

**PRACE NAUKOWE**

Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu

**RESEARCH PAPERS**

of Wrocław University of Economics

**239**

# Usługi społeczne wobec rodziny



pod redakcją

**Adama Kubowa**

**Joanny Szczepaniak**



Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu  
Wrocław 2011

Recenzenci: Katarzyna Zamorska, Józef Zarzeczny

Redaktor Wydawnictwa: Dorota Pitulec

Redakcja techniczna i korekta: Barbara Łopusiewicz

Łamanie: Beata Mazur

Projekt okładki: Beata Dębska

Publikacja dofinansowana przez Polskie Towarzystwo Polityki Społecznej

Publikacja jest dostępna na stronie [www.ibuk.pl](http://www.ibuk.pl)

Streszczenia opublikowanych artykułów są dostępne w międzynarodowej bazie danych The Central European Journal of Social Sciences and Humanities <http://cejsh.icm.edu.pl> oraz w The Central and Eastern European Online Library [www.ceeol.com](http://www.ceeol.com) a także w adnotowanej bibliografii zagadnień ekonomicznych BazEkon [http://kangur.uek.krakow.pl/bazy\\_ae/bazekon/nowy/index.php](http://kangur.uek.krakow.pl/bazy_ae/bazekon/nowy/index.php)

Informacje o naborze artykułów i zasadach recenzowania znajdują się na stronie internetowej Wydawnictwa [www.wydawnictwo.ue.wroc.pl](http://www.wydawnictwo.ue.wroc.pl)

Kopiowanie i powielanie w jakiegokolwiek formie wymaga pisemnej zgody Wydawcy

© Copyright by Uniwersytet Ekonomiczny we Wrocławiu  
Wrocław 2011

**ISSN 1899-3192**

**ISBN 978-83-7695-244-4**

Wersja pierwotna: publikacja drukowana

Druk: Drukarnia TOTEM

## Spis treści

Wstęp.....	9
------------	---

---

### **Część 1. O roli usług społecznych wobec rodziny – rozważania teoretyczne i koncepcyjne w kontekście wybranych problemów społeczno-ekonomicznych**

---

<b>Sławomir Maciejewski</b> , Dobro rodziny a konstytucyjne zadania państwa.....	13
<b>Maria Gagacka</b> , Aktywna polityka społeczna i ekonomia społeczna jako instrumenty wsparcia rodzin.....	24
<b>Adam Kubów</b> , Usługi społeczne w gospodarce rynkowej.....	41
<b>Joanna Szczepaniak</b> , Miejsce usług społecznych w polityce społecznej wobec rodziny – uwarunkowania i dylematy rozwoju.....	56
<b>Dariusz Szrejder</b> , Animacyjna funkcja usług społecznych na rzecz rodziny..	73
<b>Marta Makuch</b> , Usługi społeczne a problemy rynku pracy w XXI wieku. Polska na tle polityki Unii Europejskiej.....	80
<b>Stanisław Kamiński</b> , Usługi społeczne a ich odbiorcy.....	93

---

### **Część 2. Usługi społeczne w lokalnej polityce społecznej – diagnoza i przykłady**

---

<b>Beata Ziębińska</b> , Wsparcie rodzin przez ośrodki pomocy społecznej. Analiza statystyk z lat 2001-2010.....	105
<b>Jacek Pluta</b> , Usługi społeczne i praca socjalna a praktyka funkcjonowania ośrodka pomocy społecznej.....	120
<b>Emilia Nassalska</b> , Wsparcie społeczne dla ubogich kobiet.....	130
<b>Andrzej Gołębiowski</b> , Lokalny system wsparcia dla rodzin dotkniętych chorobą alkoholową.....	141
<b>Renata Maciejewska</b> , Sytuacja życiowa oraz formy pomocy bezdomnym kobietom na Lubelszczyźnie.....	150

---

### **Część 3. Usługi społeczne w kontekście wybranych problemów dzieci i ich rodzin**

---

<b>Dorota Moroń</b> , Zmiany w zakresie instytucjonalnej opieki nad dziećmi do lat trzech w Polsce.....	165
<b>Aleksandra Gromelska</b> , Realizacja świadczeń w zakresie leczenia uzdrowiskowego dzieci w Polsce (ze szczególnym uwzględnieniem województwa dolnośląskiego).....	177

<b>Maja Piotrowska</b> , Jak pomóc dziecku w obliczu rozwodu rodziców? Poradnictwo i mediacje dla rozwodzących się rodziców.....	188
<b>Krystyna Skurjat</b> , Dialog pozorny jako zagrożenie porozumienia w rodzinie .....	201
<b>Marzena Sendyk</b> , Praca z rodzinami dzieci umieszczonych w pieczy zastępczej.....	214
<b>Katarzyna Milek</b> , Zabawa w profilaktyce i eliminowaniu problemów emocjonalnych dziecka i wspierania rodziny .....	224
<b>Małgorzata Wróbel</b> , Wpływ warunków mieszkaniowych na dzietność w miastach 100-tysięcznych i większych w Polsce w latach 1998-2008.....	234

---

#### **Część 4. Usługi społeczne wobec osób niesamodzielnych i starszych – stan i postulowane rozwiązania**

---

<b>Mateusz Błaszczyk</b> , Usługi opiekuńcze i społeczne jako wsparcie rodzin osób niesamodzielnych.....	253
<b>Izabela Buchowicz</b> , Uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w polskim systemie edukacji.....	268
<b>Agnieszka Makarewicz-Marcinkiewicz</b> , Edukacja podstawowa dziecka niepełnosprawnego w polskim systemie oświaty .....	277
<b>Bożena Kołaczek</b> , Usługi edukacyjne i opiekuńcze dla dzieci niepełnosprawnych.....	286
<b>Olga Kowalczyk</b> , Usługi pomocy osobistej jako wsparcie rodzin z osobami niepełnosprawnymi.....	298
<b>Krystyna Gilga</b> , Usługi społeczne na rzecz studentów niepełnosprawnych ...	304
<b>Ewa Janion</b> , Przeciwdziałanie zjawiskom wykluczenia społecznego i braku aktywności zawodowej rodziców dzieci niepełnosprawnych. Usługi Akademickiego Klubu Integracji Społecznej w Zielonej Górze.....	313
<b>Jolanta Lipińska-Lokś</b> , Działania Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” jako przykład inicjatywy społecznej na rzecz osób z autyzmem i ich rodzin zagrożonych wykluczeniem społecznym ...	323
<b>Stella Grotowska</b> , Stary człowiek i jego rodzina w niestabilnych czasach. Uwagi na marginesie rozważań o usługach społecznych wobec rodziny .....	332
<b>Łukasz Jurek</b> , Usługi społeczne wobec rodzin z niesamodzielnym seniorem	341
<b>Maria Łuszczynska</b> , Usługi społeczne dla rodziny seniorskiej – stan obecny i perspektywy rozwojowe .....	352

---

## Summaries

---

### Part 1. On the role of social services towards family – theoretical and creative discussions in the context of selected socio-economic problems

---

<b>Sławomir Maciejewski</b> , The good of the family and the constitutional tasks of the state.....	23
<b>Maria Gagacka</b> , Active social policy and social economy as forms of support of families.....	40
<b>Adam Kubów</b> , Social services in market economy.....	55
<b>Joanna Szczepaniak</b> , Place of social services in social policy to family – conditions and dilemmas of development.....	72
<b>Dariusz Szrejder</b> , Animation function of social services for families.....	79
<b>Marta Makuch</b> , Social services vs. challenges and problems of labour market in the XXI <sup>st</sup> century. Poland compared to the policy of the European Union.....	92
<b>Stanisław Kamiński</b> , Social services and their recipients.....	101

---

### Part 2. Social services in the local social policy – diagnosis and examples

---

<b>Beata Ziębińska</b> , Assistance provided to families by public assistance centres. An analysis of statistics for the years 2001-2010.....	119
<b>Jacek Pluta</b> , Social services and social work vs. welfare center practical functioning.....	129
<b>Emilia Nassalska</b> , Social support for poor women.....	140
<b>Andrzej Gołębiowski</b> , System of local support for families affected by alcoholism.....	149
<b>Renata Maciejewska</b> , Life situation and forms of assistance to homeless women in Lubelski region.....	161

---

### Part 3. Social services in the context of selected problems of children and their families

---

<b>Dorota Moroń</b> , Changes in institutional care for a child up to three years in Poland.....	176
<b>Aleksandra Gromelska</b> , Implementation of services within the scope of health resort treatment of children in Poland (with a special focus of Lower Silesia voivodeship).....	187
<b>Maja Piotrowska</b> , How to help a child in the face of their parents divorce? Counselling and mediation for divorcing parents.....	200
<b>Krystyna Skurjat</b> , Illusory dialogue as a threat of agreement in the family...	213

<b>Marzena Sendyk</b> , Work with families of children placed in foster and residential care.....	223
<b>Katarzyna Milek</b> , Play in the prevention and elimination of emotional problems of the child and family support .....	233
<b>Małgorzata Wróbel</b> , Influence of housing on total fertility rate in Polish cities of 100 thousand and more inhabitants classified according to the regions in the years 1998-2008.....	250

---

#### **Part 4. Social services towards dependent and elderly persons – state and postulated solutions**

---

<b>Mateusz Błaszczyk</b> , Social care services as a family caregivers support.....	267
<b>Izabela Buchowicz</b> , Pupils with special educational needs in the Polish educational system.....	276
<b>Agnieszka Makarewicz-Marcinkiewicz</b> , Primary education of a disabled child in the Polish educational system.....	285
<b>Bożena Kołaczek</b> , Attendance and education services for disabled children..	297
<b>Olga Kowalczyk</b> , Personal assistance services as a support for families with the disabled .....	303
<b>Krystyna Gilga</b> , Social services for disabled students .....	312
<b>Ewa Janion</b> , Counteraction to the phenomena of social exclusion and the absence of the vocational activities among parents with disabled children. The offer of The Academic Integration Club in Zielona Góra .....	322
<b>Jolanta Lipińska-Lokś</b> , Actions of the autistic people help association "Together forward" as an example of social initiatives for people at risk of social exclusion and their families.....	331
<b>Stella Grotowska</b> , Older man and his family in turbulent times. Remarks on the margin of the discussion about social services .....	340
<b>Łukasz Jurek</b> , Social services towards families with dependent elderly .....	351
<b>Maria Łuszczynska</b> , Social services for elderly families – <i>status quo</i> and perspectives.....	362

**Jolanta Lipińska-Lokś**

Uniwersytet Zielonogórski

---

## **DZIAŁANIA STOWARZYSZENIA POMOCY OSOBOM AUTYSTYCZNYM „DALEJ RAZEM” JAKO PRZYKŁAD INICJATYWY SPOŁECZNEJ NA RZECZ OSÓB Z AUTYZMEM I ICH RODZIN ZAGROŻONYCH WYKLUCZENIEM SPOŁECZNYM**

---

**Streszczenie:** Życie niesie wiele sytuacji trudnych, z którymi człowiek nie zawsze jest w stanie sobie poradzić. Dzieje się tak m.in. w momencie, kiedy na świat przychodzi dziecko, którego rozwój jest zaburzony. Życie całej rodziny zostaje naznaczone. Rodzina potrzebuje wsparcia. Często sami rodzice podejmują wspólne działania, by mimo swej sytuacji żyć normalnie. Nie jest to łatwe, bywa bowiem, że autystyczna codzienność zamyka rodzinę w swym kręgu, na marginesie życia społecznego.

**Słowa kluczowe:** autyzm, osoba autystyczna, rodzina osoby autystycznej, zagrożenie wykluczeniem społecznym, wsparcie społeczne.

### **1. Wstęp**

Życie niesie wiele sytuacji trudnych, z którymi człowiek nie zawsze jest w stanie sobie poradzić. Dzieje się tak m.in. w momencie, kiedy na świat przychodzi dziecko, którego rozwój jest zaburzony. Życie całej rodziny zostaje naznaczone, jej funkcjonowanie ulega dezorganizacji. Rodzina potrzebuje zwykle wsparcia. Często sami rodzice podejmują wspólne działania, by mimo swej sytuacji żyć normalnie. Nie jest to łatwe, bywa bowiem, że autystyczna codzienność zamyka rodzinę w swym kręgu, na marginesie życia społecznego. Rodzina, na skutek uwikłania w niepełnosprawność dziecka, nie może, nie chce, nie potrafi zaistnieć na gruncie życia społecznego. Także samo społeczeństwo, często przepełnione stereotypami, zamyka się na osoby postrzegane jako inne, gorsze, które trzeba inaczej traktować.

Zjawisko wykluczenia społecznego, kiedyś marginalne, odnoszące się „do jednostek patologicznych, zdemoralizowanych, prowadzących pasożytniczy tryb życia, zwykle pozostających w konflikcie z prawem, zdegenerowanych materialnie i moralnie”<sup>1</sup> – dziś o zasięgu zatrważającym, staje się często codziennością również tych

---

<sup>1</sup> G. Miłkowska, *Wprowadzenie*, [w:] G. Miłkowska (red.), *Następstwa wykluczenia społecznego dla kobiet, dzieci i rodzin. Wybrane zagadnienia*, Stowarzyszenie Penitencjarne „Patronat”, Zielona Góra 2004, s. 5.

osób, które „wyrzucone zostały poza nawias życia społecznego (wykluczone) w wyniku zachodzących przemian społecznych czy gospodarczych. [...] osób, które z określonych przyczyn (indywidualnych czy społecznych) nie mogą własnym staraniem zaspokoić swoich podstawowych potrzeb życiowych, uczestniczyć w życiu zawodowym, społecznym, rodzinnym”<sup>2</sup>. Do grupy wykluczonych niewątpliwie zaliczyć można także osoby z niepełnosprawnością. Tak więc i osoby autystyczne oraz ich rodziny, rodziców, którzy doświadczając autystycznej codzienności, cierpią cierpieniem swych dzieci, doświadczają wieloletniego obciążenia i braku możliwości odpoczynku oraz pogorszenia stanu zdrowia. Zabiegani, zmagający się z życiem, najczęściej nie manifestują swych problemów, a pozostawieni bez wsparcia – stają się niewydolni opiekuńczo i ekonomicznie, co potęguje ich poczucie gorszej jakości życia.

## **2. Geneza i cele Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” w Zielonej Górze**

Z inicjatywy grupy rodziców w 2001 r. powstało Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem”<sup>3</sup>. Stowarzyszenie to było – i jest nadal – odpowiedzią rodziców na własną bezradność, bezsilność i brak wsparcia społecznego. Powstało z ogromnej potrzeby radzenia sobie z autystyczną codziennością. Jak sama nazwa wskazuje, rodzice ci zadeklarowali wspólne zmaganie się z problemami wynikającymi z autyzmu własnych dzieci. Doświadczenie życiowe rodziców niejednokrotnie bowiem pokazało im, że jednostka i jej problemy często „giną” w wielości problemów społecznych. Tworząc SPOA, przepelnieni byli nadzieją, że wspólnym wysiłkiem są w stanie osiągnąć więcej, że ich indywidualne problemy (poprzez ukazanie, że jednak nie są to jednostkowe przypadki) zostaną zauważone, potraktowane poważnie i doczekają się działań prowadzących do ich rozwiązania. Rodzice, podejmując się aktywności w ramach Stowarzyszenia, wierzyli, że są w stanie poprzez „głoszenie prawdy o autyzmie” wydobyć problem z kręgu tematów tabu; sprawić, że osoby dotknięte autyzmem będą mogły wyjść z ukrycia bez wzbudzania sensacji i narażania się na przykrości ze strony otoczenia, które w zderzeniu z innością nie zawsze jest w stanie ją zrozumieć i zaakceptować. Ważne dla tych walczących rodziców było to, by ich dzieci mogły być rehabilitowane, edukowane, by jakość ich życia była dla nich satysfakcjonująca. Te wszystkie oczekiwania, nadzieje rodzice sami aktywnie pragnęli urzeczywistniać, nie czekając, aż ktoś zrobi to za nich. Podjęli wyzwanie, zrobili pierwszy krok na drodze osvajania autyzmu w społeczeństwie.

Niewątpliwie to wszystko wybrzmiało w przyjętych celach działalności Stowarzyszenia, wśród których wymienia się:

<sup>2</sup> Tamże, s. 5.

<sup>3</sup> Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” będzie nazwane dalej „Stowarzyszeniem” lub SPOA.



a) wszechstronną pomoc osobom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ich rodzinom w sprawach dotyczących diagnozy, edukacji, rehabilitacji, poprawy zdrowia oraz aktywizacji zawodowej i społecznej,

b) propagowanie w społeczeństwie wiedzy o autyzmie, problemach osób autystycznych i możliwościach ich edukacji i rehabilitacji,

c) utworzenie koła wsparcia dla rodziców i opiekunów osób autystycznych,

d) utworzenia ośrodka diagnostyczno-edukacyjnego dla dzieci, młodzieży i dorosłych dotkniętych autyzmem,

e) świadczenie usług w zakresie pośrednictwa pracy, doradztwa personalnego i pośrednictwa zawodowego<sup>4</sup>.

Przez wszystkie lata swego istnienia Stowarzyszenie z zaangażowaniem stara się osiągać swe cele, rozwijając się dynamicznie, zyskując coraz większe uznanie w środowisku lokalnym i ogólnopolskim.

### **3. Misja i zadania Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” w Zielonej Górze**

Stowarzyszenie w swych działaniach kieruje się potrzebą i koniecznością realizowania istotnej misji społecznej, w której zwraca się szczególną uwagę na to, że „w dobie przyspieszonego rozwoju nauki i sprzyjających warunków, w jakich znajduje się dziś Polska, autyzm nie może być wyrokiem skazującym na samotność, wykluczenie i cierpienie”<sup>5</sup>.

Aktywność członków SPOA dowodzi istnienia grupy zaangażowanych osób, które pragną „przywrócić światu Osoby z Autyzmem – stworzyć Im warunki do rozwoju i godnej egzystencji na każdym etapie życia od momentu diagnozy”<sup>6</sup>, zapewniając wielotorową pomoc, skupiając wokół siebie specjalistów, inspirując zmiany, interweniując w sytuacjach trudnych, dając wsparcie w codziennym życiu osobom autystycznym i ich rodzinom.

Wszelkim działaniom Stowarzyszenia przyświeca troska o ochronę niezbywalnej godności osoby autystycznej i każdego z członków jej rodziny, o przestrzeganie praw człowieka, w myśl zasad równości, praworządności i sprawiedliwości.

Życie pokazało niejednokrotnie, że SPOA jest ważnym „punktem na autystycznej mapie”, „drogowskazem na drodze wyjścia z kręgu” autystycznych problemów. W myśl przyjętej misji, realizując wyznaczone cele, świadczy liczne i różnorodne swoiste usługi na rzecz swych podopiecznych, wśród których wymienia się m.in.: „prowadzenie terapii, rehabilitacji i edukacji pozaformalnej, [...], podejmowanie różnych działań społecznych na rzecz osób dotkniętych autyzmem (prowadzenie

<sup>4</sup> Statut Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” w Zielonej Górze, rozdz. II. Cele i sposoby działania, § 6, Zielona Góra 2011, s. 2.

<sup>5</sup> www. autyzm. zgora.pl/ misja SPOA (4.10.2011).

<sup>6</sup> Tamże.

ośrodka o charakterze diagnostyczno- edukacyjnym dla osób ze spektrum autyzmu, organizowanie okazjonalnych imprez, turnusów rehabilitacyjnych, instruktażowych i wczasów rodzinnych, prowadzenie działalności szkoleniowej i oświatowej, [...] realizację akcji promujących wiedzę o autyzmie), [...] organizowanie [...] narad, konferencji i seminariów w celu popularyzacji wiedzy o autyzmie i wymiany doświadczeń”<sup>7</sup>.

Realizacja wszelkich działań SPOA opiera się na pracy społecznej członków, jednak należy dodać, że do prowadzenia swych spraw Stowarzyszenie może zatrudniać pracowników, co zresztą czyni, a co nie powinno dziwić w kontekście 120 członków SPOA<sup>8</sup> oraz wzrostu z roku na rok liczby przeprowadzanych w Stowarzyszeniu diagnoz (w 2010 r. – 76, z czego u 42 osób potwierdzono zaburzenia ze spektrum autyzmu; na chwilę obecną „kolejka” oczekujących na diagnozę to 70 osób: dzieci w różnym wieku i młodzież). Poza tym każdy rok zamyka się ogromną liczbą godzin terapii podstawowej i specjalistycznej (przeszło 12 tys. godzin terapii w 2010 r.).<sup>9</sup> To wszystko, a jednocześnie troska o jakość podejmowanych działań, wymusza podejmowanie współpracy ze specjalistami, bazowanie na autorytetach, ciągle doskonalenie się, specjalizację działań. Terapeuci, psycholodzy, nauczyciele, lekarze, wolontariusze – to tylko niektóre osoby realizujące zadania w Stowarzyszeniu. Jak mówią sami „pracownicy Stowarzyszenia”, ich bogactwem jest różnorodność: są to ludzie w różnym wieku, każdy przychodzi z innym bagażem doświadczeń życiowych, zawodowych. Wywodzą się z różnorodnych środowisk społecznych i wielu miejscowości, w różny sposób postrzegają świat, ale potrafią ze sobą rozmawiać, uzupełniają się w działaniu, którego celem jest dobro dziecka<sup>10</sup>.

#### **4. Przykłady działań Stowarzyszenia na rzecz osób autystycznych i ich rodzin<sup>11</sup>**

Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” jest przykładem dobrych praktyk w zakresie podejmowania działań na rzecz osób autystycznych i ich rodzin. W swym działaniu kieruje się dobrem „usługobiorców”, właściwie to dobro rozumiejąc. Dana usługa odpowiada konkretnej potrzebie. Konieczność wsparcia dziecka i jego rodziny jest oczywista, bo przecież skala i złożoność autyzmu jest istotna. Liczba osób autystycznych każe traktować ich problemy poważnie. Problemy

<sup>7</sup> Statut..., rozdz. II, §7, s. 2.

<sup>8</sup> Systematycznie rośnie liczba członków SPOA, o czym świadczą dane: w 2009 r. Stowarzyszenie zrzeszało 72 osoby, a na koniec 2010 r. już 119.

<sup>9</sup> Sprawozdanie merytoryczne z działalności Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” w 2010 roku, Zielona Góra 2011.

<sup>10</sup> [www.zgora.pl/zespól\\_SPOA](http://www.zgora.pl/zespól_SPOA) (15.10.2011).

<sup>11</sup> W tekście zaprezentowano tylko nieliczne, acz najbardziej reprezentatywne działania SPOA. Dla wzbogacenia wiedzy nt. działań podejmowanych przez Stowarzyszenie warto sięgnąć do źródła internetowego: [www.autyzm.zgora.pl](http://www.autyzm.zgora.pl).

te dotyczą: diagnozy autyzmu, możliwości terapii osób autystycznych, ograniczeń w edukacji dzieci autystycznych, aktywności zawodowej dorosłych autystów<sup>12</sup>.

Dodajmy jeszcze, że autyzm jest wciąż odkrywaniem zaburzeniem, wszyscy cały czas uczą się autysty i pracy z nim. Generalnie niewiele wiedzą na ten temat i opinia społeczna, i nawet niestety ci, którzy wiedzieć powinni (lekarze), co skutkuje możliwością popełniania błędów diagnostycznych. Ten niski poziom wiedzy na temat autyzmu skutkuje zarówno brakiem kompleksowego systemu wsparcia osób autystycznych i ich rodzin, jak i negatywnymi postawami społecznymi (stereotypami, uprzedzeniami).

W zaprezentowanej sytuacji każde działanie mogące ją zmienić jest działaniem na wagę złota. W ten obszar bardzo umiejętnie wpisało się SPOA ze swymi usługami, których liczba i zakres się sukcesywnie rozszerzają, a ich jakość rośnie.

To potrzeby społeczne sprawiły, że SPOA podjęło się realizacji **diagnozy** autyzmu. „W przypadku autyzmu niezmiernie ważne jest wczesne objęcie dziecka specjalistyczną opieką. Wczesna fachowa diagnoza, profesjonalnie prowadzona terapia i determinacja rodziców są w stanie sprawić, iż osoby autystyczne będą w stanie prowadzić w miarę samodzielne dorosłe życie”<sup>13</sup>.

Jednak głównym punktem działań SPOA jest **terapia**. Podejmuje się wszelkie kroki, by terapie były możliwie dostępne i tanie, dba się o ich różnorodność i wysoką jakość<sup>14</sup>. Zgodnie z zasadami terapii ważna jest współpraca wszystkich osób w niej uczestniczących. By umożliwić realizację tej zasady, SPOA prowadzi usługę **konsultacji**, zarówno dla rodziców, jak i nauczycieli, których dzieci/uczniowie doświadczają zaburzeń ze spektrum autyzmu. Bez zaangażowania rodziców, nauczycieli i ścisłej ich współpracy ze specjalistą terapia traci sens, gdyż ujednolicenie celów i sposobów terapii daje większą szansę na poprawę funkcjonowania osób z autyzmem<sup>15</sup>.

Dopełnieniem terapii są w Stowarzyszeniu **zajęcia uzupełniające**: konsultacje neurologiczne, grupowe zajęcia ruchowe, terapia metodą Tomatisa, kynoterapia, zajęcia metodą Weroniki Sherborne.

Kolejnym bardzo istotnym obszarem działalności SPOA jest to, co stanowiło zamysł powołania Stowarzyszenia, a mianowicie **wsparcie dla rodziców**. Rodzice mogą skorzystać z poradnictwa społeczno-prawnego, poradnictwa psychologiczno-pedagogicznego, zajęć z dramy, grup wsparcia. Na szczególną uwagę zasługuje właśnie **grupa wsparcia**, która stanowi pewną alternatywę wobec „społecznej samotności i bytowania na marginesie życia społecznego”. We własnym gronie rodzice mogą poczuć się dobrze, „normalnie”, nie muszą się tłumaczyć z bycia rodzicem takiego

---

<sup>12</sup> A. Rudzińska-Rogoża, J. Lipińska-Lokś (red.), *Osoba autystyczna w rodzinie i środowisku lokalnym. Doświadczenia lubuskie*, SPOA „Dalej Razem”, Zielona Góra 2010; por. filmy: „Nasz Autyzm”, „Moje życie nie jest pomyłką”.

<sup>13</sup> [www.autyzm.zgora.pl/diagnoza](http://www.autyzm.zgora.pl/diagnoza); por. Rozmowy z terapeutkami SPOA, „Dalej Razem”, Zielona Góra 2010 (materiał niepublikowany).

<sup>14</sup> [www.autyzm.zgora.pl/oferta](http://www.autyzm.zgora.pl/oferta); por. Rozmowa z S. Cyculą – prezesem SPOA „Dalej Razem” w Zielonej Górze, Zielona Góra 2008-2011 (materiał niepublikowany).

<sup>15</sup> [www.autyzm.zgora.pl/konsultacje](http://www.autyzm.zgora.pl/konsultacje) (20.10.2011).

„innego, dziwnego” dziecka, czują się rozumiani i akceptowani. Dzięki grupie każdy z rodziców może wzmocnić swoją samoocenę. Dzięki poczuciu wspólnoty, empatycznemu zrozumieniu rodzice są dla siebie wzajemnie terapeutami<sup>16</sup>. Grupa wsparcia jest przejawem troski Stowarzyszenia o kondycję psychofizyczną osób z niej korzystających.

Podobną funkcję z pewnością pełnią **wyjazdy integracyjne** rodzin, które dają także możliwość zacieśniania więzi, intensywnej pracy terapeutycznej oraz pozwalają rodzinom na „namiastkę wakacji”.

Ważne z punktu widzenia podnoszenia świadomości społecznej działań są **warsztaty** organizowane dla wszystkich tych, którzy w kontakcie z autystą odczuwają potrzebę wzbogacenia swych kompetencji, a także dla tych, którzy chcą po prostu dowiedzieć się czegoś o zaburzeniach ze spektrum autyzmu i o osobach ich doświadczających. Przykładem takich warsztatów mogą być „lekcje autyzmu”, 90-minutowe spotkania terapeutek ze studentami pedagogiki, podczas których można osiąść podstawową wiedzę na temat autyzmu i – co wzbudza szczególne zainteresowanie studentów – poczuć, jak autyści odbierają świat. Być może tego typu zajęcia pozwolą w realnym kontakcie z autystą inaczej spojrzeć na jego zachowanie.

Obok warsztatów, które są przykładem troski Stowarzyszenia o społeczną integrację osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, niezmiernie ważna jest realizacja wielu różnorodnych **projektów**. Należy wśród nich wymienić te, które odbiły się szerokim echem w środowisku lokalnym, a mianowicie:

a) „Autystycznie uzdolnieni. Mamy historie!” – swoisty pamiętnik stowarzyszeniowych mam, prawdziwe historie napisane przez los zarejestrowane w formie wideoblogu, audiobooka. W ramach projektu rodzice stworzyli także film: „Nasz Autyzm”, który stanowi zapis relacji z życia rodzin: „szok na skutek uzyskania diagnozy autyzmu u dziecka, walka o normalność w codziennym życiu, ból i nadzieja... Portret szczęśliwych rodzin, obalający mity”<sup>17</sup>.

b) „Autystycznie uzdolnieni. Zobowiązani wiedzą” – projekt o charakterze badawczym ukazujący sytuację rodzin osób z autyzmem, wiedzę i postawy otoczenia. Rezultatem projektu jest m.in. monografia: „Osoba autystyczna w rodzinie i środowisku lokalnym. Doświadczenia lubuskie” i przekazanie zestawu książek dotyczących autyzmu (o wartości 10 tys. zł) do Pedagogicznej Biblioteki Wojewódzkiej im. M. Grzegorzewskiej w Zielonej Górze;

c) „Autystycznie uzdolnieni. Razem/Wspólna sprawa” – cykl szkoleń i warsztatów dla uczniów różnego typu szkół i studentów specjalności pedagogicznych Uniwersytetu Zielonogórskiego – by wszyscy oni posiadali wiedzę na temat autyzmu, by w swoim życiu, przyszłej pracy zawodowej nie kierowali się stereotypami, by „oswoić ich z autyzmem”. W ramach projektu powstał także drugi stowarzyszeniowy film: „Moje życie nie jest pomyłką”, którego celem jest „zainicjowanie dyskusji na temat przyszłości dorosłych osób z autyzmem”. W premierze studenckiej filmu wzięło udział blisko 200 osób;

<sup>16</sup> [www.autyzm.zgora.pl](http://www.autyzm.zgora.pl) (21.10.2011).

<sup>17</sup> Sprawozdanie merytoryczne ... 2009, s. 14.

d) „Autystycznie uzdolnieni. Fala solidarności” – to „pięć starannie dobranych szkół średnich z pięciu różnych powiatów, około czterystu uczniów z piętnastu klas, sześćdziesiąt godzin warsztatów, piętnaście godzin dyskusji, dziesiątki zaproszonych gości i dziennikarzy”<sup>18</sup>;

e) kalendarze (od 2009 roku) – każdego roku w domach darczyńców, przyjaciół Stowarzyszenia i wielu przypadkowych osób wiszą kalendarze, które oprócz wartości artystycznej mają wartość informacyjną – reklamują działania SPOA, ale przede wszystkim wyzwalają aktywność podopiecznych Stowarzyszenia przy tworzeniu kalendarzy oraz przybliżają społeczeństwu problematykę autyzmu i same osoby z autyzmem;

f) „Wsparcie osób z autyzmem” – SPOA przystąpiło do projektu, którego celem jest aktywizacja społeczna i zawodowa osób z całościowym zaburzeniem rozwoju oraz wypracowanie koncepcji „Systemu wspierania aktywizacji społecznej i zawodowej dorosłych osób z autyzmem”:

g) „Laboratorium Pracy” – podopieczni Stowarzyszenia pod kierownictwem ekspertów stworzyli m.in. 5. numer biuletynu oraz kalendarz 2012. Marzeniem jest, by w zabytkowej Willi Suckera (siedzibie SPOA) powstał m.in. Zakład Aktywności Zawodowej, co będzie ogromnym sukcesem rodzin i stumilowym krokiem na drodze do inkluzji społecznej osób autystycznych.

Obok projektów warto wspomnieć o **akcjach i imprezach okolicznościowych**, które zawsze przyświecają idei podnoszenia świadomości społecznej na temat autyzmu, osób autystycznych (walka ze stereotypami) oraz „integracji dwóch światów – autyzmu i normalności”. Warto więc wspomnieć coroczne obchody Europejskiego Tygodnia Autyzmu, Konferencję „Sytuacja Osób z Autyzmem w Województwie Lubuskim”, panel ekspercki „Autyzm – Wyzwanie dla Lubuskiego”, konferencję „Pociąg do Terapii”. W każdym z tych działań postuluje się o równość praw i godne miejsce osób z autyzmem i ich rodzin w systemie wsparcia.

Myśl ta przyświeca także świętowaniu Dnia Dziecka, Mikołajek, Festynu Rodzinnego, a także akcjom promocyjnym, w których powszechnie pojawiają się materiały promocyjne (np. koszulki, torby, podkładki, ołówki, magnesy, ulotki, biuletyny).

Od momentu przeniesienia do nowej siedziby – „swego miejsca na Ziemi” członkowie SPOA i ich przyjaciele żyją kampanią „Technij nowego ducha. Stwórz ośrodek dla osób z autyzmem”, której celem jest zebranie środków w wysokości 3 mln zł na uruchomienie właśnie ośrodka, gdzie osoby z autyzmem znajdą wszechstronne wsparcie<sup>19</sup>.

Wszystkie wymienione przykłady działań Stowarzyszenia na rzecz osób autystycznych i ich rodzin świadczą o wielości i różnorodności podejmowanych inicjatyw.

Są to zarówno tzw. działania statutowe, jak i rzeczywiste inicjatywy społeczne, okazuje się przecież, że każdy może, chce i... powinien podejmować działania

<sup>18</sup> [www.autyzm.zgora.pl/projekty](http://www.autyzm.zgora.pl/projekty).

<sup>19</sup> W ramach ośrodka funkcjonuje już przedszkole dla dzieci autystycznych o charakterze integracyjnym, a w planach jest miejsce aktywności zawodowej dorosłych autystów.

w interesie własnym, swego dziecka czy wreszcie Stowarzyszenia. Jednocześnie należy dodać, że wśród działań SPOA odnajdujemy zarówno te realizowane w sposób ciągły i systematyczny, o charakterze cyklicznym, jak i te okazjonalne, akcyjne. W pewnym momencie nie ma to jednak większego znaczenia, ważne bowiem jest to, by te wszystkie działania były efektywne, realizowały misję Stowarzyszenia.

Przed Stowarzyszeniem wiele pracy, liczne i różnorodne wyzwania na przyszłość dotyczące działań w zakresie: rozwoju kadry (inwestowanie w jej kształcenie, intensyfikowanie współpracy z wolontariuszami, rozwijanie kompetencji rodziców, których profesjonalizm jest podstawą prawidłowej rehabilitacji dziecka, rozwój form terapii, rozwój zaplecza – troska o dobre warunki lokalowe).

SPOA nieustannie dąży do zmiany otoczenia „mentalnego”, tzn. zmiany postaw społecznych wobec autystów poprzez zmianę poziomu wiedzy w społeczeństwie, co jest ogromnie ważne, gdyż: „niewiedza prowadzi do braku zrozumienia, obojętności, a często wręcz objawów nietolerancji czy agresji”<sup>20</sup>. Istotnym zamierzeniem jest także stworzenie programu eliminowania dyskryminacji autystów w sferach: edukacji, opieki zdrowotnej, prawa do pracy, prawa do uczestniczenia w życiu społecznym, prawa do niezależnego życia i mieszkania oraz prawa do korzystania z różnorodnych usług pomocy społecznej oferowanej w sytuacji potrzeby.

Plany są ambitne, jednak dotychczasowa działalność Stowarzyszenia pozwala ufać, że zostaną one wcielone w życie, stając się wstępem do realizowania kolejnych usług na rzecz osób autystycznych i ich rodzin, wciąż jeszcze często napotykających w codziennym życiu przejawy wykluczenia społecznego, które samo w sobie jest negatywnym zjawiskiem społecznym i pociąga za sobą kolejne negatywne skutki (poczucie osamotnienia, niższości wobec innych osób, poczucie wstydu z powodu własnej nieefektywności i poczucie bezsilności)<sup>21</sup>.

## 5. Refleksja końcowa

Według szacunkowych danych w Polsce jest ok. 30 tys. osób autystycznych (w tym 20 tys. dzieci oraz 10 tys. osób dorosłych). Problem autyzmu dotyczy również rodzin osób nim dotkniętych, co łącznie daje grupę ok. 100 tys. osób. Liczba zachorowań stale wzrasta, choć przyczyny tego stanu rzeczy nie są w pełni znane. Fakty te nie podlegają dyskusji.

Dlaczego więc tak trudno podejmować dialog, którego celem powinno być opracowanie programu działań na rzecz osób autystycznych i ich rodzin, stworzenie systemu diagnozy, terapii, aktywizacji zawodowej i społecznej osób autystycznych, zbudowanie sieci wsparcia rodzin autystów?

Dlaczego, skoro przyznajemy osobom autystycznym, niepełnosprawnym prawa, to napotykają one piętrzące się trudności, by móc z tych praw korzystać?

<sup>20</sup> www.autyzm.zgora.pl/plany ( 5.10.2011); por. A. Rudzińska-Rogoża, J. Lipińska-Lokś, wyd. cyt.

<sup>21</sup> I. Pospiszyl, *Patologie społeczne*, PWN, Warszawa 2008.



Dlaczego z taką łatwością przychodzi ocenianie ludzi, kiedy się ich tak naprawdę nie zna, nic nie wie o ich potrzebach, problemach, możliwościach i ograniczeniach? Tak łatwo, nie znając realiów czyjegoś życia, podejmować decyzje, których konsekwencje będzie ten ktoś ponosił. Łatwiej w „innym” zobaczyć „zbędnego”, niż dostrzec „wyjątkowego” czy... siebie samego, wszak więcej nas łączy, niż dzieli.

## Literatura

- Jankowska M., Wroniszewska M., Wroniszewski M. (red.), *Koncepcja małego systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem*, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2010.
- Lipińska-Lokś J., Premiera filmu *Moje życie nie jest pomyłką*, „Uniwersytet Zielonogórski. Miesięcznik Społeczności Akademickiej” nr 4/5 (187-188), Zielona Góra 2011.
- Miłkowska G., *Wprowadzenie*, [w:] G. Miłkowska (red.), *Następstwa wykluczenia społecznego dla kobiet, dzieci i rodzin. Wybrane zagadnienia*, Stowarzyszenie Penitencjarne „Patronat”, Zielona Góra 2004.
- Pospiszyl I., *Patologie społeczne*, PWN, Warszawa 2008.
- Rozmowy z S. Cyułą – Prezesem Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” w Zielonej Górze, Zielona Góra 2008-2011 (materiał niepublikowany).
- Rozmowy z terapeutkami SPOA „Dalej Razem”, Zielona Góra 2010 (materiał niepublikowany).
- Rudzińska-Rogoża A., Lipińska-Lokś J., *Osoba autystyczna w rodzinie i środowisku lokalnym. Doświadczenia lubuskie*, „Dalej Razem”, Zielona Góra 2010.
- Sprawozdanie merytoryczne z działalności Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” w Zielonej Górze w 2008 roku, Zielona Góra 2009.
- Sprawozdanie merytoryczne z działalności Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” w Zielonej Górze w 2009 roku, Zielona Góra 2010.
- Sprawozdanie merytoryczne z działalności Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” w Zielonej Górze w 2010 roku, Zielona Góra 2011.
- Statut Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” w Zielonej Górze, Zielona Góra 2001.
- www. autyzm. zgora.pl.

## **ACTIONS OF THE AUTISTIC PEOPLE HELP ASSOCIATION "TOGETHER FORWARD" AS AN EXAMPLE OF SOCIAL INITIATIVES FOR PEOPLE AT RISK OF SOCIAL EXCLUSION AND THEIR FAMILIES**

**Summary:** Life carries many difficult situations, whom a man is not always able to deal with. One of them is when a child whose development is disrupted is born. The existence of the whole family is affected by it. The family needs support. Often the parents take common actions to live normally despite their situation. It is not easy, because sometimes everyday existence of the autistic closes the family in its own circle, on the margins of society.

**Keywords:** autism, autistic person, autistic person's family, social exclusion threat, social support.