

PRZEMOC WOBEC OSÓB ZE SPEKTRUM AUTYZMU

*Identyfikacja skali, przejawów i skutków przemocy
wobec osób z zaburzeniami autystycznymi w
perspektywie planowania efektywnych mechanizmów
przeciwdziałania przemocy*

Fundacja bioAutyzm z siedzibą w Ostoi



Zadanie współfinansowane ze środków Województwa Zachodniopomorskiego na 2019 rok

SPIS TREŚCI

<i>Wprowadzenie.....</i>	<i>3</i>
<i>1. Spektrum zaburzeń autystycznych według aktualnych kryteriów diagnostycznych.....</i>	<i>7</i>
<i>2. Charakterystyka objawów zaburzeń autystycznych.....</i>	<i>15</i>
<i>3. Sytuacja prawna osób z zaburzeniami autystycznymi.....</i>	<i>19</i>
<i>a. Szczególne uprawnienia osób z zaburzeniami autystycznymi w obszarze pomocy społecznej. Świadczenia finansowe dla rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami autystycznymi.....</i>	<i>22</i>
<i>b. Szczególne uprawnienia osób z zaburzeniami autystycznymi w obszarze edukacji.....</i>	<i>26</i>
<i>c. Orzecznictwo o niepełnosprawności.....</i>	<i>29</i>
<i>d. System wsparcia instytucjonalnego osób z zaburzeniami autystycznymi oraz ich rodzin w województwie zachodniopomorskim.....</i>	<i>31</i>
<i>4. Pojęcie i rodzaje przemocy w ujęciu socjologicznym i prawnym...34</i>	
<i>a. Przemoc w rodzinie.....</i>	<i>43</i>
<i>b. Przemoc rówieśnicza.....</i>	<i>45</i>
<i>c. Przemoc instytucjonalna.....</i>	<i>47</i>
<i>5. Aktualne dane dotyczące skali zaburzeń autystycznych w województwie zachodniopomorskich na tle wybranych regionów świata.....</i>	<i>49</i>
<i>6. Skala przemocy wobec osób z zaburzeniami autystycznymi w województwie zachodniopomorskim.....</i>	<i>55</i>
<i>7. Bariery życia osób z zaburzeniami autystycznymi, ich rodzin i opiekunów.....</i>	<i>56</i>

<i>a. Instytucje społeczne, medyczne na rzecz osób z zaburzeniami autystycznymi.....</i>	<i>56</i>
<i>b. Dzieci, młodzież i dorośli ze spektrum autyzmu a instytucje oświaty.....</i>	<i>61</i>
<i>c. Funkcjonowanie rodzin dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu.....</i>	<i>63</i>
<i>d. Sytuacja osób dorosłych ze spektrum autyzmu, ich rodzin i opiekunów.....</i>	<i>65</i>
<i>8. Problem przemocy w środowisku osób ze spektrum autyzmu....</i>	<i>70</i>
<i>a. Przemoc w rodzinie.....</i>	<i>72</i>
<i>b. Przemoc rówieśnicza.....</i>	<i>76</i>
<i>c. Przemoc instytucjonalna.....</i>	<i>86</i>
<i>Podsumowanie.....</i>	<i>92</i>
<i>Wnioski.....</i>	<i>93</i>
<i>Rekomendacje.....</i>	<i>98</i>

WPROWADZENIE

Identyfikacja skali, przejawów i skutków przemocy wobec osób z zaburzeniami autystycznymi w perspektywie planowania efektywnych mechanizmów przeciwdziałania przemocy to projekt badawczy zrealizowany w 2019 r. przez Fundację bioAutyzm z siedzibą w Ostoi dofinansowany przez Marszałka Województwa Zachodniopomorskiego. Potrzeba zidentyfikowania skali i skutków przemocy, doświadczanej przez osoby dorosłe i dzieci z zaburzeniami autystycznymi (ASD – autism spectrum disorder), zarówno w środowisku domowym, jak i szkolnym czy instytucjonalnym wynika z pomijania tego rodzaju problematyki w prowadzonych dotychczas projektach badawczych i analitycznych. Większość tego rodzaju prac realizowanych w województwie zachodniopomorskim koncentruje się na ogólnym scharakteryzowaniu zjawiska, brakuje natomiast pogłębionej analizy złożonej sytuacji, w jakiej znajdują się osoby z autyzmem. Bariery komunikacyjne, związane z autyzmem, problemy w nawiązywaniu relacji społecznych i zachowania zewnętrzne, które przez otoczenie mogą być postrzegane jako dziwaczne – to wszystko sprawia, że osoba z autyzmem staje się bardzo podatna na doświadczanie przemocy. Z doświadczeń rodziców kilkuletnich i nastoletnich dzieci z autyzmem, uczestniczących w spotkaniach grupy wsparcia organizowanych przez Fundację wynika, iż przemoc ta dotyczy bardzo wielu dzieci.

Problem przemocy wobec osób z autyzmem stanowi jeden z obszarów badawczych, którego zdiagnozowanie jest szczególnie ważne z uwagi na fakt, że jest to zjawisko o nieprecyzyjnie określonym społecznym zasięgu, skala tego zjawiska w odniesieniu do grupy osób z autyzmem jest całkowicie nieznana. Nie sposób zatem planować skutecznych działań w obszarze przeciwdziałania takiej przemocy. Nie można również zapomnieć o wpływie skutków zdarzeń przemocy na pozostałe dziedziny życia społecznego oraz na ciągle niewystarczające zasoby wsparcia osób i rodzin doświadczających przemocy.

Stosowaniu przemocy wobec osób ze spektrum autyzmu sprzyja trudna sytuacja rodzin tych osób oraz bariery w ich codziennym funkcjonowaniu. Skumulowanie się różnych problemów życiowych może wywoływać frustracje, która z kolei może sprzyjać pojawieniu się przemocy w rodzinie. Osamotnienie rodziny, znajdującej się w trudnej sytuacji życiowej, izolacja, brak wsparcia z zewnątrz – osobistego lub instytucjonalnego – w sposób znaczący może wpłynąć na nasilenie zachowań związanych z przemocą. Wobec powyższego raport poszerzono o przedstawienie barier życia osób z zaburzeniami autystycznymi oraz ich rodzin.

Jako szczegółowe problemy badawcze postawiliśmy następujące pytania: Jaka jest skala zjawiska przemocy, doświadczanej przez osoby dorosłe i dzieci z zaburzeniami autystycznymi (mieszkańców województwa zachodniopomorskiego)? Czy i w jakim zakresie istnieją bariery instytucjonalne i świadomościowe utrudniające zapewnienie efektywnego wsparcia dla osób z zaburzeniami autystycznymi? Czym charakteryzuje się przemoc wobec osób autystycznych według rodzaju przemocy (przemoc fizyczna, psychiczna, ekonomiczna, seksualna) oraz według miejsca, gdzie przemoc jest stosowana (dom, szkoła, instytucje pomocowe)? Czy istnieje system wsparcia dla osób autystycznych doświadczających przemocy?

Analiza miała zasięg regionalny - badanie prowadzone było wyłącznie na terenie województwa zachodniopomorskiego, zarówno w dużych jak i mniejszych miastach oraz wsiach. Spore terytorialne zróżnicowanie województwa pozwoli pełniej ukazać specyfiki przemocy wobec osób ze spektrum autyzmu oraz funkcjonowanie rodzin z dziećmi z zaburzeniami autystycznymi.

Użyliśmy w badaniu trzech technik badawczych: analizy danych zastanych, wywiadu grupowego (dwóch paneli eksperckich) oraz indywidualnych wywiadów pogłębionych. W zakresie analizy danych zastanych wykorzystano istniejące dokumenty i ewidencje instytucji działających na rzecz dzieci z zaburzeniami autystycznymi w województwie zachodniopomorskim (Kuratorium Oświaty, zespoły interdyscyplinarne ds. przeciwdziałania przemocy w rodzinie, policja, prokuratura, organizacje pozarządowe działające na rzecz pokrzywdzonych przemocą). Formułując założenia badawcze przyjęliśmy, że istniejące dane statystyczne pozwolą na stwierdzenie skali problemu. Jak

się okazało, nie znalazło to potwierdzenia w analizie istniejących danych statystycznych. Problemem okazało się już ustalenie liczby osób z zaburzeniami autystycznymi w województwie zachodniopomorskim (udało się to jedynie częściowo w odniesieniu do dzieci), natomiast z uwagi na różnego rodzaju bariery, o których szerzej będzie mowa w dalszej części raportu, precyzyjne ustalenie ilości osób z zaburzeniami autystycznymi, pokrzywdzonych zachowaniami przemocowymi, nie jest możliwe.

Uczestnicy paneli eksperckich wybrani zostali metodą doboru celowego na podstawie wstępnego rozpoznania środowiska. Byli to w dużej mierze przedstawiciele środowiska rodziców dzieci z zaburzeniami autystycznymi, terapeuci, przedstawiciele Policji i prokuratury, organizacji pozarządowych działających na rzecz osób pokrzywdzonych przemocą, przedstawiciele władz samorządowych. Zorganizowano dwa wywiady panelowe w dwóch częściach województwa (w Szczecinie i w Kołobrzegu). Wywiady panelowe dostarczyły przede wszystkim informacji odnośnie grupowych poglądów badanego środowiska na temat przemocy wobec osób z zaburzeniami autystycznymi. Grupowy charakter wywiadu umożliwia wzajemne zachęcanie czy prowokowanie do wyrażania opinii, niemożliwych do uzyskania podczas wywiadów indywidualnych. Spotkanie było moderowane przez członków zespołu badawczego, w oparciu o opracowany wcześniej scenariusz, zawierający opisy zestawów opinii do pozyskania na każdym z etapów panelu.

Wywiady indywidualne prowadzono w celu identyfikacji osobistych doświadczeń, opinii, ocen, poglądów, doświadczeń respondentów co do przemocy domowej, instytucjonalnej czy rówieśniczej, jak również barier występujących w ich sytuacji życiowej. Wywiady miały postać częściowo skategoryzowaną i przeprowadzane były w oparciu o tzw. listę dyspozycji (kategorii pytań), obejmującą wyodrębnione obszary badawcze. Przeprowadzono łącznie 20 wywiadów indywidualnych z rodzicami dzieci z zaburzeniami autystycznymi, opiekunami dorosłych ze spektrum autyzmu oraz jedną osobą dorosłą z autyzmem. Respondenci reprezentowali zróżnicowany status społeczno-ekonomiczny, pochodzili z różnych środowisk (zarówno ze wsi, z małych miast, jak i ze Szczecina i Koszalina).

Prezentowany raport podzielony jest na kilka rozdziałów. Cztery pierwsze rozdziały mają charakter teoretyczny, wprowadzający w tematykę charakterystyki zaburzeń autystycznych, aktualnych rozwiązań systemowych w obszarze pomocy osobom z autyzmem, jak również definicji i rodzajów przemocy w ujęciu socjologicznym i prawnym. Kolejny rozdział poświęcono skali autyzmu wśród dzieci i młodzieży województwa zachodniopomorskiego. Zaprezentowane wnioski oparto zarówno o dostępne najbardziej aktualne statystyki międzynarodowe, europejskie, ogólnopolskie i regionalne, jak i o dane pozyskane dla potrzeb projektu z Systemu Informacji Oświatowej oraz z biura Pełnomocnika ds. Osób Niepełnosprawnych na temat ilości dzieci w wieku przedszkolnym i szkolnym ze zdiagnozowanym autyzmem w ujęciu chronologicznym od 2013 do 2018 roku. Kolejny rozdział przedstawia dane zastane na temat skali przemocy wobec osób z zaburzeniami autystycznymi w województwie zachodniopomorskim. Sytuacji rodzin dzieci z zaburzeniami autystycznymi oraz osób dorosłych ze spektrum autyzmu poświęcony został rozdział siódmy w którym omawiane są bariery instytucjonalne i świadomościowe utrudniające różnego rodzaju działania na rzecz osób z zaburzeniami autystycznymi. Ostatni rozdział zawiera diagnozę problemu przemocy w środowisku osób ze spektrum autyzmu – przemocy w rodzinie, wśród rówieśników i instytucjonalnej. Dwa ostatnie rozdziały zostały opracowane w całości na podstawie uzyskanych w toku wywiadów indywidualnych i grupowych spostrzeżeń własnych respondentów.

Prezentowany raport jest wyjątkowy, gdyż ukazuje problemy osób z zaburzeniami autystycznymi, w tym zjawisk przemocowych, przez pryzmat ich własnych doświadczeń i opinii. Liczbowe, statystyczne ujęcie tak specyficznych problemów byłoby dalece niewystarczające do przedstawienia rzeczywistego obrazu funkcjonowania osób ze spektrum autyzmu i ich rodzin, ich problemów i dylematów, obaw i oczekiwań, tym bardziej, iż statystyka w tym zakresie jest niekompletna. Wobec powyższego w toku projektu badawczego podjęto próbę spojrzenia na problem z punktu widzenia osób, których problem ten dotyczy. Na tej podstawie sformułowano wnioski i rekomendacje zawarte w ostatniej części raportu.

1. SPEKTRUM ZABURZEŃ AUTYSTYCZNYCH WEDŁUG AKTUALNYCH KRYTERIÓW DIAGNOSTYCZNYCH.

Spektrum zaburzeń autystycznych (ASD) to bardzo szerokie pojęcie, obejmujące różnego rodzaju zaburzenia rozwoju, zbliżone do siebie pod względem objawów społecznych, poznawczych i behawioralnych, które można uszeregować, począwszy od tych, w których mamy do czynienia z najsłabszym natężeniem autyzmu do tych, w których objawy autyzmu są najsilniejsze. W takim rozumieniu w spektrum zaburzeń autystycznych będą mieścić się osoby o bardzo różnym modelu funkcjonowania, o różnych objawach i różnym natężeniu zaburzeń. Wszystkie te objawy dotyczyć będą jednak jednej z trzech sfer, określanych jako tzw. **triada zaburzeń autystycznych**, czyli:

1. Zaburzenie więzi międzyludzkich przejawiające się niewystarczającą świadomością egzystencji czy uczuć innych ludzi, trudnością naśladowania innych, wchodzenia z nimi w kontakty i więzi oraz rozumienia konwencji w interakcjach społecznych.
2. Zaburzenie komunikacji i fantazji sprowadzające się do: braku porozumiewania się werbalnego i pozawerbalnego, trudności w odgrywaniu ról i zabaw fikcyjno – iluzyjnych, upośledzenia zdolności inicjowania i podtrzymywania rozmowy.
3. Ograniczony repertuar aktywności i zainteresowań wyrażający się stereotypiami ruchowymi, uporczywym zajmowaniem się tymi samymi przedmiotami czy sprawami, zawężeniem, zainteresowań i przejawami niepokoju przy nieznacznym już zmianach w otoczeniu.¹

U osób cierpiących na zaburzenia autystyczne występuje zatem upośledzenie w zakresie interakcji społecznych, komunikacji i wyobraźni.² Aktualnie psychiatrzy definiują autyzm dziecięcy jako „złożone zaburzenie rozwoju i funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego, charakteryzujące się zakłóceniami zdolności komunikowania uczuć i budowania relacji interpersonalnych, zubożeniem i

¹ Maciarz A., Biadasiewicz M., Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera, Kraków 2000 s. 11.

² Dijkxhoorn Y., Czym jest autyzm?, w: Wroniszewska M. (red.), Autyzm. Zasady dobrej praktyki w zapobieganiu przemocy, Warszawa 2003, Fundacja SYNAPSIS, s. 14

stereotypowością zachowań oraz trudnościami z integracją wrażeń zmysłowych”³ Podkreślana jest różnorodność i wielopostaciowość zaburzeń autystycznych, wynikająca z różnego natężenia objawów.

Nie zawsze jednak zaburzenia autystyczne rozumiane były jako **spektrum różnych zachowań**. Początkowo obraz autyzmu był bardziej jednoznaczny i schematyczny. Pierwszymi dziećmi, opisanymi jako dzieci autystyczne, zajmował się w latach 40. ubiegłego wieku w Baltimore europejski emigrant Leo Kanner. W 1943 roku opisał on typ zaburzenia dotychczas nierozpoznanego jako jednostka kliniczna. Zaburzenie, którym dotknięte były te dzieci nazwał autyzmem wczesnodziecięcym (od starogreckiego słowa „autos” – czyli: „sam”) i w jego przeświadczeniu oznaczał on: „brak fantazji lub zdolności do kreowania rzeczywistości”⁴. Po publikacji Kanner w każdej dużej klinice natychmiast znajdowano przypadki pasujące do kategorii autyzmu wczesnodziecięcego.⁵ Leo Kanner wyodrębnił pięć charakterystycznych cech, które nazwał właśnie autyzmem wczesnodziecięcym. Były to:

1. Niezdolność do nawiązywania więzi oraz interakcji z ludźmi występująca od początku życia;
2. Niezdolność do porozumienia się z innymi za pomocą języka;
3. Obsesja na punkcie niezmienności otoczenia i opór przed zmianami;
4. Zaabsorbowanie rzeczami, przedmiotami a nie ludźmi;
5. Sporadyczne wykazywanie sporych możliwości intelektualnych.

Odkąd Kanner przedstawił pięć powyższych właściwości, przyjęto je powszechnie jako opisujące dzieci autystyczne.⁶ W miarę prowadzenia swych badań Kanner uzupełnił powyższe objawy o szereg objawów dodatkowych – „brak mimiki, brak kontaktu wzrokowego, monotonny głos, chodzenie na palcach, skakanie, fascynacja światłami i wirującymi przedmiotami, (...) naśladownictwo automatyczne bez zrozumienia znaczenia danej czynności, (...) problemy z jedzeniem, (...) dzieci autystyczne były agresywne, destruktywne i załęcznione”⁷

³ Pużyński S., Rybakowski J., Wciórka J.(red.), Psychiatria. Tom II: Psychiatria kliniczna, Wrocław 2010, s. 592

⁴ Jaklewicz H., Autyzm wczesnodziecięcy. Diagnoza-przebieg-leczenie, Gdańsk 1993, s. 11.

⁵ Frith U., Asperger i zespół Aspergera [w:] Autyzm i zespół Aspergera, U. Frith (red.), Warszawa 2005, s. 12.

⁶ Delacato C., Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko, Warszawa 1995, s. 30.

⁷ Młynarska M., Autyzm w ujęciu psycholingwistycznym, Wrocław 2008, s. 79

Podkreślić należy, iż aktualne standardy diagnostyczne nie ograniczają zaburzeń autystycznych jedynie do klasycznych, „kannerowskich” przypadków, a podkreśla się raczej, iż nie ma dwóch identycznych przypadków autyzmu. Rozwój dzieci z autyzmem jest nieharmonijny. Charakteryzują go dysfunkcje i deficyty w pewnych obszarach i dobry, a nawet nadzwyczaj dobry poziom rozwoju w innych obszarach. U każdego dziecka te deficyty i dobre poziomy rozwoju występują w różnych obszarach. W pewnych przypadkach nawet z autyzmem może wiązać się ogromny potencjał, choć jego wykorzystanie napotyka na wielkie trudności.⁸

Ilustrację tej tezy stanowią wyniki badań przeprowadzonych przez zespół Lorny Wing, który wyodrębnił **trzy podgrupy osób autystycznych** – całkowicie odmienne w zakresie swojego funkcjonowania. Prizant i Schuler scharakteryzowali następnie osoby autystyczne w tych grupach:

- osoby powściągliwe, pełne rezerwy - są powściągliwe i obojętne w większości sytuacji, z wyjątkiem tych, które zaspokajają ich specyficzne potrzeby, wykazują małe zainteresowanie społecznymi aspektami kontaktu, charakterystyczne są nikłe oznaki uczestniczenia w werbalnych lub niewerbalnych interakcjach, rzadkie oznaki współuczestniczenia w jakiejś aktywności, słaby kontakt wzrokowy i aktywne unikanie patrzenia w oczy, możliwość występowania powtarzalnych stereotypowych zachowań, nieuświadamianie sobie zmian w otoczeniu, deficyty poznawcze;
- osoby pasywne – nie inicjują kontaktów społecznych ale akceptują je w sposób bierny, odczuwają małą przyjemność z kontaktów społecznych, większość z nich posiada zdolność do komunikowania się werbalnego i niewerbalnego, charakterystyczne jest częstsze występowanie echolalii bezpośredniej niż opóźnionej oraz zróżnicowany stopień deficytów poznawczych;
- osoby aktywne, specyficzne w kontakcie – spontanicznie nawiązują kontakty społeczne, które mogą przybierać dziwaczne formy, interakcja może służyć komunikowaniu się lub nie, osoby te są zainteresowane raczej rutynowym przebiegiem interakcji niż jej treścią, prezentują powtarzane, idiosynkratyczne wzorce zachowań, charakterystyczne jest występowanie echolalia bezpośredniej i opóźnionej, niektóre z tych dzieci mogą być świadome reakcji innych osób.

⁸ Pisula E., Małe dziecko z autyzmem, Gdańsk 2005, s. 29.

Przynależność do określonej grupy nie jest stała i może ulegać zmianie. Dynamika rozwoju każdego dziecka uwarunkowana wieloma czynnikami sprawia, że dziecko powściągliwe, aktywnie unikające kontaktu może, np. w okresie dojrzewania, zacząć je akceptować i odwrotnie.⁹ W obrębie jednego rodzaju zaburzeń – spektrum zaburzeń autystycznych – mieszczą się zatem osoby o całkowicie odmiennym od siebie sposobie funkcjonowania i zachowania.

Aktualnie na świecie wykorzystywana jest przy diagnozowaniu chorób uniwersalna Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych **ICD-10** (ang. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) – opracowana przez Światową Organizację Zdrowia i obowiązująca w Polsce od roku 1996. W tej klasyfikacji wyodrębniono „Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania” (kod F), a w nich – „Całościowe zaburzenia rozwojowe” (kod F84). Wśród całościowych zaburzeń rozwojowych wyróżnia się natomiast:

- autyzm dziecięcy (F84.0)
- autyzm atypowy (F84.1)
- zespół Retta (F84.2)
- inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne (F84.3)
- zaburzenie hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi (F84.4)
- zespół Aspergera (F84.5)
- inne całościowe zaburzenia rozwojowe (F84.8)
- całościowe zaburzenia rozwojowe, nieokreślone (F84.9).

Każde z tych zaburzeń posiada własne kryteria rozpoznania, wszystkie jednak dotyczą następujących obszarów:

1. Jakościowe nieprawidłowości wzajemnych **interakcji społecznych**, tj.:

- a. niedostateczne wykorzystywanie kontaktu wzrokowego, wyrazu twarzy, postawy ciała i gestów do odpowiedniego regulowania interakcji społecznych,

⁹ Pisula E., Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia, Warszawa 2001, PWN, s. 36 – 41

- b. niedostateczny (adekwatnie do wieku umysłowego i pomimo licznych okazji) rozwój związków rówieśniczych, obejmujących wzajemne współdzielenie zainteresowań, aktywności i emocji,
- c. brak odwzajemniania społeczno-emocjonalnego, przejawiający się upośledzeniem lub odmiennością reagowania na emocje innych osób; lub brak modulowania zachowania odpowiednio do społecznego kontekstu; lub słaba integracja zachowań społecznych, emocjonalnych i komunikacyjnych,
- d. brak spontanicznej potrzeby dzielenia z innymi osobami radości, zainteresowań lub osiągnięć (np. brak pokazywania, przynoszenia lub wskazywania innym ludziom przedmiotów osobistego zainteresowania).

2. Jakościowe **nieprawidłowości w porozumiewaniu się**, tj.:

- a. opóźnienie lub całkowity brak rozwoju języka mówionego, które nie wiążą się z próbą kompensowania za pomocą gestów lub mimiki jako alternatywnego sposobu porozumiewania się (często poprzedzane przez brak komunikatywnego gaworzenia),
- b. względny niedostatek inicjatyw i wytrwałości w podejmowaniu wymiany konwersacyjnej (na jakimkolwiek występującym poziomie umiejętności językowych), w której zachodzą zwrotne reakcje na komunikaty innej osoby,
- c. stereotypowe i powtarzające się, idiosynkratyczne wykorzystywanie słów i wyrażen,
- d. brak spontanicznej różnorodności zabawy w udawanie („na niby”) lub zabawy naśladowującej role społeczne.

3. Ograniczone, powtarzające się i **stereotypowe wzorce zachowania, zainteresowań i aktywności**, tj.”

- a. pochłonięcie jednym lub liczniejszymi stereotypowymi zainteresowaniami o nieprawidłowej treści i zogniskowaniu, lub jednym lub więcej zainteresowaniami nieprawidłowymi z powodu swej intensywności i ograniczenia, a nie z powodu treści i zogniskowania,
- b. wyraziście kompulsywne przywiązanie do specyficznych, niefunkcjonalnych czynności rutynowych i zrytualizowanych,

- c. stereotypowe i powtarzające się manieryzmy ruchowe, obejmujące stukanie bądź kręcenie palcami; lub złożone ruchy całego ciała,
- d. koncentracja na cząstkowych lub niefunkcjonalnych właściwościach przedmiotów służących do zabawy (jak np. ich zapach, odczuwanie powierzchni, powodowanego hałasu lub wibracji).

Od 1 stycznia 2022 r. obowiązywać będzie nowa Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych, czyli **ICD-11**, która całkowicie inaczej szereguje zaburzenia autystyczne. Mieszczą się one w kodzie 06 – „Zaburzenia psychiczne, behawioralne lub neurorozwojowe”. Wyszczególniono tam w ramach kodu 6A02 „Spektrum zaburzeń autystycznych”.

Definicja tego spektrum zaproponowana w ICD-11 to „stałe deficyty w zakresie zdolności inicjowania i podtrzymywania wzajemnych interakcji społecznych i komunikacji społecznej oraz w zakresie ograniczonych, powtarzalnych i nieelastycznych wzorców zachowania i zainteresowań. Początek zaburzeń ma miejsce w okresie rozwoju, zwykle we wczesnym dzieciństwie, ale objawy mogą nie manifestować się w pełni dopóki oczekiwania społeczne nie przekroczą ograniczonych możliwości dziecka. Deficyty są poważne na tyle, aby zaburzyć tak istotne obszary funkcjonowania jak: osobisty, rodzinny, społeczny, edukacyjny, zawodowy czy inne, jak również stanowią widoczne cechy funkcjonowania osoby, które można zaobserwować w różnych środowiskach, chociaż mogą różnić się w odniesieniu do kontekstu społecznego, edukacyjnego czy innego. Osoby ze spektrum prezentują różny zakres funkcjonowania w zakresie intelektu i umiejętności językowych.”¹⁰

ICD-11 wyróżniać będzie pięć głównych rodzajów spektrum zaburzeń autystycznych:

¹⁰ „Autism spectrum disorder is characterized by persistent deficits in the ability to initiate and to sustain reciprocal social interaction and social communication, and by a range of restricted, repetitive, and inflexible patterns of behaviour and interests. The onset of the disorder occurs during the developmental period, typically in early childhood, but symptoms may not become fully manifest until later, when social demands exceed limited capacities. Deficits are sufficiently severe to cause impairment in personal, family, social, educational, occupational or other important areas of functioning and are usually a pervasive feature of the individual's functioning observable in all settings, although they may vary according to social, educational, or other context. Individuals along the spectrum exhibit a full range of intellectual functioning and language abilities.” - <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624>, tłumaczenie własne

- spektrum zaburzeń autystycznych bez zaburzeń rozwoju intelektualnego oraz z łagodnym zaburzeniem funkcjonalnej komunikacji lub brakiem zaburzeń w tym zakresie (6A02.0)
- spektrum zaburzeń autystycznych z towarzyszącym zaburzeniem rozwoju intelektualnego oraz z łagodnym zaburzeniem funkcjonalnej komunikacji lub brakiem zaburzeń w tym zakresie (6A02.1)
- spektrum zaburzeń autystycznych bez zaburzeń rozwoju intelektualnego oraz z zaburzeniem funkcjonalnej komunikacji (6A02.2)
- spektrum zaburzeń autystycznych z towarzyszącym zaburzeniem rozwoju intelektualnego oraz z zaburzeniem funkcjonalnej komunikacji (6A02.3)
- spektrum zaburzeń autystycznych bez zaburzeń rozwoju intelektualnego oraz z całkowitym brakiem funkcjonalnej komunikacji (6A02.4)
- spektrum zaburzeń autystycznych z towarzyszącym zaburzeniem rozwoju intelektualnego oraz z całkowitym brakiem funkcjonalnej komunikacji (6A02.5).

Powyższe wyliczenie uzupełniają inne zaburzenia ze spektrum autyzmu (6A02.Y) oraz nieokreślone zaburzenia ze spektrum autyzmu (6A02.Z).

Powyższe zmiany pozytywnie oceniane są przez przedstawicieli psychiatrii. Podkreśla się, iż „w ICD-11 wprowadzono specyfikatory dla zaburzeń ze spektrum autyzmu, aby wskazać współwystępowanie zaburzeń w ogólnym funkcjonowaniu intelektualnym i funkcjonalnych umiejętnościach językowych (w mowie lub piśmie), które są ważne przy wyborze odpowiedniego leczenia.”¹¹

Równolegle z wprowadzoną przez Światową Organizację Zdrowia klasyfikacją ICD-10 wykorzystywana jest opracowana przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne klasyfikacja DSM, odnosząca się wyłącznie do chorób i zaburzeń psychicznych. W 2013 r. wprowadzono piątą edycję tej klasyfikacji. W **DSM-V** wyróżnione są trzy kryteria. Osoba u której zdiagnozuje się autyzm musi przejawiać co najmniej 6 cech wymienionych w punktach (w tym co najmniej dwie w punkcie 1 i po jednej z punktu 2).

9 Gaebel W., Zielasek J., Reed G. M., „Zaburzenia psychiczne i behawioralne w ICD-11: koncepcje, metodologie oraz obecny status, *Psychiatr. Pol.* 2017; 51(2): 169-195

1. Klinicznie znaczące, stałe nieprawidłowości w obrębie komunikacji społecznej i interakcji.
 - a. Wyraźne deficyty w komunikacji werbalnej i niewerbalnej wykorzystywanej w interakcjach społecznych,
 - b. Brak wzajemności społecznej,
 - c. Nieumiejętność rozwijania i utrzymywania relacji z rówieśnikami właściwej dla poziomu rozwoju.
2. Ograniczone, powtarzalne wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności objawiające się poprzez co najmniej dwa z poniższych objawów:
 - a. Stereotypowe zachowania motoryczne lub werbalne lub nietypowe zachowania sensoryczne,
 - b. Nadmierne przywiązanie do rutyny i zrytualizowanych wzorców zachowania,
 - c. Ograniczone zainteresowania.
3. Objawy muszą wystąpić we wczesnym dzieciństwie (ale mogą nie manifestować się w pełni dopóki oczekiwania społeczne nie przekroczą ograniczonych możliwości dziecka).

Przyczyny rozwoju zaburzeń autystycznych u dzieci pozostają w pełni nieodkryte do dziś. Już w 1964 roku dr Bernard Rimland, uczeń Leo Kanner, opublikował książkę „Autyzm wczesnodziecięcy. Syndrom i jego konsekwencje dla neuronowej teorii zachowania”, w której przedstawił argumenty przeciwko psychogennej przyczynie autyzmu i jasno wyjaśnił, dlaczego autyzm jest bardziej spójny z biologiczną przyczyną.¹² Trwa poszukiwanie czynników środowiskowych, mających wpływ na pojawienie się i intensywność zaburzeń autystycznych. Wśród przyczyn mogących mieć pewien związek z zachorowalnością na autyzm wymienia się również czynniki neurologiczne i neurochemiczne (uszkodzenia centralnego układu nerwowego)¹³, problemy metaboliczne (głównie nietolerancja na gluten i kazeinę), przebyte infekcje (w okresie niemowlęcym i wczesnodziecięcym), makrocefalię (wielkogłowie)¹⁴, a także toksoplazmozę wrodzoną.

¹² E. Szmytkowska, Dzieci zagubione w rzeczywistości. Krótka historia wiedzy o autyzmie., Autyzm nr 19/2019, s. 47

¹³ E. Pisula, Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia, Warszawa 2000, s. 101-107

¹⁴ Tamże, s. 107-109

2. CHARAKTERYSTYKA OBJAWÓW ZABURZEŃ AUTYSTYCZNYCH.

W **rozwoju społecznym** osób z autyzmem deficyty dotyczą bardzo często podstawy - uczestnictwa w interakcjach opartych na schemacie „dawania i brania”. We wczesnym dzieciństwie mogą przejawiać się w niepokojących zachowaniach niemowlęcia, które nie pozwala się karmić, nosić na rękach czy reaguje płaczem na przytulanie. W kolejnych miesiącach życia niepokój rodzica wywołuje brak zainteresowania dziecka rówieśnikami. Niektóre dzieci całkowicie ignorują obecność rówieśników, nie podejmują żadnej wspólnej aktywności, nie rozumieją prostych zasad rządzących zabawami i grami. Bawią się „obok”, pochłonięte własnymi zajęciami, zazwyczaj mało atrakcyjnymi dla innych. Nie okazują zainteresowania tym, czym zajmują się inni, i nie potrafią zaciekać ich tym, co jest dla nich ważne i interesujące. Częściej szukają kontaktu z osobami dorosłymi lub dziećmi dużo starszymi albo młodszymi od siebie.¹⁵

Ogromną trudność w relacjach międzyludzkich sprawia dzieciom z zaburzeniami autystycznymi nieumiejętność właściwej interpretacji gestów, mimiki czy postawy ciała. Przyczynę takiego stanu rzeczy badacze przypisują nierozwiniętej u autystów „teorii umysłu”. Z przeprowadzonych badań wynika, iż osoby z zaburzeniami autystycznymi są zainteresowane ludźmi tylko w zakresie ich wyglądu, czy zachowania natomiast nie wykazują zainteresowania tym, że inni mogą coś myśleć, czuć czy przypuszczać.¹⁶ W konsekwencji świat społeczny dla takiej osoby staje się chaotyczny i niezrozumiały, poza tym ściśle łączy się to z brakiem lub znacznym ograniczeniem zdolności do współodczuwania stanów emocjonalnych innych osób. Osoby z autyzmem postrzegane są zatem jako nieempatyczne, nierozumiejące motywacji innych ludzi.

Na podstawie badań nad dziećmi z zaburzeniami autystycznymi S. Baron-Cohen i J. Swettenham opracowali listę problemów przejawianych przez dzieci w związku z defektem w rozwoju teorii umysłu. M.in. wskazano tam na zaburzenia kontaktu wzrokowego wynikające z tego, że dzieci nie identyfikowały obszaru oczu i twarzy jako

¹⁵ B. Winczura, Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu, Kraków 2008, s.32.

¹⁶ Tamże, s. 85

ważnego źródła informacji na temat emocji i stanów umysłu.¹⁷ Wskazano również na to, iż dzieci z zaburzeniami autystycznymi rozumieją jedynie proste związki między emocjami a wydarzeniami, nie rozumieją stanu umysłu, jakim jest udawanie. Nie rozumieją na czym polegają intencje i udawanie, w związku z tym nie rozumieją, gdy ktoś je zwodzi i oszukuje, nie rozumieją metafor i ironii.

Zaburzenia charakterystyczne dla autyzmu obejmują też całą sferę **komunikacji** i dotyczą różnorodnych jej form. „Podstawowa trudność osób z autyzmem polega w tym obszarze na zrozumieniu, do czego służy komunikacja oraz na niezdolności do wykorzystania jej do regulacji stosunków z innymi ludźmi. Zaburzenia obejmują zarówno rozumienie komunikatów, jak i ekspresję. Mogą dotyczyć gestykulacji, mowy ciała, tonu głosu oraz kontaktu wzrokowego. (...) Również nieprawidłowości w rozwoju językowym są rozmaite: od całkowitego braku mowy do płynnego, choć specyficznego sposobu mówienia”.¹⁸ Wiele osób autystycznych nie mówi, bądź nie komunikuje się w sposób jasny z punktu widzenia społecznej konwencji. Obecnie za jedną z najbardziej charakterystycznych cech autyzmu uważa się zaburzenia w społecznym używaniu języka mówionego i gestów. Występują jakościowe zaburzenia w komunikowaniu się, od opóźnionego lub całkowitego braku rozwoju mowy, poprzez zaburzoną zdolność do inicjowania i podtrzymywania konwersacji do stereotypowego użycia języka lub języka idiosynkratycznego.¹⁹ Obrazuje je poniższa tabela:

Deficyty ilościowe	Deficyty jakościowe	Deficyty w pragmatycznym użyciu języka
Brak mowy - z brakiem gestykulacji - z elementarną gestykulacją Opóźnienia w mowie - krótkie (miesięczne) - długotrwałe (wieloletnie) Ograniczona mowa	Echolalia - natychmiastowa - opóźniona Odwracanie zaimków Neologizmy Metaforyczne użycie języka	Niezdolność do naprzemiennego wysławiania się Brak komunikowania się w stosunku do dorosłych Brak komunikowania się w stosunku do rówieśników

¹⁷ Tamże, s. 87

¹⁸ Pisula E., Dziecko z autyzmem jako ofiara przemocy, Dziecko krzywdzone nr 1/2008

¹⁹ Bobkowicz – Lewartowska L., Autyzm dziecięcy, zagadnienia diagnozy i terapii, Kraków 2005, s. 57.

- tylko łańcuch: bodziec – reakcja - bardziej zaawansowane, lecz ograniczone posługiwanie się mową	Nieodpowiednie uwagi Język stereotypowy Defekty w artykułowaniu	Niezdolność do symbolicznego użycia przedmiotów Słabe używanie prozodii dla wyrażenia zamiaru Słabe wykorzystanie bodźców wzrokowo – twarzowych dla metakomunikacji
---	--	--

Tabela 1. Podstawowe deficyty językowe w komunikowaniu się dzieci autystycznych.²⁰

Jak opisuje to B. Winczura, „mowa dziecka autystycznego jest monotonna, „płaska”, przerywana, skandowana, brakuje jej płynności, niekiedy bywa przesadnie uroczysta, bezosobowa i w swojej składni dość skomplikowana, dziwnie użyte słowa i zdania przeplatają się z potocznie używanymi sformułowaniami. Występują często: przedłużanie sylab, nieprawidłowy akcent, przesadne artykułowanie głosek, nierówne tempo mowy, niestabilizowana skala głosu, zahamowana ekspresja oddechowa, częste persewercje.”²¹

W obszarze **stereotypowych zachowań** dzieci z zaburzeniami autystycznymi charakteryzują stereotypie ruchowe (powtarzalne ruchy ciała, jak np. klaskanie, kręcenie się w kółko, kołysanie ciałem), manieryzmy, kompulsywne i uporczywe zajmowanie się tymi samymi przedmiotami czy sprawami. Wiele z tych zachowań ma swoje podłoże w zaburzeniach sensorycznych. Tematem tym jako pierwszy zajmował się Carl Delacato, zdaniem którego u osób z autyzmem występują uszkodzenia mózgu, które z kolei są przyczyną zaburzeń w funkcjonowaniu co najmniej jednego kanału sensorycznego prowadzącego z narządu zmysłu (wzroku, słuchu, smaku, węchu i czucia) do mózgu. Praca tych kanałów może zostać zakłócona na jeden z trzech sposobów:

1. Nadwrażliwość – kanały sensoryczne są „zbyt otwarte”, więc do mózgu przedostaje się zbyt duża ilość bodźców, by mógł się z nimi uporać.
2. Zbyt mała wrażliwość (niedowrażliwość) – drogi sensoryczne nie są wystarczająco „otwarte”, co prowadzi do deprywacji sensorycznej mózgu na skutek zbyt małej ilości docierających do niego bodźców.

²⁰ Tamże, s. 58.

²¹ Winczura B., „Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu, Impuls Kraków 2008, s.33

3. „Biały szum” – wadliwe działanie kanałów sensorycznych powoduje, że wytwarzają one własne bodźce, zatem przekaz płynący ze świata zewnętrznego jest zakłócony lub w skrajnych przypadkach niedopuszczany do mózgu przez szумы panujące w układzie.

Gdy dowiemy się, które kanały sensoryczne są uszkodzone, możemy pomóc dziecku w ich „naprawie”, dostarczając mu przez dany kanał odpowiednie doświadczenia i bodźce.²² Inni autorzy również podkreślają znaczenie przestymulowania bodźcem dla wystąpienia zarówno stereotypowych zachowań, jak i zaburzeń koncentracji. Jak wskazuje R. L. Koegel, „innym ogromnie ważnym kluczowym zachowaniem jest reagowanie na wielorakie bodźce. W wyniku wielu badań stwierdzono, że u wielu dzieci z autyzmem istnieje specyficzna cecha (właściwość) uwagi. Te właściwości określono nazwą "nadselektywność bodźca" ("stimulus overselectivity") i oznacza ona niezdolność do wykorzystania wszystkich ważnych wskazówek (sygnałów), w sytuacji uczenia się.”²³

Na marginesie należy stwierdzić, iż istotnym problemem w rozwoju dzieci z autyzmem jest brak motywacji. „Dzieci z autyzmem słyną z braku motywacji do nauki nowych zadań i ogólnie do uczestnictwa w ich społecznym i szkolnym otoczeniu. Taki brak motywacji może wyrażać się w wybuchach złości, płaczu, nieposłuszeństwie, braku uwagi, zaniepokojeniu, próbach opuszczenia sytuacji, w której następuje nauczanie lub ospałości”.²⁴ Znacznie utrudnia to realizowanie oddziaływań terapeutycznych i wymaga dużego zaangażowania od terapeutów.

²² Delacato C., *Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko*, Warszawa 1995, s. 90 – 91.

²³ Jak uczyć dzieci z autyzmem zachowań kluczowych, R. L. Koegel et al., University of California, s. 4

²⁴ Tamże, s. 3

3. SYTUACJA PRAWNA OSÓB Z ZABURZENIAMI AUTYSTYCZNYMI.

Prawa osób niepełnosprawnych określone są w porządku prawnym Rzeczypospolitej Polskiej zarówno w wiążących Polskę umowach międzynarodowych, jak i Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej.

W Karcie Praw Podstawowych Unii Europejskiej opublikowanej w dniu 14.12.2007 r. (2007/C 303/01) w artykule 26 wskazano, iż Unia uznaje i szanuje prawo osób niepełnosprawnych do korzystania ze środków mających zapewnić im samodzielność, integrację społeczną i zawodową oraz udział w życiu społeczności. Podobnie Europejska Karta Społeczna z 1961 roku (zrewidowana w 1996 roku) ustala prawa osób niepełnosprawnych fizycznie lub umysłowo do szkolenia zawodowego, rehabilitacji oraz readaptacji zawodowej i społecznej.

Aktem prawnym o ogromnym znaczeniu dla osób z autyzmem oraz ich rodzin jest **Karta Praw dla Osób Autystycznych** przyjęta jako pisemna deklaracja przez Parlament Europejski dnia 9 maja 1996 roku. Karta ta wymienia następujące uprawnienia osób autystycznych:

1. Prawo obywatelskie osób autystycznych do niezależnej i wartościowej egzystencji pozwalającej na pełne rozwinięcie możliwości i wykorzystanie szans życiowych.
2. Prawo obywatelskie osób autystycznych do łatwo dostępnej, bezstronnej i dokładnej diagnozy i opinii lekarskiej.
3. Prawo obywatelskie osób autystycznych do łatwo dostępnego i odpowiedniego wykształcenia.
4. Prawo obywatelskie osób autystycznych (a także reprezentantów) do pełnej partycypacji w procesie podejmowania wszelkich decyzji kształtujących ich przyszłość: w miarę możliwości, życzenia jednostek indywidualnych powinny być zapewnione i uwzględnione.
5. Prawo obywatelskie osób autystycznych do odpowiedniego i łatwo dostępnego mieszkania.

6. Prawo obywatelskie osób autystycznych do wyposażenia, pomocy i opieki niezbędnej do zapewnienia w pełni produktywniej egzystencji gwarantującej szacunek i niezależność.
7. Prawo obywatelskie osób autystycznych do zarobku i odpowiedniego wynagrodzenia zapewniającego niezbędne wyżywienie, odzież, mieszkanie, a także gwarantującego zaspokojenie wszystkich pozostałych potrzeb życiowych.
8. Prawo obywatelskie osób autystycznych do uczestniczenia, w miarę możliwości, w procesie rozwoju i zarządzania placówkami specjalnymi, które stworzono w celu zapewnienia im niezbędnej opieki.
9. Prawo obywatelskie osób autystycznych do odpowiedniej porady i opieki zapewniającej poprawę kondycji fizycznej, ochronę zdrowia psychicznego i zaspokojenie potrzeb duchowych, w ramach których należy uwzględnić także odpowiednie metody terapeutyczne i leczenie farmakologiczne, mając na uwadze zapewnienie bezpiecznej terapii uwarunkowanej prawami i przywilejami osoby zainteresowanej.
10. Prawo obywatelskie osób autystycznych do odpowiedniego wykształcenia i szkolenia zawodowego wykluczającego dyskryminację i stereotypy; szkolenie i zatrudnienie powinny uwzględniać zdolności i prawo wyboru jednostki.
11. Prawo obywatelskie osób autystycznych do korzystania ze środków transportu i nieograniczonej swobody poruszania się.
12. Prawo obywatelskie osób autystycznych do uczestniczenia i korzystania z dóbr kulturalnych, możliwości uczestniczenia w różnych formach działalności rozrywkowej, wypoczynku i sportu.
13. Prawo obywatelskie osób autystycznych do korzystania z tych samych udogodnień, usług, a także możliwości aktywnej współpracy i działania w społeczeństwie.
14. Prawo obywatelskie osób autystycznych do nawiązywania stosunków o charakterze seksualnym, a także innych związków, między innymi małżeńskich, pozbawionych zniewolenia.
15. Prawo obywatelskie osób autystycznych do korzystania z porady prawnej i usług adwokackich, adwokackich także do pełnej opieki prawnej i ochrony ustawowej.

16. Prawo obywatelskie osób autystycznych do egzystencji pozbawionej lęku i poczucia zagrożenia związanego z bezprawnym umieszczeniem w szpitalu psychiatrycznym albo w innych instytucjach ograniczających swobodę i wolność osobistą.
17. Prawo obywatelskie osób autystycznych do niezależnej i pełnej godności egzystencji pozbawionej cierpienia i bólu fizycznego albo zaniedbania.
18. Prawo obywatelskie osób autystycznych do uniezależnienia się od nadużywania i przedawkowania środków farmakologicznych.
19. Prawo obywatelskie do uzyskania przystępnych informacji, udzielanych osobom autystycznym (i ich reprezentantom), dotyczących danych pochodzących z akt personalnych, rejestrów medycznych, psychologicznych i edukacyjnych.

W Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z 1997 roku wskazano na odpowiadający prawom osób niepełnosprawnym obowiązek władz publicznych wobec tego rodzaju polegający na zakazie dyskryminacji w życiu publicznym, społecznym lub gospodarczym (artykuł 32). Dodatkowo Sejm Rzeczypospolitej Polskiej 1 sierpnia 1997 roku uchwalił **Kartę Praw Osób Niepełnosprawnych**, przyznając jednocześnie tej grupie osób prawa do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym, niezależnego, aktywnego i samodzielnego życia oraz specjalistycznej pomocy. Sejm stwierdził jednocześnie, iż oznacza to w szczególności prawo osób niepełnosprawnych do:

- 1) dostępu do dóbr i usług umożliwiających pełne uczestnictwo w życiu społecznym,
- 2) dostępu do leczenia i opieki medycznej, wczesnej diagnostyki, rehabilitacji i edukacji leczniczej, a także do świadczeń zdrowotnych uwzględniających rodzaj i stopień niepełnosprawności, w tym do zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze, sprzęt rehabilitacyjny,
- 3) dostępu do wszechstronnej rehabilitacji mającej na celu adaptację społeczną,
- 4) nauki w szkołach wspólnie ze swymi pełnosprawnymi rówieśnikami, jak również do korzystania ze szkolnictwa specjalnego lub edukacji indywidualnej,
- 5) pomocy psychologicznej, pedagogicznej i innej pomocy specjalistycznej umożliwiającej rozwój, zdobycie lub podniesienie kwalifikacji ogólnych i zawodowych,
- 6) pracy na otwartym rynku pracy zgodnie z kwalifikacjami, wykształceniem i możliwościami oraz korzystania z doradztwa zawodowego i pośrednictwa, a gdy

niepełnosprawność i stan zdrowia tego wymaga – prawo do pracy w warunkach dostosowanych do potrzeb niepełnosprawnych,

7) zabezpieczenia społecznego uwzględniającego konieczność ponoszenia zwiększonych kosztów wynikających z niepełnosprawności, jak również uwzględnienia tych kosztów w systemie podatkowym,

8) życia w środowisku wolnym od barier funkcjonalnych, w tym:

- dostępu do urzędów, punktów wyborczych i obiektów użyteczności publicznej,
- swobodnego przemieszczania się i powszechnego korzystania ze środków transportu,
- dostępu do informacji,
- możliwości komunikacji międzyludzkiej,

9) posiadania samorządnej reprezentacji swego środowiska oraz do konsultowania z nim wszelkich projektów aktów prawnych dotyczących osób niepełnosprawnych,

10) pełnego uczestnictwa w życiu publicznym, społecznym, kulturalnym, artystycznym, sportowym oraz rekreacji i turystyce odpowiednio do swych zainteresowań i potrzeb.

a. Szczególne uprawnienia osób z zaburzeniami autystycznymi w obszarze pomocy społecznej. Świadczenia finansowe dla rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami autystycznymi.

W Polsce aktem prawnym regulującym problemy pomocy społecznej jest ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 roku²⁵. W myśl przepisów ustawy pomoc społeczna jest instytucją polityki społecznej państwa, mającą na celu umożliwienie osobom i rodzinom przezwyciężanie trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie pokonać wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości. Pomoc społeczna wspiera osoby i rodziny w wysiłkach zmierzających do zaspokojenia niezbędnych potrzeb i umożliwia im życie w warunkach odpowiadających godności człowieka.

²⁵ Ustawa z dnia 12 marca 2004 roku o pomocy społecznej. (tekst jednolity, Dz. U. 2004 r., nr 64, poz. 593)

Swoim zakresem podmiotowym obejmuje również osoby niepełnosprawne oraz ich rodziny. Z art. 7 ustawy wynika wprost, iż jedną z przesłanek ubiegania się o pomoc jest niepełnosprawność.

Zadania pomocy społecznej określone zostały w art. 15 ustawy: „Pomoc społeczna polega w szczególności na:

- 1) przyznawaniu i wypłacaniu przewidzianych ustawą świadczeń;
- 2) pracy socjalnej;
- 3) prowadzeniu i rozwoju niezbędnej infrastruktury socjalnej;
- 4) analizie i ocenie zjawisk rodzących zapotrzebowanie na świadczenia pomocy społecznej,
- 5) realizacji zadań wynikających z rozeznanych potrzeb społecznych;
- 6) rozwijaniu nowych form pomocy społecznej i samopomocy w ramach zidentyfikowanych potrzeb.”

Dla osób z zaburzeniami psychicznymi, a zatem również dla osób z autyzmem ustawa wprowadza w art. 18 ust.1 pkt 3 świadczenie w postaci **specjalistycznych usług opiekuńczych**. W przepisie tym wskazano, iż „do zadań zleconych z zakresu administracji rządowej realizowanych przez gminę należy: 3) organizowanie i świadczenie specjalistycznych usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania dla osób z zaburzeniami psychicznymi”. Przepisy prawne zawarte w ustawie pozwalają ośrodkom pomocy społecznej na stosowanie wobec dzieci, młodzieży, osób dorosłych z autyzmem oraz ich rodzin skutecznej formy pomocy, jaką są specjalistyczne usługi opiekuńcze. Zapis o świadczeniu specjalistycznych usług opiekuńczych został rozwinięty i uszczegółowiony w Rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 18 grudnia 1996 roku.²⁶ Zgodnie z § 1 punkt 1 rozporządzenia: „Ustala się następujące rodzaje specjalistycznych usług opiekuńczych, (...) dostosowanych do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności: 1) usprawnianie do funkcjonowania w społeczeństwie, 2) pielęgnacja, 3) rehabilitacja fizyczna, 4) wsparcie psychologiczne – pedagogiczne i edukacyjno – terapeutyczne, 5) pomoc mieszkaniowa.” Przepisy rozporządzenia ustalają

²⁶ Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 18 grudnia 1996 roku w sprawie rodzajów specjalistycznych usług opiekuńczych oraz kwalifikacji osób świadczących takie usługi dla osób z zaburzeniami psychicznymi, zasad i trybu ustalania i pobierania opłat za te usługi, jak również warunków częściowego lub całkowitego zwolnienia z opłat. (Dz. U. 1997 r., nr 2, poz. 12)

również kwalifikacje osób świadczących takie usługi, zasady i tryb ustalania i pobierania opłat za te usługi oraz warunki częściowego lub całkowitego zwolnienia z opłat.

Pomoc społeczna może mieć również formę instytucjonalną, do której zalicza się w szczególności **ośrodki wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi** (art. 51a ustawy), tj. środowiskowy dom samopomocy lub klub samopomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi. Te formy pomocy adresowane są do osób, które w wyniku upośledzenia niektórych funkcji organizmu lub zdolności adaptacyjnych wymagają pomocy do życia w środowisku rodzinnym i społecznym, w szczególności w celu zwiększania zaradności i samodzielności życiowej, a także ich integracji społecznej. W szczególności przydatne dla osób z zaburzeniami autystycznymi będą usługi środowiskowych domów samopomocy w zakresie „indywidualnych lub zespołowych treningów samoobsługi i treningów umiejętności społecznych, polegających na nauce, rozwijaniu lub podtrzymywaniu umiejętności w zakresie czynności dnia codziennego i funkcjonowania w życiu społecznym” (art. 51a ust. 2 ustawy). Okres korzystania z miejsca całodobowego pobytu w środowiskowym domu samopomocy nie może być jednorazowo dłuższy niż 3 miesiące, z możliwością przedłużenia do 6 miesięcy w uzasadnionych przypadkach, przy czym maksymalny okres pobytu całodobowego osoby w roku kalendarzowym nie może być dłuższy niż 8 miesięcy. Odpłatność miesięczną za usługi świadczone w ośrodkach wsparcia osobom z zaburzeniami psychicznymi ustala się w wysokości 5% kwoty dochodu osoby samotnie gospodarującej lub kwoty dochodu na osobę w rodzinie.

Ponadto ustawodawca wprowadził jako formy pomocy instytucjonalnej ośrodki wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi, tworzone przez jednostki samorządu terytorialnego w porozumieniu z wojewodą (art. 51c ustawy), nadto osoby niepełnosprawne mogą korzystać z pomocy społecznej w rodzinnych domach pomocy (art. 52) i mieszkaniach chronionych (art. 53), jak również w domach pomocy społecznej (art. 54-66 ustawy).

Świadczenia dla osób niepełnosprawnych mogą być również wypłacane w formie pieniężnej (jako zasiłek stały, okresowy, celowy i specjalny zasiłek celowy, o których mowa w art. 37, 38, 39, 40 i 41 ustawy) oraz niepieniężnej. Świadczeniami niepieniężnymi są między innymi poradnictwo specjalistyczne, usługi opiekuńcze w

miejscu zamieszkania, w ośrodkach wsparcia oraz w rodzinnych domach pomocy a także wymienione wcześniej specjalistyczne usługi opiekuńcze, które mogą być świadczone w domu lub w ośrodkach wsparcia. Art. 46 ust. 1 ustawy stanowi iż „poradnictwo specjalistyczne, w szczególności prawne, psychologiczne i rodzinne jest świadczone osobom i rodzinom, które mają trudności lub wykazują potrzebę wsparcia w rozwiązywaniu swoich problemów życiowych, bez względu na posiadany dochód.”

Rodzice i opiekunowie prawni dzieci z zaburzeniami autystycznymi posiadają przywileje takie jak rodzice wszystkich dzieci niepełnosprawnych, tj. w szczególności **prawo do zasiłku rodzinnego oraz świadczeń opiekuńczych**. Zasiłek rodzinny i świadczenia opiekuńcze wypłacane są na podstawie ustawy z dnia 28 listopada 2003 roku o świadczeniach rodzinnych²⁷. Art. 2 ustawy stanowi, iż świadczeniami rodzinnymi są zasiłek rodzinny wraz z dodatkami oraz świadczenia opiekuńcze.

Prawo do zasiłku rodzinnego i dodatków do tego zasiłku przysługuje: 1) rodzicom, jednemu z rodziców albo opiekunowi prawnemu dziecka, 2) opiekunowi faktycznemu dziecka 3) osobie uczącej się. Zasiłek rodzinny uzależniony jest od dochodu rodziny i aktualnie dochód ten nie może przekraczać 674 zł w przeliczeniu na osobę. Przysługuje wyżej wymienionym osobom do ukończenia przez dziecko 24 roku życia, jeżeli kontynuuje naukę w szkole lub szkole wyższej i legitymuje się orzeczeniem o umiarkowanym albo o znacznym stopniu niepełnosprawności. Do zasiłku rodzinnego przysługują dodatki: m.in. z tytułu samotnego wychowywania dziecka, z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego oraz z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka.

Zasiłek pielęgnacyjny jest świadczeniem opiekuńczym przyznawanym „w celu częściowego pokrycia wydatków wynikających z konieczności zapewnienia osobie niepełnosprawnej opieki i pomocy innej osoby w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji” (art. 16 ustawy). Zasiłek ten przyznaje się 1) niepełnosprawnym dzieciom, 2) osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16 roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności. Wynosi aktualnie 184,42 zł miesięcznie.

²⁷ Ustawa z dnia 28.11.2003 r. o świadczeniach rodzinnych, (Dz. U. 2003 r. nr 228 poz. 2255)

Inną formą wsparcia rodziny jest świadczenie pielęgnacyjne. W myśl art. 17 ust 1 ustawy „świadczenie pielęgnacyjne /.../ przysługuje matce lub ojcu, opiekunowi faktycznemu dziecka lub opiekunowi prawnemu dziecka, jeżeli nie podejmuje lub rezygnuje z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad dzieckiem legitymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności albo znacznym stopniu niepełnosprawności.” Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje w kwocie 1.583 zł miesięcznie i podlega waloryzacji.

b. Szczególne uprawnienia osób z zaburzeniami autystycznymi w obszarze edukacji.

Dzieci i młodzież z autyzmem należą do kategorii uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, wobec czego mają zagwarantowane prawo do nauki w szkole, indywidualnych programów nauczania, dostosowania organizacji i metod nauczania do ich możliwości, prawo do opieki i pomocy psychologiczno – pedagogicznej.

Art. 1 ustawy z dnia 14.12.2016 r. Prawo oświatowe²⁸ stanowi, iż „system oświaty zapewnia w szczególności: 1) realizację prawa każdego obywatela Rzeczypospolitej Polskiej do kształcenia się oraz prawa dzieci i młodzieży do wychowania i opieki, odpowiednich do wieku i osiągniętego rozwoju, (...) 6) możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół przez dzieci i młodzież niepełnosprawną oraz niedostosowaną społecznie, zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami, 7) opiekę nad uczniami niepełnosprawnymi przez umożliwianie realizowania zindywidualizowanego procesu kształcenia, form i programów nauczania oraz zajęć rewalidacyjnych.”

Dodatkowo art. 127 ustawy stanowi, iż: „**kształceniem specjalnym** obejmuje się dzieci i młodzież niepełnosprawne, niedostosowane społecznie i zagrożone niedostosowaniem społecznym, wymagające stosowania specjalnej organizacji nauki i metod pracy. Uczniowi objętemu kształceniem specjalnym dostosowuje się odpowiednio

²⁸ Ustawa z dnia 14.12.2016 r. Prawo oświatowe (Dz. U. z 2017 r., poz. 60)

program wychowania przedszkolnego i program nauczania do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych ucznia. Dostosowanie następuje na podstawie opracowanego dla ucznia indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego uwzględniającego zalecenia zawarte w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego.”

Ponadto w placówkach oświatowych oraz poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w tym poradniach specjalistycznych mogą być tworzone zespoły wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka w celu pobudzania psychoruchowego i społecznego rozwoju dziecka, od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole, prowadzonego bezpośrednio z dzieckiem i jego rodziną

Opinie o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka oraz orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego albo indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego i indywidualnego nauczania, a także o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych organizowanych zgodnie z przepisami o ochronie zdrowia psychicznego wydają zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w tym w poradniach specjalistycznych. Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego określa zalecane formy kształcenia specjalnego, z uwzględnieniem rodzaju niepełnosprawności, w tym stopnia niepełnosprawności intelektualnej. Starosta właściwy ze względu na miejsce zamieszkania dziecka posiadającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, na wniosek rodziców, zapewnia mu odpowiednią formę kształcenia, uwzględniając rodzaj niepełnosprawności,

Ponadto z art. 38 ustawy wynika uprawnienie do **odroczenia spełniania obowiązku szkolnego** u dzieci z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego. Rozpoczęcie spełniania obowiązku szkolnego może być odroczone nie dłużej niż do końca roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 9 lat.

Warunki organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego określone są w rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży

niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym. Wskazano w treści tego rozporządzenia wprost, iż dotyczy uczniów z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera. Polega na obowiązku zapewnienia przez placówki oświatowe:

- 1)realizacji zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego;
- 2)warunków do nauki, sprzęt specjalistyczny i środki dydaktyczne, odpowiednich ze względu na indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne oraz możliwości psychofizyczne uczniów;
- 3)zajęć specjalistycznych;
- 4)innych zajęć odpowiednich ze względu na indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne oraz możliwości psychofizyczne uczniów (w szczególności są to zajęcia rewalidacyjne, resocjalizacyjne i socjoterapeutyczne);
- 5)integracji uczniów ze środowiskiem rówieśniczym, w tym z uczniami pełnosprawnymi;
- 6)przygotowania uczniów do samodzielności w życiu dorosłym.

Zalecenia poradni realizowane są na **podstawie Indywidualnego Planu Edukacyjno-Terapeutycznego (IPET)**, opracowywanego przez zespół złożony z nauczycieli i specjalistów. Zespół opracowuje program po dokonaniu wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia, uwzględniając diagnozę i wnioski sformułowane na jej podstawie oraz zalecenia zawarte w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego, we współpracy, w zależności od potrzeb, z poradnią psychologiczno-pedagogiczną, w tym poradnią specjalistyczną. Zespół, co najmniej dwa razy w roku szkolnym, dokonuje okresowej wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia, uwzględniając ocenę efektywności programu oraz, w miarę potrzeb, dokonuje modyfikacji programu. Okresowej wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia i modyfikacji programu dokonuje się, w zależności od potrzeb, we współpracy z poradnią psychologiczno-pedagogiczną, w tym poradnią specjalistyczną, a także - za zgodą rodziców ucznia - z innymi podmiotami.

Rozporządzenie w kilku miejscach w sposób szczegółowy odnosi się do uczniów z zaburzeniami autystycznymi. W placówkach, w których kształceniem specjalnym są objęci uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane ze względu na autyzm, w tym zespół Aspergera, lub niepełnosprawności sprzężone, zatrudnia się dodatkowo nauczycieli posiadających kwalifikacje z zakresu pedagogiki specjalnej lub pomoc nauczyciela. Nadto w ramach zajęć rewalidacyjnych w programie należy uwzględnić w szczególności rozwijanie umiejętności komunikacyjnych przez zajęcia rozwijające umiejętności społeczne, w tym umiejętności komunikacyjne - w przypadku ucznia z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera

Kształcenie uczniów niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym może być prowadzone do końca roku szkolnego w tym roku kalendarzowym, w którym uczeń kończy: 20. rok życia - w przypadku szkoły podstawowej lub 24. rok życia - w przypadku szkoły ponadpodstawowej.

c. Orzecznictwo o niepełnosprawności.

Orzeczenie o niepełnosprawności, to prawne potwierdzenie posiadania statusu osoby z niepełnosprawnością, które umożliwia ubieganie się o różnego rodzaju świadczenia, uprawnienia, ulgi i zwolnienia osobom sprawującym opiekę. W zależności od rodzaju uprawnienia podstawą jego nabycia może być samo orzeczenie, bądź też uzyskanie dodatkowo określonych przepisami szczegółowych wskazań, które są częścią orzeczenia. Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności powinno zawierać wskazania do szeroko pojętej rehabilitacji.

Orzekanie o stopniu niepełnosprawności dorosłych (osób, które ukończyły 16 rok życia) jest, w myśl przepisów, orzecznictwem dla celów pozarentowych i nie może być bowiem podstawą ubiegania się o rentę z ubezpieczenia społecznego. W celu uzyskania prawa do renty niezbędne jest orzeczenie lekarza orzecznika ZUS wydane osobie niezdolnej do pracy.

Orzekaniem o niepełnosprawności zajmują się powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności.

Osoby, które nie ukończyły 16 roku życia są zaliczane do osób niepełnosprawnych, jeżeli mają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy, z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu, powodującą konieczność zapewnienia im całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku. W tym przypadku nie określa się stopnia niepełnosprawności.

Wśród kryteriów na podstawie, których dokonuje się oceny niepełnosprawności dziecka przepisy prawa wymieniają m.in.:

- przewidywany okres trwania upośledzenia stanu zdrowia przekraczający 12 miesięcy,
- niezdolność do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, takich jak: samoobsługa, samodzielne poruszanie się, komunikowanie z otoczeniem, powodującą konieczność zapewnienia stałej opieki lub pomocy, w sposób przewyższający zakres opieki nad zdrowym dzieckiem w danym wieku, albo
- znaczne zaburzenie funkcjonowania organizmu, wymagające systematycznych i częstych zabiegów leczniczych i rehabilitacyjnych w domu i poza domem.

Częścią orzeczenia o niepełnosprawności są wskazania do rehabilitacji i opieki. Od ich uzyskania zależy, co w związku ze specyfiką niepełnosprawności może przysługiwać dziecku bądź jego opiekunowi. W oparciu o wskazania rodzic może na przykład ubiegać się o świadczenie pielęgnacyjne, które otrzyma pod warunkiem, że w orzeczeniu o niepełnosprawności jego dziecka są spełnione łącznie: a) wskazanie o konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji (pkt 7 orzeczenia) oraz b) wskazanie o konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji (pkt 8 orzeczenia).

Każde dziecko legitymujące się orzeczeniem o niepełnosprawności ma prawo do zasiłku pielęgnacyjnego. W przypadku, gdy rodzic korzysta z świadczeń rodzinnych

otrzyma dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji. Przysługują mu też np. ulgi w podatkach, w przejazdach środkami transportu, dofinansowanie do turnusu rehabilitacyjnego, dofinansowanie w likwidacji barier architektonicznych i w komunikowaniu się.

d. System wsparcia instytucjonalnego osób z zaburzeniami autystycznymi oraz ich rodzin w województwie zachodniopomorskim.

W systemie wsparcia instytucjonalnego najliczniej reprezentowaną grupą są placówki oświatowe, do których należą przedszkola, szkoły różnego typu oraz specjalistyczne poradnie psychologiczno – pedagogiczne. Edukacja dzieci i młodzieży z autyzmem jest kosztowna i stanowi poważny problem organizacyjny. W literaturze problemu podkreśla się, iż nauczanie na odpowiednim poziomie tej grupy uczniów wymaga przyjęcia następujących zasad:

- „- aby uzyskać poprawę w zakresie funkcjonowania dziecka zasadnicze zajęcia terapeutyczne muszą być prowadzone w relacji 1 : 1 (jedno dziecko – jeden terapeuta);
- skuteczna interwencja wymaga 40 – 50 godzin planowych oddziaływań tygodniowo;
- wymagane jest stosowanie metod terapii i edukacji specyficznych dla dzieci autystycznych;
- konieczne jest zapewnienie w placówce odpowiednich warunków środowiska dotyczących oświetlenia, akustyki, aranżacji przestrzeni, wentylacji i żywienia.”²⁹

Do placówek zajmujących się osobami z zaburzeniami autystycznymi, podległych resortowi pomocy społecznej należą w szczególności środowiskowe domy samopomocy, warsztaty terapii zajęciowej oraz świetlice terapeutyczne.

²⁹ Rajner A., Wroniszewski M. (red.), Skutecznie i profesjonalnie, Warszawa 2002, Fundacja SYNAPSIS, s. 83

W rozwiązywaniu problemów osób niepełnosprawnych, również autystycznych i ich rodzin ważną rolę odgrywają organizacje pozarządowe, tj. stowarzyszenia, fundacje, które skupiają rodziny osób niepełnosprawnych, ich samych oraz osoby zainteresowane niesieniem pomocy i udzielaniem wsparcia. Największy zasięg działania mają organizacje ogólnopolskie, do których zalicza się Krajowe Towarzystwo Autyzmu oraz Fundacja SYNAPSIS.

Jak wskazano w poprzednim rozdziale, liczba osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w województwie zachodniopomorskim znacznie wzrasta. Niestety w ślad za tym w niewystarczającym tempie rozwija się oferta placówek i instytucji wspierających dzieci z zaburzeniami autystycznym. Dostęp do instytucji i placówek, publicznych oraz niepublicznych, świadczących pomoc na rzecz dzieci z zaburzeniami autystycznymi w województwie zachodniopomorskim jest mocno zróżnicowany w zależności od powiatu. Istnieją miejsca, gdzie oferta terapeutyczna dla dzieci jest zadowalająca, jednak są powiaty, w których takie placówki terapeutyczne są nieliczne.

Ilość placówek oświatowych w konkretnych powiatach przedstawia się następująco:

- Białogardzki – 6 placówki
- Choszczeński – 8 placówek
- Drawski – 16 placówek
- Goleniowski – 16 placówek
- Gryficki – 8 placówek
- Gryfiński – 11 placówek
- Kamieński - 9 placówek
- Kołobrzeski - 14 placówek
- Koszaliński - 7 placówek
- Łobeski - 6 placówek
- Koszalin – 16 placówek
- Szczecin – 41 placówek
- Świnoujście – 13 placówek

- myśliborski – 10 placówek
- policki – 15 placówek
- pyrzycki – 10 placówek
- sławieński – 7 placówek
- stargardzki – 18 placówek
- szczecinecki – 10 placówek
- świdwiński – 9 placówek
- wałecki – 4 placówki

W powyższym zestawieniu ujęto ilość przedszkoli i punktów przedszkolnych specjalnych i integracyjnych, szkół podstawowych specjalnych oraz integracyjnych i z oddziałami integracyjnymi, gimnazjów specjalnych oraz integracyjnych i z oddziałami integracyjnymi, specjalnych szkół zawodowych i przysposabiających do zawodu oraz szkół ponadgimnazjalnych z oddziałami integracyjnymi. Ujęto zarówno szkoły publiczne, jak i niepubliczne. Uwzględniono również ilość poradni psychologiczno-pedagogicznych, publicznych i niepublicznych oraz innych placówek oświatowych, które w przeważającej części stanowią ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawcze prowadzone przez organizacje pozarządowe.

Należy przy tym podkreślić fakt, iż do szkół i przedszkoli specjalnych uczęszczać mogą jedynie dzieci ze zdiagnozowanym upośledzeniem umysłowym, co nie dotyczy wielu dzieci z zaburzeniami autystycznymi, w tym z zespołem Aspergera. Takim dzieciom trudno jest odnaleźć dla siebie miejsce w systemie edukacji w sytuacji, gdy w powiecie nie działają szkoły integracyjne. W większości uczniowie tacy kierowani są na nauczanie indywidualne, co pogłębia problemy społeczne uczniów. Istnieją powiaty, gdzie nie ma przedszkoli specjalnych i integracyjnych, wówczas rodzice muszą dowozić dzieci do przedszkoli położonych dalej (czasem organizowany jest w tym zakresie przez gminę bezpłatny transport) albo podjąć starania w celu umieszczenia dziecka w przedszkolu masowym i zatrudnieniu asystenta w celu opieki nad dzieckiem.

Niezależnie od placówek oświatowych, w niektórych miejscach województwa zachodniopomorskiego funkcjonują **organizacje pozarządowe, niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej oraz prywatne placówki realizujące usługi terapeutyczne i**

medyczne na rzecz dzieci z zaburzeniami autystycznymi. Tego rodzaju wsparcie istnieje w powiatach: drawskim, goleniowskim, gryfińskim, łobeskim, myśliborskim, polickim, pyrzyckim, sławieńskim, stargardzkim i szczecineckim (po 1 takiej placówce), gryfickim, kamieńskim, w Świnoujściu i powiecie wałeckim (po 2 placówki), kołobrzeskim (3 placówki), w miastach Koszalin i Szczecin (powyżej 5 placówek). Ogólnie zatem liczba miejsc, w których mogą uzyskać pomoc dzieci z zaburzeniami autystycznymi jest niewielka. W liczbie organizacji pozarządowych ujęto również terenowe koła Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, które prowadzą punkty konsultacyjne i placówki typu OREW, gdzie znajduje pomoc duża liczba dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością – autyzmem i upośledzeniem umysłowym. Nadal jednak istnieją powiaty, w których nie działa żadna placówka wspomagająca dzieci z zaburzeniami autystycznymi, co utrudnia dostępność do tego rodzaju usług terapeutycznych.

Warto podkreślić, że powyższe zestawienie może nie być pełne, co wynika z faktu, iż brak jest rzetelnej i kompleksowej informacji dotyczących miejsc wsparcia dla dzieci z zaburzeniami autystycznymi na terenie naszego województwa.

4. POJĘCIE I RODZAJE PRZEMOCY W UJĘCIU SOCJOLOGICZNYM I PRAWNYM.

„Przemoc” oznacza najczęściej **taką relację między ludźmi, która opiera się na użyciu przeważającej siły**.³⁰ Ta przewaga odróżnia przemoc od agresji, w której następuje równowaga sił. Przemoc zawsze jest intencjonalna, sprawca ma na celu naruszenie dóbr osobistych ofiary – spowodowanie u niej bólu, cierpienia, poniżenia lub upokorzenia. Realizuje swoje cele poprzez wykorzystanie przewagi w relacji z ofiarą. Celem sprawcy jest też podporządkowanie sobie drugiej osoby, zmuszenie jej do zachowań niezgodnych z jej wolą. I. Pospiszył definiuje przemoc jako: „wszelkie i nieprzypadkowe akty godzące

³⁰ Rudniański J., Klasyfikacja, źródła i ocena przemocy w stosunkach międzyludzkich. Zarys ogólny. [w:] B. Hołyst (red.) Przemoc w życiu codziennym, Warszawa 1997, s. 5

w osobistą wolność jednostki lub przyczyniające się do fizycznej a także psychicznej szkody osoby, wykraczające poza społeczne zasady wzajemnej relacji.”³¹

Podstawowa klasyfikacja przemocy opiera się na kryterium sposobu działania sprawcy. W tym ujęciu wyróżnia się przemoc fizyczną, psychiczną, seksualną, ekonomiczną oraz polegającą na zaniedbaniu.

Przemocą **fizyczną** jest każde celowe uszkodzenie ciała, nawet mające postać naruszenia nietykalności fizycznej (tj. np. szarpania, popchnięcia, oplucia). Taką przemocą będzie zatem np. bicie, kopanie, duszenie, użycie broni, pozbawienie wolności itp. Przemoc fizyczną można podzielić na czynną (np. potrząsanie, drapanie, popychanie, klapsy, szturchanie, przypalanie, kaleczenie, bicie) i bierną (zamykanie w pomieszczeniu, głodzenie, niszczenie przedmiotów, demolowanie mieszkania).

Przemocą **psychiczną** będzie naruszenie godności ludzkiej poprzez np. poniżanie, ośmieszanie, manipulowanie, wyśmiewanie, krytykowanie, kontrolowanie i zakazywanie kontaktów z innymi, stosowanie gróźb, ograniczanie snu i pożywienia. Według K. Browna i M. Herberta jest to „zadawanie cierpień psychicznych przez kontrolowanie i ograniczanie kontaktów ofiary z przyjaciółmi, szkołą i miejscem pracy, przymusowa izolacja i uwięzienie, zmuszanie ofiary do oglądania obrazów i aktów przemocy, zastraszanie, grożenie wyrządzeniem krzywdy fizycznej zarówno osobie bliskiej, jak i innym, stosowanie pogroźek, szantażu, gróźb popełnienia samobójstwa, ciągle niepokojenie, znęcanie się nad zwierzętami domowymi i niszczenie prywatnej własności”³² Jest to trudna dowodowo, nieuchwytna forma przemocy, nie zostawiająca widocznych śladów, trudna do zmierzenia, czasem bowiem niektóre zachowania sprawcy przemocy są błahe dla obserwatora z zewnątrz. W przemocy psychologicznej sprawca często ukrywa swoje zachowania "pod „maską uczciwości, troski, którym nic z pozoru nie można zarzucić.”³³

³¹ I. Pospiszyl, *Przemoc w rodzinie*, Warszawa 1994, s. 14

³² K. Browne, M. Herbert, *Zapobieganie przemocy w rodzinie*, Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Warszawa 1999, s. 29-30

³³ I. Pospiszyl, op. cit., s. 105

Przemoc **seksualna** polega na zmuszaniu do niechcianych zachowań w celu zaspokojenia potrzeb seksualnych, w szczególności współżycia płciowego. Dotyczy ona zarówno osób dorosłych, jak i małoletnich.

Przemoc **ekonomiczna** natomiast jest używaniem wartości materialnych do zaspokojenia przez sprawcę potrzeby władzy, realizowana jest np. przez pozbawianie środków do życia, ograniczanie dostępu do pieniędzy, ograniczanie możliwości korzystania ze wspólnych dóbr materialnych, kontrolowanie wydatków. Jej celem jest uzależnienie finansowe od sprawcy.

Najbardziej ukrytą formą przemocy jest **zaniedbanie**, czyli niezaspokajanie podstawowych potrzeb osób zależnych. Ma ono miejsce również wówczas, gdy dziecko ma zaspokojone potrzeby biologiczne ale nie ma zaspokojonych potrzeb rozwoju poznawczego.

Pojęcie „przemocy” nie jest w sposób jednoznaczny zdefiniowane w przepisach prawa, chociaż wielokrotnie ustawodawca wymienia te pojęcia opisując różnego rodzaju przestępstwa. W rozumieniu prawnym przemoc związana jest jednak z użyciem siły fizycznej, przemocą jest takie oddziaływanie środkami fizycznymi, które uniemożliwiają lub przełamując opór zmuszanego, ma albo nie dopuścić do powstania lub wykonania jego decyzji woli, albo naciskając aktualnie wyrządzaną dolegliwością na jego procesy motywacyjne, nastawić jego decyzję w kierunku pożądanym przez sprawcę.³⁴

W takim szerokim ujęciu zachowania przemocowe mogą być ścigane w szczególności na podstawie następujących przepisów:

- art. 148 k.k. (zabójstwo)
- art. 156 i 157 k.k. (uszkodzenie ciała)
- art. 189 k.k. (pozbawienie wolności)
- art. 190 k.k. (groźby)

³⁴ Hanausek T., Przemoc jako forma działania przestępczego, Kraków 1966, s. 65

- art. 190a k.k. (nękanie)
- art. 191 k.k. (zmuszanie do określonego zachowania)
- art. 197 - 203 k.k. (przestępstwa przeciwko wolności seksualnej)
- art. 208 k.k. (rozpijanie małoletniego)
- art. 212 k.k. (zniesławienie)
- art. 216 k.k. (znieważenie)
- art. 217 k.k. (naruszenie nietykalności cielesnej).

Na gruncie prawa karnego przemoc na pierwszy plan wybija się jednak art. 207 § 1 k.k. wprowadzający odpowiedzialność karną za przestępstwo znęcania się, które może dotyczyć zarówno osoby najbliższej, jak i innej osoby, pozostającej w stałym lub przemijającym stosunku zależności od sprawcy (na tej podstawie możliwe jest ściganie sprawcy przemocy w środowisku rówieśniczym, w szkole czy przedszkolu czy środowisku pracy). Znęcanie się może być fizyczne lub psychiczne. Sprawca podlega karze pozbawienia wolności od 3 miesięcy do lat 5. Od 13 lipca 2017 r. obowiązuje przepis art. 207 § 1a k.k. wskazujący, iż kto znęca się fizycznym lub psychicznym nad osobą nieporadną ze względu na jej wiek, stan psychiczny lub fizyczny, podlega karze pozbawienia wolności od 6 miesięcy do lat 8. Jeżeli znęcanie połączone jest ze stosowaniem szczególnego okrucieństwa, sprawca podlega karze pozbawienia wolności od roku do lat 10, a jeśli następstwem znęcania jest targnięcie się pokrzywdzonego na własne życie, sprawca podlega karze pozbawienia wolności od lat 2 do 12.

Jak wyżej wskazano, karane jest znęcanie fizyczne lub psychiczne, czyli zarówno zadawanie cierpień fizycznych, polegające np. na biciu, popychaniu, kopaniu, wykręcaniu rąk, zmuszaniu do wykonywania upokarzających czynności, duszeniu czy innym zadawaniu bólu, a także głodzeniu czy oziębieniu ciała ofiary. Znęcanie psychiczne może polegać na dręczeniu psychicznym np. przez lżenie, wyszydzanie, straszenie, poniżanie, powodowanie dyskomfortu psychicznego u ofiary, wzbudzanie u niej poczucia zagrożenia, niepokoju, obawy o własny los i własne mienie, straszenie, grożenie, używanie inwektyw,

uprzykrzanie jej życia, robienie jej na złość. O uznaniu za „znęcanie się” zachowania sprawiającego ból fizyczny lub cierpienia psychiczne ofiary powinna decydować ocena obiektywna, a nie subiektywne odczucie pokrzywdzonego. Co istotne, znęcanie się jest działaniem niezależnym od faktu, czy osoba, nad którą sprawca znęca się, nie sprzeciwia mu się i nie próbuje się bronić. Środki obronne stosowane przez taką osobę są usprawiedliwione, gdyż podejmowane są w obronie przed bezpośrednim bezprawnym zamachem na jej dobro.

Pojęcie znęcania oznacza zazwyczaj systematycznie powtarzające się zachowania złożone z jedno- lub wielorodzajowych pojedynczych czynności naruszających różne dobra, np. nietykalność ciała, godność osobistą. Wyjątkowo za znęcanie się można uznać również postępowanie ograniczone wprawdzie do jednego zdarzenia zwartego czasowo i miejscowo, lecz odznaczające się intensywnością zadawania dolegliwości fizycznych lub psychicznych, a zwłaszcza złożone z wielu aktów wykonawczych rozciągniętych w czasie.

Termin „znęcanie się” na gruncie art. 207 zawiera w sobie istnienie przewagi sprawcy nad osobą pokrzywdzoną, której nie może się ona przeciwstawić lub może to uczynić w niewielkim stopniu.

Przemoc dotyka różnych osób pokrzywdzonych. W Polsce funkcjonuje system pomocy osobom pokrzywdzonym przestępstwem, w szczególności przestępstwami związanymi z przemocą w rodzinie, którego realizatorami są przede wszystkim organizacje pozarządowe. W ramach tego systemu pokrzywdzonym udzielana jest pomoc prawną, psychologiczną, psychiatryczną i materialną. Działania finansowane są ze środków funduszu celowego funkcjonującego pod nazwą Fundusz Sprawiedliwości - Fundusz Pomocy Poszkodowanym i Pomocy Postpenitencjarnej. Jest to państwowy fundusz celowy ukierunkowany na pomoc pokrzywdzonym i świadkom, przeciwdziałanie przestępczości oraz pomoc postpenitencjarną. W ramach tego funduszu Ministerstwo Sprawiedliwości rozdziela każdego roku fundusze m.in. na rzecz organizacji pozarządowych i zleca im zadania prowadzenia ośrodków pomocy osobom pokrzywdzonym przestępstwem. Każdy ośrodek udziela co najmniej wsparcia prawnego, psychologicznego i psychiatrycznego osobom pokrzywdzonym przestępstwem. Wsparcie dla osób pokrzywdzonych przestępstwem jest zapewniane na terenie całego kraju w każdym województwie. Ośrodki

gwarantują codzienne dyżury na miejscu w swoich siedzibach oraz dyżury telefoniczne. Pokrzywdzeni zgłaszający się do ośrodków uzyskują informacje o zakresie i formie udzielanego wsparcia, które ma charakter bezpłatny.

Osoby niepełnosprawne, w tym osoby ze spektrum autyzmu, narażone są kilkakrotnie częściej na przemoc niż osoby pełnosprawne, na co wpływ mają m.in. zaburzona możliwość komunikowania się, ograniczona sprawność motoryczna, duża zależność od opiekunów i ich udział w czynnościach pielęgnacyjnych wymagających bliskiego kontaktu fizycznego, silna potrzeba bycia akceptowanym i kochanym, zaburzenia zachowania oraz ogólnie zaburzone funkcjonowanie w wielu sferach co powoduje, że osoba taka jest spostrzegana jako niewiarygodna.³⁵

Podkreślić należy, iż przemoc ta jest **najczęściej nieujawniana**. Osoby niepełnosprawne bywają stygmatyzowane i wykluczane z życia społecznego, przy tym osoby z zaburzeniami autystycznymi z uwagi na zaburzenia komunikacji, nie są często w stanie opowiedzieć o swojej sytuacji osobom trzecim – często również nie mają potrzeby kontaktu z osobą trzecią. Pomimo tego nie sposób stwierdzić, iż przemoc wobec osób ze spektrum autyzmu nie istnieje. W USA szacuje się, że ryzyko wykorzystania seksualnego dla kobiety niepełnosprawnej jest blisko pięć razy wyższe niż w populacji ogólnej. Dane z raportu Parlamentu Europejskiego (2007 r.) są podobnie poruszające. Według nich, aż 80% kobiet niepełnosprawnych pada ofiarą przemocy, a prawdopodobieństwo przemocy seksualnej, podobnie jak w USA, jest pięciokrotnie wyższe.³⁶ Podobne statystyki podaje Ewa Pisula – m.in. z badań przeprowadzonych w USA w 2000 roku wynikało, iż „częstość krzywdzenia była wyższa w całej grupie dzieci z niepełnosprawnością traktowanej łącznie ponad trzykrotnie w porównaniu z grupą dzieci rozwijających się prawidłowo. Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną doświadczały zaniedbania 3,7 razy częściej niż dzieci rozwijające się prawidłowo, maltretowania emocjonalnego – 3,8 razy częściej, przemocy fizycznej – 3,8 razy częściej a wykorzystywania seksualnego – 4 razy częściej.”³⁷

³⁵ Piekarska A., Zagadnienia krzywdzenia dziecka z zaburzeniami rozwojowymi – rola rodziny oraz innych środowisk społecznych [w:] Pisula E., Danielewicz D. (red.), Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością, Gdańsk 2007, s. 145-156

³⁶ Ławicka J., Godność i prawo do bycia człowiekiem. O przemocy wobec dziewcząt i kobiet ze spektrum autyzmu, Metody terapii nr 7/2019

³⁷ Pisula E., Dziecko z autyzmem ..., s. 5

Specyfika przemocy wobec osób z zaburzeniami autystycznymi przejawia się m.in. w różnorodności postaci krzywdzenia dziecka z takimi zaburzeniami, które wymienia A. Piekarska:

- pozbawianie dziecka właściwego wsparcia zapewniającego mu rozwój, odpowiedniej edukacji i terapii,
- nadopiekuńczość, prowadzącą do ograniczenia możliwości nabywania nowych umiejętności,
- nadużywanie leków (w tym psychotropowych),
- stosowanie fizycznych ograniczeń i ubezwłasnowolnienie,
- naruszanie potrzeby prywatności i intymności,
- eksperymentowanie poprzez stosowanie niesprawdzonych, a czasem wręcz szkodliwych metod terapii,
- ograniczanie kontaktów społecznych z rówieśnikami,
- izolowanie poprzez zamknięcie w zakładach,
- fizyczne i werbalne dokuczanie oraz prześladowanie,
- dyskryminację w różnych sytuacjach społecznych ze strony rówieśników i/lub dorosłych,
- przymusowe karmienie,
- ograniczanie prawa do odpoczynku.³⁸

Do powyższych specyficznych form przemocy Ewa Pisula dodaje stosowanie awersyjnych metod terapii (np. stosowanie kar fizycznych)³⁹ Do takich metod należeć mogą m.in.:

- przytrzymywanie na podłodze z całkowitym unieruchomieniem ciała,

³⁸ Piekarska A., Zagadnienia krzywdzenia dziecka z zaburzeniami rozwojowymi – rola rodziny oraz innych środowisk społecznych [w:] Pisula E., Danielewicz D. (red.), Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością, Gdańsk 2007, s. 145-156

³⁹ Pisula E., Dziecko z autyzmem..., s. 8

- przysiady stosowane w zniechęcającej dziecko liczbie,
- kneblowanie ust w przypadku krzyku,
- odginanie nadgarstków (wykręcanie rąk) i wyłamywanie do tyłu palców,
- zasłanianie twarzy (oczu) opaską (w innej wersji : ręcznikiem), by nie dopuścić do bodźców wzrokowych,
- zimny prysznic (jako konsekwencja zanieczyszczenia się),
- pozbawianie śniadania,
- karmienie na siłę (wpychanie pożywienia do buzi i manualne poruszanie policzkami, by pobudzić ruchy żuchwy).⁴⁰

Zdaniem dr Jacka Dobiały przemoc może stać się „narzędziem terapeutycznym” w rękach osób zajmujących się dziećmi z autyzmem. Podaje on przykład terapii behawioralnej – opracowanej w połowie ubiegłego wieku metody terapeutycznej, która polegała właśnie na przymuszaniu do pewnych czynności lub do rezygnacji z nich. Jako ilustrację do swojej wypowiedzi na konferencji dotyczącej przeciwdziałania przemocy wobec osób ze spektrum autyzmu dr Jacek Dobiała pokazał skan artykułu pt. „Screams, slaps and love” (ang. wrzaski, klapsy i miłość), w którym opisano, jak – mówiąc dosadnie – znęcać się nad osobą z autyzmem, by zaczęła robić to, czego od niej chcemy.⁴¹

Skutki przemocy dla osób z autyzmem są bardzo intensywne i długotrwałe. Ich reakcje na traumatyczne przeżycia przemocowe mogą być bardzo silne. „W porównaniu z większością ludzi o typowym rozwoju osoby autystyczne mają niewielkie możliwości korzystania z narzędzi poznawczych, pozwalających minimalizować negatywny, urazogenny wpływ trudnych doświadczeń życiowych. Mowa tu o zdolności do mentalizowania, która sprawia, że człowiek jest w stanie niejako „tłumaczyć sobie” rozmaite sytuacje, minimalizując tym samym doświadczane cierpienie. W języku specjalistycznym nazywa się to zjawisko możliwością korzystania z mechanizmów obronnych, zwłaszcza z racjonalizacji oraz budowania tzw. eufemizmów (umniejszania zjawisk przez nadawanie im mniej spektakularnych znaczeń). Osoba rozwijająca się w spektrum autyzmu może mieć poważną trudność, by zracjonalizować sytuację przez wymyślenie alternatywnych, mniej raniących intencji drugiej osoby, opisanie sobie

⁴⁰ Szmytkowska E., Rożańska R. A., Konsekwencje stosowania procedur awersyjnych, <https://www.domrainmana.pl/konsekwencje-stosowania-procedur-awersyjnych/>

⁴¹ M. Różański, Nie walczmy z autyzmem, walczmy z przemocą, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/657818>

zdarzenia w sposób pozwalający uwolnić się od negatywnych emocji, zrozumienie własnego i cudzego stanu emocjonalnego.”⁴²

Przemocy wobec osób z zaburzeniami autystycznymi sprzyja również postrzeganie ich jako osoby niewiarygodne. „Wiarygodność osób niepełnosprawnych intelektualnie oceniana jest zwykle niżej niż wiarygodność dzieci, zwłaszcza jeżeli ich słowa zestawiane są z wypowiedziami pełnosprawnych sprawców. Najczęściej używane „argumenty” dotyczą problemów z pamięcią, zdolnością do racjonalnej oceny faktów, czy wręcz przypisywaną niepełnosprawnym skłonnością do konfabulacji. W wyjątkowo złej – żeby nie powiedzieć dramatycznej – sytuacji są kobiety niewerbalne lub z mocno ograniczonymi możliwościami korzystania z komunikacji językowej.”⁴³

a. Przemoc w rodzinie

Przemoc w rodzinie została zdefiniowana w art. 2 ust. 2 ustawy z dnia 29 lipca 2005 r. o przeciwdziałaniu przemocy w rodzinie (t.j. Dz. U. z 2015 r. poz. 1390) jako „jednorazowe albo powtarzające się umyślne działanie lub zaniechanie naruszające prawa lub dobra osobiste członków rodziny, w szczególności narażające te osoby na niebezpieczeństwo utraty życia, zdrowia, naruszające ich godność, nietykalność cielesną, wolność, w tym seksualną, powodujące szkody na ich zdrowiu fizycznym lub psychicznym, a także wywołujące cierpienia i krzywdy moralne u osób dotkniętych przemocą”.

Za członka rodziny przyjmuje się nie tylko osobę najbliższą, a zatem spokrewnioną czy powinowacą w rozumieniu art. 115 § 11 kodeksu karnego, ale również inną osobę wspólnie zamieszkującą lub gospodarującą.

Przyjęta w polskim ustawodawstwie definicja „przemocy w rodzinie” podkreśla, że w przemocy w rodzinie najbardziej istotne są demonstracja i wykorzystanie siły lub władzy w sposób, które są krzywdzące dla innych członków rodziny. Na ustawową

⁴² Ławicka J. op. cit

⁴³ Tamże

definicję przemocy w rodzinie składa się przy tym kilka istotnych elementów. Po pierwsze, przemocą może być nie tylko zachowanie, które się powtarza, lecz także pojedyncze zachowanie. Po drugie, może to być działanie, tj. dokonanie jakiejś czynności, lub zaniechanie, czyli niepodjęcie działania, niewykonanie jakiejś czynności (np. zaniechanie). Po trzecie, zachowanie to ma być umyślne. Kolejnym elementem ustawowej definicji przemocy w rodzinie jest kwestia naruszenia praw lub dóbr osobistych członków rodziny, w szczególności narażenie tych osób na niebezpieczeństwo utraty życia, zdrowia, naruszenie ich godności, nietykalności cielesnej, wolności, w tym seksualnej, spowodowanie szkód na ich zdrowiu fizycznym lub psychicznym, a także wywołanie cierpień i krzywd moralnych u osób dotkniętych przemocą.

W zakresie prawa międzynarodowego pojęcie „przemocy w rodzinie” zdefiniowane jest w pierwszej kolejności w konwencji Rady Europy z dnia 11 maja 2011 r. w sprawie zapobiegania i zwalczania przemocy wobec kobiet i przemocy domowej jako wszelkie akty przemocy fizycznej, seksualnej, psychicznej lub ekonomicznej w rodzinie lub w domu albo między byłymi lub obecnymi małżonkami bądź partnerami, bez względu na to, czy sprawca dzieli lub dzielił to samo miejsce zamieszkania z ofiarą.

Problemu przemocy w rodzinie dotyczy również Konwencja w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji kobiet, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 18 grudnia 1979 r., ratyfikowana przez 187 państw, w tym Polskę, Konwencja o prawach dziecka, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r., ratyfikowana przez 196 państw, w tym Polskę oraz przepisy Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych, otwartego do podpisu w Nowym Jorku dnia 19 grudnia 1966 r., Międzynarodowego Paktu Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych, otwartego do podpisu w Nowym Jorku dnia 19 grudnia 1966 r. oraz Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności, sporządzonej w Rzymie dnia 4 listopada 1950 r., zmienionej następnie Protokołami nr 3, 5 i 8 oraz uzupełnionej Protokołem nr 2.

Przemoc w rodzinie, zdefiniowana jednoznacznie przepisami prawa, jest przedmiotem badań i analiz od wielu lat, z uwagi na specyfikę relacji w rodzinie, pomiędzy poszczególnymi jej członkami. W toku badań wyodrębniono **czynniki sprzyjające**

stosowaniu przemocy w rodzinie - wiele z nich występuje w rodzinach osób z zaburzeniami autystycznymi. Według Ewy Pisuli czynnikami tym są:

1. Połączenie bardzo dużych deficytów w funkcjonowaniu społecznym i komunikowaniu się, co utrudnia albo uniemożliwia wyrażanie swoich potrzeb i pragnień, jak również ogranicza możliwości przeciwdziałania przemocy i ujawniania jej
2. Głębokie zaburzenia zachowania połączone z brakiem zewnętrznych stygmatów upośledzenia
3. Współwystępująca u 70% niepełnosprawność intelektualna
4. Wrogość otoczenia spowodowana zaburzeniami zachowania
5. Duży negatywizm lub bierność w relacjach społecznych
6. Niski stan wiedzy na temat przyczyn zaburzenia i mechanizmów leżących u podłoża wielu problemów osób z zaburzeniami autystycznymi, wynikająca między innymi z ograniczonego stanu wiedzy na temat autyzmu
7. Późne wykrywanie nieprawidłowości w rozwoju dziecka
8. Nagromadzenie obciążeń, z jakimi muszą sobie radzić rodzice i związane z tym duże napięcie w relacjach rodzinnych, przy braku wystarczającego wsparcia z zewnątrz.”⁴⁴

Dodatkowo należy wskazać na jeszcze jedno uwarunkowanie stosowania przemocy wobec dzieci ze spektrum autyzmu przez ich rodziców. Czynnikiem takim, jak stwierdza Irena Jundziłł, może być fakt, że dziecko nie spełnia ich oczekiwań. Rodzice rozczarowali się, bo nie jest ono takie, jakiego pragnęli, i naginają je za wszelką cenę do własnego wzoru. Jeśli nie spełnia pokładanych w nim nadziei, krytykują je jawnie, porównują je z innymi, nie wnikają w jego potrzeby, ale w sposób despotyczny nakazują, co i jak ma robić. Wszelkie odstępstwa dziecka od surowych wymagań są brutalnie karane.⁴⁵ Bardzo często dziecko z zaburzeniami autystycznymi jest w taki sposób traktowane przez rodziców,

⁴⁴Pisula E., Dziecko z autyzmem jako ofiara przemocy, Dziecko Krzywdzone nr 1(22)/2008, s. 7-8

⁴⁵ Ks. J. Młyński, Przemoc w rodzinie – skala zjawiska, ofiary przemocy i formy pomocy pracowników socjalnych, Studia Socialia Cracoviensia 4/2012 nr 2(7), s. 7

k którzy mają często małą świadomość natury zaburzeń i starają się za wszelką cenę dopasować dziecko do swoich oczekiwań.

Ponadto istotnym czynnikiem sprzyjającym występowaniu przemocy w rodzinie są właściwości indywidualne pokrzywdzonego – jego szczególna nieporadność, zależność od sprawcy. Osoby z zaburzeniami autystycznymi są w pełni zależne od swoich rodzin. Wymagają daleko idącej troski i pomocy, ale także bezpośredniej kontroli nad ich życiem i ingerencji częstokroć w każdy aspekt tego życia, w sferę intymną, w sferę wolności i prawa wyboru.

b. Przemoc rówieśnicza

Przemoc rówieśnicza to najczęściej doświadczana przez dzieci i młodzież kategoria przemocy.⁴⁶ Dochodzi do niej ze strony rówieśników – poza szkołą lub na terenie szkoły, a także za pośrednictwem internetu lub telefonu komórkowego. W literaturze podkreśla się, że przemocy rówieśniczej sprzyjają indywidualne cechy ofiary, niższy status ekonomiczno-społeczny rodziny, autorytatywny styl rodzicielstwa, brak zainteresowania rodziców życiem szkolnym, ale także klimat szkoły – jakość relacji między uczniami, nauczycielami i rodzicami, bezpieczeństwo w szkole, podejmowane w szkole działania prewencyjne.⁴⁷

Przemoc rówieśnicza ma miejsce wtedy, gdy sprawca wykorzystuje przewagę nad pokrzywdzonym, ma na celu wyrządzenie mu krzywdy, ma charakter powtarzalny. Przemoc rówieśnicza to najczęściej przemoc psychiczna (np. wyśmiewanie, przezywanie, wykluczenie z grupy, ignorowanie), w której mieszczą się również wszystkie działania dokonywane za pośrednictwem internetu (np. złośliwe SMSy, e-maile, wpisy w serwisach społecznościowych ośmieszające ofiarę). Zdarza się również przemoc fizyczna i materialna (np. kradzież, niszczenie przedmiotów) oraz seksualna. Dzieci ze spektrum autyzmu szczególnie mocno dotyka przemoc psychiczna. „Pozasłowne i relacyjne sposoby

⁴⁶ Włodarczyk J., Makaruk K., Ogólnopolska diagnoza problemu przemocy wobec dzieci. Wyniki badania, Fundacja Dzieci Niczyje, Warszawa 2013

⁴⁷ Makaruk K., Przemoc rówieśnicza [w:] Dzieci się liczą. Raport o zagrożeniach bezpieczeństwa i rozwoju dzieci w Polsce, Warszawa 2017, s. 215

nękania rówieśniczego są często bardziej okrutne niż przemoc fizyczna, szczególnie dzieci ze spektrum nie potrafią sobie z nimi poradzić, gdyż słabo czytają sygnały pozawerbalne, ironię, mowę ciała. Są naiwne, a przez to bardzo łatwo dają się wkręcać, wykorzystywać i poniżać. Nierzadko przejawy nękania odbierają jako działania przyjacielskie, akceptujące, narażając się tym samym na dodatkowe kpiny.”⁴⁸

Brakuje w Polsce ewidencji zjawiska przemocy rówieśniczej, statystyki takie nie są prowadzone również w województwie zachodniopomorskim. Z Ogólnopolskiej diagnozy problemu przemocy wobec dzieci z 2012 r. wynika jednak, iż w środowisku dzieci w wieku 11-17 lat co trzecie dziecko (32%) padło ofiarą przemocy rówieśniczej w ciągu roku poprzedzającego badanie, a 59% nastolatków doświadczyło jej przynajmniej raz w życiu. Najczęściej była to przemoc fizyczna (41%), w dalszej kolejności psychiczna (28%).⁴⁹ Różne typy przemocy współwystępowały zwykle ze sobą.

Problem przemocy rówieśniczej został poruszony także w Ogólnopolskim Spisie Autyzmu z 2016 roku. Podczas badań zapytano uczniów ze spektrum autyzmu o doświadczenia bycia ofiarą różnych form przemocy: zabierania lub niszczenia rzeczy, wykorzystywania, przemocy fizycznej, nakłaniania do zrobienia lub powiedzenia czegoś nieodpowiedniego, obgadywania, przezywania, naśmiewania się oraz niezwracania uwagi i unikania kontaktu. Odpowiedzi porównano z odpowiedziami uczniów bez zaburzeń autystycznych. Badanie pokazało, że uczniowie z zaburzeniami autystycznymi są w gorszej sytuacji niż rówieśnicy i są nawet dwa razy częściej narażeni na doświadczenie przemocy rówieśniczej. **Aż 63% uczniów z zaburzeniami autystycznymi doświadczyło w ciągu roku poprzedzającego badanie przemocy psychicznej**, przy czym wśród uczniów bez diagnozy spektrum autyzmu przemoc takiej doświadczyło 39% respondentów. Również częściej uczniowie ze spektrum autyzmu byli nakłaniani do zrobienia czegoś nieodpowiedniego (doświadczyło tego 33% uczniów, w grupie kontrolnej – 20%). **Przemoc fizyczna dotknęła 27% uczniów z zaburzeniami autystycznymi.**⁵⁰

Dzieci ze spektrum autyzmu są „idealnymi ofiarami” przemocy rówieśniczej z uwagi na swoje szczególne właściwości osobiste, które w ten sposób charakteryzuje A.

⁴⁸ Sozańska A., Uczniowie ze spektrum autyzmu w obliczu przemocy rówieśniczej, <https://epedagogika.pl/profilaktyka-i-wychowanie/uczniowie-ze-spektrum-autyzmu-w-obliczu-przemocy-rowiesniczej-3028.html>

⁴⁹ Włodarczyk J., Makaruk K., op. cit.

⁵⁰ Płatos M., Ogólnopolski Spis Autyzmu, Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „mary i Max”, Warszawa 2016

Sozańska: „Mają kłopoty z komunikacją społeczną, interakcjami, literalnie rozumieją język, nie zachowują dystansu społecznego, niuansów i ironii. Nie kojarzą tego, że stres, jaki się w nich buduje podczas pobytu w pełnej bodźców szkole, bardzo wpływa na ich stan psychiczny, koncentrację, poziom frustracji czy poczucie zagrożenia. Nie umieją na zawołanie hamować emocji, co często kończy się niekontrolowanym wybuchem. Są naiwne, łatwowierne, nie rozpoznają fałszywych przyjaciół i udawanych aktów koleżeństwa. Głód relacji każe im za wszelką cenę starać się, by inni ich lubili, nawet za cenę poniżenia czy bycia błaznem klasowym. Uczniowie z ASD często bywają wykorzystywani przez lidera grupy do tak zwanej „brudnej roboty”, gdyż są impulsywni i nierefleksyjni. Nie uogólniają incydentów, nie wyciągają wniosków. Bardzo często kopiują nieadekwatne zachowania innych (np. przekleństwa, niestosowne żarty, ryzykowne zachowania), nie zastanawiając się nad konsekwencjami.”⁵¹

Istotną kwestią jest to, że osoby z zaburzeniami autystycznymi niemal codziennie napotykają na trudne, niezrozumiałe dla nich sytuacje wynikające z niestałości otoczenia i deficytów sensorycznych. Te trudności i napotykające osoby ze spektrum autyzmu niejasności komunikacyjne mogą wywoływać agresję uczestników. Istotnym czynnikiem powodującym przemoc rówieśniczą jest też izolacja osób z zaburzeniami autystycznymi przez grupę – mają mniej przyjaciół i kolegów. Inne cechy zwiększające ryzyko wiktymizacji to np. brak poczucia humoru, naiwność i otwartość na innych, trudności w kontrolowaniu emocji, błędne odczytywanie intencji

c. Przemoc instytucjonalna

Przemocą instytucjonalną są każde zamierzone działania instytucji, które naruszają dobra osobiste osób objętych tymi działaniami. W kontekście przemocy instytucjonalnej najbardziej problematyczne jest ustalenie intencjonalności tej przemocy. Przykładowo, głównym celem działania pracownika socjalnego jest niesienie pomocy, co nie zmienia faktu, iż wykorzystując swoją przewagę nad klientem, może wyrządzić mu krzywdę⁵². Na zjawisko przemocy instytucjonalnej wpływa również posiadanie przez daną instytucję

⁵¹ Sozańska A., op. cit.

⁵² Sobkowiak M., Przemoc instytucjonalna w jednostkach organizacyjnych pomocy społecznej, Szczecin 2012, s. 5

cech instytucji totalnej w rozumieniu definicji sformułowanej przez Ervinga Goffmana. Instytucja totalna stwarza dla osób z tą instytucją związanych rodzaj odrębnego świata odseparowanego od reszty społeczeństwa i rządzącego się własnymi prawami. Bariery, które oddzielają beneficjentów instytucji od świata zewnętrznego nie muszą być barierami fizycznymi, ale mogą mieć też charakter obyczajowo-psychologiczny⁵³ Życie odbiorców działań takiej instytucji toczy się w zasadzie w jednym miejscu i podlega jednej władzy. Taką instytucją będzie dom pomocy społecznej czy środowiskowy dom samopomocy, ale również i placówka oświatowa. W takiej instytucji istnieje pewien narzucony plan działań, którego przestrzegania pilnują pracownicy tej instytucji. Sytuacja taka sprzyja wystąpieniu przemocy instytucjonalnej, w której dobro osobiste jednostki jest na drugim planie, a na pierwszy plan wysuwa się konieczność przestrzegania ogólnie ustalonych reguł.

M. Sobkowiak wymienia różne przejawy przemocy instytucjonalnej w jednostkach pomocy społecznej:

- przemoc psychiczną – emocjonalne definiowanie klienta (np. alkoholik, recydywista), stygmatyzowanie, wzbudzanie poczucia winy, poniżanie, kontrolowanie;
- przemoc fizyczną – stosowana najczęściej w domach pomocy społecznej poprzez przymus fizyczny (unieruchamianie, izolowanie, stosowanie przymusu farmakologicznego), stosowana na podstawie przepisów ustawy o przeciwdziałaniu przemocy w rodzinie (siłowe odbieranie dzieci),
- przemoc ekonomiczną.⁵⁴

Przemoc instytucjonalna spotyka osoby ze spektrum autyzmu zarówno w instytucjach oświatowych, jak i terapeutycznych. Ewa Pisula cytuje w swoich pracach badania amerykańskich naukowców, dotyczące traumatycznych doświadczeń dzieci z autyzmem w placówkach edukacyjnych. Do trudnych sytuacji zaliczono:

- nadmierne zagęszczenie
- niewłaściwą opiekę
- niewłaściwe wyposażenie
- karanie fizyczne lub słowne

⁵³ Goffman E., Charakterystyka instytucji totalnych [w:] Derczyński W., Jasińska-Kania A., Szacki J., Elementy teorii psychologicznych, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1975, s. 150-177

⁵⁴ Sobkowiak M., op. cit., s. 13-23

- zmuszanie do jedzenia i nieuwzględnianie preferencji dziecka co do rodzaju pożywienia.⁵⁵

Swoistym rodzajem przemocy instytucjonalnej są naruszenia ich prawa do godności poprzez bezpodstawne odmawianie im należnej im pomocy ze strony państwa. Jak podkreśla Maciej Oksztulski „coraz częściej przed Wojewódzkimi Sądami Administracyjnymi i Naczelnym Sądem Administracyjnym toczą się sprawy dotyczące osób autystycznych. Należy zauważyć, że opiekunowie upominają się o prawa dla swoich podopiecznych. Wszelkiego rodzaju decyzje administracyjne często są krzywdzące dla podopiecznych. Natomiast bardzo ograniczone jest orzecznictwo dotyczące dorosłych osób autystycznych, które są w większości ubezwłasnowolnione, rodzice są w podeszłym wieku lub ich brak, a opiekunowie prawni z reguły nie kwapią się, aby za bardzo pomagać dorosłym osobom, które nie są w stanie samodzielnie upomnieć się o swoje prawa.”⁵⁶ Autor wymienia najczęstsze obszary, w których dochodzi do naruszenia godności osób ze spektrum autyzmu: bezpodstawna odmowa przyznania specjalistycznych usług opiekuńczych, transport dzieci autystycznych do placówek edukacyjnych, marginalizacja osób chcących realizować swoje prawo do pracy. „Osoby z autyzmem są w Polsce podwójnie dyskryminowane: jako osoby niepełnosprawne w stosunku do osób zdrowych, a jako osoby z autyzmem w stosunku do osób niepełnosprawnych ze względu na brak dostępu do wielu form wsparcia oferowanych osobom niepełnosprawnym.”⁵⁷

5. AKTUALNE DANE DOTYCZĄCE SKALI ZABURZEŃ AUTYSTYCZNYCH W WOJEWÓDZTWIE ZACHODNIOPOMORSKICH NA TLE WYBRANYCH REGIONÓW ŚWIATA

Pierwsze badania odnośnie skali autyzmu przeprowadzono w hrabstwie Middlesex w 1963 roku. Wówczas zaburzenia autystyczne dotyczyły 1 na 2220 dzieci.⁵⁸ Aktualnie

⁵⁵ Pisula E., Dziecko z autyzmem..., s. 9

⁵⁶ Oksztulski M., Prawo do godności osób autystycznych [w:] Perkowski M., Zoń W (red.) Umiędzynarodowienie krajowego obrotu prawnego, tom I, Białystok 2016, s. 109

⁵⁷ Tamże, s. 119

⁵⁸ Szmytkowska E., Dzieci zagubione w rzeczywistości. Krótka historia wiedzy o autyzmie., Autyzm nr 19/2019, s. 49

liczba dzieci z zaburzeniami autystycznymi jest o wiele większa. Najdokładniejsze dane w tym zakresie gromadzone są w Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej. Dane statystyczne gromadzone przez Centrum Kontroli Chorób odnośnie liczby dzieci z zaburzeniami autystycznymi wskazują, że o ile w 2000 r. autyzmem dotkniętym było 1 na 150 dzieci, w 2006 r. było to już 1 na 110 dzieci a w 2010 r. - 1 na 68 dzieci⁵⁹. W 2015 r. dane Narodowego Centrum Statystyki Zdrowotnej w USA wskazywały już na to, iż liczba dzieci z zaburzeniami autystycznymi w Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej wynosi już 1 na 45 dzieci⁶⁰, a wzrost skali autyzmu określono w raporcie jako znaczący.

Najbardziej aktualne dane pokazują dalszy wzrost liczby dzieci z zaburzeniami autystycznymi. W listopadzie 2018 r. opublikowano w Stanach Zjednoczonych wyniki Narodowych Badań Zdrowia Dzieci (National Survey of Children's Health), zawierające najbardziej aktualne statystyki odnośnie ilości dzieci z zaburzeniami autystycznymi w tym kraju. Oszacowano, że 1 na 40 dzieci w Stanach Zjednoczonych ma diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu.⁶¹ Z przeprowadzonych badań wynika, iż autyzm dotyka 3,5 razy częściej chłopców niż dziewczęta, 64% dzieci z zaburzeniami autystycznymi jest poddawanych terapii behawioralnej, a 27% dzieci jest leczonych farmakologicznie.

W sposób szacunkowy gromadzone są dane na temat liczby osób z zaburzeniami autystycznymi dotyczące krajów Unii Europejskiej. Szczegółowe badania populacji osób z autyzmem we Włoszech wskazują na to, że 1 na 87 dzieci ma zaburzenia autystyczne.⁶² W Danii badanie z 2003 r. wykazało, że wzrost liczby dzieci z

Dane Centrum Kontroli Chorób w USA:

2000 rok – 1 dziecko ze spektrum autyzmu na 150 dzieci

2018 rok – 1 dziecko ze spektrum autyzmu na 40 dzieci

⁵⁹ Baio J., Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010, March 2014; Newschaffer CJ, Croen LA, Daniels J *et al.* The epidemiology of autism spectrum disorders, *Annu Rev Public Health.* 2007;28:235–58

⁶⁰ Estimated Prevalence of Autism and Other Developmental Disabilities Following Questionnaire Changes in the 2014 National Health Interview Survey, B. Zablotzky *et al.*, *National Health Statistics Reports*, Number 87, 13.11.2015,

⁶¹ Brogren S., 2019 Autism Statistics: New recent study shows increase, www.harkla.co

⁶² Prevalence of Autism Spectrum Disorder in a large Italian catchment area: a school-based population study within the ASDEU project, Narzisi A. *et al.*, *Epidemiol Psychiatr Sci.* 2018 Sep 6:1-10

ASD rozpoczął się już w 1990 r. Dla przykładu w odniesieniu do dzieci z ASD w wieku 2-4 lat – w 1990 r. odnotowano 0,5 nowych przypadków autyzmu na 10.000 dzieci, w roku 2000 r. odnotowywano już 4,5 nowych przypadków autyzmu na 10.000 dzieci.⁶³ We Francji problem wzrostu ilości dzieci z autyzmem ogłoszono przez Ministerstwo Zdrowia największym problemem zdrowotnym w 2012 r. Analizy z 2015 r. wskazują, iż autyzm dotyka we Francji 1 na 150 dzieci. Aktualne badania stwierdzają znaczący wzrost autyzmu w ostatnich latach.⁶⁴ Wzrost autyzmu w latach 2001-2005 o blisko 30% zaobserwowano też w Niemczech.⁶⁵

Co interesujące, niemal dwukrotny wzrost ilości osób z autyzmem odnotowano na Wyspach Owczych – z 0,56% w 2002 roku do 0,94% w 2009 roku – badacze podkreślają, iż jest to obszar izolowany genetycznie, a zatem na wzrost ilości przypadków zaburzeń autystycznych w tym rejonie nie mogą mieć wpływu czynniki genetyczne.⁶⁶

W związku z powyższym problemem autyzmu w Europie zajęła się Komisja Europejska. Z badań przeprowadzonych w 2005 r. wynika, że zaburzenia autystyczne mogą dotyczyć nawet 1 na 158 dzieci, choć dokładne dane statystyczne nie zostały zebrane z uwagi na różną sprawozdawczość w różnych krajach europejskich.⁶⁷ W 2015 r. Komisja Europejska uruchomiła projekt ASDEU, którego celem jest określenie wskaźników badania skali autyzmu, oszacowania społecznych i ekonomicznych kosztów autyzmu, jak również protokołu wczesnego diagnozowania autyzmu u dzieci. Aktualnie opublikowano już finalny raport projektu. W jego ramach cztery kraje europejskie – Dania, Islandia, Finlandia i Francja (jedynie 2 regiony) opublikowały dokładne dane dotyczące ilości dzieci w wieku 7-9 lat z zaburzeniami autystycznymi. W Danii jest to aktualnie 1 na 80 dzieci, w

63 Madsen KM, Lauritsen MB, Pedersen CB *et al.* Thimerosal and the occurrence of autism: negative ecological evidence from Danish population-based data. *Pediatrics* 2003; 112(3):604–6. doi:10.1542/peds.112.3.604. PMID 12949291

64 Low but increasing prevalence of autism spectrum disorders in a French area from register-based data, van Bakel *et al.* *J. Autism Dev Disorder* 2015 Oct;45(10):3255–61 ; Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res.* 2009;65(6):591–8

65 Bölte S, Poustka F, Holtmann M, Trends in autism spectrum disorder referrals. *Epidemiology*. 2008;19(3):519–20

66 The Rising Prevalence of Autism: A Prospective Longitudinal Study in the Faroe Islands, Kocovska E. *et al.*, *J. Autism Dev Disord* (2012)/42, s. 1959–1966

67 Some elements about the prevalence of Autism Spectrum Disorders (ASD) in the European Union, Luxemburg 2005, http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/docs/asds_eu_en.pdf

Islandii – 1 na 37 dzieci, w Finlandii 1 na 129 dzieci a w dwóch regionach Francji – 1 na 185 dzieci.

Liczba osób z autyzmem w Polsce nie jest aktualnie możliwa do określenia na podstawie dostępnych danych statystycznych. Zespół badawczy, który w 2012 r. opierając się wyłącznie na podstawie danych z NFZ odnośnie ilości dzieci w wieku do 18 lat, którym udzielano świadczeń medycznych w związku z autyzmem, stwierdził, że autyzm w Polsce w 2012 r. dotyka 3,4 na 10.000 dzieci (a zatem 1 na 2941 dzieci). Są to dane kilkunastokrotnie niższe niż dane amerykańskie i europejskie. Główny wniosek płynący z wyżej cytowanych badań dotyczył braku możliwości uzyskania jasnych i precyzyjnych informacji odnośnie skali autyzmu w Polsce.⁶⁸

W województwie zachodniopomorskim badaniem ilości dzieci z zaburzeniami autystycznymi zajął się zespół w składzie: dr K. Skonieczna-Żydecka, dr. I. Gorzkowska, dr. G. Adler i dr J. Pierzak-Sominka. Badanie dotyczyło dzieci w wieku do 16 roku życia. Według poczynionych szacunkowych ustaleń zaburzenia autystyczne dotyczą 32 na 10.000 dzieci w województwie zachodniopomorskim (czyli 1 na 312), przy czym dla grupy dzieci w wieku 4-7 lat wskaźnik ten wynosił 53 na 10.000 dzieci (czyli 1 na 188).⁶⁹

Dla potrzeb niniejszego badania przeanalizowano dane z Systemu Informacji Oświatowej dotyczące orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego wydanych z uwagi na autyzm w tym zespół Aspergera przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne województwa zachodniopomorskiego w latach 2013-2018 (tabela 2). Dane nie uwzględniają dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi, co często dotyczy uczniów z zaburzeniami autystycznymi (z uwagi na sprzężoną niepełnosprawność intelektualną), a zatem nie mogą służyć do dokładnego określenia liczby uczniów z zaburzeniami autystycznymi, jednak mogą pokazywać tendencje w zakresie zmiany liczby tych uczniów w czasie.

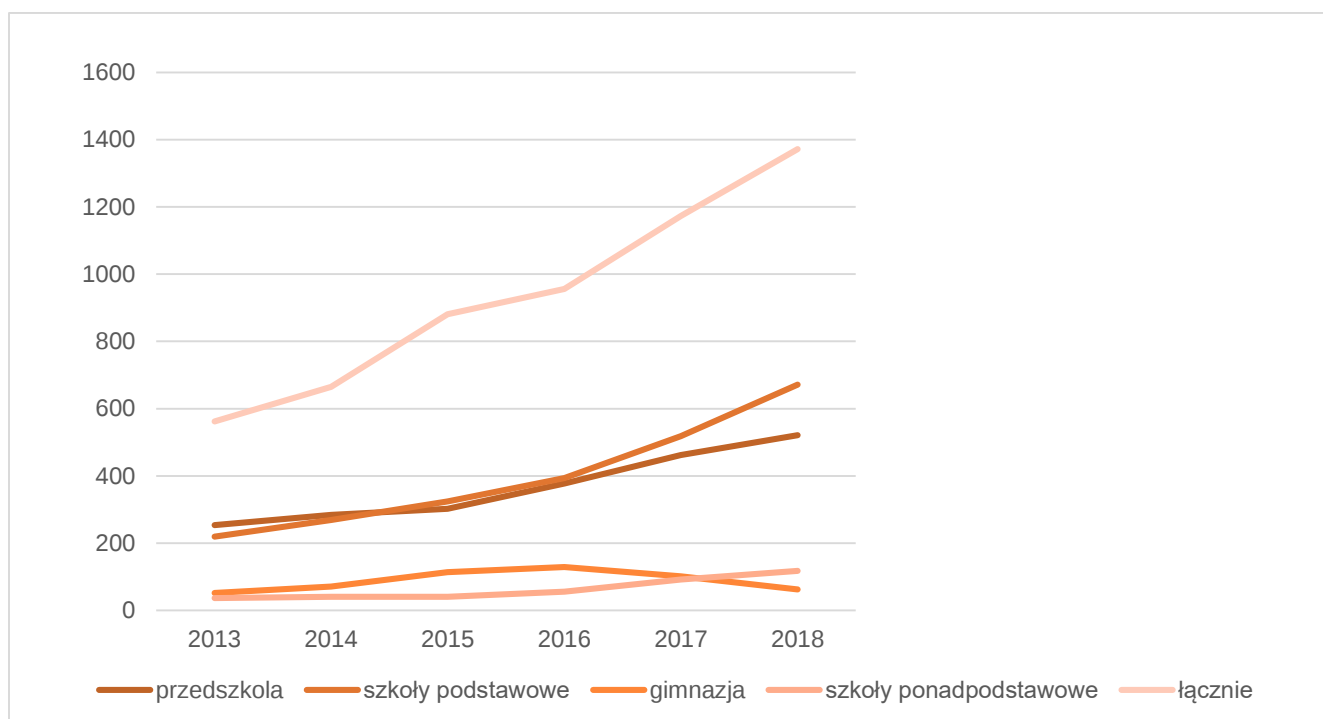
⁶⁸ Autism in Poland in comparison do other countries, dr n. med. K. Piskorz-Ogórek et al, Polish Annals of Medicine 04/2015; 22(1)

⁶⁹ Skonieczna-Żydecka K., Gorzkowska I., Pierzak-Sominka J., Adler G. The prevalence of autism spectrum disorders in West Pomeranian and Pomeranian regions of Poland. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, J. Appl. Res. Intellect. Disabil. 2017/30 nr 2 s. 283-289

Dane z Systemu Informacji Oświatowej wg stanu na 30.09.2013		
dzieci z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera	w wieku przedszkolnym	254
	uczniowie szkół podstawowych	219
	uczniowie gimnazjów	52
	uczniowie szkół ponadgimnazjalnych	37
	łącznie	562
Dane z Systemu Informacji Oświatowej wg stanu na 30.09.2014		
dzieci z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera	w wieku przedszkolnym	284
	uczniowie szkół podstawowych	269
	uczniowie gimnazjów	71
	uczniowie szkół ponadgimnazjalnych	41
	łącznie	665
Dane z Systemu Informacji Oświatowej wg stanu na 30.09.2015		
dzieci z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera	w wieku przedszkolnym	302
	uczniowie szkół podstawowych	324
	uczniowie gimnazjów	114
	uczniowie szkół ponadgimnazjalnych	41
	łącznie	881
Dane z Systemu Informacji Oświatowej wg stanu na 30.09.2016		
dzieci z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera	w wieku przedszkolnym	377
	uczniowie szkół podstawowych	394
	uczniowie gimnazjów	129
	uczniowie szkół ponadgimnazjalnych	56
	łącznie	956
Dane z Systemu Informacji Oświatowej wg stanu na 30.09.2017		
dzieci z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera	w wieku przedszkolnym	462
	uczniowie szkół podstawowych	518
	uczniowie gimnazjów	101
	uczniowie szkół ponadgimnazjalnych	92
	łącznie	1173
Dane z Systemu Informacji Oświatowej wg stanu na 30.09.2018		
dzieci z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera	w wieku przedszkolnym	521
	uczniowie szkół podstawowych	671
	uczniowie gimnazjów	62
	uczniowie szkół ponadgimnazjalnych	118
	łącznie	1372

Tabela 2. Liczba uczniów z orzeczeniami o potrzebie kształcenia specjalnego wydanymi z uwagi na autyzm, w tym zespół Aspergera przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne w roku szkolnym od 2012/2013 do 2017/2018. Dane z Ministerstwa Edukacji Narodowej, Centrum Informatycznego Edukacji (cie.men.gov.pl/sio-strona-glowna/dane-statystyczne/)

Tendencję wzrostową w zakresie liczby dzieci z zaburzeniami autystycznymi przedstawia niniejszy wykres:



Powyższe dane wskazują na znaczącą tendencję wzrostową w ilości uczniów z autyzmem w województwie zachodniopomorskim, na przestrzeni ostatnich sześciu lat. W 2013 r. uczniów takich było łącznie 562, w roku 2018 – 1372, a zatem nastąpił 2,4-krotny wzrost ilości uczniów z zaburzeniami autystycznymi w okresie zaledwie sześciu lat. Wzrost ten dotyczy wszystkich grup wiekowych uczniów, jednak w największej mierze uczniów przedszkoli i punktów przedszkolnych.

Jak wyżej wskazano powyższe dane nie określają precyzyjnie liczby dzieci z autyzmem, głównie z uwagi na fakt, iż nie obejmują dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną, jednak mogą posłużyć do

zaobserwowania tendencji wzrostu ilości dzieci z ASD w województwie zachodniopomorskim.

W latach 2013-2018 w województwie zachodniopomorskim nastąpił 2,4-krotny wzrost liczby uczniów z zaburzeniami autystycznymi

6. SKALA PRZEMOCY WOBEC OSÓB Z ZABURZENIAMI AUTYSTYCZNYMI W WOJEWÓDZTWIE ZACHODNIOPOMORSKIM.

Z informacji pozyskanych od instytucji zajmujących się problemem przemocy w województwie zachodniopomorskim (Policja, prokuratura) wynika, iż w ewidencjach tych jednostek nie są gromadzone dane dotyczące niepełnosprawności osób pokrzywdzonych, a zatem nie sposób ustalić konkretnej liczby osób ze spektrum autyzmu dotkniętych przemocą. Można jedynie oszacować te liczby na podstawie istniejących danych dotyczących liczby osób dotkniętych przemocą przy zastosowaniu wskaźników dotyczących ilości dzieci z zaburzeniami autystycznymi (przy wyżej zasygnalizowanym braku możliwości określenia ilości osób dorosłych z autyzmem – mieszkańców województwa zachodniopomorskiego).

Z raportu „Ogólnopolski Spis Autyzmu 2016” wynika, iż przemocy psychicznej doświadczyło 63% uczniów z zaburzeniami autystycznymi, 33% uczniów ze spektrum autyzmu było nakłanianych do zrobienia czegoś nieodpowiedniego. Przemoc fizyczna dotknęła 27% uczniów z zaburzeniami autystycznymi. Przekładając powyższe dane na liczbę uczniów ze spektrum autyzmu w województwie zachodniopomorskim (1372 uczniów w 2018 r.) można oszacować, iż przynajmniej 864 uczniów z zaburzeniami autystycznymi doświadczyło przemocy psychicznej, 384 uczniów – przemocy fizycznej, a 452 było nakłanianych do zrobienia czegoś nieodpowiedniego. Są to wyłącznie dane szacunkowe.

Przemoc domowa – według sprawozdania za 2017 rok z realizacji Krajowego Programu ds. Przeciwdziałania Przemocy w Rodzinie na lata 2014-2020 – zgodnie z ewidencją zespołów interdyscyplinarnych ds. przeciwdziałania przemocy w rodzinie dotknęła łącznie 195.741 osób na terenie Polski (w tym 7.543 osób niepełnosprawnych) oraz 47.883 dzieci (w tym 1.347 niepełnosprawnych). Przekładając to na dane dotyczące województwa zachodniopomorskiego można oszacować, iż przemocy w rodzinie doświadczyło przynajmniej 38 dzieci. Statystyki te są dalece niedokładne, dotyczą wyłącznie przemocy ujawnionej i osób objętych pomocą zespołów interdyscyplinarnych ds. przeciwdziałania przemocy w rodzinie. Jak wskazano wyżej przemoc domowa

stosowana wobec osób z zaburzeniami autystycznymi często bywa nieujawniona z uwagi na specyfikę zaburzeń. Najczęściej nieujawnione pozostają przypadki przemocy psychicznej, nie zostawiającej żadnych śladów.

W zakresie przemocy instytucjonalnej brak jest całkowicie jakichkolwiek danych statystycznych, również co do osób spoza spektrum autyzmu.

Brak ewidencji przypadków przemocy wobec osób ze spektrum autyzmu znacznie utrudnia planowanie efektywnych działań w celu przeciwdziałania przemocy oraz wsparcia dla pokrzywdzonych. Problem ten jest zauważany również w literaturze problemu. „Dzieci z autyzmem są w szczególny sposób narażone na przemoc i zaniedbanie. Zakres ich trudności w porozumiewaniu się, problemy z tworzeniem relacji społecznych oraz rozumieniem intencji i przyczyn zachowania innych ludzi znacznie ograniczają możliwości uniknięcia traumatycznych przeżyć oraz – jeśli już do nich doszło – ich ujawnienia. Nie znamy rzeczywistej skali krzywdzenia tej grupy dzieci. Nie ulega jednak wątpliwości, że do większości traumatycznych przeżyć dochodzi w zwyczajnych codziennych sytuacjach (takich jak spożywanie posiłku czy nauka), a sprawcami przemocy bywają członkowie rodziny, nauczyciele i rówieśnicy.”⁷⁰

7. BARIERY ŻYCIA OSÓB Z ZABURZENIAMI AUTYSTYCZNYMI, ICH RODZIN I OPIEKUNÓW.

a. Instytucje społeczne, medyczne na rzecz osób z zaburzeniami autystycznymi.

Do najistotniejszych problemów dotyczących osób ze spektrum autyzmu jest trudność otrzymania trafnej i szybkiej diagnozy. Diagnoza powinna stanowić podstawę do opracowania i wdrożenia adekwatnej terapii. Niestety, tak jak przed laty, tak i obecnie powszechnie odczuwalny jest brak odpowiedniej wiedzy lekarzy pediatrów oraz lekarzy rodzinnych, efektem czego jest częste bagatelizowanie zgłaszanych przez rodziców symptomów zaburzenia. Do stosunkowo częstych reakcji lekarzy należy uciekanie się do stereotypów, związanych z wczesnym rozwojem dziecka. Respondenci podczas badań dzielili się swoimi doświadczeniami, związanymi z podejmowanymi próbami uzyskania

⁷⁰ Pisula E., Dziecko z autyzmem..., s. 11

odpowiedzi od lekarzy na zgłaszane w tym zakresie niepokoje. Zdarzało się im słyszeć: „chłopcy rozwijają się później”, „każde dziecko rozwija się indywidualnie”. Te nieprofesjonalne próby uspokajania rodziców skutkowały późną diagnozą, co w sposób zdecydowany utrudniało dalsze postępowanie terapeutyczne. Ponadto, respondenci wskazywali na niepełne informacje uzyskiwane od lekarzy na temat zaburzenia, informacje na temat instytucji, które udzielają pomocy w początkowym okresie, które obejmują dzieci całościową opieką, a także wspierają rodziców w sytuacji kryzysowej, do jakich z całą pewnością należy zdiagnozowany problem zdrowotny. Informacja o niepełnosprawności dziecka dla rodzin oznacza traumatyczne przeżycie, oprócz silnych stanów emocjonalnych przed rodziną pojawia się problem przeorganizowania całego życia rodzinnego w zakresie pełnienia ról wewnątrzrodzinnych, stylu życia, priorytetów rodziny. Diagnoza stanowi początek drogi rodziców w poszukiwaniu jak najbardziej efektywnych metod terapii. Stąd potrzeba nie tylko dobrej znajomości deficytów dziecka, ale również stosowanych metod terapii, instytucji pomocowych. Z taką wyczerpującą informacją badani rodzice spotykali się rzadko. Z analizy wypowiedzi rodziców wynika, że takie informacje pozyskiwali samodzielnie. Jednym z bardziej popularnych źródeł informacji był Internet. Brak profesjonalnej pomocy zmuszał wielu rodziców do podejmowania decyzji dotyczących leczenia, wyboru metod terapii. O trudnościach z uzyskaniem diagnozy zaburzeń dziecka i pomocy terapeutycznej świadczą poniższe wypowiedzi respondentów:

Wydaje mi się, że w ogóle nic się nie zmienia. Bardzo ciężko jest dostać jakąkolwiek diagnozę. Ja jeździłam z dzieckiem do lekarza pierwszego kontaktu, bo miałam pewne podejrzenia, miałam skalę porównawczą, bo mam starszego syna i wszystko było, że „ma czas, ma czas”. Do 4 lat moje dziecko buczało, a nie mówiło, ale „ma czas bo to chłopak”, teraz logopedzi biją na alarm, że jeśli dziecko do roku nie mówi, to trzeba szukać pomocy, może rodzice szukają, ale to ciężko się gdzieś dostać do szkoły i to wszystko często trwa póki dziecko nie pójdzie do szkoły. (wywiad 4)

Młodszy syn został zdiagnozowany z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, jest to zespół Aspergera. Ma też inne niepełnosprawności – niedosłuch i też duża wada wzroku. Został bardzo późno zdiagnozowany, mimo tego, że ja od małego dziecka już widziałam, że coś jest nie tak i rozwija się nieprawidłowo, było dużo niepokojących sygnałów. Wszystkie moje sugestie były przez lekarzy bagatelizowane, chodziłam po lekarzach z różnych dziedzin. Na początku został zdiagnozowany jako rozwój nieharmonijny, wszystkie kolejne moje niepokoje były podciągane pod rozwój nieharmonijny (wywiad 12).

To było takie błąkanie się, nie wiadomo, gdzie się udać, do kogo się udać i co zrobić. Każdy mówi co innego. Lekarz rodzinny mówił, że to chłopak, zacznie później mówić, to tak bywa i z tego wyrośnie, a neurologicznie wszystko jest w porządku. Neurolog też nie widział problemu, że nie mówi, a że wrzeszczy jak nienormalny, bo on się darł wniebogłosy, cały czas wydierał, to też normalne. To było błąkanie, chodzenie, nie wiadomo gdzie i co. Zaczęło się od problemów ortopedycznych, a skończyło na autyzmie. On miał 2 latka, jak zaczęliśmy interweniować, że się coś dzieje (wywiad 6).

Według mnie na przestrzeni tych przynajmniej 18 lat to zmieniło się niewiele albo prawie nic. Generalnie problemy, o których nam komunikują rodzice to jest to, że diagnoza – i nic, koniec, żadnych propozycji. Rodzic otrzymuje diagnozę, też w różnych słowach zakomunikowaną i nie idzie w ślad za nią żadnego rodzaju wsparcie. Ani wsparcie dla rodzica, któremu runął świat ani propozycje co dalej robić, to słyszymy od każdego rodzica. Mamy kontakt z osobami niezrzeszonymi w stowarzyszeniu i to się powtarza za każdym razem. Często jest tak, że rodzice zupełnie po omacku szukają metod, czas ucieka, czytają w Internecie, gdzieś na forach, poszukują u innych rodziców, jeżdżą trochę tu, trochę tam, dziecko jest coraz starsze i nie pracuje żadną konkretną metodą terapeutyczną, często metody proponowane nie mają poparcia w danych naukowych, żadnych badań statystycznych, to są różnego rodzaju nowości, które się pojawiają na rynku. Rodzic robi wszystko dla swojego dziecka. Nie mówiąc już o tej sferze lekarzy rodzinnych, którzy w ogóle zwykle – ja tutaj generalizuję – ale najczęściej usypiają czujność rodzica: „to jest chłopiec, oni późno mówią, on tak ma, trzeba poczekać” i za późno to się wszystko dzieje. Według mnie jest za mała świadomość lekarzy pierwszego kontaktu, że u dziecka mogą występować zaburzenia autystyczne, lekarz mógłby podsunąć choćby ulotkę, na której będą instytucje, do których należałoby się udać. Często rodzice mówią, że lekarze ich uspokoja, rodzina prędzej zareaguje, a lekarz nie reaguje. Jak już rodzic trafi na diagnozę, to zostaje z tą diagnozą i nie ma żadnej propozycji, co dalej, co ma dalej zrobić, gdzie się udać. Tu nie ma propozycji odnośnie metod terapeutycznych, ani tego, jakie wsparcie daje państwo, rodzice są totalnie pogubieni w tym. Mówimy o małych dzieciach. Te dzieci są zaopiekowane, jak już trafią do jakiejś placówki, która naprawdę rzetelnie z tymi dziećmi pracuje, to są zaopiekowane. Natomiast rodzic w najtrudniejszym momencie otrzymania diagnozy zostaje z tą diagnozą sam, bezradny, zupełnie zdezorientowany i nie wie, co ma dalej z tym zrobić – to najczęściej od tych rodziców słyszymy – i to się nie zmieniło na przestrzeni tych lat, od kiedy my się zajmujemy tematyką autyzmu. Tak było 18 lat temu i tak jest teraz (wywiad 3).

Przez przypadek trafiliśmy do ... ośrodka rehabilitacji i tam mi kobieta podpowiedziała, że jest ośrodek dla autystów. Tam nam zrobili diagnozę, zdiagnozowali go terapeuci, nie lekarze. To jest stowarzyszenie rodziców, które prowadzi przedszkole i szkołę. Później poszliśmy do psychiatry ... tak się zakręciło, orzeczenie o niepełnosprawności i tak dalej. Przebadaliśmy

syna wzdłuż i wszerz, łącznie z badaniami metabolicznymi, jest on fizycznie okazem, głowa, rezonanse głowy i kręgosłupa w porządku. A zachowuje się tak, że wrzeszczy, zero kontaktu i zero rozmowy. Chociaż jak trafił do przedszkola, on non stop się darł, jak widział kogoś obcego oprócz matki, to się darł. Jak moi rodzice we wrześniu przyjechali, to go nie poznali, on był spokojny, podchodził do babci, dziadka, innych dzieci. To było po 2 miesiącach terapii przez wykwalifikowanych ludzi. To wszystko jednak było przypadkowe. Tam zagadałam z jakąś mamą, tu zagadałam, i tak po drobinkach zbierałam informację, gdybym nie spotkała matki, która mi podpowiedziała, to dalej bym się turlała.

To się zaczyna od maluszków, rodzice przychodzą z kręchem, my widzimy dużo ważniejszych problemów, a matki to wypierają, ukrywają się, uciekają od problemu. To wynika chyba z idei integracji, że cały czas do normy, do normy, jeszcze rok, odroczyć go, popracujemy w wakacje i będzie normalny (wywiad 10).

Ja może powiem z perspektywy, kiedy stawiałam pierwsze kroki po diagnozie – pomocy znikąd ani wiadomości, tak naprawdę wszystkiego doszukałam się sama, a do lekarza pojechałam tylko po to, aby potwierdzić czy wykluczyć, bo nie mogłam się z tym pogodzić i chciałam mieć konkretną diagnozę. Dowiedzieliśmy się, że jest Asperger i po kilku latach udało nam się dostać na terapię do ośrodka i trzy lata tam jeździmy (wywiad 4).

Analiza powyższych wypowiedzi potwierdza brak rzetelnych informacji, uzyskiwanych od lekarzy na temat choroby i sytuacji dziecka. Szczególnie trudny do zaakceptowania przez rodziców jest fakt późnej diagnozy stawianej przez lekarzy, mimo że o symptomach choroby byli informowani znacznie wcześniej. Sytuacje takie oznaczają brak profesjonalizmu lekarzy pierwszego kontaktu, psychiatrów, neurologów. Szczególnie podkreślenia wymaga fakt, że opinie te wyrażali rodzice dorosłych osób z spektrum autyzmu, a więc z perspektywy długiego okresu, jaki upłynął od momentu otrzymanej diagnozy jak również rodzice małych dzieci i młodzieży. Jedna z respondentek problem ten konkluduje w sposób następujący: „Według mnie na przestrzeni tych przynajmniej 18 lat to zmieniło się niewiele, albo prawie nic”.

Drugim istotnym problemem, na który rodzice zwracali uwagę, jest brak informacji na temat instytucjonalnych form pomocy oraz ich dostępności. Problemem jest nie tylko ograniczona liczba instytucji pomocowych, ale również ich terytorialne rozproszenie. Większość instytucji pomocowych jest zlokalizowana w większych ośrodkach miejskich, w których zdecydowanie łatwiej jest zintegrować się rodzicom, specjalistom z zakresu terapii i utworzyć instytucję prywatną lub organizację pozarządową. Niestety, z pomocy

tych instytucji mogą z reguły korzystać osoby zamieszkujące w pobliżu. Inne osoby napotykały bariery natury finansowej, organizacyjnej. Problem ten ilustrują poniższe wypowiedzi.

To kropla w morzu potrzeb. Ja mieszkam w Białogardzie i stąd dowożę dziecko, tam nie ma takiego przedszkola, nie ma w Koszalinie, nie ma drugiego w Kołobrzegu. Stanęliśmy na uszach, jakoś się finansowo udało, codziennie przywozimy tu dziecko i codziennie je odwozimy do Białogardu, bo uznaliśmy, że jest to najlepsze dla syna. Uda się to jakoś zorganizować, ale ten wysiłek jest dlatego, że jest to jedna szansa, najlepsza jaka może być.

To jest straszne obciążenie dla rodziców, to są w sumie cztery kursy. 200 km dziennie gdy zrobisz, to nie jest to wyjątkowy dzień, bo ja pracuję.

Mamy też rodziców z Gryfic, jest ta sama sytuacja.

Nie raz się zdarzało, że jadąc po ... musiałem się na parkingu zatrzymać i przespać w samochodzie, aby nie przysypiać, gdy będę wracał. Nieraz tak było. (wywiad 3)

Myślę, że się nie zmieniło nic, przynajmniej w takiej małej miejscowości. W Choszczynie jesteśmy odcięci od jakiegokolwiek pomocy osobom niepełnosprawnym. W placówkach, do których uczęszcza dziecko, brak wykwalifikowanej kadry. Nie mówię tutaj o placówce specjalistycznej, tu były zamierzone działania w celu dobra dziecka i było widać duże doświadczenie i praktykę. W placówkach w Choszczynie nie ma takich możliwości, jest to jedno wielkie pole doświadczalne, równanie dzieci z autyzmem do dzieci zdrowych na siłę, nie widzę tutaj poprawy. W tym nowym przedszkolu są duże chęci i są szkolenia, więc myślę, że jakoś to będzie. (wywiad 5)

Na barierę związaną z dotarciem do lekarzy specjalistów w celu uzyskania diagnozy, ale także dalszej pomocy, uwagę zwracali szczególnie mieszkańcy małych miejscowości – uważając, że jakość diagnozy pozostawia wiele do życzenia.

Cała praca z dzieckiem wygląda tak, że dostajemy diagnozę i „róbcie co chcecie”. Nie mamy dostępu do terapii, szczególnie w małych miastach. Ja wożę dziecko do Stargardu prywatnie, w Barlinku jest duży ośrodek, ale tam syn się nie załapał na logopedę. Nie mamy dostępu do terapii najbardziej potrzebnej dziecku. Zróżnicowanie dostępu do wszelkiej pomocy jest bardzo regionalne. Mam koleżanki internetowe, które mieszkają w dużych miastach i same piszą, że duże miasto je rozpieszcza, mają dostęp do różnych terapii, mogą zmieniać terapeutów. U nas nie. Wszystko się odbywa prywatnie, nie ma rozwiązań państwowych. Wszystko jest na barkach rodziców. Nawet po diagnozie nie zostajemy ukierunkowani, jakiej terapii dziecko potrzebuje. W orzeczeniach są wypisane wszystkie możliwe terapie, a nie każda terapia jest potrzebna każdemu dziecku. Dziecku mówiącemu nie jest potrzebne 3 godziny

logopedy w tygodniu, a nie ma SI, a ma ogromną nadwrażliwość. Rodzic po omacku szuka czegoś na własną rękę. Są potem fora internetowe, strona bioautyzm.pl bardzo mnie pchnęła do przodu, odnośnie leczenia byłam wyśmiewana w placówkach, pani pukała się w głowę. Po 2-3 tygodniach diety bezglutenowej, bezcukrowej i bezmlecznej pani terapeutka behawioralna spytała mnie, co zrobiliśmy temu dziecku, że tydzień temu musiała zamykać drzwi, żeby nie uciekał, a teraz stoi ze mną w korytarzu, a on siedzi i pracuje i robi, co mu powiedziano. A nie miał wtedy 3 lat. (Wywiad 5)

b. Dzieci, młodzież i dorośli ze spektrum autyzmu a instytucje oświaty.

Zidentyfikowanym problemem w trakcie przeprowadzonych badań były trudności uczestnictwa dzieci, młodzieży, osób dorosłych w systemie edukacji. Możliwość korzystania z opieki przedszkolnej, pobierania nauki na poziomie szkoły podstawowej, szkoły średniej, studiów wyższych oprócz możliwości przyswajania wiedzy stanowi ważny element rehabilitacji społecznej osób ze spektrum autyzmu, ale również ich rodzin i opiekunów. Problemy korzystania z pomocy instytucji oświatowych rozpoczynają się już na etapie edukacji przedszkolnej. Uczestniczący w badaniach rodzice często zwracali uwagę na bariery instytucjonalne. Do takich należą: brak szczegółowych regulacji prawnych w zakresie wykorzystywania subwencji oświatowej, brak przygotowanej kadry pracowników oświaty, ale również zwracano uwagę na bariery świadomościowe kadry kierowniczej tych placówek, zatrudnionych nauczycieli oraz rodziców dzieci uczęszczających do tych placówek. Dużym problemem w województwie zachodniopomorskim jest ograniczona liczba specjalistycznych przedszkoli publicznych i niepublicznych oraz ich lokalizacja – głównie w większych miastach. Sytuacja taka w wyraźny sposób ograniczała możliwość korzystania z opieki przedszkolnej i stanowiła dużą barierę w tym względzie dla rodzin z małych miejscowości. Duża odległość od placówek, koszty codziennego odwożenia i przywożenia dziecka, czas poświęcany na transport koszty pobytu w przedszkolach – to główne bariery uczestnictwa dzieci z spektrum autyzmu w edukacji przedszkolnej.

Dalsza edukacja dzieci charakteryzuje się podobnymi problemami. Szkoły publiczne nie zawsze chętnie przyjmują dzieci, młodzież z spektrum autyzmu, tłumacząc to barierami

natury organizacyjnej, finansowej, brakiem wyspecjalizowanej kadry. Nawet w przypadku, kiedy uda się osobie ze spektrum autyzmu szczęśliwie zacząć proces edukacyjny na poziomie szkoły średniej, a nawet studiów wyższych – problemy tych osób się nie kończą, bowiem pojawia się problem: co dalej? Czy uda znaleźć się pracę? Czy potencjalni pracodawcy będą przejawiać zrozumienie zaburzenia?. Problemy funkcjonowania osób w systemie instytucji oświatowych ilustrują poniższe wypowiedzi.

To jest kolejny problem. O ile na poziomie szkoły podstawowej i gimnazjum nie było problemu, bo były szkoły integracyjne i zaspokajają potrzeby w Kołobrzegu, o tyle na poziomie ponadgimnazjalnym – szkoły średniej – niestety nie ma tych potrzeb zaspokajanych. My chodzimy do dyrektorów szkół średnich, spotykamy się z dyrektorami szkół, przedstawiamy swoją formę współpracy, oferujemy pomoc, wsparcie, szkolimy rady pedagogiczne. Byliśmy w liceum ogólnokształcącym niepublicznym i przeszkoliliśmy radę pedagogiczną, bo mamy dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które są w normie, ale oczywiście mają też problemy charakterystyczne dla spektrum autyzmu, a w niektórych dziedzinach są ponad normę. Drzwi dla nich są zamknięte w liceach ogólnokształcących, dyrektor rozkłada ręce, mówi, że nie ma takiej kadry, że to duża odpowiedzialność pracować z takim dzieckiem. Spotkaliśmy się w publicznym liceum i udało się nam wypracować pewne rozwiązania z panem dyrektorem i nasze dzieciaki tam trafiają. Mamy dzieciaki, które są w liceum i kończą szkołę muzyczną pierwszego stopnia, a zatem mają ogromne możliwości. Kadra pedagogiczna w szkołach średnich i zawodowych nie jest przygotowana do pracy z dziećmi ze spektrum. Było spotkanie dyrektorów szkół ponadgimnazjalnych, na których byli rodzice, dyrektorzy przedstawiali się tam w jasnych barwach, że drzwi są otwarte, ale rodzice mieli argumenty, że byli i składali dokumenty i nic, bo dziecko miało orzeczenie i nieważne, że jest norma intelektualna – po prostu nie, bo nie. Dyrektor mówił, że „ja rozumiem, ale mój zespół nie poradzi sobie”.

Na przykład mieliśmy dzieci w szkole zawodowej, wówczas na rodzicach ciąży obowiązek zapewnienia dziecku miejsca na praktykach. No i chodziliśmy po różnych miejscach pracy, często nie było dostępu do praktyki, zakłady pracy boją się takich osób.

Taka osoba, która miałaby przyjść na praktykę, potrzebowałaby na kilka dni asystenta, który ją wdroży. To są osoby bardzo sumienne, funkcjonują w swoich rutynach, ale bardzo dokładnie potrafią wykonywać swoje obowiązki. Nie ma takiej osoby, która by w to wprowadziła, a dyrektorzy placówek obawiają się, że sobie nie poradzą. Zakończenie każdego etapu edukacyjnego to dla rodziców nowy problem. Mamy np. takie problemy, że dziecko kończy liceum ogólnokształcące i rodzice nie wiedzą, czy się starać o rentę. Te dzieci są w stanie pracować, ale potrzebują wsparcia na początek i to jest problem, nie udaje się. My się nie

zajmujemy już tym etapem poszukiwania pierwszej pracy, po prostu czasowo nie jesteśmy w stanie. (Wywiad 3)

Z dostępem do terapii to jest coraz trudniej, a nie łatwiej, w ciągu ostatnich kilku lat. A może też mam wrażenie, że u małych dzieci, u których rozpoznają autyzm, jest więcej możliwości, u takich 2-3-latków czy przedszkolaków, a potem przychodzi wiek nastoletni i ilość zajęć się zmniejsza. Szkoły też nie są chętne dla jakichś zajęć sportowych. Syn należy do jednego klubu sportowego, trener od początku wiedział, że syn ma trudności, nie było z tego powodu nigdy problemów. To są zajęcia bezpłatne. Zdarzają się naprawdę czasami takie osoby, które przyjmą nawet młodzież, która się inaczej zachowuje i nie robią z tego problemu, ale to jest rzadkość. (Wywiad 12)

Miał problemy z nauką, z dostosowaniem się społecznym w szkole. Ale nie miał diagnozy i był w szkole podstawowej zwykłej, ogólnodostępnej. Na moją prośbę został odroczony na rok czasu, nie nadawał się do szkoły, to było na mój wniosek. Został dopiero zdiagnozowany w wieku około 10 lat. Wtedy też w szkole próbowałam uzyskać pomoc, to było bardzo trudne, nigdzie nie było miejsc i dostępu do terapii. W poradni psychologiczno-pedagogicznej też była bardzo mała pomoc, czy to przy diagnozie czy przy dostępie do terapii. Na początek dostał zajęcia rewalidacyjne, pod koniec roku dostał asystenta. Funkcjonowanie w szkole było trudne, syn ma problemy z koncentracją uwagi, jest nadpobudliwy ruchowo, nie jest taki wyciszony. Były też konflikty, choć w miarę został zaakceptowany, ale w klasach I-III, jak jeszcze nie miał diagnozy, to była nauczycielka z bardzo dobrym podejściem w porównaniu do klasy IV, gdy już miał diagnozę i opinię. Powinno być wtedy lepiej ze zrozumieniem. Potem dalej w podstawówce, to nie była szkoła integracyjna, bo do szkoły integracyjnej były problemy z dojazdem. Szkoła była daleko, a nie było możliwości, żeby dziecko samo dojeżdżało. Dużym dylematem było, co zrobić. Szkoła integracyjna byłaby lepsza, ale była daleko, a w mojej sytuacji życiowej był problem z dowożeniem do szkoły. Był w klasie, która nie była integracyjna. (Wywiad 12)

c. Funkcjonowanie rodzin dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu

Problem zdrowotny w rodzinie zawsze powoduje trudności funkcjonowania rodziny. Członkowie rodziny w takiej sytuacji zmuszeni są przeorganizować swoje życie. Pojawia się konieczność modyfikacji dotychczas pełnionych ról rodzinnych, często ograniczenie lub całkowite zawieszenie aktywności zawodowej, ograniczenie również relacji z

najbliższym środowiskiem. Efektem tej nowej sytuacji jest szereg zmian jakościowych w życiu rodziny, zmian świadomościowych. Do takich należy zaliczyć adaptację członków rodziny do nowej sytuacji, akceptację problemu, akceptację osoby ze spektrum autyzmu. Te zmiany świadomościowe należą do jednych z trudniejszych. Jest to proces, który trwa czasami bardzo długo i nie zawsze kończy się sukcesem, zwłaszcza że rodziny nie otrzymują w tym zakresie wsparcia psychologicznego. Rodzina pozostaje z problemem sama, o czym świadczą następujące wypowiedzi respondentów.

Poza tym, co mówiłyśmy o lekarzach pierwszego kontaktu – moment postawienia diagnozy i brak opieki nad rodziną i dzieckiem. Bo to, że dziecko jest autystyczne, to się od razu przerzuca na rodzinę. Osoby, która pokieruje – nie tego w ogóle. Rodzic nie wie, co dalej robić.

Tak, w najbliższej rodzinie. Mojej matce trudno się z tym pogodzić, jaki mój syn jest. Bardziej mnie o to obwinia, czasami się mu dziwnie przygląda, ale nic nie powie. W rodzinie to odczuwam. (Wywiad 3)

Z mamy strony była ciężka akceptacja, bo „on denerwuje, tylko buczy i buczy, ja już jestem stara i nie mam siły”, ja zerwałam relacje z matką, bo wiadomo, to jest moje dziecko. (Wywiad 4)

Większość badanych rodzin zwracała również uwagę na pogorszenie się sytuacji materialnej rodziny. Jest to skutek ograniczonej aktywności zawodowej, ale również ponoszonych kosztów terapii prywatnej, kosztów korzystania z pomocy instytucji niepublicznych, kosztów dowożenia dzieci na terapię. Większość badanych ma jeszcze inne dzieci lub dziecko na utrzymaniu, sprawuje opiekę nad swoimi starszymi rodzicami, co dodatkowo obciąża finansowo badane rodziny. Szczególnie trudna jest sytuacja osób samotnie wychowujących dziecko. Rodzice ci nie mogą liczyć na pomoc instytucjonalną w sprawowaniu opieki nad dzieckiem. Część rodzin otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny, który to dodatek nie ma większego wpływu na sytuację finansową. O problemach tych respondenci wypowiadali się w sposób następujący.

Zmieniło się bardzo na gorsze. Kiedy jest orzeczenie o niepełnosprawności dziecka, np. moje dziecko jest totalnie niesamodzielne, bo ma upośledzenie w stopniu umiarkowanym, to w tym orzeczeniu dziecko miało zaznaczone, że opieka osoby dorosłej jest konieczna. Za tym punktem idą pieniądze, zasiłek pielęgnacyjny, 1400 czy 1500 złotych. Ja znam osobiście cztery kobiety, mamy autystyków, którym nie przyznali tego punktu, a ich dzieci są na poziomie mojego syna. Za tym idzie to, że nie mają tych 1400 czy 1500 złotych. Nie przyznają tego

punktu, kobiety nie dostają tych pieniędzy. Orzeczenia z centrum psychologiczno-pedagogicznego dotyczą tylko edukacji. Dwie kobiety się odwołały do sądu i wygrały. Reszta odpuszcza, bo sprawy trwają 2-3 lata i większość sobie odpuszcza, mało jest takich zaciętych. Przepisy przepisami, a czynnik ludzki to inna bajka. Mam koleżankę I., jej syn P. ma 22 czy 23 lata, jest u nas ostatni rok, chłopak ma zespół różnych chorób i ma bardzo zły wzrok, on ma chyba –22 dioptrii, jej tego nie dali. Ona miała komisję w Goleniowie. Ona z Goleniowa dowozi dziecko tutaj. Powiedziałam do niej: „jak mogli tego nie dać”, ona odparła, że pani powiedziała „nie jeździ na wózku, nie należy się”. Powiedziała, że się nie odwoła, bo ma dość wszystkiego. Ona jest wycofaną osobą, nie walczy. Ale jaką trzeba być osobą, żeby zobaczyć autystyka z taką wadą wzroku i nie dać tego punktu. (Wywiad 6)

Nie ma miejsca, gdzie wiem, że się mogę udać i na 100% będziemy zrozumiane, przyjęte i niewykluczone.

Według mnie to wszystko z dzieckiem robi się prywatnie, dostać się gdzieś państwowo jest trudno. Na diagnozę w Warszawie czekałam 2 lata, na zajęcia w poradniach nie mogę się dostać, jestem odprowadzana z kwitkiem. Nigdzie nie otrzymałam wsparcia od państwa. Ja dostaję zasiłek pielęgnacyjny w kwocie 184 złotych, nie ujęto nam w orzeczeniu punktu 7, że wymaga stałej opieki, więc mamy tylko ten zasiłek. Szkoła teoretycznie dostaje dofinansowanie na córkę, to wynika z orzeczenia dziecka, ponoć to spora kwota. Ja nie mam wpływu na wykorzystanie tych środków. (Wywiad 6)

d. Sytuacja osób dorosłych ze spektrum autyzmu, ich rodzin i opiekunów.

Zidentyfikowane powyżej problemy osób ze spektrum autyzmu w zakresie opieki instytucjonalnej nasilają się wraz z wiekiem osób. Dla osób dorosłych brakuje placówek aktywności dziennej oraz innych form rehabilitacji społecznej i zawodowej, dostosowanej do specyfiki niepełnosprawności. Brakuje również placówek całodobowego okresowego pobytu i innych form wsparcia rodziny, a także placówek całodobowego stałego pobytu dla dorosłych, dostosowanych do specyfiki niepełnosprawności, jaką jest autyzm. Konsekwencją braku odpowiedniej infrastruktury jest pozostawanie w zdecydowanej większości dorosłych osób ze spektrum autyzmu jedynie pod opieką rodziny i ich opiekunów. W życiu tych osób oznacza to całkowity brak aktywności społecznej, zawodowej. W wielu przypadkach przekłada się też na trudną, a nie tak rzadko

dramatyczną sytuację osób najbliższych, na co dzień opiekujących się dorosłymi osobami ze spektrum autyzmu. Świadomi tych ograniczeń są już rodzice, opiekunowie dzieci i młodzieży, przejawiając lęk, niepokój o przyszłość dzieci i rodziny. Odzwierciedlają to poniższe wypowiedzi:

Są zamykani w domu. Cały czas mam obawy w związku z tym, co będzie, jak dziecko będzie starsze. Nawet w nocy bardzo kiepsko śpię, bo to siódma klasa, zaraz ósma od września, cały czas się zastanawiam, co dalej? Jeśli zawodówka, to jaki zawód? Czy sobie da radę w życiu później? Raz jest lepiej i raz gorzej, nie ma normy. To też wynika ze sztywności myślenia, z jego zaburzeń. (Wywiad 4)

Myślę, że strach przed przyszłością będzie największym problemem rodzin opiekujących się takimi osobami dorosłymi. Strach przed tym, co nieuniknione z perspektywy starszego wieku rodziców i przed pozostawieniem takiego człowieka samego sobie. Mam przyjaciółkę, która wychowuje syna autystycznego. Scenariusz był taki, że jak się urodził chłopiec, to ojciec się wycofał, wychowuje go samotnie, chłopak ma dziś 21 lat i bardzo często porusza ten temat, że o ile teraz dostosowała całe życie do opieki nad ..., to boi się, co będzie dalej, jak ona sama będzie osobą niedołązną. Ona rozważa nawet możliwość przeorganizowania całego życia i wyjazdu z nim za granicę, bo tam może mieć lepsze wsparcie niż w naszym kraju. (Wywiad 4)

Wyrażone powyżej obawy są w pełni uzasadnione, ponieważ dorosłe osoby ze spektrum autyzmu, będące już poza systemem szkolnym najczęściej pozostają w domach z powodu braku oferty dalszego wsparcia opieki instytucjonalnej. O braku dostępu do właściwych ośrodków wypowiadali się wszyscy respondenci, zarówno rodzice, opiekunowie, jak i eksperci biorący udział w badaniach. Opinie te potwierdzają poniższe wypowiedzi.

Brak wsparcia instytucjonalnego. Kończy się edukacja, etap, gdzie jest prawo do nauki i droga się kończy. To są często osoby niskofunkcjonujące, które nie pójda do warsztatów terapii zajęciowej, te warsztaty potrafią odmówić osobie autystycznej, bo mówią, że są dla osób o niepełnosprawności intelektualnej, a nie dla osób z autyzmem. To wyszło w badaniach fundacji Synapsis – ja wtedy obdzwoniłam kilkadziesiąt miejsc i mówiono mi, że nie przyjmą autysty, bo jest kolejka i bo nie mają wyspecjalizowanej kadry. Ja znam rodziny, gdzie są osoby dorosłe autystyczne. One przychodzą do nas na 2 godziny terapii w tygodniu i to jedyny czas, kiedy rodzice mają czas dla siebie albo czas, żeby wyjść. To najczęściej jest model, że zostaje samotna matka plus dorosła osoba, wtedy poza tym brakiem wsparcia instytucjonalnego to często osoby dorosłe bywają agresywne, są bardzo dobrze zbudowane, więc też rodzina boryka

się często z trudnymi zachowaniami, z którymi sobie nie radzi, a nie ma wsparcia ze strony żadnej instytucji poza wskazówkami terapeutycznymi.

To jest taka sytuacja, gdzie ta osoba autystyczna będzie cały czas dzieckiem. Osoba neurotypowa się w pewnym momencie usamodzielnia, osoba autystyczna nie. Nawet gdy powstają środowiskowe domy samopomocy, gdzie ta osoba może mieszkać poza swoją rodziną, to tych domów jest naprawdę mało, w Polsce widziałam chyba dwa takie domy samopomocowe, stworzone przez organizacje pozarządowe. To nie jest w zasadzie finansowane przez państwo. Bardzo trudno uzyskać takie finansowanie. (Wywiad 14)

W ośrodku syn może być do 23 roku życia. Moje dziecko ma niepełnosprawność intelektualną umiarkowaną i był odraczany do 10 roku życia od obowiązku szkolnego. Teraz się to zmieniło i można odroczyć do 8 roku życia. On ma 14 lat i robi trzecią klasę i ten okres się wydłuża, potem może zostać jeszcze na jeden rok i to się przedłuża, robi się wszystko, aby dziecko zostało jak najdłużej w tym ośrodku. (...) Znam ze słyszenia chłopaka, który wysoko funkcjonował, w ośrodku funkcjonował dobrze, ale widział, że jest inny, że go inaczej otoczenie odbiera i chłopak popadł w taką depresję, że teraz robi próby samobójcze, jest teraz warzywkami. Leży bez żadnego ruchu, na lekach. Tak to się skończyło. Niektórzy zostają w domu, urywa się kontakt, rodzice się sami wycofują i urywają kontakt z otoczeniem. Część łąduje na 5 godzin dziennie na warsztatach terapii zajęciowej i to jest kolosalny ratunek dla tych rodziców, bo każdy myśli o autystykach, a nikt nie myśli o tym, jak się rodzic czuje z dzieckiem z autyzmem w domu. To jest koszmar. Tam też z tego, co wiem, żeby się dostać na te warsztaty to są kolejki i tam szybko się miejsce nie zwalnia, jak w szkole, bo w szkole dziecko w końcu kończy naukę, a tam się przychodzi na całe życie. (Wywiad 6)

Są warsztaty terapii zajęciowej, ale tam jest mało miejsc i niewiele osób się dostaje, pozostali siedzą w domach. I dzwonią do nas i proszą na przykład „niech te zajęcia będą częściej, bo ja zwariuję z nudów w domu”, ja dostaję takie telefony. Oni są pozamykani w domach generalnie i nie mają co ze sobą zrobić. To są osoby, które mogłyby wykonywać różne prace, na przykład biurowe, czy w hotelach czy w ogrodzie. (Wywiad 3)

Takie osoby są właśnie na warsztatach, a jak tam nie trafią, to siedzą w domu, bo nie ma dla nich zajęcia, opieki dla tych starszych osób.

Oferta jest dla wyżej funkcjonujących, dla tych agresywnych, sprawiających problemy nie ma oferty, kto ich weźmie. (Wywiad 10)

W zasadzie już od 16 roku życia te osoby, jeśli nie mają wydłużonego etapu nauczania, wychodzą z systemu edukacji i siedzą w domach, nie ma dla nich nic. Nie ma. Przychodzą na terapię, jeśli jest miejsce. Ale ci nastolatki wypuszczeni ze szkół, którzy nie mają innego miejsca i mniej funkcjonujący, jak mój syn, jest na warsztatach. On nie pisze i nie czyta, bo

według niego to nie jest mu potrzebne w życiu. Mnie udało się po przejściach z panem dyrektorem w szkole, bo dyrektor powiedział, że sobie nie życzy, aby syn został w szkole, udało mi się załatwić mu miejsce na warsztatach. (Wywiad 8)

Wskazane powyżej problemy przekładają się na życie całej rodziny. Dotyczy to przede wszystkim analizowanej wcześniej sytuacji materialnej rodziny, układu ról społecznych w rodzinie (opiekę nad osobą ze spektrum autyzmu podejmuje na ogół matka), kondycję psychiczną wszystkich członków rodziny. Ta złożona sytuacja rodzinna jest często przyczyną izolacji społecznej rodziny przez najbliższe otoczenie lub samoizolacji. Problemy życia rodzinnego ilustrują poniższe wypowiedzi.

Dorośle osoby ze spektrum autyzmu w ośrodku, OREW, to są pełne jednak rodziny tych 24-latków, natomiast bardziej angażują się w wychowanie dziecka jednak matki, w terapię, wyjazdy, turnusy – to są matki. Ojcowie pełnią jednak rolę techniczną, przywożą, odwożą, dostarczają pieniędzy, ale nie radzą sobie z agresją dorosłych synów, matki sobie z tym muszą radzić, lepiej czy gorzej. Ostatnio były sytuacje, kiedy ojcowie wprost powiedzieli, że „ja tego nie ogarniam, bo ja jadę na ryby”. (Wywiad 10)

Są rodzice osób mniej funkcjonujących, będący sami – sama mama, pół biedy jak jest jeszcze ojciec, wspierają się jak rodzina, choć czasem mają dość, ja też mam czasem serdecznie dosyć, człowiek czasem jest wypalony, mój syn ma 24 lata. Niektórzy rodzice są sami, mają dzieciaki po trzydzieści parę lat, niskofunkcjonujące, mają żal do całego świata i dla nich w tej niszy nie ma miejsca, co z takimi rodzicami zrobić. (Wywiad 8)

Placówka to nie wszystko, trzeba do niej kogoś dowieźć, a kto dowiezie takich kłopotliwych agresywnych – to jest jeden lęk, drugi – czy w ogóle w placówce, trzeci – gdzie? Jest mnóstwo dylematów tych rodzin, które zostają w domu. (Wywiad 10)

Kończymy edukację i jaka jest propozycja?. Rodzice nie dostają pieniędzy, matki rezygnujące z pracy i wychowujące dzieci dostają pieniądze, my dojrzałe osoby, które wychowują tyle lat dzieci nie dostajemy nic. W każdym razie według mnie w najgorszych sytuacjach są rodziny dorosłych. (Wywiad 10)

Kiedyś nie diagnozowano autyzmu, ale znam osobę, która ma syna już 37 lat. Jest to mama samotnie wychowująca syna. Mają jeden pokój z kuchnią. Jest to bardzo nisko funkcjonująca osoba, mężczyzna, ma wprowadzone SUO, usługi opiekuńcze i jest tam po prostu dramat matki. Syn ma zachowania różne, trudno w jednym pokoju wydzielić dla niego jego obszar. Jest tam i depresja, i zachowania agresywne, one się nasilają. Mama uważa, że nikt jej nie chce pomóc, wszyscy są przeciwko niej, my jesteśmy źli, bo jak na przykład MOPR chce opinię od terapeuty, to ja muszę dać. Teraz mama się na mnie obraziła śmiertelnie, bo pani logopedka

powiedziała, że nie widzi pracy z nim, jakiej mama oczekuje. Jak się w tym wieku nie nauczył czytać i pisać, to trzeba robić coś innego, a mama w to brnie i słucha ludzi, którzy jej tak naprawdę krzywdę robią, utwierdzają ją w takich rzeczach. Mama ma mieszkanie własnościowe, nie zamieni się na większe lokatorskie, bo to mieszkanie ma zabezpieczenie na przyszłość jej dziecka. Ale ono zostanie samo. Nie wiadomo, czy doradzać mamie. Ten człowiek nie mówi. To wiemy od terapeutów, którzy mają te SUO. Czasami najlepszym rozwiązaniem dla takiej matki byłoby oddanie dziecka. (Wywiad 8)

Problemy funkcjonowania osób dorosłych ze spektrum autyzmu są zróżnicowane ze względu na różny stopień i rodzaje niepełnosprawności. Część osób uznaje się za osoby niskofunkcjonujące, a część jest wysokofunkcjonująca. Niezależnie jednak od stopnia niepełnosprawności, osoby te napotykały na trudności z funkcjonowaniem w życiu społecznym. Przykładem jest sytuacja osób, które z sukcesem kończą kolejne etapy edukacji, natomiast nie odnajdywały się w sytuacji zawodowej. Miały one problemy ze znalezieniem pracy, ale także z jej utrzymaniem.

Mamy tu pacjentów, ale znam osoby z zewnątrz, które nie chodzą do nas na terapię, bo nie mamy fizycznie miejsca. Jest kilka osób po studiach, ale o jednym człowieku mogę powiedzieć, że jest bardzo inteligentny, to jest mężczyzna, ma 34 lata, od dziecka mama go nie dopilnowała i on do końca nie był dopilnowany. Ukończył szkołę, śpiewa, pisze wiersze, jeździ z nami na konferencje. Ukończył ekonomię. Poszedł na staż jeden, podziękowali mu po 3 tygodniach, bo nie nadaje się, jak mu ktoś przerwie, to się denerwuje. Poszedł na staż drugi, trzeci, sprawdził się jako listonosz w firmie prywatnej, bo mama tam pracowała i mu pomagała. Jak mama przestała pracować, zaczęły się kłopoty, bo nie było wglądu i pomocy. Został zwolniony, został bez środków do życia. Przyszedł sam i mówi, że on się czuje zaszczuty, w urzędzie pracy traktują go jak psychola, świra. On mówi w swoim tempie, myśli nad każdym słowem, aby kogoś nie urazić, krzywdy nie zrobić. On się czuje zaszczuty (...). Nie dostał żadnej pracy, według ludzi, którzy przyjmują do pracy on się nie nadaje do pracy, mógłby się sprawdzić w jakiejś pracy do niego dostosowanej, wykonywałby ją rzetelnie. Problem jest w niezrozumieniu problemów osób z autyzmem przez pracodawców, myślę, że jest też strach pracodawców państwowych. Ci prywatni pracodawcy, jak się przekonają do człowieka, to go nie puszcza. On może innych rzeczy nie będzie robił, ale w swojej dziedzinie będzie najlepszy. U pracodawców państwowych nie ma pracy dla takich osób, to muszą być bardzo wysokofunkcjonujący ludzie, z małymi deficytami, może wtedy znajdą pracę, choć będą postrzegani jako dziwacy. Ci bardziej spowolnieni – to duży kłopot. (Wywiad 8)

Zdarzają nam się starsze dzieci, po 15 roku życia, diagnozowaliśmy trzy osoby po 30 roku życia, to były osoby po studiach, które teraz są w domu, bo w żadnej pracy się nie odnaleźli,

są odsyłani, nie chce się z nimi pracować. Uzyskali diagnozę i nie są na garnuszku rodziny, tylko mają rentę. (Wywiad 8)

Moja koleżanka ma dziecko autystyczne, on jest już dorosły, bo ma skończone 18 lat i jego nie wzięli do ośrodka, bo był Aspergerowcem, mówiącym, miał świadectwo z czerwonym paskiem. Tam są dzieci przyjmowane z umiarkowanym i głębokim upośledzeniem, lekkim stopniem nie. (Wywiad 6)

8. PROBLEM PRZEMOCY W ŚRODOWISKU OSÓB ZE SPEKTRUM AUTYZMU.

Brak danych na temat liczebności dorosłych osób z autyzmem oraz ich sytuacji i potrzeb jest jednym z istotniejszych problemów. Problem braku danych dotyczy przede wszystkim osób dorosłych, co jest konsekwencją bardzo późnego wyodrębnienia autyzmu jako odrębnego zaburzenia o podłożu psychicznym.

W związku z powyższym wiedza na temat problemów społecznych, dotyczących środowiska osób ze spektrum autyzmu jest ograniczona. Dotyczy to m.in. zjawiska przemocy, jakiej doświadczają te osoby. Z wypowiedzi badanych wynika jednak, że jest to zjawisko powszechne, choć najczęściej fakt jej stosowania nie jest ujawniany. Dotyczy to zwłaszcza zjawiska przemocy w rodzinie. Przemoc w rodzinie jest trudna do zidentyfikowania we wszystkich kategoriach społecznych rodzina w środowisku osób ze spektrum autyzmu szczególnie. Wynika to z większej hermetyczności, izolacji społecznej tych rodzin. W opinii niektórych respondentów osoby autystyczne określane są jako „obywatele niewidzialni”. Ilustruje to poniższa wypowiedź:

Bardzo często przez centra pozarządowe osoby autystyczne dorosłe to tzw. obywatele niewidzialni. Jeśli są jeszcze w systemie szkolnym, dużo rzeczy można zaobserwować. Gdy opuszczają system szkolny, zostają w domach, są zamknięci w czterech ścianach, nie mają własnych potrzeb, aby wychodzić, otrzymują rentę z tytułu niepełnosprawności, więc nie mają potrzeby pracować i to są tzw. obywatele niewidzialni. Jeśli rodzina nie da dostępu, to te rzeczy nie zostaną wyłapane przez środowiska i o tych dramatach nikt nie będzie wiedział, szczególnie jeśli mówimy o osobach niskofunkcjonujących. Około 75% autystów ma niepełnosprawność intelektualną, nawet 80%, to są osoby niżej funkcjonujące. Do tego niestety, ale występują często zachowania trudne, czyli zachowania zagrażające osobie

autystycznej, czyli zachowania autoagresywne czy zachowania agresywne wobec innych osób. To dodatkowo komplikuje obraz.

(...) Na pewno trzeba przyjąć hipotezę, że ono [zjawisko przemocy] występuje jak w każdej innej grupie społecznej.

Ja nie tak dawno prowadziłam socjoterapię dla matek tych dorosłych dzieci, tych niewidzialnych obywateli. W każdej rodzinie, z którą się zetknęłam, był problem przemocy, wynikający ze zmęczenia, bezsilności, wycofania. (Wywiad 14)

Odrębnym zagadnieniem jest sam sposób rozumienia przemocy. Część respondentów rozumie przemoc jako przemoc fizyczną i psychiczną, dla wielu jednak respondentów definiowanie przemocy nastręczało wiele problemów. Wynikają one z trudności interpretowania niektórych zachowań w odniesieniu do osób z autyzmem, ze względu na specyfikę tego zaburzenia. O dylematach takich świadczą poniższe wypowiedzi:

Rozumiem przemoc jako nadużywanie tożsamości dziecka, próba łamania dziecka, zmiany go za wszelką cenę, izolowania go od rówieśników – dla mnie to już jest przemoc. (Wywiad 5)

Czy izolacja takiej osoby w domu nie jest formą przemocy? (Wywiad 20)

Jeśli taka matka zmęczona zachowaniami dziecka w końcu wybuchnie, to to jest przemoc? (Wywiad 10)

Przemoc w rozumieniu siły fizycznej jest najmniejsza, dorosłe osoby, które zarabiają pieniądze muszą mieć osobne konta. Każdy, kto ma rentę socjalną musi mieć odrębne konto. Ale nie można mu dać tych pieniędzy, bo on je wyda w trzy godziny, na telefony, gadżety. Zostawiony sam z pieniędzmi nie poradzi sobie. Czy to jest przemoc?

Małe dziecko – mały kłopot, duże dziecko – duży kłopot. Tutaj jak oni dostają rentę socjalną, to jeśli ten człowiek nie jest ubezwłasnowolniony, każdy sąd by zaraz oskarżył rodziców, że nie ma możliwości decydowania o swoich pieniądzach, że okradają dziecko. (Wywiad 10)

Mieliśmy w ośrodku Kubę, to był taki wyrośnięty, agresywny mężczyzna, przedstawiał zachowania nieakceptowane. Pamiętam, że chciałyśmy mu zdjąć pampersa. Matka powiedziała, że nie, bo to nie problem, dla niej jest stresem wyjście z nim gdziekolwiek i jak ona by się miała zastanawiać, czy on nie nasiusia na siedzenie, to jest niemożliwe. (Wywiad 10)

Inny przykład, zatrzymuje się samochód. Na siłę wyciągają z niego autystę,.... Od razu telefon, że biją niepełnosprawnego. A było tak, że ten człowiek w czasie drogi wypiął się z pasów i zaczął przeszkadzać, trzeba było się zatrzymać i go spacyfikować. (Wywiad 10)

Dla mnie przemocą jest ustawiczna rehabilitacja dzieci, z zajęcia na zajęcia, matka się nosem podpira, a dziecko musi być w formie. Powstało nawet określenie matka-terapeutka, nie traci czasu, dziecko nawet jak jest na spacerze z matką to musi być w terapii. To jest ciekawy rodzaj przemocy, druga strona przemocy. (Wywiad 10)

a. Przemoc w rodzinie

Oczywiście, że się spotyka, na pewno. Ja nie będę święta i powiem tak. Staram się być dobrą matką, ale jestem tylko człowiekiem. Nawet wobec swego syna nieraz zastosuję przemoc, nie fizyczną a psychiczną, moralną. Wiem, że on tego nie rozumie, ale nieraz tak mi dopieczy, że nie mam siły i się na niego wydrę, tak krzyczę, że... później się zastanawiam, ja się wydarłam na niego, powiedziałam mu, że jest durny, głupi, różnie bywa, on tego nie rozumie, odbiera to jako zabawę, bo lubi, jak jest głośno, ale ja wiem, co ja zrobiłam. Ja się źle z tym czuję. R. generalnie to jest obojętne, ale moje młodsze córki patrzą, że mama krzyczy. Potem: „mama, a R. coś zrobił źle?”. I weź wytłumacz pięcioletniemu dziecku, że R. nie zrobił nic złe, bo R. z definicji nic nie może zrobić złe. Jest taki a nie inny. Ja już nieraz mam na tyle dosyć wszystkiego, że nie potrafię się opanować. No nie potrafię. Sądzę, że w innych rodzinach jest podobnie. Są jakieś granice wytrzymałości, w pewnym momencie każdy nie daje rady i musi wyładować te emocje, napięcie i bezsilność, że nie potrafisz w zasadzie nic zmienić – bo nie potrafisz.

Powyższa wypowiedź potwierdza powszechność występowania zachowań przemocowych w rodzinach osób ze spektrum autyzmu. Jednocześnie wypowiedź ta charakteryzuje przyczyny przemocy. Jest ona często efektem napięcia emocjonalnego, wynikającego z trudności organizacji życia rodzinnego, silnego stresu, braku wsparcia, lęku, poczucia bezsilności. Te spotęgowane stany emocjonalne znajdują upust w różnych formach przemocy. Sytuacja taka dotyczy rodzin niezależnie od ich statusu społecznego. Świadczą o tym poniższe wypowiedzi:

To jest chyba bez różnicy. Ciężko mi też to stwierdzić, bo w moim środowisku są ludzie z wyższym wykształceniem, mają dzieci autystyczne, niektóre nie mają rodzeństwa, inne mają i wiem, że na pewno żadna z matek nie może powiedzieć, że nigdy nie wrzasnęła na swoje dziecko. To jest po prostu niemożliwe. Mogą być klapnięcia, mnie się zdarzało (...) klepnąć po pupie czy plecach, jak mnie doprowadzało do szału. To było do pewnego momentu, ja zrozumiałam w końcu, że to jest tylko po to, aby wyładować moje emocje, bo on na to reaguje

po prostu śmiechem. Ma zaburzenia czucia głębokiego i każdy mocniejszy dotyk dla niego to przyjemność. Stwierdziłam, że lepiej walnę obie pięścią w ścianę, więcej będzie korzyści. (Wywiad 6)

To wychodzi, nikt nie jest z kamienia, jeśli jest problem z dzieckiem i on daje popalić, a tu trzeba pracować, to ta przemoc słowna też może być, jak w każdej rodzinie, ani mniej ani więcej. (Wywiad 10)

W przytoczonych powyżej przypadkach stosowania przemocy jej sprawcą była najczęściej matka, osoba najbardziej obciążona opieką nad niepełnosprawną osobą. Z badań wynika jednak, że sprawcami przemocy byli również ojcowie, dziadkowie oraz inni krewni. W niektórych przypadkach zachowania przemocowe stały się jednym z powodów rozpadu rodziny. Problem ten oddaje poniżej cytowana historia jednej z rodzin w której doszło do rozwodu

Mój mąż nie zaakceptował nigdy problemu ... Jeszcze było dobrze, gdy on jeździł na długie trasy, mało bywał w domu, wtedy już go denerwowało zachowanie, ale nie aż tak. On uważał, że nie ma zaburzeń, a jest po prostu niegrzeczny i trzeba go krótko trzymać. Pierwszy sygnał miałam od takiej pani, która była babcią dziewczynki, z którą chodził do przedszkola. To było zanim do szkoły poszedł. Mąż już wtedy pracował bardziej na miejscu, miał takie krótsze trasy po województwie i zdarzało się, że odbierał z przedszkola. I ta pani któregoś razu mi powiedziała, że jak mąż .. odbiera, to strasznie na niego krzyczy, szarpie go, wyzywa nawet od debili, głupków. Dla mnie to był szok. Od razu się pokłóciłam z mężem, powiedziałam mu, że ma tak nie robić, że nie jest debilem, a jest po prostu wrażliwym i zaburzonym dzieckiem. Przez chwilę chyba było lepiej, widziałam, że bierze syna nawet na jakieś spacer. Ale chyba go dalej denerwowało jego zachowanie, tylko się hamował. Najgorzej to się stało, jak do tej szkoły poszedł. On wtedy w tej szkole obrywał, wracał i odreagowywał, gadał ciągle, krzyczał, opowiadał coś, nie było spokoju. Mąż go uciszał, jak się z nim kłóciłam na ten temat, bo on krzyczał na syna.. Po tym jak ... wrócił do tej zerówki, jak była taka trudna sytuacja, to mąż powiedział, że on się nie nadaje na ojca i że się wyprowadza. Dla mnie to ulga nawet była. Wiem, że dla ta sytuacja z ojcem to było duże przeżycie. On opowiadał potem o ojcu. jak o postaci z tych swoich kreskówek, ale o takiej złej postaci, każdy potwór czy smok miał na imię potem. Nie chciał kontaktu z tatą, a i brał tylko córkę do siebie. Dopiero od roku jakoś tak znowu tata widuje się z synem, wiem, że dobrze go traktuje, bo mi o tym opowiada. (Wywiad 13)

Zdarza się, że w rodzinie dochodzi do drastycznych form znęcania się nad osobami z zaburzeniami autystycznymi – w przytoczonym cytacie przemoc kierowana była wobec 42-letniego mężczyzny z autyzmem.

Nasz syn T. jest osobą niepełnosprawną i ma zdiagnozowany autyzm oraz upośledzenie umysłowe w stopniu znacznym. Ja wielokrotnie, kiedy opuszczałam dom bardzo się martwiłam o syna, kiedy zostawał pod opieką męża J. Kiedy wracałam do domu, widziałam po zachowaniu syna, że on bardzo dziwnie się zachowywał, był nerwowy, ja czułam, że pod moją nieobecność coś złego dzieje się w domu. Często wtedy tulił się do mnie i mówił „mamunia, mamunia” i był bardzo niespokojny. Raz pamiętam, jak wróciłam z domu z pracy to T. miał cały zdarty nos, leciała krew i miał zaczerwienioną okolice karku. T. nie poskarżył się, nie potrafi powiedzieć dokładnie, co się wydarzyło. Jak mąż jest pijany to przy mnie szarpie T. za odzież, krzyczy na niego... ja zaczęłam szukać pomocy w ośrodku pomocy społecznej i u dzielnicowego (Wywiad 18)

Przemoc w badanych rodzinach niekiedy jest źródłem rozpadu więzi rodzinnych – tak, jak opisują to poniższe przypadki:

Wiem też, że moja jeszcze jednak koleżanka, która ma dwójkę dzieci niepełnosprawnych i starszą córkę zdrową i wiem, że dziadek nie akceptuje tych dzieci, mówił wprost, że to są debilne gnojki i musieli zerwać kontakt z dziadkiem. Moi rodzice też dłuższy czas... ja im nie mówiłam, miał skończone 5 lat i ja im powiedziałam, na czym polega problem. Oni widzieli, że jest coś nie tak, ale ja im nie mówiłam, oni nie drążyli tematu, tylko nieraz wzdychała i mówiła: „nie martw się córcia, on z tego wyrośnie” i to było jeszcze gorsze, niż gdyby wprost zapytała, co jest dziecku, bo ja wiedziałam, że on z tego nie wyrośnie, że to jest do końca życia. Niby z dobrych chęci, ale...

Może u części rodziny, takiej mniejszej, jak np. dziadkowie, jest zrozumienie, ale z drugiej strony jest zupełnie niezrozumienie, niechęć np. ze strony taty – bo ja sama syna wychowuję – nie ma chęci zrozumienia. Jest to przemocowe w sensie nie przemocy fizycznej, ale takie dokuczanie czy nawet komentowanie, że ty to jesteś taki i owaki, porównywanie do brata, „a ty tego jeszcze nie umiesz”, „zachowujesz się jako małe dziecko”, „a ty jeszcze nie umiesz czytać, a małe dzieci już to umieją”. To na pewno było niemiłe, nie ma pełnej akceptacji mimo mojego tłumaczenia. W związku z tym są ograniczone kontakty z częścią rodziny, która syna nie akceptuje. Tak samo z sąsiadami – część osób akceptuje, a do części nie dociera, mają swoje tłumaczenie, że jemu nic nie jest, wymyśla sobie. (Wywiad 12)

W badanych rodzinach występują zróżnicowane formy przemocy. Zacytowane powyżej wypowiedzi respondentów świadczyły o stosowaniu przemocy fizycznej i

psychicznej. Z analizy uzyskanych danych wynika, że zdarzają się przypadki wykorzystywania seksualnego osób niepełnosprawnych. Sprawcą zidentyfikowanych zachowań przemocowych był ojciec lub partner matki:

Mama przyprowadziła do nas tę dziewczynkę, aby ją objąć pomocą, bo ona była pokrzywdzona przemocą na tle seksualnym. Ja krótko porozmawiałam z tym dzieckiem. Dziewczynka zupełnie nie rozumiała, że spotkała ją przemoc, nie miała żadnej traumy pod zdarzeniu, w nocy spała spokojnie. Bardziej mama to przeżywała niż ona. W takiej sytuacji my bardziej pracujemy z matką, nad jej emocjami, wskazujemy, jak rozmawiać z dzieckiem, ale z takim założeniem, żeby niepotrzebnie nie wracać do traumy u dziecka. Pytaliśmy też matkę wtedy o to, czy dziecko ma zabezpieczoną specjalistyczną opiekę, wiem, że było objęte pomocą w jakiejś placówce specjalnej. Zresztą potem na którejś wizycie mama powiedziała, że w tej placówce też jest jej córka objęta pomocą psychologa. (Wywiad 15)

(...) bardzo wysoko, naukowo postawieni ludzi. Co najmniej sześć literek przed nazwiskiem. Wykorzystana został osoba dorosła przez ojca. (Wywiad 10)

b. Przemoc rówieśnicza

Przemoc rówieśnicza jest najczęściej identyfikowanym przez respondentów rodzajem przemocy wobec osób ze spektrum autyzmu. Zdaniem ekspertów coraz częściej mamy do czynienia z przemocą rówieśniczą. Jest ona stosowana wobec różnych uczniów, ale szczególnie często wobec osób ze spektrum autyzmu. Przemoc rówieśnicza występuje we wszystkich typach szkół, zarówno w szkołach publicznych, niepublicznych, masowych i integracyjnych, a także w innych placówkach oświatowych. Ma miejsce nie tylko w instytucjach oświaty, równie często występuje w relacjach rówieśniczych w innej przestrzeni publicznej. O narastającej skali zjawiska przemocy rówieśniczej mówią poniższe przykłady.

Nastolatki spotykają się z przemocą w szkole, w mojej opinii to obszar najtrudniejszy w naszej pracy, z tą przemocą się spotykamy często, osoby ze spektrum autyzmu – myślę, że codziennie. Ewidencji nie prowadzimy, my działamy jako wsparcie dla szkoły, jeśli jest taki problem w szkole i chęć w szkole do pracy w tym obszarze, to prowadzimy lekcje dla nauczycieli i rówieśników, ale jest to tak naprawdę niewielki obszar.

Tak, to jest najczęściej przemoc rówieśnicza. Z relacji wynika, że największy obszar tej przemocy rówieśniczej, najwięcej osób, które się spotykają z tą przemocą to osoby z zespołem

Aspergera, które uczęszczają do szkół masowych, a nie są w tych szkołach przedstawiane diagnozy. Jeśli chodzi o rodzaj przemocy to przemoc słowna, poniżanie, też przemoc fizyczna, niszczenie przedmiotów, zabieranie. Nie wiem, z jakich środowisk pochodzą sprawcy przemocy. Najczęściej diagnozę ze spektrum autyzmu otrzymują chłopcy, więc przemoc najczęściej dotyka chłopców, sprawcy to też chłopcy, to są zwykle rówieśnicy albo osoby z klasy wyżej. (Wywiad 14)

Coraz częściej mamy do czynienia z przemocą rówieśniczą, wobec różnych uczniów, ale na pewno też wobec osób z autyzmem. Takie osoby są bardzo łatwą grupą, podatną na przemoc. Ja osobiście pracowałam terapeutycznie z jednym chłopcem, który miał zdiagnozowany zespół Aspergera. Chłopiec miał 12 lat, pochodził z bardzo małej wsi i chodził tam do szkoły. W szkole uczniowie nie wiedzieli o jego diagnozie. On wysławiał się bardzo poprawnie, to bardzo inteligentne dziecko i chętnie weszło w kontakt ze mną. U niego ta przemoc zaczęła się od paru kolegów w klasie, potem weszła w to cała szkoła. Ten chłopiec mówił, że cały czas w szkole czuł na sobie, gdzie się nie obrócił, wzrok innych uczniów, takie szyderstwa, wyzwiska. Nie wiem, czy to było dlatego, że on się dziwnie zachowywał, ja podczas kontaktu terapeutycznego nie zauważyłam aż tak dziwnego zachowania. Na pewno jednak chłopiec był wyjątkowo chudy i wątły, i chyba od tego zaczęło się to wyśmiewanie. (Wywiad 15)

Przemoc rówieśnicza przybiera różne formy. W przeprowadzonych badaniach odnajdujemy bardzo różne przykłady przemocy psychicznej, ale także przejawy przemocy fizycznej. Do zidentyfikowanych form przemocy psychicznej zaliczyć można: prowokacyjne zaczepki, wyśmiewanie, przezywanie, podnoszenie głosu, namawianie do określonych zachowań, które były przedmiotem drwin rówieśników, manipulowanie, stosowanie wyzwisk i wulgaryzmów.

Natomiast przejawami przemocy fizycznej było: popychanie, bicie, tak drastyczne zachowania jak „zapędzono go do toalety i on w tej toalecie leżał w pozycji embrionalnej, skulony był i płakał” (wywiad 4).

Przykłady przemocy stosowanej w środowisku szkolnym są następujące:

Według mnie tak, ta przemoc ma miejsce. Na pewno rówieśnicy są osobami, które przemoc stosują. J. jest zaczepiana, przezywana, krzyczy się na nią, podnosi głos, namawia się do zachowań, np. żeby śpiewała, żeby się z niej śmiać. Skarży się na nią i wprowadza celowy niepokój.

Poza tym wróciła też przemoc rówieśnicza. (...) A... jak przychodzi ze szkoły, to pierwszą godzinę tylko narzeka, jak to ktoś go popchnął, wyzywał, jak to jest niedobry, głupi. I co ja mam zrobić? Szkoła coś powinna zrobić.

Dzieci szydzą, wyśmiewają się, żarty jakieś mówią, on myśli, że to zabawa, że to fajne i nie rozumie, że to zabawa z niego. (Wywiad 13)

Była kiedyś sytuacja, że chłopiec dużo starszy powiedział pani, która pilnowała K., jak ja pracowałam, on ją nazywał babcią, to był tej „babci” sąsiad, trafił jak K. zapędzono do toalety i on w tej toalecie leżał w pozycji embrionalnej, bo się bał, skulony był i płakał i dowiedziałam się o tym od tego chłopca. To był piątek, do poniedziałku mi nerwy jako tako przeszły, w poniedziałek poszłam i załatwiłam sprawę. (Wywiad 4)

Chociaż koledze C. właśnie z Aspergerem, nawet plecak do toalety wrzucili, a to buty, a to kurtkę. Jest coś takiego. (Wywiad 4)

Syn nie umiał się jednak obronić przed takimi zawołowanymi atakami, nie wprost. Umiał się bronić przed prostymi atakami, wiem, że niektóre dzieci z autyzmem nie umieją się wtedy bronić. Ale jeśli chodzi o inne zachowania, denerwowanie go specjalnie, żeby było na lekcji zabawnie, nakręcają go. (Wywiad 12)

Jeżeli chodzi o kolegów i zachowania przemocowe, to syn nie rozumie wielu sytuacji i się zdarzało, że był namawiany do jakichś takich zachowań nieodpowiednich, trudnych. Dawał się łatwo manipulować. Jak się uczniowie kłócą i przeklinają i przychodzi nauczyciel, to oni cichną, a mój syn nie umie rozpoznać, że już teraz się trzeba zachować inaczej i dostawał przez to uwagi. (Wywiad 12)

Była jedna też przemocowa sytuacja z jedną dziewczyną, która z kolei wykorzystała naiwność syna i jego nieumiejętność rozpoznawania emocji. Namawiała go na oglądanie filmów erotycznych i chyba sytuacja taka, że ja byłam zszokowana. To było wykorzystanie jego naiwności. (Wywiad 12)

Dzieci ze spektrum autyzmu są niekiedy izolowane, wykluczane z pełnego uczestnictwa w życiu szkolnym. Sytuację taką opisuje jedna z respondentek.

Jeśli wykluczenie można nazwać przemocą, to też miało miejsce. Chodzi o jej alienowanie od otoczenia, niewybijanie do grup sportowych, namawianie innych dzieci, żeby z nią nie były w grupie, żeby nie siadały z nią w ławce, wypychanie jej z ławki, aby zająć jej miejsce, komunikaty, że ma iść na koniec kolejki, bo jest niepełnosprawna. To się dzieje w obszarze rówieśników z klasy i ze szkoły, potrafią podejść i klasnąć przed twarzą. J. jest wrażliwa i to wywołuje u niej płacz.

Z podobnymi formami przemocy spotykały się badane osoby poza środowiskiem szkolnym – na podwórku, placu zabaw, na ulicy.

W podwórku się kiedyś zdarzały sytuacje, że mnie wyzywali, to ja ich też, jak uderzali mnie, to ja oddawałem. To było jak byłem mały i jak byłem nastolatek. Dzieci mnie czasami biły. Też w 2002 roku się zdarzyło, że chłopak o imieniu Marcin przeklnął na mnie, ja na niego też, zaatakował mnie i się biliśmy, póki krew nie popłynęła, on miał rękę w gipsie, ja zabandażowane oko. On wyzywał też rodziców i siostrę. Mieszkał w pobliżu, ale już nie mieszka. Ja miałem 20 lat, a on 15 lat. (Wywiad 11)

W szkole i ze szkoły to przeszło na podwórko. Moje dziecko bardzo długo nic nie mówiło, jak w końcu mi powiedziało, to ja od razu poszłam do pani pedagog, żeby zrobiła z tym porządek, bo mi się to nie podoba. Tym bardziej, że on płakał, dla niego były to wyzwiska. Pani pedagog działała, ale niestety te wyzwiska przeniosły się na podwórko. Wychodziliśmy do samochodu, aby jechać na terapię i sama widziałam, jak dużo młodszy dzieciak mówi do mojego syna „ty apsiu pier***, ja cię k*** dopadnę”. I wtedy trafiło na mnie, oberwało mu się słownie ode mnie, po terapii od razu uderzyłam do rodziców. Dla rodziców to żadna afery, nieważne, że dziecko przeżywa, wyzywa, używa wulgaryzmów, na wsi to tak jest, to się pokłóć, to się pogodzić. Moje dziecko było wiecznie samo, nie potrzebowało do zabawy nikogo innego, brał ulubiony kijaszek i udawał, że zabija smoki czy coś tam, i oni się z tego naśmiewali. (Wywiad 4)

Nieraz były sytuacje na placach zabaw, gdzie byłam z dziećmi, że jego rówieśnicy zaczynali się z niego nabijać, bo on czasem się śmieje sam do siebie, podskakuje, lata z jednego końca w drugi, macha rękami, coś sobie kręci. Jego rówieśnicy, albo i młodsze dzieci, stawali i nabijali się: „o ty dupku, co ty skaczesz”, „o ty debil, co ty tam machasz rękami, a co ty sobie tam gadasz”. Ja się staram nie interweniować, chyba że dojdzie do punktu kryzysowego, że mi się zagotuje. Raz mi się zagotowało na placu Grunwaldzkim, tam jest taki park i plac zabaw, była tam banda chłopaków, chyba 7 czy 8 sztuk, czuli się takimi chojrakami. R. sobie skakał przy fontannie, zaczęły się zaczepki wobec niego „ty dupku”, „ty debil”, jak to nastolatki. Chłopaki mieli po 8-10 lat, to nie są nawet nastolatki. Interweniowałam, powiedziałam, że się zachowują obrzydliwie, zapytałam jednego: „A gdyby twój brat tak się zachowywał, też byś go tak wyzywał?”. Ta interwencja była wielkim sukcesem, bo chłopaki już się nie odzywały, odeszli obok, my tam byliśmy jeszcze chyba godzinę, ale oni nie zaczepiali, nie odzywali się. Coś do nich dotarło, coś sobie przemyśleli. Jeszcze raz była taka sytuacja, że na placu zabaw R. usiadł na zjeżdżalni, oglądał świat, on czasem chce chwilę posiedzieć. Wtedy inni rodzice krzyczeli: „co taki duży wlałeś tam, złaż stamtąd”, takie teksty. Jedna mamusia nawet złapała mojego syna na placu zabaw za rękę i szarpnęła. Nie wiem, o co poszło, ale w życiu nie miała prawa tak się zachować. Ja podeszłam i powiedziałam do niej: „Przepraszam, a gdy ja panią złapię i zacznę szarpać, będzie się pani podobało? Dlaczego pani szarpie moje dziecko”. Ona odpuściła, mówi: „A co on taki duży i się tak zachowuje”, to odparłam „A co pani nie pomyślała, że skoro on taki duży i się tak zachowuje,

to może być coś nie tak? Że może on nie jest złośliwy, ale jest głębszy problem w tym wszystkim?”. Ludzie po prostu, mi się wydaje, że nie chcą albo nie umieją myśleć. (Wywiad 6)

Na pewno były takie przypadki – nieraz od takich osób, od których bym się tego w życiu nie spodziewała, od których oczekiwałam wsparcia i pomocy, a zamiast tego była przemoc nie fizyczna, ale psychiczna, takie ciśnienie. Nieraz na ulicach... nie wiem, czy zaliczać do tego komentarze, że takie niegrzeczne dziecko, nie potrafi pani wychować tego dziecka – to też jest przemoc psychiczna, gdzie matka i tak jest zdołowana tym wszystkim, a ktoś jeszcze dorzuca. Ja się z tym już nie stykam, nauczyłam się olewać to, że ktoś krzywo patrzy. Wiem, że inne mamy są bardziej na to wrażliwe, reagują na to i pytają mnie, jak ja mogę nie reagować i dają sobie z tym radę. Z wiekiem dochodzi się do tego, żeby nie reagować. R. jest autystykiem, nie wie, co to jest ironia, sarkazm, szyderstwo. Nie kojarzy tego, nie wie, o co chodzi, nigdy tego nie zrozumie. (Wywiad 6)

Powyżej scharakteryzowane przykłady stosowania przemocy rówieśniczej, zarówno psychicznej, jak i fizycznej – w opinii badanych – są rezultatem niewiedzy dzieci i młodzieży, ale także osób dorosłych na temat specyfiki zachowań osób ze spektrum autyzmu. Drugą wskazywaną przyczyną są często występujące postawy nietolerancji, braku akceptacji dla osób, których zachowania odbiegają od społecznie przyjętych i akceptowanych norm. Odzwierciedlają to poniższe wypowiedzi.

Niewiedza. Trzeba bardziej nagłaśniać, jacy są autystycy, jak się zachowują, czego się można spodziewać. Niewiedza i nietolerancja. On sobie macha rękami – no i co? Co ci przeszkadza, człowieku, że on macha rękami? (Wywiad 6)

Wynika to z tego, że dzieci nie są uczone tolerancji i nie mają świadomości autyzmu, poza tym nasze dzieci są bardzo głośne, widoczne, zachowują się w inny sposób niż przyjęty w społeczeństwie. J. zwraca na siebie uwagę, nie rozumie zasad społecznych i dzieci przez to walczą z nią, nie rozumieją, że ona pewnych rzeczy nie rozumie i to jest przyczyną zaczepek. Mówię o rówieśnikach w szkole. (Wywiad 6)

Zdaniem respondentów, osoby ze spektrum autyzmu, ze względu na specyfikę swojego zaburzenia (brak rozumienia kontekstu sytuacyjnego, łatwowierność) są łatwym obiektem wszelkich form przemocy. W środowisku rówieśniczym są odbierani jako osoby słabe, nie potrafiące się obronić przed atakami. Ta „słabość” osób z autyzmem jest wskazywana przez badanych jako główne źródło stosowania wobec nich przemocy.

Osoby z autyzmem są łatwym celem, często nie rozumieją kontekstu sytuacyjnego, często nie wyłapują kontekstu wypowiedzi, szybko są wyłapywane, bo ich zachowania są niezrozumiałe, stąd też to się obserwuje w dużym stopniu. (Wywiad 14)

W mojej opinii szkoła to miejsce, gdzie się człowiek uczy przetrwać i nawet spokojne dzieci w towarzystwie robią się inne. Tam chodzi o dominację, o to, kto rządzi. Jeden osiłek znajdzie kilku osiłków i to się tak kręci, tego się nie wytępi. Jak znajdą kogoś słabszego, to atakują. Oni widzieli, że C. zachowuje się zupełnie inaczej i to był powód, że się odważyli do tego, że go popychali i szarpali, że on się w tej łazience zamknął w pozycji embrionalnej. (Wywiad 4)

Jak już mówiłam, takie osoby są bardzo łatwą grupą, bo są bardzo łatwowiernie, łatwo sobie z nich można robić żarty. Dzieci trudno akceptują inność i ciężko, aby dzieci w 100 procentach zaakceptowały taką osobę. Pamiętam sytuację, gdy rok czy dwa lata temu prowadziłyśmy zajęcia dla uczniów ostatnich klas szkół licealnych. Te zajęcia nie dotyczyły przemocy, to były takie warsztaty z doradztwa zawodowego, w grupach po 15 osób. W jednej z grup znalazł się chłopiec autystyczny. Zauważyłam, że na przerwach były wokół niego osoby, taka grupka 2-3 osób, które opiekowały się tym chłopcem, pilnowały go, żeby nie odchodził za daleko. Mimo tego, z samego faktu, że ten chłopiec był na zajęciach, wynikały duże trudności. On się na przykład zgłaszał i mówił tak od rzeczy, np. było pytanie o zainteresowania dzieci i on od razu się zgłaszał i taki słowotok miał, że np. lubi samoloty i latał samolotem i był gdzieś tam na wakacjach i szła cała opowieść. Grupa cała wtedy w śmiech, dla dzieci to było bardzo zabawne i one same go podjudzały, żeby się odzywał. Trudno było nad tą grupą zapanować. Ten chłopiec jakby nie zauważał, że z niego dzieci się śmieją. Nie przeszkadzało mu to wcale. (Wywiad 15)

Istotną, podejmowaną w badaniach kwestią jest sposób reagowania rodziców i opiekunów na stosowaną wobec ich podopiecznych przemoc. Z analizy zgromadzonego materiału empirycznego wyłaniają się dwie, charakterystyczne postawy rodziców wobec przemocy, dotyczącej ich dzieci. Postawa pierwsza to brak zdecydowanej reakcji w obronie swoich dzieci. Przyczyną takich zachowań jest obawa rodziców przed restrykcjami, których spodziewają się ze strony szkoły, nieprzychylności kadry pedagogicznej zarówno w stosunku do nich, jak i do dzieci. Obawa ta dotyczy również ewentualnej decyzji szkoły o przeniesieniu dziecka do innej szkoły lub skierowanie na indywidualne nauczanie.

Drugim występującym typem postawy jest zdecydowana reakcja rodziców na wszelkie przejawy przemocy wobec ich dzieci. Niestety, reakcja ta dotyczy interwencji jedynie na terenie szkoły. Bardzo rzadko zaistniały problem przemocy zgłaszany jest przez

rodziców do instytucji zewnętrznych, takich jak kuratorium oświaty, policja, prokuratura. O tych dwóch postawach rodziców wobec stosowania przemocy świadczą przytaczane poniżej wypowiedzi respondentów.

Rodzice nie zgłaszają tego, bo się boją współpracy w szkołach. Ja się nie bałam, bo powtarzałam sobie, że oni się na mnie zemścić nie mogą, bo ja wtedy się zemszczę na nich. Ale chciałam być w dobrych stosunkach ze szkołą jako rodzic. Też szkoła próbowała ze mną rozmawiać, nie szliśmy na udry, tylko jak był problem, to ja uderzałam do pedagog i psycholog i były rozmowy, aby zapobiegać, więc dlatego nic nie zgłosiłam. Ale jak się coś dzieje na terenie szkoły, to rodzic często nie reaguje, bo się boi zaszkodzić dziecku, bo się nauczyciel będzie mścił. Myślę, że to też o to chodzi, dlatego nie zgłaszają rodzice. (Wywiad 4)

Nie, nie mam obaw, w szkole protestowałam, ale to walka z wiatrakami. Czasem faktycznie pomaga, ale czasami powoduje, że przeinaczają fakty, zaczynają się jakieś uwagi. Na przykład były sytuacje, gdy na przerwach przed wuefem dochodziło do bójek i prosiłam, aby ktoś był wtedy w szatni na tej przerwie, bo tam nie ma nikogo. Na pewno, jak się próbuje coś zrobić, to jest szansa, że coś zrobią.

Jeśli chodzi o szkołę, to ja to odbieram tak, że niby chcą pomóc, ale czasami udają, że czegoś nie ma. Reakcja jest nie do końca jak powinna być. Szkoła często nie chce ingerować. Ja do kuratorium nie składałam oficjalnej skargi, ale dzwoniłam i mówiłam, jaka jest sytuacja, mówiono, że tak nie powinno być, ale jeśli chodzi o zalecenia z poradni czy kuratorium, to na papierze jest ładnie, ale w rzeczywistości jest inaczej. Dużo tych szkoleń o agresji czy przemocy, tych warsztatów to jest tak, że niby szkoła coś robi, ale jak prosiłam, aby z chłopcami w konflikcie pracował psycholog, to oni mówili, jak oni nie mogą, nie mają finansów i nie było psychologa. Jest za mało godzin psychologa w szkole, jedna pani pedagog się nie rozdzieli, jest dużo sytuacji trudnych i za mało jest personelu w szkołach. (Wywiad 12)

Wyglądało to tak, że przysyłałam wiadomości przez dziennik elektroniczny o zdarzeniach, które dziecko spotkało, o których dziecko mi opowiadało, w jakim stanie wychodziło ze szkoły. To były wiadomości do dyrekcji, wychowawcy i pedagoga wspomagającego. To było przysyłane 4-5 razy w miesiącu, były prośby o wielospecjalistyczną ocenę funkcjonowania dziecka, to były prośby o spotkania wychowawcy z rodzicami niektórych dzieci, które dokuczały córce, aby im problem nakreślić, dużo rzeczy, ale bez efektu. Szkoła w zakresie pomocy nie podjęła żadnych działań. (Wywiad 7)

Wiele razy rozmawiałam z psychologiem, dyrekcją, wychowawczyniami, czasem coś podziała, jest trochę lepiej, ale potem znów się pojawia przemoc. To takie koło jakby – nawet jak coś się polepszy, to zaraz znów będzie gorzej.

Przedszkole było (...) więc mogłam przyjechać do Szczecina i to zgłosić oficjalnie i by się tym na pewno zajęli. Mogłam się też udać do kuratorium. (...) Nie zrobiłam tego, bo jak byłam u pani pedagog, to powiedziałam, że chcę znać do końca dnia nazwisko osoby, która wtedy pełniła dyżur na korytarzu, bo inaczej o 8.30 idę do kuratorium. O 8.03 dostałam telefon, że pani ta i ta chce ze mną porozmawiać. Ona mnie przeproszała, ja powiedziałam, żeby mi zagwarantowała, że C. w tej toalecie nikt nie będzie bił. (Wywiad 4)

Do mnie trafili rodzice chłopca, oni dużo pracy włożyli w to, aby pomóc temu dziecku. Wiem, że próbowali też z tym problemem interweniować w szkole i szkoła długo bagatelizowała problem, a problem narastał. Myślę, że gdyby była ta reakcja szkoły wcześniej, to nie dopuszczono by do tego, że cała szkoła by weszła w tę przemoc. Szkoła nie robiła nic, póki rodzice nie poszli na policję. Jak policja zaczęła działania, to i szkoła zaczęła działać, ale to już zaszło za daleko. Według mojej oceny to ten chłopiec był na pograniczu depresji, chciał się targnąć na własne życie. On mimo swoich dysfunkcji doskonale rozumiał, co się dzieje, odczuwał emocje związane z tą przemocą. Na wsi, gdzie rodzice mieszkali, był problem z dostępem do psychologa, tam w tej szkole nie było chyba psychologa wcale i chłopiec musiał jeździć na terapię do Szczecina. Jego samoocena bardzo spadła przez całą tę sytuację. Nie potrafił nawet wymienić pięciu pozytywnych rzeczy o sobie. (Wywiad 15)

Jak zostało to już wcześniej stwierdzone – niezwykle rzadko fakt stosowania przemocy rówieśniczej jest zgłaszany do organów ścigania i znajduje swoje rozstrzygnięcie w sądzie. Niechęć do zgłaszania przestępstwa przemocy na policję lub do prokuratury wynika z przeświadczenia o nieskuteczności podejmowanych działań przez te instytucje, konsekwencją czego jest umarzanie spraw. Mimo tych przekonań zdarzają się przypadki uruchamiania procedury formalnej, której celem jest ukaranie sprawców przemocy. Taki sposób reakcji rodziców opisuje poniższa wypowiedź matki jednego z uczniów.

Mój syn zdiagnozowany ma zespół Aspergera, przejawiający się nadwrażliwością na bodźce słuchowe, dotykowe, zapachowe i smakowe. Jego poziom intelektualny jest wyższy niż przeciętny. Uczęszcza do publicznej szkoły podstawowej, która jest poinformowana o orzeczeniu niepełnosprawności. W szkole ma przydzielonego nauczyciela wspomagającego. Na początku roku szkolnego dowiedziałam się o przykrym incydencie stosowania przemocy fizycznej wobec syna przez nauczycielkę oraz uczniów klasy. Nauczycielka trzymała brutalnie za rękę syna i zachęcała kolegów do bicia. Syn został pobity przez dwóch kolegów na oczach całej klasy. Przyczyną tego zajścia było niegrzeczne zachowanie mego syna wobec innego kolegi, który namawiał uczniów klasy przeciwko synowi. Fakt pobicia syna został

potwierdzony przez świadków tego zdarzenia, jak również potwierdzony w obdukcji lekarskiej. Reakcja szkoły polegała na wyjaśnieniu sytuacji przez dyrektora szkoły, a następnie próbie złagodzenia konfliktu poprzez rozmowę osobistą z nauczycielką, uczniami klasy oraz przeproszeniu mego syna. Ten sposób reakcji szkoły nie był satysfakcjonujący. O całym wydarzeniu powiadomiłam Kuratorium Oświaty, które przeprowadziło kontrolę w szkole. W trakcie kontroli został potwierdzony fakt przemocy fizycznej, jak również nieprawidłowości szkoły w zakresie nadzoru pedagogicznego mojego syna.

Pragnę dodać, że to nie był jedyny fakt stosowania przemocy zarówno fizycznej, jak i psychicznej wobec mojego syna. Efektem tej sytuacji była próba wdrożenia edukacji indywidualnej syna. Na propozycję szkoły nie wyraziłam zgody. Uważam, że syn mój powinien kontynuować naukę wśród rówieśników.

Jednym z obszarów badawczych było poznanie reakcji szkoły na zaistniały fakt przemocy wobec uczniów ze spektrum autyzmu. Z analizy wypowiedzi rodziców, ekspertów wynika, że na ogół kadra nauczycieli posiada niewystarczającą wiedzę na temat źródeł oraz skutków przemocy. Stąd często reakcją szkoły były próby wypierania problemu lub brak podejmowania działań interwencyjnych. Można było wręcz spotkać się z sytuacjami „karania” przez szkołę uczniów informujących o aktach przemocy. Świadczą o tym poniższe wypowiedzi.

Najgorsze było to, że wobec chłopca, który mi o tym powiedział były jakieś konsekwencje wyciągnięte, dlatego, że poszedł na górny blok, gdzie były klasy od 1 do 3 i tam nie miał prawa być.

Niby powiedziano mu, że dobrze, że to zgłosił, ale że nie powinien powiedzieć tego mi, a powiedzieć w szkole, bo wtedy byłaby szansa, że to się da ukryć. Przypuszczam, że on nie powiedział nauczycielom, bo bał się, że będzie ukarany, że wszedł na ten blok, gdzie nie miał prawa iść. Poszedł do jednej pani i zgłosił to, i ona powiedziała, idź im powiedz, żeby był spokój. (Wywiad 4)

Ze strony nauczycieli spotkałam się z niezrozumieniem, nie reagowaniem, lekceważeniem, dziecko nie jest traktowane wiarygodnie, jej odczucia są traktowane jako nadmierna interpretacja rzeczywistości, oceniana jest przez pryzmat zaburzenia, nie jest traktowana poważnie. To jest przykładanie cegiełki do przemocy, dziecko nie ma wsparcia, że się ją rozumie, wysłucha, że taka sytuacja miała miejsce. (Wywiad 6)

Nie, nikt im nie tłumaczył, bo to wypierano, że to się nie dzieje na lekcjach, nauczyciele tego nie widzą i te zdarzenia nie mają miejsca, a to, co mówi córka to jest przerysowane. Córka często wychodziła ze szkoły rozbita i to było zrzucane na karby przypadłości. Ten brak reakcji

społecznej wynika z niewiedzy i chęci zrozumienia tego, czym jest ten świat drugiej osoby, takim pójściem na łatwiznę, że nie musimy wchodzić w ten świat, trudno mi to nazwać. Nasze dzieci są z góry skreślone, rzadko się spotka nauczyciela z prawdziwego zdarzenia, że będzie chciał wejść w świat dziecka. Mamy taką jedną osobę poza szkołą, która zawierzyła dziecku. To jest specjalista, który w tej dziedzinie pracuje i zna przypadłość, i wierzy dziecku. Z dziecka zesła wtedy połowa tego napiętnowania, jest tak wzmocniona, że jej ktoś uwierzył, że wierzy, że sobie poradzi z tymi trudnościami. W szkole wszystko jest schematyczne, byle skończyć lekcje, nie chce się wchodzić w świat autyzmu. (Wywiad 7)

Z przeprowadzonych badań wynika, że nieprawidłowa reakcja szkoły na przemoc wynika z ograniczonej wiedzy na temat samego problemu autyzmu i specyfiki przemocy wobec tych osób. Badani zwracali uwagę również, iż sama organizacja pracy w szkole może pośrednio sprzyjać powstawaniu zjawiska przemocy, o czym świadczą poniższe przykłady.

Nie, już nie wrócił. Ja miałam duży żal do tej szkoły, bo w zasadzie od pierwszego dnia w tej szkole była przemoc wobec A., były wyzywanie, wyśmiewanie się z niego, on nie miał z kim tam zagadać, nie miał kolegi żadnego. Sam tam był i nikt się nim nie zajmował, on chodził po prostu za swoją klasą, nikt go nawet nie pilnował. I to była integracja. Według mnie ta organizacja wszystkiego w tej szkole sprzyjała tej przemocy, dawała takie przyzwolenie. Od nauczycieli nic złego A. nie spotkało, tylko taka obojętność. (Wywiad 13)

W szkole coś tam tylko pogadają, są rozmowy z psychologiem, jest pięciu uczniów i jeden psycholog i on ich nie ogarnie. W każdej klasie w tej szkole jest pięcioro dzieci z zaburzeniami, często z autyzmem, ale są też inne zaburzenia, to nauczyciele nie są w stanie sobie poradzić z taką ilością. (Wywiad 13)

Jak coś zaczynałam mówić, to mnie ucinali, że oni wszystko wiedzą, a przecież to nie jest możliwe, nie wiem, mi się wydaje, że ze strony dyrekcji powinno być coś, jakieś szkolenia, warsztaty. Niektórzy nauczyciele mieli dużo dobrej woli i próbowali ze mną współpracować, a z częścią nie było żadnej formy współpracy, tylko sztywna opinia, że oni wiedzą lepiej albo nawet jak mówili, że coś zrobią, to się potem do tego nie stosowali. Ale to powinno iść odgórnie ze strony dyrekcji. (Wywiad 12)

Teraz będzie szedł do klasy VII, przeniosą go do innej szkoły, bo były konflikty z jednym z uczniów, dochodziło do przemocy, trudno wskazać winnego, bo dwie strony były konfliktowe, szkoła nie poradziła sobie z tym tematem mimo wieloletnich moich próśb, przychodzenia do szkoły, pomocy asystenta. Na lekcjach udało się opanować sytuację, na przerwach notorycznie dochodziło do przemocy fizycznej i psychicznej. Tu mam żal do nauczycieli, chłopiec

dokuczał, mój syn nie wytrzymał i go uderzył czy nakrzyczał na niego. Prosiłam, aby ich jakoś rozdzielać czy działać nagrodami, przywilejami jakimiś, wzmacniać pozytywne zachowania, ale to tak narosło, że nie można było tego rozwiązać. Pani pedagog reagowała, jak była możliwość, ale jak jej nie było, to nie. Mówiłam synowi, żeby zgłaszał to, co się dzieje nauczycielowi i wtedy był komentarz „nie zwracaj na to uwagi” albo „to na pewno ty zacząłeś”. Była reakcja wtedy syna, że nie ma sensu mówić nauczycielom nic. Z pozostałymi uczniami klasy syn nie miał problemów, on był tolerowany przez resztę klasy, nie był wybitnie lubiany, ale miał dwóch kolegów, z którymi czasami porozmawiał, on nie jest wybitnie towarzyski, ale nie był też całkowitym odludkiem, że się odsuwał od klasy czy unikał. (Wywiad 12)

Dość często występującą reakcją szkoły na zjawisko przemocy wobec uczniów ze spektrum autyzmu jest sugerowanie rodzicom przeniesienia dzieci doświadczających przemocy do innej szkoły, bądź kierowanie ich na nauczanie indywidualne.

Były bardziej takie delikatne naciski, żeby syna przenieść do innej szkoły, najlepiej integracyjnej albo podać mu leki. Ja uważam, że to lekarz o tym decyduje, czy podać leki, a nie nauczyciel i to mi się nie podobało bardzo. Było trochę plusów i minusów – były też komentarze, że on udaje, bo jak chce to pracuje, a jak nie chce to nie. Nie był traktowany ze zrozumieniem. To wydaje mi się, że wynika ze słabego przygotowania do pracy. (Wywiad 19)

Tak, zabierały wtedy dzieci na nauczanie indywidualne. Rodzice z tego powodu często dzieci przepisują na nauczanie indywidualne. To są na pewno zawsze trudne decyzje, ja też miałam przez chwilę taki pomysł, żeby go przepisać na indywidualne, ale chciałam, żeby nabywał społecznych umiejętności, poza tym on nie chciał na indywidualne, mimo trudności z nauką. W domu jest gorzej, bo dzieci nie mają kontaktu z rówieśnikami, tylko na terapiach, a to jest rzadko. A powinna być praca na kontaktach z rówieśnikami. On chodził na trening umiejętności społecznych, byłam z tego zadowolona, ale to jest trochę mało. (Wywiad 12)

Z tego, co wiem, to rodzice zmuszeni byli przepisać syna do innej szkoły, przenieśli się też w związku z tym do innego psychologa, który przyjmował w innej miejscowości i nasz kontakt się urwał. (Wywiad 15)

Badani rodzice wyrażali przekonanie, że problem przemocy mógłby być ograniczony, gdyby szkoła prawidłowo reagowała na przemoc. Przekonanie to opierali na pozytywnych doświadczeniach niektórych rodzin. Poniżej przytaczamy przykłady prawidłowej reakcji szkoły:

Pamiętam, że w pierwszej klasie wzięła dzieci wychowawczynie i naprawdę zrobiła świetną robotę, bo cała klasa zrozumiała problem i nikt z klasy nie dokuczał C., dzieci z jego klasy reagowały, stawiały w jego obronie i było normalnie, że tak powiem. (Wywiad 4)

Potem już takich akcji nie było. W szkole zaczęły się dwa razy w tygodniu apele porządkowe, przywoływanie dzieci do porządku, tłumaczenie, mówienie. Dostaliśmy nauczyciela wspomagającego, ta pani była cały czas przy C. i dzieci nie próbowały nic robić. (Wywiad 4)

c. Przemoc instytucjonalna

Kolejną formą przemocy, jakiej doświadczali badani, była przemoc instytucjonalna. Przemoc ta miała miejsca w takich instytucjach jak: przedszkole, szkoła, instytucje służby zdrowia, ośrodki terapeutyczne. Przybierała formy takie jak: stosowanie środków przymusu bezpośredniego, izolowanie ośmieszanie, stosowanie wyzwisk, podnoszenie głosu.

Przemoc instytucjonalna miała zatem charakter przemocy fizycznej i psychicznej. Poniższe przykłady ilustrują te formy przemocy, stosowane w przedszkolu i szkole.

Kiedy I. była mała i chodziła do przedszkola i miałam znajome, których dzieci też chodziły do przedszkola, to się pojawiała przemoc ze strony terapeutów, na siłę sadzanie, na siłę przytrzymywanie rąk, pokrzykiwanie na dzieci. Moja przyjaciółka była świadkiem tego, czekała na syna w szatni, zaobserwowała takie zachowanie jak szarpanie, sadzanie na siłę, a dziecko nie stawiało oporu. To też nie było nigdzie zgłaszane, nie było takiej potrzeby ze strony rodziców, rodzice po prostu zabierali dzieci z przedszkola. (Wywiad 14)

Na przykład sytuacje, kiedy przytrzymywano go siłą – ja mówiłam, żeby go nie przytrzymywać, bo będzie reagował agresywnie z uwagi na nadwrażliwość czuciową. A były takie sytuacje przytrzymywania, reagował agresywnie, wtedy nauczyciele jeszcze bardziej się denerwowali. To było w klasach młodszych. Po moim tłumaczeniu, że nie tędy droga i to działa odwrotnie, i póki krzywdy komuś nie robi to go nie przytrzymywać, bo to powoduje silny atak agresji, i była poprawa. Ale jak się panie zapomniały, czy nie wytrzymywały w nerwach, to raz go przytrzymała pani za plecak tak silnie, że się przewrócił. On się zdenerwował, poleciały przykre słowa do pani. Dostał uwagę. Opowiedział mi tę sytuację i ja się nie dziwię, że nerwy mu puściły, a pani powinna go przeprosić, powiedzieć, że to było niechcący. Takie przekraczanie granic było. Też słowne obrażanie, może nie tylko do mojego syna, czasem do kilku uczniów, określenia typu „debile”, nie odnośnie zachowania, tylko „jak was rodzice wychowali”. (Wywiad 12)

Równanie dziecka i stosowanie działań np. że nie dostał obiadu, bo coś rozdeptał i cała grupa jadła, a on musiał sprzątać. Niby to jest takie behawioralne, ale nie do końca. Bo metoda behawioralna nie mówi o izolowaniu dziecka, kiedy chce gdzieś iść, bo lubi coś, ale się go izoluje, bo był niegrzeczny, to znaczy nie chciał pracować z grupą, tylko chodził. On nie pójdzie wtedy na angielski za karę, bo on uwielbia ten angielski. Dla mnie to już jest przemoc. Nauczycielka mojego syna mówiła na przykład, że „nie będziesz się mógł tym bawić, jeśli czegoś nie zrobisz”. Moje dziecko nie jest w stanie siedzieć jak normalne dziecko i nauczycielki są zaskoczone, że dzieci z autyzmem nie uczestniczą w próbach do przedstawienia, tylko chodzą sobie luźno, choć na tym przedstawieniu występują i potrafią cały układ choreograficzny. (Wywiad 5)

Problemy rodzin ze spektrum autyzmu są problemami złożonymi, co uwidacznia się szczególnie w kontaktach rodziny z instytucjami. Ilustracją trudności w kontaktach z instytucjami takimi jak ośrodek terapeutyczny czy szpital jest poniżej przytoczona obszerna wypowiedź jednej z respondentek.

W przedszkolu było generalnie wszystko O.K. aż do momentu, gdy u R. był kryzys i on się zrobił autoagresywny. Moje dziecko nie wie, co to jest świadomie komuś zrobić krzywdę, ale u niego pogłębiła się autoagresja. Dziewczynki zaczęły wtedy mówić i chodzić, on się poczuł zagrożony, odsunięty, ja na początku zbagatelizowałam ten problem i to mu się tak nasiliło, że wyładowaliśmy w szpitalu na mocnych psychotropowych lekach. Wyszedł ze szpitala w dużo gorszym stanie niż do niego trafił. Twarz miał całą poobijaną, zmasakrowaną, bo tłukł kolanem własnym o własną twarz. Do dziś na czole ma wgłębienie, bliznę taką jak moneta dwuzłotowa, jedno takie miejsce.

Przyprowadziłam dziecko do szkoły, on był taki posiniaczony, no ale nie jest leżący ani chory, z autoagresją można sobie jakoś poradzić. Wcześniej dzwoniłam do naszej pani prezes i mówiłam, jaki jest problem, że jest taka sytuacja. To się zaczęło pod koniec roku szkolnego. Rozmawiałam z terapeutą, miałam od niej ogromną pomoc, za co jej jestem ogromnie wdzięczna, ale dyrekcja nawaliła na całej linii. Pani prezes powiedziała, że dla takiego dziecka jak R. nie ma miejsca w tym ośrodku, bo się tak zachowuje. Wtedy, przepraszam, ale ja się wkurw***am i powiedziałam, to jest ośrodek dla jakich dzieci? Typowych, zdrowych, grzecznych i ułożonych, czy autystycznych, chorych, które mają agresję, autoagresję i różne zachowania niepożądane, bo takie mają i tego nikt nie schowa. Potem mi powiedziała pani prezes, że się zachowuje jak człowiek po wylewie i ma być w szpitalu. Nie wiem, co one miały na myśli, ale chodziło im, że on jest po udarze czy wylewie i ja mam go położyć na neurologii w szpitalu i on ma tam zostać. Ja wzięłam R. i pojechaliśmy do Zdrojów na neurologię, zrobiliśmy EEG, wszystko było w porządku, pani ordynator nie chciała go przyjąć do szpitala, bo wszystko jest w porządku... Sytuacja się nie potwierdziła. R. był trzy dni w

szpitalu, zrobiliśmy wszystkie badania i wyszedł z czystymi papierami, żadne badanie nic nie wykazało neurologicznego. Przyszłam z tymi papierami do szkoły i przedstawiłam to dyrekcji. Na drugi dzień ja otrzymałam informację od terapeuty, że R. nie może przebywać w ośrodku, chyba że ja co rano będę przychodzić i będę mu robić wszyscy obdukcję, liczyć siniaki, które on natłukł plus ja będę pisać oświadczenia, skąd się te siniaki wzięły. Oni podejrzewali, że ja biję go po twarzy, bo miał siniaki tylko na buzi. Ja nie jestem ostatnią idiotką, która tłukłaby po twarzy własne dziecko. Powiedziałam stanowczo „nie”, przyniosłam dokumentację ze szpitala psychiatrycznego ze zdjęciami, jak on trafił do szpitala, jak wyglądał w trakcie pobytu i w jakim stanie wyszedł ze szpitala. Nie można było mnie posądzać, że biję własne dziecko i nie będę robić obdukcji i pisać oświadczeń. To ucichło, już mnie nie zaczepiali. Były jakieś próby, ale trafiliśmy do porządnego psychiatry, który dobrał leki. Leki wcześniej dobrane działały do 3 tygodni, potem przestawały działać. Dobrali mu leki, wyciszył się i to wróciło do normy. Podczas tego kryzysu on się bardzo cofnął w rozwoju, trzeba było intensywnie z nim pracować, aby go doprowadzić do poziomu, w którym przebywał wcześniej. Potem była afera w ośrodku, przyszłam do ośrodka w nowym roku szkolnym. R. był na wczesnym wspomaganiu rozwoju i miał dodatkowe godziny terapii. Pani dyrektor mi zakomunikowała, że moje dziecko, które ma największe deficyty i braki logopedyczne, bo nie mówiło albo mówiło słabo oraz braki w integracji sensorycznej – wzmożone napięcie mięśni, nadwrażliwość słuchową, zaburzenia czucia głębokiego, i najbardziej potrzebna mu była właśnie logopedia i integracja sensoryczna, a pani dyrektor do mnie mówi, że on będzie miał jakąś tam muzykoterapię. Przedtem dyrekcja konsultowała to z rodzicami i wybierali, co najbardziej potrzebne, a tu zadecydowała jednoosobowo, nie pytała terapeutów ani mamy, a tak postanowiła. Ja powiedziałam, że ja się z tym nie zgadzam, że ma być to i to, bo zawsze to było i w tym ma największe deficyty. Ona wtedy do mnie wyskoczyła z tekstem: „jak pani chce sobie wybierać terapię dla dziecka, to proszę iść do ośrodka, gdzie pani będzie płaciła nie 250 zł, a 1250 zł, albo jak pani zacznie płacić 1250 zł, to pani będzie mogła sobie wybierać terapie”. Taką informację dostało parę mam innych.

Jak były problemy w ośrodku, to ja się zastanawiałam, żeby przenieść dziecko gdzieś indziej, nawet myślałam o szkole w Tanowie, ale tam trzeba było organizować dowozy albo zostawić go w internacie, to ja tego nie mogłam sobie wyobrazić, nie wyobrażam sobie, żebym go nie miała na co dzień w domu. W naszym ośrodku jest wspaniała kadra, wspaniali terapeuci, pan M., który prowadzi wf nauczył mnie, jak stosować chwyt, jak obezwładnić R., gdy ma swój atak, żeby nie zrobił krzywdy sobie i mnie, bo były momenty, kiedy ja byłam cała posiniaczona, poobdzierana, bo to już 12-latek, to jest bardzo silny chłopak i czasem były takie ataki, że my z mężem w dwójkę nie dawaliśmy rady go utrzymać. (Wywiad 6)

Respondenci szczególnie dotkliwie odczuwali stosowane wobec ich dzieci środki przymusu bezpośredniego w szpitalach psychiatrycznych. Mimo przyzwolenia na stosowanie metod przymusu bezpośredniego wobec osób ze spektrum autyzmu w sytuacjach agresji i autoagresji, to zdaniem respondentów przymus bezpośredni jest nadużywany – o czym świadczy następująca wypowiedź:

Dużym polem... duża grupa przypadków przemocy to przemoc wobec pacjentów szpitali psychiatrycznych. Taka forma przemocy szpitalnej to pozostawianie pacjentów samych sobie. M.....też był raz w psychiatryku, tam była sala ogromna i wiele łóżek, był hałas niemożliwy, a autyści są nadwrażliwi słuchowo. M... bardzo to przeszkadzało. Jeden chłopak był przywiązany cały czas do łóżka. My odwiedzaliśmy syna co dwa dni i ten chłopak był ciągle przywiązany, nie śmiałam spytać lekarza, ale ten widok był poruszający. W szpitalach polskich nie ma tego, co w zachodnich szpitalach – tam nawet osoby izolowane mają możliwość poruszania, tylko są pilnowane cały czas. Mam koleżankę w Norwegii, jej córka była tam w izolatce, ale drzwi miała otwarte, tylko stał pielęgniarz i jej pilnował. Szpitalnictwo jest w fatalnym stanie, ja po M... bytności powiedziałam, że wytrzymam wszystko, ale nie dam go tam więcej. Jest tak, jak rodzice piszą na forach, nie ma nigdy poprawy funkcjonowania dzieci po bytności w szpitalu. Oni oszczędzając, nie mając dostępu do najnowszej generacji leków, dają stare leki, mające dużo działań ubocznych. M... dostawał szału po tych lekach. Na tym oddziale, gdzie był syn, są też psychopaci, prowokują takich autystów do różnych rzeczy. Moja koleżanka była z synem w szpitalu psychiatrycznym przez parę miesięcy i to samo ją spotykało. (Wywiad 9)

Biorąc pod uwagę swoje osobiste doświadczenia w kontaktach z instytucjami, respondenci rozszerzają pojęcie przemocy, odnosząc je do takich sytuacji jak: odmowa udzielenia pomocy medycznej, sposób orzekania o niepełnosprawności, ograniczony dostęp do niektórych instytucji:

Czy przemocą można nazwać przemoc instytucjonalną na przykład taką, że jak niepełnosprawny agresywny, który nie da sobie zbadać zębów i nikt nie chce go przyjąć, bo on się nie zgadza na leczenie – były sytuacje, gdy dorosła dziewczyna upośledzona straciła niemal stopę, bo nikt się nie chciał zająć jej wrastającym paznokciem. Lekarz nie chciał się podjąć leczenia, bo ona nie był ubezwłasnowolniona, ale nie była w stanie zgody wyrazić. (Wywiad 10)

Jeszcze o jednej przemocy ci nie powiedziałam, ale to jest przemoc związana z ubezwłasnowolnieniem dorosłych, gdy lekarze nie chcą przyjąć do szpitala albo wykonać zabiegu pod narkozą. Jeśli ta osoba nie jest ubezwłasnowolniona, to lekarze odmawiają

przyjęcia do szpitala. Powiedzieli, że oni się tego nie podejmą, bo nie wiedzą, czy on ma świadomość tego, że może się nie wybudzić. To jest bzdura, matka musiała ubezwłasnowolnić chłopaka, choć nie było takiej konieczności. (Wywiad 9)

Był za zdrowy według lekarzy. To też taka przemoc lekarska, u nas lekarze uważają, że jak aspergerowiec czy autysta ma dwie ręce, dwie nogi i głowę to jest O.K., on jest zdrowy, nie jest niepełnosprawny. Wysyłają go do psychologów, każą facetowi po studiach układać cokolwiek, to jest żenujące i uwłaczające godności osoby. Odwołał się do sądu, otrzymał rentę na trzy lata, był szczęśliwy. (Wywiad 8)

Najczęściej przy orzecznictwie to jest bardzo trudny problem, choć też i w ośrodkach, na przykład moja dobra koleżanka ma syna, który ma 22 lata, ma autyzm, pełno problemów genetycznych i ma –22 dioptrii. Przy orzeczeniu o niepełnosprawności jest punkt, który się odnosi do karty parkingowej i to bardzo ułatwia poruszanie, parkowanie przede wszystkim, a oni mieszkają pod Goleniowem, dojeżdżają do Szczecina i im by się taka karta przydała. Za każdym razem oni tej karty nie dostają. A karta należy się osobom niewidomym i osobom na wózku. Na ostatnim orzecznictwie pani powiedziała: „skoro dziecko nie jeździ na wózku, to się nie należy”. (Wywiad 6)

Jest jeszcze przypadek chłopaka z Aspergerem. Chłopak dobrze skończył szkołę, technikum jakieś. Na ostatniej komisji go uzdrowili i powiedzieli, że jest zdolny do pracy, a on nie jest. To, że skończył szkołę, o niczym nie świadczy. (Wywiad 6)

PODSUMOWANIE

Przeprowadzone badanie pozwoliło udzielić odpowiedzi na większość z przedstawionych problemów badawczych. Z uwagi na całkowity brak ewidencji w tym zakresie nie udało się jedynie w ramach badania określić precyzyjnie skali przemocy, doświadczanej przez osoby dorosłe i dzieci z zaburzeniami autystycznymi. Przeprowadzone analizy doprowadziły jednak do oszacowania ilości dzieci, które doświadczyły przemocy domowej i rówieśniczej - w odniesieniu do ustalonej na podstawie danych z Systemu Informacji Oświatowej liczby uczniów z zaburzeniami autystycznymi. W odniesieniu do osób dorosłych ze spektrum autyzmu nie jest prowadzona żadna ewidencja – ani co do liczby tych osób ani też co do doświadczanej przez nich przemocy. Jedna z respondentek wywiadu panelowego trafnie określiła tę grupę osób jako „obywatele niewidzialni”.

W ramach badania zidentyfikowano bariery instytucjonalne i świadomościowe, utrudniające zapewnienie efektywnego wsparcia dla osób z zaburzeniami autystycznymi. Określono, czym charakteryzuje się przemoc wobec osób autystycznych według rodzaju przemocy (przemoc fizyczna, psychiczna, ekonomiczna, seksualna) oraz według miejsca, gdzie przemoc jest stosowana (dom, szkoła, instytucje pomocowe), podejmując próbę nakreślenia przyczyn takiej przemocy. Ważnym obszarem badawczym była reakcja instytucji publicznych na sytuacje przemocy wobec osób autystycznych.

Badanie dostarczyło wielu cennych informacji na temat faktycznej sytuacji osób z spektrum autyzmu. Wobec nielicznych wcześniejszych badań dotyczących takich obszarów badawczych jak przemoc wobec osób ze spektrum autyzmu w województwie zachodniopomorskim czy też sytuacji dorosłych osób z autyzmem, uzyskane informacje mają ogromne znaczenie.

Szczegółowe wnioski zostaną przedstawione w dalszej części raportu wraz z rekomendacjami dla wszystkich podmiotów działających na rzecz osób z autyzmem.

WNIOSKI

Skala zaburzeń autystycznych w województwie zachodniopomorskim

- dane wskazują na znaczącą tendencję wzrostową w ilości uczniów z autyzmem w województwie zachodniopomorskim, na przestrzeni ostatnich sześciu lat. W 2013 r. uczniów takich było łącznie 562, w roku 2018 – 1372, a zatem nastąpił 2,4-krotny wzrost ilości uczniów z zaburzeniami autystycznymi w okresie zaledwie sześciu lat.
- brakuje całkowicie danych na temat liczebności dorosłych osób z autyzmem na terenie gmin i powiatów oraz ich sytuacji i potrzeb.

Skala zjawiska przemocy wobec osób z zaburzeniami autystycznymi w województwie zachodniopomorskim.

- z informacji pozyskanych od instytucji zajmujących się problemem przemocy w województwie zachodniopomorskim (Policja, prokuratura) wynika, iż w ewidencjach tych jednostek nie są gromadzone żadne dane dotyczące niepełnosprawności osób pokrzywdzonych, a zatem nie sposób ustalić konkretnej liczby osób ze spektrum autyzmu dotkniętych przemocą;
- na podstawie dostępnych wskaźników dotyczących przemocy rówieśniczej można ostrożnie szacować, iż przynajmniej 864 uczniów z zaburzeniami autystycznymi doświadczyło przemocy psychicznej, 384 uczniów – przemocy fizycznej, a 452 było nakłanianych do zrobienia czegoś nieodpowiedniego;
- na podstawie dostępnych wskaźników dotyczących przemocy domowej można ostrożnie oszacować, iż przemocy w rodzinie doświadczyło przynajmniej 38 dzieci z zaburzeniami autystycznymi;
- w zakresie przemocy instytucjonalnej brak jest całkowicie jakichkolwiek danych statystycznych, również co do osób spoza spektrum autyzmu.

Charakterystyczne cechy przemocy wobec osób z zaburzeniami autystycznymi

- osoby ze spektrum autyzmu narażone są kilkakrotnie częściej na przemoc niż osoby pełnosprawne, co wynika m.in. z zaburzonej możliwości komunikowania się, ograniczonej sprawności motorycznej, dużej zależności od opiekunów i ich udziału w czynnościach pielęgnacyjnych wymagających bliskiego kontaktu fizycznego, silnej potrzeby bycia akceptowanym i kochanym, zaburzeń zachowania oraz ogólnego zaburzonego funkcjonowania w wielu sferach co powoduje, że osoba taka jest spostrzegana jako niewiarygodna;
- badania doprowadziły do stwierdzenia, że przemoc wobec osób z zaburzeniami autystycznymi to zjawisko powszechne, choć najczęściej fakt jej stosowania nie jest ujawniany.

- przemoc domowa wobec osób ze spektrum autyzmu jest często efektem napięcia emocjonalnego, wynikającego z trudności organizacji życia rodzinnego, silnego stresu, braku wsparcia, lęku, poczucia bezsilności. Przemoc w badanych rodzinach niekiedy była źródłem rozpadu więzi rodzinnych;

- przemoc rówieśnicza jest najczęściej identyfikowanym przez respondentów rodzajem przemocy wobec osób ze spektrum autyzmu, przybiera różne formy – zarówno przemocy psychicznej, jak i fizycznej;. Szczególnym rodzajem przemocy rówieśniczej jest przemoc relacyjna – dzieci ze spektrum autyzmu są często izolowane, wykluczane z pełnego uczestnictwa w życiu szkolnym, na podwórku, placu zabaw, na ulicy;

- stosowanie przemocy rówieśniczej jest rezultatem niewiedzy dzieci i młodzieży, ale także osób dorosłych na temat specyfiki zachowań osób ze spektrum autyzmu. Drugą wskazywaną przyczyną są często występujące postawy nietolerancji, braku akceptacji dla osób, których zachowania odbiegają od społecznie przyjętych i akceptowanych norm;
- niezwykle rzadko fakt stosowania przemocy rówieśniczej jest zgłaszany do organów ścigania i znajduje swoje rozstrzygnięcie w sądzie. Niechęć do zgłaszania przestępstwa przemocy na policję lub do prokuratury wynika z przeświadczenia o nieskuteczności podejmowanych działań przez te instytucje, konsekwencją czego jest umarzanie spraw;
- na ogół kadra nauczycieli posiada niewystarczającą wiedzę na temat źródeł oraz skutków przemocy. Stąd często reakcją szkoły były próby wypierania problemu lub brak podejmowania działań interwencyjnych. Można było wręcz spotkać się z sytuacjami „karania” przez szkołę uczniów informujących o aktach przemocy;
- nieprawidłowa reakcja szkoły na przemoc wynika z ograniczonej wiedzy na temat samego problemu autyzmu i specyfiki przemocy wobec tych osób. Badani zwracali uwagę również, iż sama organizacja pracy w szkole może pośrednio sprzyjać powstawaniu zjawiska przemocy.

- przemoc instytucjonalna wobec osób z zaburzeniami autystycznymi miała miejsca w takich instytucjach jak: przedszkole, szkoła, instytucje służby zdrowia, ośrodki terapeutyczne. Przybierała formy takie jak: stosowanie środków przymusu bezpośredniego, izolowanie ośmieszanie, stosowanie wyzwisk, podnoszenie głosu.
- szczególnie dotkliwie odczuwane jest stosowanie środków przymusu bezpośredniego w szpitalach psychiatrycznych, który bywa nadużywany.

- opiekun osoby ze spektrum autyzmu często spotyka się w instytucjach z takimi sytuacjami jak: odmowa udzielenia pomocy medycznej, sposób orzekania o niepełnosprawności, ograniczony dostęp do niektórych instytucji. Sytuacje te są odbierane jako przemocowe. Są przejawem faktycznej dyskryminacji osób z autyzmem na poziomie systemowym.

Bariery instytucjonalne i świadomościowe, utrudniające zapewnienie efektywnego wsparcia dla osób z zaburzeniami autystycznymi.

- powszechnie odczuwalny jest brak odpowiedniej wiedzy lekarzy pediatrów oraz lekarzy rodzinnych, efektem czego jest częste bagatelizowanie zgłaszanych przez rodziców wczesnych symptomów zaburzenia;

- brak jest rzetelnych informacji, uzyskiwanych od lekarzy na temat choroby i sytuacji dziecka. Większość badanych rodziców dzieci z zaburzeniami autystycznymi wiedzę na temat choroby, metod jej leczenia, terapii pozyskiwała samodzielnie, najczęściej z internetu. Brak jest w województwie placówki, która udzielałaby wszechstronnej pomocy i gromadziła wszystkich specjalistów;

- brak informacji na temat instytucjonalnych form pomocy oraz ich dostępności. Rodzice często zmuszeni są do samodzielnego podejmowania decyzji dotyczących leczenia i wyboru form terapii;

- zauważalny jest brak przygotowanej kadry pracowników oświaty, zwracano również uwagę na bariery świadomościowe kadry kierowniczej placówek oświatowych, zatrudnionych nauczycieli oraz rodziców dzieci uczęszczających do tych placówek. Dużym problemem w województwie zachodniopomorskim jest ograniczona liczba specjalistycznych przedszkoli publicznych i niepublicznych oraz ich lokalizacja – głównie w większych miastach;

- rodzina osoby ze spektrum autyzmu często doświadcza pogorszenia się sytuacji materialnej. Jest to skutek ograniczonej aktywności zawodowej, ale również ponoszonych kosztów terapii prywatnej, kosztów korzystania z pomocy instytucji niepublicznych, kosztów dowożenia dzieci na terapię. Większość badanych ma jeszcze inne dzieci lub dziecko na utrzymaniu, sprawuje opiekę nad swoimi starszymi rodzicami, co dodatkowo obciąża finansowo badane rodziny. Szczególnie trudna jest sytuacja osób samotnie wychowujących dziecko. Rodzice ci nie mogą liczyć na pomoc instytucjonalną w sprawowaniu opieki nad dzieckiem;
- w niewielkim stopniu dostępna jest w województwie adekwatna pomoc psychologiczna oraz inne formy wsparcia dla opiekunów osób dorosłych ze spektrum autyzmu oraz rodziców dzieci z zaburzeniami autystycznymi;
- sytuacja osób z zaburzeniami autystycznymi nie jest dobrze rozumiana przez szeroko rozumiane środowisko ludzi zdrowych, niewystarczająca jest w tym zakresie edukacja społeczeństwa;
- dla osób dorosłych brakuje placówek aktywności dziennej oraz innych form rehabilitacji społecznej i zawodowej, dostosowanej do specyfiki niepełnosprawności. Brakuje również placówek całodobowego okresowego pobytu i innych form wsparcia rodziny, a także placówek całodobowego stałego pobytu dla dorosłych, dostosowanych do specyfiki niepełnosprawności, jaką jest autyzm. Konsekwencją braku odpowiedniej infrastruktury jest pozostawanie w zdecydowanej większości dorosłych osób ze spektrum autyzmu jedynie pod opieką rodziny i ich opiekunów. W życiu tych osób oznacza to całkowity brak aktywności społecznej, zawodowej. W wielu przypadkach przekłada się też na trudną, a nie tak rzadko dramatyczną sytuację osób najbliższych, na co dzień opiekujących się dorosłymi osobami ze spektrum autyzmu;
- brak jest ofert pracy dla osób, które z sukcesem kończą kolejne etapy edukacji.

REKOMENDACJE

- w obszarze ewidencjonowania przypadków przemocy wobec osób z zaburzeniami autystycznymi:

- uwzględnienie informacji o niepełnosprawności osób pokrzywdzonych w istniejących formularzach ewidencyjnych instytucji zajmujących się zjawiskiem przemocy (policja, prokuratura, zespoły interdyscyplinarne ds. przeciwdziałania przemocy w rodzinie);
- bieżące lub cykliczne gromadzenie danych statystycznych odnośnie ilości osób z zaburzeniami autystycznymi w województwie zachodniopomorskim, z uwzględnieniem podziału według wieku tych osób.

- w obszarze przeciwdziałania przemocy wobec osób z zaburzeniami autystycznymi

- prowadzenie działań mających na celu wzrost świadomości społeczeństwa na temat zaburzeń autystycznych, związanych z nimi trudnych zachowań - kampanie

„Przypomniało mi się jeszcze, że w szkołach powinny być obowiązkowe warsztaty czy szkolenia dla nauczycieli, od wielu rodziców słyszę, że kadra nie ma pojęcia, jak pracować, podstawowych informacji nie ma. To powinno być w danej szkole.”

społeczne adresowane do społeczeństwa, w szczególności rodziców dzieci zdrowych, mające na celu przełamywanie barier świadomościowych związanych z postrzeganiem zaburzeń autystycznych,

- zmiana programów nauczania pedagogów, psychologów, nauczycieli różnych

- przedmiotów w kierunku uwzględnienia w tych programach specyfiki związanej z pracą pedagogiczną oraz psychologiczną z dzieckiem ze spektrum autyzmu,
- system wsparcia dla osób prowadzących pracę terapeutyczną z osobami ze spektrum autyzmu, w szczególności objęcie ich systemową superwizją,

- przy jednostkach policji powinny istnieć punkty konsultacyjne, w ramach których osoby przeszkolone do kontaktów interwencyjnych kierowałyby wszystkich pokrzywdzonych do placówek specjalistycznego wsparcia.
- **w obszarze działań na rzecz osób dorosłych z zaburzeniami autystycznymi:**
 - realizacja projektów nakierowanych na aktywizację zawodową osób ze spektrum autyzmu, w szczególności działania mające na celu zwiększenie wiedzy pracodawców na temat zasad zatrudniania osób ze spektrum autyzmu
 - stworzenie miejsc pobytu dziennego dla osób dorosłych ze spektrum autyzmu, rozwój mieszkalnictwa chronionego.
- **w obszarze działań na rzecz dzieci z zaburzeniami autystycznymi:**
 - zatrudnienie w szkołach integracyjnych większej ilości nauczycieli wspomagających oraz psychologów,
 - większa dostępność różnorodnych form terapii w ramach świadczeń Narodowego Funduszu Zdrowia,
 - wprowadzenie w szkołach powszechnych i integracyjnych, w których uczą się dzieci z zaburzeniami autystycznymi rozwiązań sprzyjających ich wyciszeniu i radzeniu sobie z trudnymi emocjami (np. kącik wyciszenia w szkole; zajęcia relaksacyjne i treningi uważności; zajęcie dzieciom czasu podczas przerw).
- **w obszarze działań na rzecz rodziców i opiekunów osób z zaburzeniami autystycznymi:**
 - powołanie jednej placówki, która gromadziłaby specjalistów i udzielała wszechstronnej pomocy rodzicom i dzieciom ze spektrum autyzmu oraz punktów konsultacyjnych w poszczególnych powiatach;
 - prowadzenie kompletnej bazy danych instytucji i organizacji wspierających osoby ze spektrum autyzmu i ich rodziny,

„Powinny takie osoby być objęte opieką jakichś instytucji, powinny być dzienne domy pobytu dla osób z autyzmem. **Jak człowiek nie jest sam i ma wokół innych, to oto jest najlepsza profilaktyka przemocy – inne życzliwe osoby**”.

- podejmowanie działań na rzecz rozwoju wolontariatu oraz asystentury dla osób z zaburzeniami autystycznymi, zapewnienie rodzicom możliwości opieki wychowawczej w czasie popołudniowym i w weekendy,
- objęcie rodziców dzieci ze spektrum autyzmu różnymi formami wsparcia – szkolenia i spotkania dla rodziców (z zapewnioną opieką nad dziećmi), organizowanie pomocy psychoterapeutycznej, działania edukacyjne związane ze sposobem postępowania z dzieckiem i doborem właściwych metod terapii i leczenia;
- działania edukacyjne skierowane do lekarzy pierwszego kontaktu i lekarzy pediatrów związane z wczesną diagnostyką zaburzeń autystycznych.

„I więcej propagowania takiego niedyrektywnego podejścia do dziecka, takiego zgodnego z ich rozwojem. Aby nie robić na siłę z autysty zdrowego człowieka ale uszanować jego stan. Z szacunkiem podejść do jego możliwości, zasobów, dobrych stron. Tego bym sobie życzyła.”