistic. Indicators of the quality of adult persons mentally handicapped/autistic life. Group Home for adult persons mentally handicapped/autistic.

Summary

The quality of mentally handicapped/autistic adult people life – theory and practice

The paper contains the theoretical arguments in favor of organizing life for mentally handicapped adult / autism people in small groups outside their family. The argu-

¹ Artykuł jest zmodyfikowaną i uzupełnioną wersją mojego wystąpienia jako delegata Górnośląska WSP w Mysłowicach, uczestniczącego w seminarium na temat „Różne spojrzenia na niepełnosprawność”, zorganizowanym przez Międzynarodowe Stowarzyszenie „Pomoc bez granic”, w dniach 13-17 maja 2013 w Strasburgu, Francja, którego Górnośląska WSP w Mysłowicach jest członkiem. Wystąpienie zawierało prezentację multimedialną, która musiała zostać przekształcona w tekst, niezbędne było również dookreślenie pojęć, dodanie bibliografii oraz pewne zmiany stylistyczne.

ments concern conditions of the main psychological needs: the need for emotional contact and the need for optimal psychological mobilization that can no longer be satisfied by aging parents. The author, basing on the sociological concept of everyday-living situation, defines the parameters of this situation, taking into account specific needs, capabilities and limitations of people with mental retardation and autism. The author also presents current situation of disabled adults living in Poland in the context of the act of social assistance. The end conclusion of the analysis are indicators of quality of life for this group of people.

W artykule zajmę się zagadnieniem jakości życia dorosłych osób upośledzonych umysłowo w stopniu głębszym (umiarkowanym i znacznym), a także osób autystycznych funkcjonujących na podobnym poziomie. To są osoby, których jakość życia zależy od jakości warunków środowiska życia codziennego, podstaw prawnych, poglądów i postaw społeczeństwa i konkretnych ludzi wobec nich, ponieważ w minimalnym zakresie mogą samostanowić o sobie, występować we własnym imieniu.

Na początek – krótkie spojrzenie wstecz

Dorosłe osoby niepełnosprawne: upośledzone umysłowo i autystyczne, które mają teraz 30 lat i trochę więcej, w swoim życiu korzystały już z niektórych form specjalistycznej pomocy, zarówno w ramach wczesnej interwencji, jak i w systemie edukacji specjalnej.

Dla najstarszych z tej grupy, oferta usług diagnostycznych i terapeutycznych w okresie ich dzieciństwa, które przypadało na lata 80. była bardzo uboga. Właściwie to wtedy dopiero powstawały pierwsze ośrodki rehabilitacyjno-wychowawcze, punkty wczesnej interwencji, oddziały specjalne w przedszkolach (system edukacji specjalnej – w modelu segregacyjnym już istniał), czy rodzinne turnusy rehabilitacyjne. Wtedy zaczęto też diagnozować autyzm dziecięcy. Pojawiły się pierwsze tłumaczenia artykułów i książek na temat autyzmu.

Aktualnie funkcjonujący państwowy system pomocy specjalistycznej dla dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju, uzupełniony o działania organizacji pozarządowych oraz firmy prywatne (niepubliczne), w miarę nadąża za potrzebami w zakresie diagnozowania, wczesnej interwencji i wspomagania rozwoju. Oczywiście, dostępność do usług specjalistycznych jest trudniejsza dla mieszkańców wsi i małych miast.

Ważne jest to, że system edukacji specjalnej (z uwzględnieniem edukacji integracyjnej i nauczania indywidualnego) obejmuje **wszystkie** dzieci i młodzież (obowiązek szkolny dla uczniów i obowiązek zapewnienia miejsca w systemie dla państwa). Uczniowie głębiej upośledzeni umysłowo są w systemie do 24 roku życia.

I to jest OK (bo oceną systemu edukacji nie będę się zajmować – to jest zagadnienie na osobny artykuł).

Ale co dalej?

Dalej jest **dorosłość**. Opuszczając bezpieczny i w miarę dostosowany do potrzeb system edukacji, zapewniający kształcenie, terapię, rehabilitację, ale też różne formy rekreacji, relacje z rówieśnikami, wydarzenia, dorosłe osoby niepełnosprawne intelektualnie zostawiają za sobą wyraźnie wytyczoną drogę i... znajdują się na bezdrożu.

Czas dojścia do dorosłości to około 20 lat, dorosłym jest się przeciętnie 3 razy dłużej – więc dorosłych co roku przybywa aż dochodzi do powstania problemu społecznego.

Owszem, są pewne miejsca, do których mogą się udać absolwenci szkół specjalnych, ale jest ich stanowczo za mało. Takim miejscami są:

- Warsztaty Terapii Zajęciowej,
- Dzielne Domy Pomocy Społecznej,
- Środowiskowe Domy Samopomocy,
- Ośrodki aktywności zawodowej (pojedyncze),
- Przedsiębiorstwo społeczne (jedno).

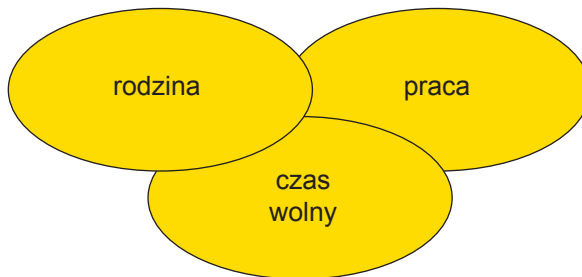
Miejsca te są organizowane przez Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej, które podlegają Ministerstwu Pracy i Polityki Społecznej. Niektóre z nich prowadzone są przez organizacje pozarządowe.

Wymienione placówki świadczą usługi w ciągu dnia. Znaczy to, że osoby upośledzone umysłowo wychodzą (dojeżdżają) do nich z domów rodzinnych i do domów rodzinnych wracają. Opiekę nad nimi sprawują ich rodzice. Rodzice są już osobami starszymi – jeżeli jest ich dwoje, łatwiej jest im opiekować się sobą nawzajem i dorosłym dzieckiem. Niestety, wiele rodziców pełni rolę opiekuńczą samotnie. Taka sytuacja zwiększa wszelkie obciążenia. I wpływa dodatkowo na coraz słabszą kondycję rodziców. Starsi rodzice zwykle nie mają już naturalnego wsparcia od swoich rodziców, a brak dziadka, babci to utrata źródła uwagi, serdeczności, ciepła dla dorosłego dziecka upośledzonego umysłowo/autystycznego. Ubywanie różnego rodzaju zasobów zwiększa negatywne skutki doświadczanego przez lata stresu psychologicznego (zjawisko wypalania się sił) u rodziców, potęgowane przez specyficzne zmiany związane ze starzeniem się. Ale przede wszystkim rodzicom towarzyszy ciągle dojmujący lęk i niepokój o przyszłość dorosłego dziecka, gdy nie będą w stanie opiekować się nim, bo nie będą mieć sił, bo będą chorzy, bo ich w końcu nie będzie. To z kolei prowadzi do nasilenia napięcia emocjonalnego. I tak błędne koło się toczy, bo jeszcze się nie zamyka.

W rezultacie dorosłe dziecko niepełnosprawne, nie ma zapewnionych optymalnych warunków rozwoju osobowego w domu rodzinnym, zwłaszcza jeżeli z niego nie wychodzi do placówki dziennej. Bowiem nie znajduje warunków do zaspokajania głównych potrzeb psychicznych, a mianowicie: potrzeby kontaktu emocjonalnego oraz potrzeby optymalnej mobilizacji psychologicznej². W związku z tym, po pewnym czasie dochodzi do pojawienia się tzw. zachowań trudnych: agresji, autoagresji, wybuchów złości, niszczenia przedmiotów, które rzadko kojarzone są z tym problemem i traktowane są jako zachowania, które trzeba eliminować np. poprzez leki uspokajające, czy terapię behawioralną, nieraz bardzo restryktywną, wymierzoną przeciwko godności jednostki. Może też prowadzić do wycofania się, bierności, apatii, co też może spowodować decyzję o leczeniu farmakologicznym. Jego sytuację pogarsza nadopiekuńczość rodziców, która prowadzi do wyuczonej bezradności. W tym sensie dom rodzinny jest ograniczeniem dla rozwoju osobowego dorosłej osoby niepełnosprawnej, a starzejący się rodzice nie są w stanie wyprowadzić jej poza te ograniczenia.

Zgodnie z ustaleniami psychologii rozwojowej, okres dorosłości charakteryzuje się następującymi obszarami aktywności:

Obszary aktywności w dorosłości



Źródło: Brzezińska A. (red.), Psychologiczne portrety człowieka, GWP, Gdańsk 2005, s. 456.

Dorośla osoba niepełnosprawna umysłowo w stopniu głębszym/autystyczna będzie mogła realizować ww. obszary aktywności pod warunkiem, że **przedefiniuje się** zawartość treściową tych obszarów tak, by była dostosowana do jej poziomu funkcjonowania oraz że zapewni się odpowiednią pomoc in-

² O negatywnych konsekwencjach za niskiego lub za wysokiego obciążenia psychologicznego dla zdrowia psychicznego pisze K. Jankowski w rozdziale: *Warunki realizacji psychicznej potrzeby optymalnej mobilizacji psychologicznej*. (Jankowski K., 1994).

stytucjonalną (na podstawie odpowiednich ustaw i rozporządzeń). Wówczas dorosłość osoby upośledzonej umysłowo/ autystycznej ww. obszarach będzie się realizować następująco:

- Rodzina – to: **nowe miejsce do życia** po opuszczeniu domu rodzinnego, wprowadzenie się do mieszkania grupowego, „założenie” związku (relacji) z innymi osobami niepełnosprawnymi, wspólne z nimi mieszkanie, doświadczanie codzienności, obowiązki, komunikowanie się, przestrzeganie zasad, samodzielność możliwa do osiągnięcia – pod opieką odpowiednio przygotowanego zawodowo pracownika. Chodzi nie tylko o dach nad głową i jedzenie, ale przede wszystkim o atmosferę, indywidualne traktowanie, respektowanie podmiotowości przez opiekunów.
- Praca – to: obowiązek uczestniczenia w zajęciach warsztatowych, zakładach aktywności zawodowych, do pracy się wychodzi, praca jest w specjalnym miejscu.
- Czas wolny – to: spacer, odwiedziny rodziny, spotkania, wycieczki, imprezy, wypoczynek letni, świętowanie, ulubione czynności.

Zatem dorosła osoba niepełnosprawna umysłowo/autystyczna potrzebuje nowych warunków życia na dalsze swoje życie. W tych nowych warunkach będzie realizować swoją sytuację życia codziennego. Będzie ją realizować przy pomocy innych. Od jakości tej pomocy i parametrów otoczenia, zależeć będzie jakość jej życia.

W dalszej części artykułu zajmę się pierwszym obszarem aktywności w dorosłości, czyli **miejscem do życia**.

Kiedy dziecko rozwijające się prawidłowo dorośnie, normalne jest, że wyprowadzi się z domu rodzinnego i rozpocznie własne życie: będzie pracować, zarabiać, założy bądź nie rodzinę, ale będzie w sieci powiązań koleżeńskich, przyjacielskich, będzie samostanowić o sobie. Ta prawidłowość nie dotyczy większości dorosłych osób niepełnosprawnych umysłowo żyjących w Polsce. Z dwóch powodów:

Po pierwsze, polskie społeczeństwo uważa, że powinnością rodziców dzieci niepełnosprawnych jest opiekowanie się nimi aż do końca ich życia. W ramach takiego przekonania, doprowadzenie do opuszczenia domu rodzinnego przez dorosłą osobę niepełnosprawną, **za ich życia**, jest równoznaczne z porzuceniem jej przez rodziców, w pewnym sensie zdradą dziecka.

Po drugie, brak jest placówek stałego pobytu, spełniających oczekiwania rodziców – takich oczekiwań nie spełniają Domy Pomocy Społecznej (jedyna forma stałego pobytu) ze względu na dużą liczebność podopiecznych (ok. 100 osób), oddalenie od środowiska lokalnego, małą liczbę personelu bezpośrednio zajmującego się mieszkańcami, traktowanie przedmiotowe, a poza tym wszyst-

kim na miejsce czeka się kilka lat³. Jest jeszcze jedna forma opieki całodobowej, a mianowicie mieszkania chronione dla dorosłych osób upośledzonych umysłowo. Są one jednak mieszkaniem tymczasowym, z założenia przeznaczonym na okres czekania na miejsce w Domu Pomocy Społecznej, ewentualnie czasowym rozwiązaniem sytuacji kryzysowej w rodzinie⁴.

Sprawą priorytetową w Polsce powinno więc być organizowanie różnych form mieszkalnictwa grupowego dla dorosłych osób niepełnosprawnych, którzy nie mogą samodzielnie egzystować. Na razie jest, wydawać by się mogło, dobra ustawa o pomocy społecznej, na podstawie której można organizować Rodzinne Domy Pomocy⁵. Do jej uchwalenia w znaczącym stopniu przyczyniły się organizacje pozarządowe. Od jej podpisania minęły dwa lata, od wejścia w życie rozporządzenia 1 rok⁶. Do tej pory nie powstał ani jeden Rodzinny Dom Pomocy. Dlaczego? Sądzę, że przyczyną są wymagania zawarte w rozporządzeniu do tej ustawy, a mianowicie:

1. Rodzinny dom pomocy może być organizowany wyłącznie w domu wolnostojącym
2. W przypadku, gdy rodzinny dom pomocy prowadzony jest przez organizację pożytku publicznego/fundację, osoba kierująca domem zamieszkuje w rodzinnym domu pomocy (osoba samotna? z rodziną? – czyli dla osoby kierującej w domu musi być osobne mieszkanie! To jakiś absurd).

Ponadto, rodzinny dom pomocy prowadzić może osoba fizyczna, organizacja pozarządowa lub fundacja, w związku z tym samorząd nie ma obowiązku finansowania przygotowania takiej placówki (adaptacja budynku, wyposażenie), tzn. może, ale... nie musi.

Na razie pozostaje mi więc określić teoretycznie **parametry sytuacji życia codziennego** osób niepełnosprawnych umysłowo i tych osób autystycznych, które funkcjonują na czwartym poziomie afektywnej regulacji z otoczeniem wg typologii O. Nikolskiej⁷, czyli są najmniej autystyczne. Uszczegółowienie parametrów sytuacji to jednocześnie ustalenie standardów jakości życia dla tych osób.

³ Tu muszę wspomnieć o funkcjonującej, pierwszej i jedynej jak dotąd Farmie Życia dla dorosłych osób autystycznych w Więckowicach pod Krakowem, wybudowanej i prowadzonej przez Fundację Wspólnota Nadziei, która ustawicznie ma problemy z pozyskaniem stałych źródeł finansowania. Są też w Polsce liczne hostele prowadzone przez organizacje pozarządowe.

⁴ W Katowicach od ponad pięciu lat funkcjonuje mieszkanie chronione dla osób upośledzonych umysłowo, które swoją rolę pełni wręcz wzorcowo.

⁵ Nowelizacja ustawy o pomocy społecznej podpisana 11 kwietnia 2011 przez Prezydenta RP. Zgodnie z nowelizacją rodzinne domy pomocy mogą być organizowane dla dorosłych osób niepełnosprawnych (bez względu na wiek), zarówno przez osoby fizyczne, jak i przez organizacje pożytku publicznego i fundacje.

⁶ Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dn. 31.05.2012 (Dz.U. z 2012 poz. 719).

⁷ Autorem typologii afektywnej regulacji z otoczeniem jest O. Nikolska (Piszczek, 1999). Wyróżnia ona cztery poziomy rozwoju afektywnej regulacji, gdzie pierwszy poziom to autyzm najgłębszy.

Zaczynając od bardzo ogólnego planu trzeba nakreślić możliwe relacje między światem wewnętrznym człowieka a jego światem zewnętrznym. Otóż człowiek może być w relacji ze światem zewnętrznym na trzy różne sposoby:

- Na sposób dostosowany – w tej relacji człowiek czuje się bezpiecznie, znajduje warunki realizacji głównych potrzeb psychicznych: potrzeby kontaktu emocjonalnego i potrzeby optymalnej mobilizacji psychologicznej.
- Na sposób niedostosowany, który może przyjąć dwa warianty:
 - Gdy świat zewnętrzny jest za trudny w stosunku do świata wewnętrznego – ta relacja charakteryzuje się nadmierną mobilizacją psychologiczną, powodowaną zbyt różnorodną, często wieloznaczną przestrzenią fizyczną i społeczną: za dużo zmian, za wysokie wymagania ze strony Innych, którzy nie rozumieją wewnętrznego świata osób niepełnosprawnych intelektualnie, zwłaszcza z autyzmem. Czas o zmieniającej się strukturze, z licznymi zdarzeniami, które zaskakują, do których nie można się wcześniej przygotować. Za skomplikowany świat zewnętrzny trudny do zrozumienia, niemożliwy do oswojenia stanowi przyczynę nasilonego niepokoju, lęku. Takie emocje są przyczyną występowania zachowań agresywnych, autoagresywnych, wycofujących się, regresywnych, obronnych. Osoba dłużej przebywająca w takim świecie może przejawiać objawy nerwicowe, a nawet psychotyczne.
 - Gdy świat zewnętrzny jest za prosty, za łatwy w stosunku do świata wewnętrznego – relacja ta ma cechy deprivacji sensorycznej, emocjonalnej, motywacyjnej. W takim otoczeniu za mało jest wyzwań, wymagań, zmian, kontaktów z Innymi. W rezultacie dochodzi do za niskiego obciążenia psychologicznego u osoby niepełnosprawnej, czego następstwem jest odczuwanie przez nią nudy, obserwuje się apatię, zachowania autostymulacyjne (przypominające zachowania autoagresywne lub zachowania stereotypowe).

Teraz przystąpię do określenia cech i własności środowiska zewnętrznego, które stanowić będą podstawę świata **dostosowanego** dla osób z niepełnością umysłową/autystycznych, w którym przebiegać będzie ich życie codzienne⁸.

Nawiązuję do badań świata zewnętrznego, w którym przebiega życie codzienne, zapoczątkowanych E. Husserla. Do podjętych przez niego wątków nawiązywali potem przedstawiciele egzystencjalizmu, zwłaszcza M. Heidegger i socjologii fenomenologicznej, m.in. A. Schutz⁹. Z perspektywy dokonanych

⁸ W opisie parametrów sytuacji życia codziennego częściowo wykorzystuję treści zawartych w moim artykule (Kamińska-Reyman J., 2008).

⁹ Koncepcja A. Schutza za: Borowik, 1990.

przez nich ustaleń, życie codzienne posiada swoją strukturę czasową i przestrzenną, są w nim obecni inni ludzie – bliscy i obcy oraz oczywiście podmiot współtworzący sytuację i determinujący trzy poprzednie elementy. Można zatem sytuację życia codziennego osoby niepełnosprawnej przedstawić poprzez opis jej parametrów, a mianowicie: parametr – przestrzeń, parametr – czas, parametr: inni, parametr – podmiot.

Parametry sytuacji życia codziennego – dostosowane do potrzeb dorosłych osób z upośledzeniem umysłowym/autyzmem.

Parametr: podmiot

Podmiot realizuje swoją sytuację nie tylko poprzez działania, ale także wszelkie akty świadomości, przejawiające się w różny sposób. Podmiot z jednej strony określony zostaje przez swoją kondycję psychofizyczną (zdrowie – choroba, sprawność – niepełnosprawność), uzewnętrznioną aktywność (zawodową, towarzyską, opiekuńczą itp.), status materialny, pełnione role społeczne, natomiast z drugiej strony – przez to, co stanowi jego świat wewnętrzny (myśli, uczucia, nastroje, wartości, cele itp.). Te dwie strony przenikają się wzajemnie tworząc unikalną, niepowtarzalną osobę i określają jej relacje ze światem. Pod wpływem zmiany zaistniałej na zewnątrz podmiotu, ale związanej z jego istotnymi wartościami, dotychczasowe doświadczanie siebie w relacji ze światem ulega zmianie (na zmiany narażone są w dużej mierze: obraz własnej osoby, realizacja potrzeb psychicznych, hierarchia wartości, aktywność, zdrowie, funkcjonowanie społeczne, duchowość: poczucie sensu życia). Również rozwój JA odbywać się może w takich warunkach, w których człowiek ma wokół siebie przynajmniej trochę przestrzeni wolnej od nacisku psychicznego i fizycznego innych ludzi, pewną sferę prywatności, w sensie dysponowania sobą i elementami swojego otoczenia.

Podmiot – osoba niepełnosprawna intelektualnie/autystyczna też współtworzy swoją sytuację życia codziennego poprzez indywidualne cechy, upodobania, możliwości i ograniczenia. Nie może (nie jest w stanie) sama określić, przygotować sobie pozostałych parametrów sytuacji życia codziennego. Potrzebuje pomocy innych w szerokim zakresie. Niemniej, uwzględniając właściwości osoby niepełnosprawnej przy planowaniu i organizowaniu dla niej warunków życia, a potem towarzyszeniu jej w życiu może ona uzyskać status współwłaściciela swojej sytuacji.

Parametr: przestrzeń

W ujęciu fenomenologicznym przestrzeń fizyczna ma swój wymiar konkretny, znajdują się w niej konkretne przedmioty, świat przyrody, inni ludzie, w swym konkretnym ułożeniu. Życie codzienne toczy się bowiem w przestrzeni uporządkowanej według znanych miejsc, w świecie przedmiotów każdorazowo

poręcznych (mieszkanie, wyposażenie). Przestrzeń rozszerza się i porządkuje dalej według lokalizacji ulicy prowadzącej do sklepu, do szkoły, do przystanku autobusowego.

W codzienności, przestrzeń występuje w rozproszeniu na poszczególne miejsca. Człowiek w swym życiu codziennym odkrywa przestrzeń poprzez działania i towarzyszące mu akty świadomości. Instrumentalnym aktem tej orientacji są pojęcia oznaczające ukierunkowanie: „strona”, „tam”, „tutaj”. Ale bardziej akcentowane jest to, że rzeczywistość otaczająca stanowi świat człowieka, zależny od poziomu i zakresu jego wiedzy o nim, i dlatego właśnie zawiera momenty charakterystyczne tylko dla określonego, indywidualnego podmiotu. W tym sensie istotna okazuje się wiedza organizatorów NOWEJ sytuacji życia codziennego, o nadawaniu subiektywnych znaczeń, przez osoby niepełnosprawne umysłowo, elementem występującym w przestrzeni i ich usytuowaniu względem siebie. Ważna jest zatem dostępność przestrzeni, warunki jej wyboru, kontrolowalność i sprawczość jej porządku, możliwość przemieszczania się w niej, możliwości jej oswojenia. Również poszczególne obiekty występujące w przestrzeni określone są przez subiektywny pryzmat (ich cechy, funkcje, użyteczność, wartość, ich brak lub nadmiar) i mogą zmieniać się, w zależności od nastawienia podmiotu, jego aktualnej kondycji psychofizycznej.

Wyróżnionym miejscem w przestrzeni to własne mieszkanie, a przynajmniej własny pokój. Mieszkanie jako miejsce bezpieczne, moje, jako przeciwnieństwo zagrożeń, niepewności. Poprzez zamieszkiwanie realizowane są różnorodne procesy psychiczne i relacje z innymi, które można wyrazić poprzez opozycje: wewnątrz – na zewnątrz, w domu – w podróży, razem – osobno, w spokoju – w ruchu, ukryty – widoczny, znane – obce itp.

Poniżej przedstawiam istotne z perspektywy podmiotu właściwości przestrzeni, jako parametru sytuacji codzienności.

Miejsce do mieszkania:

- przestrzeń własna – pokój jednoosobowy (najlepiej z łazienką i toaletą, ale niekoniecznie), urządzony standardowo: tapczan z miejscem na pościel, szafa ubraniowa, komoda, niewielki stół, krzesło, ewentualnie fotel, regał lub półki na ścianie (na ulubione przedmioty, może kwiaty w doniczkach), radio, telewizor itp. Ważne jest, aby w przestrzeni prywatnej były przedmioty znane wcześniej, przywiezione z domu rodzinnego, uzupełnione przedmiotami nowymi, najlepiej kupowanymi razem z osobą niepełnosprawną;
- przestrzeń wspólna dla ok. 5 osób kobiet i mężczyzn (tylu osobom jeden opiekun jest w stanie zapewnić wsparcie psychologiczne oraz pomoc w realizacji konkretnych zadań, czy wręcz czynności)¹⁰. Jest

¹⁰ Według rozporządzenia dotyczącego rodzinnych domów pomocy liczba osób korzystających z tej formy pomocy wynosi od 3 do 8 osób.

w niej dzienny duży pokój (salon + jadalnia) z aneksem kuchennym lub kuchnią osobną do przygotowywania posiłków z udziałem mieszkańców; 2 łazienki; przedpokój.

Z mieszkania wychodzi się do:

- przestrzeni aktywności zawodowej;
- przestrzeni dopełniającej: domu rodzinnego, przestrzeni przyrody, miasta, obiektów – sklepy, basen, fryzjer, środki transportu, gabinetu lekarskiego itp.

Przy konstruowaniu przestrzeni dla osoby z autyzmem ważne jest:

- respektowanie wyboru miejsca, zachęcanie do zmiany, a nie przymuszanie;
- respektowanie decyzji co do bycia osobno, zachęcanie a nie zmuszanie do kontaktów z innymi;
- sprawdzanie, gdzie dana osoba dobrze się czuje, a gdzie wzrasta jej niepokój (branie pod uwagę tzw. sensoryzmów);
- respektowanie jej preferencji, pozwalanie na wybór.

Parametr: czas

Ten parametr sytuacji związany jest z zagadnieniem przeznaczenia czasu, jego strukturalizacji, z określeniem perspektywy czasowej w ujmowaniu swojej egzystencji (odwoływanie się do przeszłości, teraźniejszości czy przyszłości) z udziałem wspomnień i planów, z zagadnieniem poczucia ciągłości siebie w czasie, obecnością wydarzeń jako punktów odniesienia własnej biografii. W odniesieniu do dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie/autystycznych, ten parametr powinien uwzględniać:

- indywidualne proporcje czasu między byciem osobno a z innymi;
- indywidualne proporcje między czasem zajęć kierowanych a dowolnych;
- proporcje między czasem spędzonym w domu a czasem na zewnątrz;
- ograniczenie tzw. czasu czekania;
- wyraźną strukturę czasu i jego przeznaczenia (planowanie w zrozumiałych komunikatach np. sekwencja piktogramów);
- rytm dnia, tygodnia;
- czas ustawicznej edukacji (uzupełniającej, rozszerzającej);
- przywoływanie przeszłości (zdjęcia, wspomnienia);
- wydarzenia, jako orientacyjne punkty w przebiegu życia (rocznice, święta, wyjazdy).

Parametr: inni

W ujęciu fenomenologicznym człowiek w świecie zewnętrznym spotyka innych ludzi. Innymi są osoby bliskie: członkowie rodziny, krewni, przyjaciele,

członkowie wspólnej grupy, ale także ludzie bliżej nie znani, i w tym sensie obcy, ale przebywający w tej samej przestrzeni, np. w autobusie, spotykani na ulicy, z którymi możliwy jest kontakt „twarzą w twarz”, i wreszcie są ludzie zupełnie obcy, żyjący współcześnie, z którymi brak kontaktu bezpośredniego. Ten podział wyznacza nie tyle odległość/bliskość fizyczna, ile rodzaj relacji łączących człowieka z innymi.

Fenomenologia akcentuje rozumiejące doświadczenie istnienia drugiego. Osoby niepełnosprawne intelektualnie innych odbierają konkretnie, reagują na ich zachowania, ton głosu, wyraz twarzy w konkretnych sytuacjach, nie snują refleksji nad intencjami, przyczynami tego co obserwują. Z kolei osoby z autyzmem nie dysponują tzw. teorią umysłu (Fritz, 2004), co w istotny sposób ogranicza rozumienie innych w sensie współodczuwania ich stanów wewnętrznych. Mogą natomiast nauczyć się tych reguł i zasad relacji z Innymi, które mają zewnętrzne wskaźniki i są powtarzające się w podobnych sytuacjach.

Organizowanie warunków życia poza domem rodzinnym, w sposób oczywisty, łączy się z powierzeniem losu niepełnosprawnego dorosłego dziecka INNYM. Wśród cech innego – opiekuna szczególnie istotna jest wrażliwość na drugiego człowieka, umiejętność, ale także chęć, odczytywania znaczenia zachowań (zwłaszcza tych tzw. trudnych), wyrazu twarzy, zaprzestania mówienia, jako źródła wiedzy o aktualnych bądź przeszłych problemach, niezaspokojonych potrzebach, oczekiwaniach osoby niepełnosprawnej.

Chodzi więc o rozumiejący wgląd w psychikę ludzi, którzy mają trudności w przekazaniu dosłownym swoich problemów. Należy szukać takich ludzi, którzy nie popełnią zaniechania, zanedbania z powodu braku kompetencji, braku zaangażowania, odpowiedzialności. Dobrze by było, gdyby Ci, którzy zastąpią rodziców, byli ludźmi mającymi jakiś dar: potrafili zorganizować życie towarzyskie, potrafili opowiadać, potrafili robić coś interesującego: organizować ciekawe wyprawy, malować, grać na instrumencie, uprawiać sport, rzemiosło, a może tańczyć – ludzie z umiejętnościami wynikającymi z umiłowania jakiejś dziedziny aktywności ludzkiej przyciągają innych, sprawiają, że innym też chce się coś robić, poprzez wspólne pole działań następuje wzajemne porozumiewanie się, współuczestnictwo. Nie ma wtedy czasu czekania, czasu nudy, czasu straconego.

Codzienne życie osoby z niepełnosprawnością poza domem rodzinnym, powołuje także jej towarzyszy, razem zamieszkujących przestrzeń.

Inni w sytuacji osób niepełnosprawnych intelektualnie/autystycznych to:

- niepełnosprawni mieszkańcy, współtowarzysze;
- osoby dbające o zdrowie fizyczne i psychiczne (lekarz, stomatolog, psycholog, rehabilitant);

- bezpośredni opiekunowie (odpowiednio przygotowani zawodowo) kierujący się zasadą tyle pomocy ile trzeba, tyle wolności ile można; dający wsparcie emocjonalne, uwagę, wprowadzający zmiany, zaciekawienie, umiejący interpretować zachowania, dbający o relacje interpersonalne i komunikację;
- członkowie rodziny (przewidywalność kontaktów, ich miejsca, czasu trwania);
- osoby znane z poprzedniej sytuacji;
- nowe osoby wprowadzane do wspólnej przestrzeni;
- osoby spotykane w innych przestrzeniach (w przestrzeni publicznej, w miejscu aktywności zawodowej itp.).

Treści parametrów nie da się ustalić raz na zawsze. Powinny być monitorowane, a następnie modyfikowane i uzupełniane ze względu na zmiany, jakie dokonały się już w podmiocie, a także z uwagi na antycypację kolejnych zmian.

Dopiero na bazie dostosowanego środowiska zewnętrznego i w nim doświadczania codzienności może się realizować jakościowe życie dorosłej osoby niepełnosprawnej intelektualnie/autystycznej. Jakie są wskaźniki jakości życia? Dorosła osoba upośledzona umysłowo/autystyczna odczuwa jakość życia wtedy, gdy:

- Nie odczuwa lęku, niepokoju – jej codzienność jest bezpieczna.
- Nie musi się bronić przed presją, ingerencją poprzez autoagresję, agresję lub inne tzw. zachowania trudne.
- Nie musi dopominać się o rozumienie swoich potrzeb i o pomoc w ich zaspokojeniu poprzez agresję, autoagresję lub inne tzw. zachowania trudne.
- Nie jest wyręczana w tym, co potrafi zrobić.
- Jest zauważana nie tylko wtedy, gdy zachowuje się w sposób niepożądany.
- Świat zewnętrzny nie jest dla niej ani za łatwy, ani za trudny.
- Może dokonywać wyborów i decydować na miarę swoich możliwości.
- Drzwi do świata sprawnych ludzi są dla niej przynajmniej uchylone.
- Miejsce, w którym mieszka, pożywienie, które je, ubrania, które nosi, przedmioty, które należą do niej, przedmioty, których używa, podejmowane aktywności – są podobne albo takie same jak u innych.
- Jest traktowana zgodnie z wiekiem, płcią, z jej możliwościami i ograniczeniami.
- Respektowana jest jej prywatność i intymność.
- Ma pozytywne kontakty i relacje z innymi – nie dokuczają jej samotność.

To tylko tyle, czy aż tyle?

Bibliografia

- Borowik I., *Charyzma a codzienność*, Kraków 1990.
- Brzezińska A. (red.), *Psychologiczne portrety człowieka*, GWP, Gdańsk 2005.
- Frith U., *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańsk 2004.
- Jankowski K., *Od psychiatrii biologicznej do humanistycznej....dwadzieścia lat później*, Warszawa 1994.
- Kamińska-Reyman J., *Struktura życia codziennego dorosłych osób z autyzmem – projekt świata dostosowanego*, „Auxilium Sociale Novum” 2008, nr 3.
- Piszczyk M., *Typologia O.S. Nikolskiej – Próba zrozumienia dynamiki zaburzeń z kręgu autyzmu*, [w:] *Dziecko Autystyczne*. T. VII, nr 1. 1999.