



Artykuł powstał w ramach projektu „Azymut – Samodzielność” realizowanego przez Województwo Zachodniopomorskie w partnerstwie z Województwem Wielkopolskim i Województwem Lubuskim Stowarzyszeniem na Rzecz Osób z Autyzmem ProFUTURO dofinansowanego ze środków Unii Europejskiej w Programie Operacyjnym Wiedza Edukacja Rozwój 2014–2020 w ramach Działania 2.8.



Pomorze **Zachodnie**

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



MAGDALENA KRUK-ROGUCKA*

ZNACZENIE KADRY MIESZKAŃ – TRENERÓW MIESZKALNICTWA WSPOMAGANEGO, ICH WARSZTATU PRACY, DOŚWIADCZEŃ

ABSTRAKT

Usamodzielnianie osób ze spektrum autyzmu jest procesem wymagającym szeregu oddziaływań, począwszy od wczesnych lat życia. Pierwszymi trenerami są dla nich najczęściej rodzice i najbliższa rodzina, z czasem wspierani różnymi profesjonalistami. Trenerzy w mieszkaniach wspomaganych zajmują w tej grupie szczególne miejsce, prowadząc swoją pracę z wykorzystaniem osiągnięć wcześniejszych terapii i wprowadzając swoich podopiecznych w dorosłe, bardziej samodzielne życie. Dla każdego z uczestników tego rodzaju oddziaływań samodzielność będzie oznaczała co innego. Możliwość skorzystania ze wsparcia trenerów może znacząco podnieść jakość życia osób z cechami autystycznymi. Artykuł stanowi próbę przyjrzenia się specyfice pracy kadry mieszkań wspomaganych i kompetencjom, jakie są od nich oczekiwane.

SŁOWA KLUCZOWE: autyzm, usamodzielnianie, mieszkalnictwo wspomagane, trenerzy, projekt „Azymut – Samodzielność”

* Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie, Zakład Psychologii Klinicznej Dzieci i Młodzieży; ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6554-5536>

W ostatnich latach można zauważyć zwiększone zainteresowanie mieszkalnictwem wspomaganiem, przeznaczonym dla beneficjentów doświadczających różnych trudności życiowych. Tego typu programy przeznaczone są np. dla osób bezdomnych, doświadczających przemocy, zagrożonych wykluczeniem społecznym (np. „Trampolina” we Wrocławiu; <https://mops.wroclaw.pl/projekty-i-programy/trampolina-mieszkania-wspomagane>). Niektóre z tych inicjatyw mają za zadanie pomóc we wchodzeniu w samodzielne życie młodym dorosłym, zagrożonym kryzysem bezdomności (<https://podrugie.pl/mieszkania-treningowe/>), czy przejawiającym trudności rozwojowe, wpływające negatywnie na możliwość usamodzielnienia się, jak spektrum autyzmu (ASD) (<http://rops.wzp.pl/rehabilitacja-osob-niepelnospprawnych/projekt-azymut-samodzielnosc>).

Każda z wymienionych grup mierzy się na co dzień ze specyficznymi problemami i posiada odmienne zasoby w dążeniu do samodzielnego funkcjonowania. Oznacza to, że inne są ich potrzeby i możliwości oddziaływań terapeutycznych, a proces usamodzielniania przebiega bardzo indywidualnie. Mieszkania wspomagane, w których pod okiem trenerów nabyć można cennych życiowo umiejętności praktycznych i społecznych, mogą być szansą na zwiększenie kompetencji i w efekcie bardziej niezależne życie. Osoby z cechami autystycznymi, o których mowa w tym artykule, także mogą rozwijać swoją samodzielność w tego typu mieszkaniach.

Przykładem projektu, w którym beneficjenci z ASD mogą skorzystać ze wsparcia w ramach mieszkań wspomaganych, jest Azymut-Samodzielność, realizowany przez Urząd Marszałkowski Województwa Zachodniopomorskiego – Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej, dofinansowany ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach działania 2.8 Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014–2020. Partnerami są Regionalne Ośrodki Polityki Społecznej w Zielonej Górze i w Poznaniu oraz Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Autyzmem ProFUTURO.

Projekt ma również za zadanie wskazać innym podmiotom modelowy przykład realizowanego wsparcia, wypracowany na podstawie doświadczeń *Specialist Area Autism* w Danii. Poprzez szkolenia, warsztaty konsultacyjne w gminach oraz badania prowadzone w grupie osób z ASD, realizatorzy chcą dotrzeć z założeniami projektu do szerszego grona osób, które mogłyby wspierać kolejne grupy beneficjentów.

SPECYFIKA PRACY Z OSOBAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu poprzedzona jest zazwyczaj okresem niepewności ze strony opiekunów dziecka, którzy zauważają u niego pewne odstępstwa w rozwoju na tle grupy rówieśniczej lub niepokojące objawy, najczęściej związane z utrudnionym kontaktem, opóźnionym rozwojem mowy lub specyficznymi zainteresowaniami (Winczura, 2018). Tym samym najczęściej to rodzice stają się pierwszymi trenerami dziecka z zaburzeniami neurorozwojowymi, do jakich zaliczamy ASD (Wolski, 2010; Kosewska, 2022). Z czasem rodzicom zaczynają współtowarzyszyć specjaliści, wdrażając kolejne formy wsparcia. Wczesne rozpoznawanie symptomów autystycznych jest niezwykle istotne, ale nie zawsze oczywiste. Pacjenci z tymi cechami stanowią wysoko niejednorodną grupę. Z jednej strony okazuje się bowiem, że aż 70% pacjentów z tymi objawami przejawia również inne zaburzenie, a u 40% można mówić o dwóch i więcej zaburzeniach dodatkowych (DSM-V, 2018). Z drugiej strony, podobnie jak osoby pełnosprawne, pracują, uczestniczą w życiu społecznym, angażują się w relacje partnerskie. Wydaje się np., że u wysoko funkcjonujących dorosłych z cechami ASD istnieje bardzo złożona zależność pomiędzy typowymi dla spektrum objawami a różnymi czynnikami miłości, wymagająca prowadzenia dalszych badań (Kosewska, Bryniarska, 2017).

Określenie „spektrum autyzmu” zakłada indywidualność w ujawnianiu się objawów charakterystycznych dla pacjentów otrzymujących tę diagnozę. Za główne obszary, w których występują trudności u osób z cechami autystycznymi, uznaje się ograniczone i często powierzchowne interakcje społeczne, specyficzne wzorce komunikacji oraz stereotypowy repertuar aktywności i zainteresowań (Goldstein, Naglieri, 2017). Obraz funkcjonalny osób z ASD będzie zatem różnorodny, w zależności od nasilenia poszczególnych trudności.

Oddziaływania terapeutyczne wobec pacjentów z cechami autystycznymi powinny być wieloaspektowe i dostosowane do potrzeb konkretnych osób. Przede wszystkim należy pamiętać, że osoby z ASD, nawet tzw. wysoko funkcjonujące, doświadczają wielu frustracji i niezrozumienia związanych ze swoim sposobem funkcjonowania czy indywidualnymi właściwościami sensorycznymi. Równocześnie ich potrzeby i plany na przyszłość mogą nie odbiegać daleko od ich rówieśników, ale deprywacja potrzeb osób ze spektrum jest istotnie wyższa przez całe życie (Ławicka, 2018).

Praca terapeutyczna z osobami o cechach autystycznych wymaga z całą pewnością wypracowania sobie właściwej ścieżki komunikacji i poznania podopiecznego w różnych sytuacjach, aby móc przewidywać sytuacje przeciążenia czy przebodźcowania (Moran, 2017). Dosłowne traktowanie komunikowanych treści niesie za sobą reakcje, które społecznie mogą być nierozumiane i nieakceptowane. Kontakty społeczne są wielkim wyzwaniem dla osób z ASD, przez co stanowią niezwykle istotny obszar do pracy terapeutycznej. Wymaga to czasu, akceptacji i umiejętności wprowadzenia przez trenerów poczucia bezpieczeństwa w relację.

W ramach programów wsparcia organizowane są szkolenia i warsztaty dla opiekunów czy terapeutów dostarczające wiedzy na temat specyfiki pracy z dorosłymi osobami ze spektrum autyzmu. Pozwalają zapoznać się z podstawowymi narzędziami w pracy z osobami z autyzmem: alternatywnymi i wspomagającymi sposobami komunikacji (AAC), treningami czynności dnia codziennego, budowania relacji społecznych czy rozwoju osobistego.

POŻĄDANE KOMPETENCJE TRENERÓW

Trudno jednoznacznie wskazać zestaw umiejętności i cech osobowych, jakie powinien posiadać trener mieszkalnictwa wspomagane. Analizując specyfikę pracy osób zatrudnionych w tym obszarze i odnosząc się do pożądanych kompetencji ogólnych pracowników udzielających różnych form pomocy, zaproponowano następujące zestawienie.

Jednym z podstawowych i niezbędnych atrybutów jest **umiejętność zbudowania z podopiecznym bezpiecznej relacji**, opartej na zaufaniu (Grudziewska, 2021). Ze względu na to, że osoby ze spektrum autyzmu doświadczają w tym zakresie wielu trudności, taka relacja może mieć niezwykle wspierające działanie, zwłaszcza jeśli jest stabilna i długotrwała. Trener, który daje poczucie bezpieczeństwa w trakcie uczenia się nowych umiejętności, będzie miał najprawdopodobniej możliwość stosowania bardziej **kreatywnych metod**, ponieważ jego podopieczny będzie doświadczał niższego poziomu stresu.

W pracy z osobami o cechach autystycznych niezwykle istotne wydaje się, aby terapeuta czy trener **nie wnosił** swoim oddziaływaniem **chaosu**, ale był **przewidywalny** i czytelny w swoich oczekiwaniach (Kisielewska, 2021). Formułowane przez niego komunikaty powinny być **jasne i stosun-**

kowo krótkie, a przy tym pozbawione metafor. Niedomówienia w komunikacji z podopiecznymi o cechach autystycznych mogą utrudniać porozumienie, zwiększając poczucie niezrozumienia.

Nie zawsze podjęte próby oddziaływań treningowych będą od razu akceptowane przez osobę z ASD. Niekiedy będą one wymagały **cierpliwości** ze strony trenera zarówno w powtarzaniu nabywanych umiejętności, jak i uzyskaniu akceptacji ze strony podopiecznego. W dalszym ćwiczeniu nabywanych umiejętności niezbędne wydaje się towarzyszenie w formie **wspierającego obserwatora**, aby korygować w razie potrzeby, ale nie wyręczać. Taki sposób prowadzenia oddziaływań da szansę na rozwinięcie u podopiecznego sprawczości i zmniejszy odczuwane poczucie niekompetencji.

Wymienione, zapewne nie jedyne pożądane kompetencje trenerów w mieszkalnictwie wspomaganym stanowić mogą swoisty punkt wyjścia do udzielania wsparcia po stronie pomagających. Pamiętać należy również, że każda forma oddziaływania terapeutycznego musi być oparta na rzetelnej diagnozie potrzeb podopiecznego (Witusik i in., 2022). Stawiane cele terapeutyczne powinny być zindywidualizowane i adekwatne do jego możliwości – osiągalne w pewnej perspektywie czasu, aby dawały motywację do dalszych działań, zamiast frustracji, zarówno osoby, której dotyczą, jak i trenera. Nie wszystko, czego nie robi podopieczny z cechami autystycznymi, jest spowodowane jego niechęcią; często przyczyną takiego stanu rzeczy może być lęk lub brak możliwości. Ważne, aby to adekwatnie rozróżnić.

Z formalnego punktu widzenia w charakterze trenerów w mieszkaniach wspomaganych zatrudniani są na ogół asystenci osób niepełnosprawnych lub pracownicy socjalni, a więc osoby przygotowane merytorycznie do pracy z podopiecznymi doświadczającymi różnych trudności. Istotnym postulatem jest konieczność dalszego szkolenia trenerów i wspierania ich w trakcie ich pracy, poprzez zapewnianie im wsparcia zespołu i superwizji.

ROLA TRENERÓW MIESZKAŃ WSPOMAGANYCH DLA OSÓB Z ASD

Nadrzędnym celem tworzenia i prowadzenia treningów w mieszkaniach wspomaganych, bez względu na to, dla jakiej grupy beneficjentów są one przygotowane, jest nabywanie w nich samodzielności przez podopiecznych i polepszenie ich jakości życia (Baker, 2021). Istotne jest, że dla każdej z tych osób nabywanie niezależności będzie definiowane inaczej – dla niektórych



Fot. 1 i 2. Przykłady pracy trenerów mieszkań wspomaganych. Autor J. Litwiak

będzie to samodzielne zrobienie zakupów, dla innych próba ugotowania posiłku, a dla części zamieszkanie poza domem rodzinnym. Jak wspomniano wcześniej, u osób z cechami autystycznymi na ogół pierwszymi trenerami są ich najbliżsi – rodzice i rodzeństwo (Knapp, 2019). To, co odróżnia treningi prowadzone zewnętrznie od domowych, to z całą pewnością aspekt społeczny tego typu oddziaływań. Pobyt w mieszkaniu treningowym może być szansą na nawiązanie nowych relacji i przeprowadzenie treningu umiejętności społecznych w warunkach naturalnych, ale przy tym bezpiecznych i wspierających. Grupa społeczna pozwala przy tym na równoczesny trening interpersonalny i pracę nad zawieraniem i podtrzymywaniem relacji (Patyk, Panasiuk, 2017) oraz intrapsychiczny, gdzie można pogłębić samoświadomość i skupić się na swoich przeżyciach.

Pośród różnych zadań, jakie stoją przed trenerami pracującymi w mieszkaniach chronionych, wskazać można prowadzenie różnych treningów praktycznych. Przykładem obszaru dla takiego rodzaju wsparcia są higiena, finanse czy zarządzanie mieszkaniem (bardziej szczegółowo dotyczyć to może umiejętności gospodarowania energią elektryczną, czy segregacji śmieci). Trenerzy i terapeuci mogą pełnić funkcję ważnego modelu, wskazując na zdrowy tryb życia czy korzystne sposoby spędzenia wolnego czasu. Treningi przez nich prowadzone mogą dotyczyć także bardziej szczegółowej wiedzy, jak załatwianie spraw urzędowych czy rozwijania autonomiczności w podejmowaniu decyzji. Trenerzy pracują także z osobami z otoczenia dorosłych z ASD. Zbierają wywiady i dane od rodziny czy opiekunów takich osób, przekazują informacje zwrotne na temat ich funkcjonowania w mieszkaniach wspomaganych, inicjują formy wspólnego spędzania wolnego czasu i komunikacji rodziców i rodzeństwa uczestników mieszkań wspomaganych.

Wydaje się, że nadrzędnym zadaniem trenerów i terapeutów jest rozwijanie potencjału, jaki tkwi w ich podopiecznych, bez względu na diagnozę, jaka została postawiona. Osoby z cechami autystycznymi stanowią niejednorodną grupę, praca z nimi jest więc wyzwaniem, które może przynieść wiele satysfakcji. Warunkiem jest również wejście z nimi w bezpieczną relację, która jest punktem wyjścia do dalszych treningów. Nawet jeśli sam trening nie prowadzi do pełnego usamodzielnienia się osoby z ASD, to znacząco może podnieść jakość jej życia.

BIBLIOGRAFIA

- Baker, J. (2021). *Droga ku dorosłości. Przygotowanie do życia dla osób z autyzmem i zespołem Aspergera*. Gdańsk: Harmonia.
- Gałecki, P., Pilecki, M., Rymaszewska, J., Szulc, A., Sidorowicz, S., Wciórka, J. (red.). (2018). *Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych (DSM-V)*. Wrocław: Edra.
- Goldstein, S., Naglieri, J. (2017). *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Grudziwska, E. (2021). *Kompetencje pracowników socjalnych. Warsztaty*. Warszawa: Difin.
- Kisielewska, J. (2021). Kompetencje pedagoga w responsywnych oddziaływaniach a efektywność terapii dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. *Interdyscyplinarne konteksty pedagogiki specjalnej*, 33, 21–32.
- Knapp, J. (2019). *Kompletny program terapii SAZ dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w wieku rozwojowym od 7 lat do wczesnej dorosłości*. Gdańsk: Harmonia.

- Kosewska, B. (2022). Osoba z ASD i jej rodzina w procesie usamodzielniania. Mieszkalnictwo wspomagane. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, 8, 17–22.
- Kossewska, J., Bryniarska, A. (2017). Wysoko funkcjonujący dorośli z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w związkach miłosnych – doniesienie z badań. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis Studia Psychologica*, 10(1), 69–76.
- Ławicka, J. (2018). Czy ludzie w spektrum mają inne potrzeby?. *Głos Pedagogiczny*, 103.
- Moran, P.J. (2017). *Efektywna komunikacja z osobami ze spektrum autyzmu*. Gdańsk: Harmonia.
- Patyk, K., Panasiuk, M. (red.). (2017). *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*. Gdańsk: GWP.
- Winczura, B. (2018). *Wczesne rozpoznawanie zaburzeń ze spektrum autyzmu – symptomy ryzyka*. Interdyscyplinarne konteksty pedagogiki specjalnej, 22, 73–103. doi: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.05>
- Witusik, A., Podgórska-Jachnik, D., Sipiowicz, K., Pietras, T. (2022). *Spektrum autyzmu – od diagnozy i terapii do integracji i inkluzji*. Wrocław: Continuo.
- Wolski, A. (2010). Diagnoza autyzmu u małego dziecka – implikacje do pracy w rodzinie. *Rewalidacja. Czasopismo dla nauczycieli i terapeutów*, 2(28), 73–103.

STRONY INTERNETOWE (dostęp dla wszystkich z 23.09.2022 r.):

<https://mops.wroclaw.pl/projekty-i-programy/trampolina-mieszkania-wspomagane>
<https://podrugie.pl/mieszkania-treningowe/>
<http://rops.wzp.pl/rehabilitacja-osob-niepelnosprawnych/projekt-azymut-samodzielnosc>

THE IMPORTANCE OF HOUSING STAFF – ASSISTED HOUSING COACHES, THEIR WORKSHOP AND EXPERIENCE

ABSTRACT

Empowering people on the autism spectrum is a process that requires a number of interactions, starting from the early years of life. Their first teachers are usually parents and close family, supported by various professionals over time. Coaches in assisted housings have special place in this group, conducting their work based on the achievements of previous therapies and introducing their pupils to the adult, more independent life. For all participants of this type of interactions, independence will mean something else. Using coaches' support can significantly improve life quality of people with autism. The following article is an attempt to examine the work specifics of the assisted houses trainers and their expected competences.

KEYWORDS: autism, self-empowerment, assisted housing, trainers, „Azymut – Samodzielność” (Azimuth – Independence) Project