

Joanna Kossewska

## **Dzieci z zamkniętego świata**

Żyją we własnym, hermetycznym świecie, do którego nie mamy dostępu. Stopniowo poszerzając wiedzę na temat przyczyn i zaburzeń występujących w autyzmie uchylamy szklane drzwi. Kluczem stają się odpowiednie formy terapii prowadzonej w dobrze do tego celu przygotowanych placówkach. Takich ośrodków jest wciąż zbyt mało, więc osoby z autyzmem samotnie cierpią, panicznie bojąc się otaczającej rzeczywistości i wszelkich zmian

### **Istota autyzmu**

Autyzm - głębokie całościowe zaburzenie rozwoju pojawia się przed 30. miesiącem życia, stąd skuteczność terapii zależy od tego, jak wcześnie zostanie ona podjęta. Dzieci dotknięte autyzmem nie różnią się wyglądem od innych dzieci, lecz odmiennie się zachowują. Od początku swojego życia nie tylko nie reagują ożywieniem na kontakty z rodzicami, ale wręcz nie tolerują żadnych pieszczot. Nie okazują uczuć i ich nie żądają.

Główną cechą autyzmu jest więc nieprawidłowość w rozwoju interakcji społecznych, komunikacji i występowanie poważnych ograniczeń w zakresie aktywności i zainteresowań. Osłabienie zdolności do interakcji społecznych jest całkowite i trwałe. Może ono zaznaczać się w różnorodnych zachowaniach niewerbalnych (kontakcie wzrokowym, wyrazie twarzy, postawie ciała, gestach) koniecznych do prawidłowego funkcjonowania w społeczeństwie i komunikowania się. Może wyrażać się brakiem odpowiedniego do poziomu rozwoju sposobu nawiązywania kontaktu z rówieśnikami.

U dzieci autystycznych często brak spontanicznego dążenia do radości, rozwijania własnych zainteresowań lub współdziałania z innymi ludźmi (np. niepokazywanie innym rzeczy, które wydają się im interesujące). Może również wystąpić brak społecznej lub emocjonalnej wzajemności (np. brak aktywnego uczestnictwa w prostych zabawach i grach zespołowych, preferowanie działań indywidualnych lub włączanie innych osób do swej aktywności jedynie jako narzędzi, "mechanicznych pomocników"). Często zaburzona jest także świadomość istnienia innych ludzi. Osoby z tym zaburzeniem mogą nie pamiętać nawet o członkach własnej rodziny, mogą nie mieć pojęcia o potrzebach innych, mogą nie zauważać ich zmartwień i problemów.

Również zaburzenia w zakresie komunikacji są wyraźne i trwałe, i dotyczą zarówno werbalnych, jak i niewerbalnych umiejętności. Mogą przejawiać się w opóźnieniu lub zupełnym braku rozwoju języka werbalnego. U dzieci mówiących obserwuje się osłabienie zdolności do rozpoczynania lub kontynuowania rozmowy z innymi, używanie mowy w sposób stereotypowy i powtarzający się lub też posługiwanie się językiem charakterystycznym tylko dla danej osoby. Często obserwuje się brak różnorodnych i spontanicznych zabaw fikcyjnych (udawanie, "zabawy na niby") lub zabaw naśladowujących życie społeczne, odpowiednich do poziomu rozwoju. U osób, u których mowa rozwija się, mogą wystąpić nieprawidłowości natężenia, intonacji, tempa, rytmu, akcentu (ton głosu może być monotony lub mieć intonację podobną do zdań pytających, np. zawierać "wznoszące się" końcówki wyrażen lub zdań). Struktury gramatyczne są często nieprawidłowe, zawierają zwroty stereotypowe (np. powtarzanie wyrazów lub zwrotów nie licząc się z ich znaczeniem, również sloganów i reklam). Osoby autystyczne mają ograniczone, powtarzające się, stereotypowe wzory zachowań, zainteresowań i aktywności.

Osoby z zaburzeniami autystycznymi wykazują wyraźnie ograniczony krąg zainteresowań i są często zainteresowane wyłącznie jedną, wąską dziedziną. Mogą uszeregować dokładnie tę samą liczbę zabawek w ten sam sposób lub wiele razy naśladować ruchy mimiczne

telewizyjnego aktora. Mogą domagać się "identyczności" w swym życiu i pokazywać swój sprzeciw lub zaniepokojenie wobec nawet niewielkich zmian (np. małe dziecko może ujawniać katastrofalne reakcje na niewielkie zmiany w swoim środowisku, takie jak zmiana zasłon lub miejsc przy stole). Osoby autystyczne często nalegają na powtarzanie tych samych czynności (np. codziennego chodzenia tą samą drogą do szkoły). Często występujące stereotypowe ruchy obejmują ręce (klaskanie, trzepotanie, machanie palcami) lub całe ciało (kołysanie się, nachylanie, kolebanie). Mogą pojawić się nieprawidłowości postawy (np. chodzenia na czubkach palców, współruchy rąk i całego ciała). Ujawnia się też uporczywe zafascynowanie niektórymi przedmiotami (guzikami, częściami ciała) lub ruchem (np. kręcącym się kółkiem zabawki, otwieraniem i zamykaniem drzwi, wentylatorem lub innymi szybko obracającymi się przedmiotami). Osoby te mogą być silnie przywiązane do niektórych przedmiotów nieożywionych (np. kawałka sznurka, gumowego paska).

## **Deficyt teorii umysłu**

Przez wiele lat sądzono, że autyzm jest zaburzeniem funkcji psychicznych o podłożu nieorganicznym. Współcześnie wiele faktów przemawia za tym, że autyzm spowodowany jest defektem ośrodkowego układu nerwowego, choć dotychczas nie udało się zidentyfikować konkretnego uszkodzenia struktur mózgu. Defekt ten sprawia, że osoby autystyczne nie mają świadomości własnych procesów myślowych i nie potrafią wyobrazić sobie, ani zrozumieć, co może dziać się w umyśle drugiego człowieka.

Dzięki zastosowaniu tomografii komputerowej udało się znaleźć pewne anomalie strukturalne w mózgu niektórych osób dotkniętych autyzmem. Zarówno badania epidemiologiczne, jak i neuropsychologiczne wykazały, iż istnieje dodatnia korelacja pomiędzy autyzmem a opóźnieniem rozwoju umysłowego, któremu z kolei towarzyszą zaburzenia i nieprawidłowości fizjologiczne. Te dane zdają się potwierdzać przypuszczenie, że autyzm jest skutkiem defektu, będącego niejednokrotnie częścią bardziej rozległego, ośrodkowego uszkodzenia mózgu. Im większe uszkodzenie tym poważniejszy niedorozwój umysłowy i większe prawdopodobieństwo wystąpienia defektu powodującego autyzm. Ale jeśli uszkodzony jest tylko ów krytyczny dla autyzmu obszar czy układ, dziecko autystyczne nie będzie jednocześnie upośledzone intelektualnie.

Badania wskazują, że różne objawy autyzmu nieprzypadkowo występują łącznie. Zwłaszcza cechy osiowe: zaburzenia komunikacji, brak wyobraźni, zaburzenia socjalizacji - tworzą wyraźną triadę. Zastanawiające jest dlaczego te objawy zawsze występują razem. Przyczyny tego faktu upatruje się w deficycie poznawczym uwarunkowanym czynnikami biologicznymi. Ludzi dotkniętych autyzmem nie można wyleczyć, lecz można wiele zrobić, by ułatwić im życie.

Deficyt poznawczy sprawia, że osoby z autyzmem rozumieją świat zupełnie odmiennie niż inni. By stworzyć warunki, w których człowiek autystyczny będzie swobodnie funkcjonował, musimy w pełni zrozumieć, na czym polega i jak się przejawia defekt jego umysłu. Jest to wciąż wielkie wyzwanie dla nauki. Dopiero niedawno autyzm został uznany za defekt ośrodkowego układu nerwowego, trwale upośledzający złożone procesy poznawcze. Tak więc trzy nierozłączne cechy autyzmu - upośledzenie komunikacji, wyobraźni i kontaktów społecznych - mogą być konsekwencją jednego defektu mechanizmu poznawczego. Nawet bardzo dobrze przystosowane do życia codziennego osoby autystyczne nie potrafią zrozumieć, że inny człowiek może spostrzegać rzeczywistość nie tak, jak ona rzeczywiście wygląda

Psychologia stara się więc znaleźć taką składową procesów poznawczych, której brak wyjaśniałby wszystkie obserwowane w autyzmie deficyty. Zespół naukowców z Medical Research Council's Cognitive Development Unit w Londynie zidentyfikował taką właśnie

składową. Jest ona elementem mechanizmu poznawczego o bardzo złożonej naturze zachodzącego na poziomie abstrahowania. Najprościej można tę składową określić poprzez jedną z jej głównych funkcji: zdolność do myślenia o myśleniu innej osoby lub do wyobrażenia sobie stanu umysłu innego człowieka. Przyпуска się, że u osób autystycznych właśnie ta zdolność jest upośledzona, czyli - innymi słowy - upośledzony jest rozwój teorii umysłu. Sądzi się także, że zdolność przypisywania innym stanów umysłowych jest wrodzona i ma swoją biologiczną reprezentację w mózgu. Gdyby udało się zidentyfikować ją jako strukturę anatomiczną, układ funkcjonalny lub zespół reakcji chemicznych zachodzących w połączeniach neuronalnych, ostatecznie zostałyby udowodnione, że autyzm ma podłoże biologiczne.

U prawidłowo rozwijającego się dziecka tworzenie się teorii umysłu zaczyna się bardzo wcześnie. Począwszy już od drugiego roku życia dzieci zaczynają dzielić się spostrzeżeniami, doznaniem i przeżyciami z innymi. Dziecko pokazuje coś tylko po to, aby podzielić się z osobami znaczącymi swoim odkryciem, którego właśnie dokonało. Dziecko autystyczne nigdy tego nie uczyni. Jeśli wskazuje przedmiot, to tylko po to, aby go otrzymać. Fakt, że dziecko nie stara się zwracać uwagi otoczenia na coś, co dostrzegło, aby podzielić się swoim odkryciem, może być jedną z najwcześniejszych oznak autyzmu.

W drugim roku życia teoria umysłu przejawia się w zabawie symbolicznej, w której dzieci odgrywają role i angażują się w wyobrażone sytuacje. Dziecko autystyczne zupełnie nie rozumie działań pozorowanych i w czasie zabawy nie potrafi udawać. Różnicę między dziećmi zdrowymi i autystycznymi widać wyraźnie podczas "karmienia" lalki lub pluszowego misia pustą łyżeczką. Normalne dziecko wykonuje poprawną sekwencję ruchów karmienia i mlaska smakowicie "w imieniu" misia. Dziecko autystyczne obraca trzymaną łyżeczkę, rzuca ją, nie rozumie, co właściwie ma zrobić z misiem czy lalką. Wyraźnie nie przejawia chęci odegrania roli. Ta inność dzieci autystycznych niepokoi rodziców. Zaczynają wówczas odczuwać, że dziecko nie daje się wciągnąć w dwustronny, żywy kontakt emocjonalny. Alan M. Leslie stwierdził, że mechanizm poznawczy, kluczowy dla umiejętności dzielenia się przeżyciami i odgrywania ról jest wrodzony, dzięki niemu potrafimy dostrzegać, zapamiętywać i kojarzyć abstrakcyjne cechy, odczucia i zdarzenia rozgrywające się wyłącznie w sferze psychiki. Zapamiętane nieuchwytnie zdarzenia psychiczne można nazwać reprezentacją II rzędu, w odróżnieniu od zapamiętanych cech obiektów i zdarzeń fizycznych zwanych reprezentacją I rzędu. Oba typy reprezentacji muszą być niezależnie przechowywane w naszym umyśle.

Dzięki reprezentacjom II rzędu nabierają sensu sprzeczne lub nie powiązane ze sobą informacje. Gdy zdrowe dziecko widzi matkę trzymającą przy uchu banana, jakby to była słuchawka telefoniczna, w jego umyśle istnieją pierwszorzędowe reprezentacje dla banana i telefonu. Dziecko wie, do czego służy i jedno, i drugie, i na pewno nie zacznie jeść telefonu ani mówić do banana. W tej sytuacji dzięki reprezentacjom II rzędu dziecko domyśla się, iż matka pozornie rozmawia przez telefon.

Według Leslie'go pozorowanie należy rozumieć jako efekt przetworzenia i scalenia informacji o sytuacji rzeczywistej, sytuacji wyobrażonej i o osobie odgrywającej wymyśloną rolę. Sytuacja wyobrażona nie myli się więc z rzeczywistością, a przekonanie o czymś można traktować tak samo jak udawanie. Jeśli tak jest, to dzieci autystyczne nie będą w stanie zrozumieć, że ktoś może mieć błędne wyobrażenia o faktach zachodzących w świecie zewnętrznym. Uta Frith i Simon Baron-Cohen zbadali to testem zwanym próbą "Sally-Anne". Badanym dzieciom prezentowana była następująca historyjka z udziałem laleczek Sally i Anne. Sally i Anne bawią się razem. Sally ma kulkę do gry, którą wkłada do koszyczka i wychodzi z pokoju. Pod nieobecność koleżanki Anne przekłada kulkę do pudełka. Wróciwszy do pokoju Sally zagląda do koszyczka w poszukiwaniu kulki. Gdy normalne czteroletnie i starsze dzieci oglądają tę scenkę w teatrze kukielkowym, rozumieją, dlaczego Sally zagląda

do koszyczka, choć wiedzą, że kulki w nim już nie ma. Innymi słowy dzieci potrafią zrozumieć błędne, niezgodne ze znanym im stanem rzeczywistym, przekonanie Sally. 16 spośród 20 dzieci autystycznych, których rozwój umysłowy określano na blisko 9 lat, sądziło, że Sally po powrocie do pokoju zajrzy do pudełka, a nie do koszyczka. Dzieci te odpowiadały poprawnie na wiele innych pytań związanych ze scenką, ale nie mogły pojąć, dlaczego Sally wierzyła w coś, co nie było zgodne ze stanem faktycznym.

Nie możemy oczekiwać, że człowiek autystyczny przekroczy ograniczenia wynikające z defektu mózgu, na który nie miał wpływu. Zasluguje natomiast na wsparcie i pomoc oraz opiekę terapeutyczną, tym bardziej efektywną, im lepiej potrafimy zrozumieć i wyjaśnić różnice między jego psychiką a naszą własną

Wiele podobnych doświadczeń potwierdziło, iż u dzieci autystycznych wybiórczo upośledzona jest zdolność do wyobrażania sobie, czy też do zrozumienia stanu psychicznego innej osoby. Umiejętność ta jest wrodzoną zdolnością, ujawniającą się we wczesnym okresie rozwoju i mającą szereg konsekwencji dla rozwoju poznawczego i rozwoju świadomości. Jest to specyficzna właściwość ludzkiego umysłu, dzięki której wiemy, że mamy świadomość oraz potrafimy przewidywać i wyjaśniać motywy zachowania ludzi nie wynikające z bezpośrednich fizycznych przesłanek. Teoria umysłu odgrywa istotną rolę w rozumieniu komunikatów zarówno werbalnych, jak i niewerbalnych, pozwala na prowadzenie dialogu dzięki rozumieniu motywacji i intencji rozmówcy oraz rozumieniu ukrytego znaczenia wypowiedzianych słów.

Międzynarodowe akty prawne nie w pełni chronią prawa osób z autyzmem. Konieczne było utworzenie Karty Praw Osób z Autyzmem, która została podpisana przez Parlament Europejski. Szkoda, że regulacje prawne pozostają często w formie martwego zapisu, nie przekładając się na praktyczną realizację

Tak więc trzy nierozłączne cechy autyzmu - upośledzenie komunikacji, wyobraźni i kontaktów społecznych - mogą być konsekwencją jednego defektu mechanizmu poznawczego. Nawet bardzo dobrze przystosowane do życia codziennego osoby autystyczne nie potrafią zrozumieć, że inny człowiek może spostrzegać rzeczywistość nie tak, jak ona rzeczywiście wygląda. Wrodzona zdolność do oceny stanu psychicznego innych osób pozwala nam w pewnym sensie "czytać", co dzieje się w umyśle drugiego człowieka. Przy odpowiednim doświadczeniu możemy przewidzieć, co ktoś sobie pomyśli, zrozumieć psychologiczne motywy zachowań, wreszcie manipulować opiniami, wierzeniami i przekonaniem innych. Osoby dotknięte autyzmem nie mają tej wrodzonej zdolności. Nie umieją wyobrazić sobie czyichś przekonań i motywacji, nie potrafią zrozumieć, że stan umysłu wpływa na zachowanie. Ludzie autystyczni mają wielkie trudności w rozumieniu podstępów czy oszustwa.

Wobec braku zdolności do wyobrażenia sobie i rozumienia stanów psychicznych innych ludzi umysł autystycznego dziecka rozwija się inaczej, niż u dziecka zdrowego. W miarę rozwoju mechanizmów poznawczych normalne dzieci przyswajają sobie coraz bardziej wyszukane sposoby porozumiewania się i wchodzą w złożone relacje społeczne z innymi ludźmi. Rozróżniają (u siebie i innych) szczere i udawane uczucia. Uczą się rozumieć i stosować humor i ironię. Później jako dorośli umieją angażować się w różne działania zgodne z przyjętym systemem wartości, interpretować uczucia oraz rozumieć ukryte znaczenie wypowiedzianych słów. Te wszystkie umiejętności wywodzą się z wrodzonego mechanizmu poznawczego. Dla dzieci autystycznych osiągnięcie takiej sprawności funkcjonowania jest bardzo trudne, wręcz niemożliwe. Potwierdza się więc, że powodem ich trudności jest właśnie

defekt rozwoju teorii umysłu.

Wyjaśnienie autyzmu zgodnie z teorią poznawczą pozwala przewidzieć, w jakich sytuacjach osoby autystyczne napotykały trudności, a w jakich potrafią sobie radzić. Osoby autystyczne mogą funkcjonować w społeczeństwie, jeśli to nie wymaga "domyślenia się" uczuć innych ludzi. Mogą przestrzegać zwyczajów i obowiązujących konwenansów tak dobrze, że maskują własne problemy. Defekt mechanizmu poznawczego, będący przyczyną autyzmu bywa niekiedy na tyle dyskretny, że ludzie ci mogą nawet odnosić sukcesy jako muzycy, malarze, matematycy, czy też zadziwiać umiejętnością zapamiętywania faktów.

Mimo wielu nowych odkryć autyzm pozostaje wciąż zagadką. Nie potrafimy jeszcze wyjaśnić, dlaczego osoby autystyczne potrafią doskonale wykonywać pewne zadania, a nie potrafią wykonać innych podobnych. Nie jesteśmy pewni, czy w niektórych przypadkach nie występuje dodatkowy defekt emocji, uniemożliwiający dzieciom autystycznym zainteresowanie się ludźmi. Nie umiemy na razie wytłumaczyć obserwowanej u dzieci autystycznych całkowitej niepodzielności uwagi, obsesyjnego powracania do rutynowych zachowań i czynności. Zachowują się tak, jakby w ogóle nie były ciekawe świata.

Spółeczeństwo polskie przejawia raczej negatywne postawy wobec osób autystycznych i posiada nikłą świadomość przysługujących im praw

Trzeba zdawać sobie sprawę, że autyzm to zaburzenie, którego nie potrafimy wyleczyć, lecz możliwe jest takie oddziaływanie terapeutyczno-rehabilitacyjne, które w istotny sposób ograniczy wpływ deficytu poznawczego na funkcjonowanie osoby i pozwoli jej na prowadzenie satysfakcjonującego życia. Osoba z autyzmem może więc nauczyć się wyrażać swoje potrzeby i antycypować zachowania innych ludzi, jeśli wynikają one z zauważalnych czynników zewnętrznych, a nie z przeżywanych przez nich emocji. Możliwe jest także nawiązanie związków emocjonalnych z osobami autystycznymi, gdyż wykazują one gotowość do przestrzegania reguł układu z drugą osobą pod warunkiem, że te reguły zostaną jasno określone. W pewnych sztywno wytyczonych granicach osoba autystyczna niewątpliwie może opanować umiejętność współżycia z innymi.

Należy jednak pamiętać, że osoba autystyczna tylko w pewnym stopniu jest zdolna kompensować swoje niedostatki i nauczyć się radzenia sobie z przeciwnościami losu. Nie możemy oczekiwać, że człowiek autystyczny przekroczy ograniczenia wynikające z defektu mózgu, na który nie miał wpływu. Zasługuje natomiast na wsparcie i pomoc oraz opiekę terapeutyczną, tym bardziej efektywną, im lepiej potrafimy zrozumieć i wyjaśnić różnice między jego psychiką a naszą własną.

**Prawa osób z autyzmem**

Naturalnym prawem każdej osoby ludzkiej jest prawo do życia i godności. Niezależnie od stopnia sprawności jesteśmy więc równi w prawach osoby ludzkiej. Każdy człowiek jest w swej istocie osobą rozumiejącą, przeżywającą, intencjonalną, samoświadomą, autonomiczną i refleksyjną. Stosunek cywilizacji do osób niepełnosprawnych, chorych, cierpiących i potrzebujących wsparcia świadczy o jej wartości. Podstawą takiego przekonania jest teza o osobowym charakterze i wartości człowieka niepełnosprawnego, zawarta w fundamentalnym twierdzeniu personalizmu.

Wszelkie działania podejmowane wobec osób z autyzmem powinny być zgodne z drugą zasadą imperatywu kategorycznego Kanta, mówiącą, iż człowieka należy traktować jako wartość ostateczną, nigdy zaś jako środek. Ich niepełnosprawność dotyczy pewnych ograniczeń w zakresie funkcjonowania fizycznego czy psychicznego, lecz nie narusza ani nie zakłóca struktury osobowej człowieka. Wartość osobowa, czyli godność, pozostaje nienaruszona pomimo niepełnosprawności. Integracja osoby z autyzmem uobecnia ją w świecie ludzi sprawnych, świadczy o respektowaniu jej praw oraz stwarza możliwość zaspokajania jej potrzeb w naturalnym środowisku, związanych z podejmowanymi - stosownie do jej możliwości rozwojowych - rolami społecznymi.

Konieczna jest dyskusja nad etycznymi, legislacyjnymi i organizacyjnymi granicami stosowania terapeutycznej interwencji, której poddawane są osoby z autyzmem zarówno w rodzinie, jak i w opiekujących się nimi instytucjach

Podstawę systemu międzynarodowej ochrony praw człowieka stanowią Pakty Praw Człowieka (uchwalone w 1966; ratyfikowane przez Polskę w 1977 r.), będące rozwinięciem Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka z 1948 roku, w której uznaje się przyrodzoną wolność i równość, a także niezbywalne prawa wszystkich członków wspólnoty ludzkiej, w tym prawo do godności. Powszechne prawa nie mogą być w żadnej mierze ograniczone w związku z obniżeniem sprawności.

Zasada równych praw oznacza, że potrzeby każdego człowieka są jednakowo ważne i stanowią podstawę planowania społecznego. Postępowanie państwa wobec osób z autyzmem winno więc obejmować zapobieganie, rehabilitację (ograniczony w czasie proces, mający na celu umożliwienie optymalnego poziomu funkcjonowania w aspekcie fizycznym, umysłowym i społecznym) i wyrównywanie szans, tj. udostępnianie wszystkim osobom w jednakowym stopniu środowiska fizycznego: budynków, środków transportu, świadczeń społecznych, zdrowotnych, kształcenia, pracy, instytucji życia społecznego, kultury, sportu, rekreacji.

Jednak międzynarodowe akty prawne nie w pełni chronią prawa osób z autyzmem. Konieczne było więc utworzenie Karty Praw Osób z Autyzmem, która została podpisana przez Parlament Europejski. Szkoda, że regulacje prawne pozostają często w formie martwego zapisu, nie przekładając się na praktyczną realizację. Można mieć tylko nadzieję, że działalność licznych instytucji i organizacji pozarządowych przyczyni się w niedalekiej przyszłości do zmiany obecnego stanu rzeczy.

Spółeczeństwo polskie przejawia raczej negatywne postawy wobec osób autystycznych i posiada nikłą świadomość przysługujących im praw. Nieznajomość praw wypływających z niezbywalnych i fundamentalnych praw osoby ludzkiej oraz liczne trudności związane z funkcjonowaniem systemu pomocy osobom autystycznym prowadzić mogą czasami do ich naruszania. Prawa osobiste osób z autyzmem mogą nie być w pełni respektowane zarówno w rodzinach, jak i w różnych placówkach (np. służby zdrowia czy pomocy społecznej), które z założenia winny służyć pomocą pacjentowi. Dlatego też konieczna jest dyskusja nad etycznymi, legislacyjnymi i organizacyjnymi granicami stosowania terapeutycznej interwencji, której poddawane są osoby z autyzmem zarówno w rodzinie, jak i w opiekujących się nimi instytucjach.

Szczególnie ważny i trudny wydaje się problem opieki (instytucjonalnej, szpitalnej) nad dorosłymi osobami autystycznymi przejawiającymi trudne zachowania oraz podmiotowego ich traktowania niezależnie od stanu zdrowia. Trudności organizacyjne i kadrowe, z jakim borykają się placówki służby zdrowia i pomocy społecznej czasami uniemożliwiają podjęcie adekwatnej do problemu pacjenta formy terapii, wobec tego prowadzą do stosowania procedur naruszających nietykalność osoby lub nieuprawnionej farmakoterapii. Konieczne jest oszacowanie skali tego zjawiska i wprowadzenia zmian systemowych.

Przygotowanie osób z autyzmem do życia w społeczeństwie obywatelskim wymaga od specjalistów i terapeutów stałych konsultacji oraz wymiany doświadczeń naukowych. Integracja szkolna, społeczna i zawodowa osób niepełnosprawnych (także osób z autyzmem) jest przecież jednym z priorytetów edukacyjnych Unii Europejskiej, o której członkostwo Polska się ubiega. Wymaga to jednak podejmowania szczególnie przemyślanych działań i stałego poszerzania wiedzy.

Joanna Kossewska

<http://www.wsp.krakow.pl/konspekt/konspekt5/koss.html>