

Bożena Chrostowska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

## Co można własnymi siłami? Przykład aktywności Samopomocowej Grupy Rodziców i Opiekunów Osób z Autyzmem i Zespołem Aspergera z Olsztyna

Problemy w rozwoju dzieci ze spektrum autyzmu stawiają często przed rodzicami duże wymagania, a sprostanie im bez pomocy jest zadaniem bardzo trudnym i obciążającym dla wielu z nich. W Polsce wskazuje się niedostateczny instytucjonalny system wsparcia rodzin (rodziców, rodzeństwa) dzieci ze spektrum autyzmu, pomimo lepszego dostępu do usług specjalistycznych dla dzieci oraz informacji o spektrum autyzmu. Lukę tę wypełniają działania organizacji pozarządowych, profesjonalnych grup wsparcia czy nieformalnych grup samopomocowych. W niniejszym artykule podjęto wątek wartości działań samopomocowych oraz przedstawiono przykład działalności samopomocowej grupy rodziców dzieci z autyzmem z terenu miasta Olsztyn.

Słowa kluczowe: grupy samopomocowe, pomoc wzajemna, wsparcie społeczne, rodziny osób ze spektrum autyzmu

## What could be done by ourselves? Example of activity of Self-Help Group of Parents and Carers of Persons with Autism and Asperger Syndrome from Olsztyn

The problems of development of the children with autism spectrum often require a lot of effort from parents. To overcome them without external assistance is a difficult and demanding task. In Poland, despite the increasing access to specialized services and information about autism spectrum, there is still a lack of sufficient support for families with autistic children. This gap is filled by actions from non-governmental organisations, professional support groups or unformal self-help groups. The scope of the article is the value of self-help activities, presented on the example of self-help group for parents with autistic children from Olsztyn.

Key words: self help group, mutual support, social support, families of persons with autism spectrum disorders.

## Wprowadzenie

Problemy w rozwoju dzieci ze spektrum autyzmu stawiają często przed rodzicami duże wymagania, a sprostanie im bez pomocy bliskich, specjalistów czy rozwiązań na poziomie systemowym jest zadaniem bardzo trudnym i obciążającym dla wielu z nich [Pisula 2015; Prokopiak 2014; Lipińska-Lokś 2010]. To w jaki sposób rodzice radzą sobie w tej sytuacji, wykracza poza ich osobowościowe cechy i predyspozycje, system wartości, motywację, dlatego bardzo ważne jest, aby mogli otrzymywać różnorodne wsparcie. Jak wskazuje E. Pisula, brak odpowiedniego wsparcia ze strony specjalistów stanowi jedną z najważniejszych przyczyn stresu, którego doświadczają rodzice dzieci z diagnozą autyzmu [Pisula 2015: 141]. Na ten wymiar funkcjonowania rodziców, który ujawnia się w wynikach wielu badań, w tym zagranicznych [Heyes, Watson 2013], nakłada się w Polsce niedostateczny instytucjonalny system wsparcia rodzin (rodziców, rodzeństwa) dzieci ze spektrum autyzmu, pomimo lepszego dostępu do usług specjalistycznych dla dzieci oraz informacji o spektrum autyzmu [Pisula 2015: 174]. Lukę tę wypełniają działania organizacji pozarządowych, profesjonalnych grup wsparcia czy nieformalnych grup samopomocowych.

Trudno szacować w jakim stopniu istniejąca oferta instytucjonalna i poza-instytucjonalna odpowiada na potrzeby rodziców czy rodzin z dzieckiem z autyzmem, bowiem w Polsce nie monitoruje się ich na szerszą skalę. Z raportu *Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*, opublikowanego w 2016 r., wynika, że ze wsparcia terapeutycznego korzysta 25% badanych rodziców osób z autyzmem, z czego 12% zadeklarowało, że uczestniczyło w grupie wsparcia zorganizowanej przez rodziców, 7% z grupy prowadzonej przez terapeutów oraz 6% z grup psychoedukacyjnych. Ponad 4% respondentów brało udział w terapii rodzinnej, 2% uczestniczyło w psychoterapii i interwencji kryzysowej, a 1% korzystało z pomocy psychiatry [Ogólnopolski Spis Autyzmu... 2016: 113]. Nie wiemy z czego wynika taki rozkład odpowiedzi; czy rodzice nie korzystają ze wsparcia, bo nie wszyscy go potrzebują, czy nie mają dostępu, czasu, możliwości etc. Jednak w świetle dostępnych wyników badań (choć nie na ogólnopolskich próbach) dotyczących potrzeb rodziców dzieci z autyzmem w zakresie wsparcia dla nich samych, można przypuszczać, że nie są one w wystarczającym stopniu zaspokajane [Prokopiak 2014; Domasiewicz, Pęczkowska 2011].

Jednym ze sposobów postępowania w krytycznej sytuacji życiowej jest poszukiwanie osób o zbliżonych problemach oraz nawiązanie z nimi bliskiej relacji [Załuska 1998: 84]. W przeciwieństwie do takich krajów, jak USA czy Niemcy, w Polsce wciąż jest słabo znane i doceniane tworzenie nieformalnych grup samopomocy, które powstają bez udziału profesjonalistów. Interesującym poznawczo

zjawiskiem jest monitorowanie inicjatyw oraz ich opisywanie, tak by mogły stać się inspiracją nie tylko do tworzenia katalogu dobrych praktyk w tym obszarze, ale i podejmowania podobnej aktywności. W niniejszym artykule został podjęty wątek wartości działań samopomocowych oraz przedstawiony przykład działalności samopomocowej grupy rodziców dzieci z autyzmem z terenu miasta Olsztyn.

## 1. Moc samopomocy

Samopomoc to jeden z najstarszych mechanizmów organizacji życia zbiorowego, mający swe źródło we wzajemnej pomocy oraz sąsiedzkiej współpracy, którą ludzie podejmowali w celu przetrwania w sytuacji zagrożenia. Obecnie, jak wskazuje M. Załuska, działania samopomocowe podejmowane są najczęściej w odpowiedzi na niezadowolenie z usług lub małą dostępność odpowiednich instytucji, niską skuteczność działań niektórych służb publicznych, jako wynik bezsilności wobec arogancji i niekompetencji urzędników czy osób odpowiedzialnych zawodowo za określone dziedziny życia publicznego. W działalności samopomocowej podkreśla się jej dwa aspekty. Pierwszy obejmuje dążenie do osiągnięcia w jakimś zakresie zmiany społecznej, np. rozwiązania ważnego problemu społecznego z punktu widzenia społeczności lokalnej czy zaspokojenie potrzeb, których nie daje się zaspokoić w ramach instytucjonalnego systemu oparcia. Drugi dotyczy wewnętrznego doskonalenia jednostek, po to by lepiej radziły sobie z bieżącymi problemami, ale też związany jest ze wzmocnieniem psychologicznym przez wymianę doświadczeń, zaspokajanie potrzeby przynależności, wspólnego działania [tamże: 79–80].

Współcześnie pojęcie samopomocy jest łączone najczęściej z pracą socjalną, działalnością służb społecznych, terapią uzależnień i organizacjami pozarządowymi. J. Szmagański wskazuje na jej dwa znaczenia. Pierwsze dotyczy pomocy, jakiej dostarczają sobie wzajemnie ludzie dotknięci tymi samymi problemami w swoim funkcjonowaniu psychospołecznym, bez udziału profesjonalistów, zaś drugie odnosi się do wszelkiej działalności ludzi, która ma uzupełnić bądź zastąpić działania organów władzy, instytucji powołanych do zaspokajania potrzeb społecznych [Szmagański 2003: 8–9]. Aktywność samopomocowa przybiera zróżnicowany poziom formalizacji – od nieformalnych działań odwołujących się do naturalnych sił (np. nieformalne grupy wzajemnej pomocy) do bardziej zorganizowanych (np. stowarzyszenia) [Juros 2003: 29]. Wyróżnia się różne typologie grup (organizacji) samopomocowych, dzieląc je np. ze względu na cele działania (organizacje charytatywne, grupy wsparcia, organizacje patronacko-sponsorujące) czy ze względu na to, z jakimi problemami ludzie mają do czynienia przychodząc do grupy (grup naznaczonych społecznie, związanych z „nazna-

czonymi”, zagrożonych społeczną izolacją, walczących o zachowanie własnej tożsamości kulturowej, organizujące się dla rozwiązania problemów lokalnych i ponadlokalnych) [Zaluska 1998: 83; Juros 1999: 129–131].

W grupach samopomocowych są realizowane zasady: dobra wspólnego, pomocniczości i solidarności, przekracza się w nich podział na dawców i odbiorców pomocy, ujawniający się silnie w pomocy instytucjonalnej a zastępuje go wzajemną zależnością, wzajemnością, kontaktami bezpośrednimi oraz osobistą odpowiedzialnością członków. Skutkuje to nie tylko głębszą integracją wewnętrzną osoby (integrowanie pozornych przeciwieństw typu brać – dawać), ale i integracją społeczną (przekraczanie stereotypowego podporządkowania i uzależnienia od osoby profesjonalisty i instytucji) [Juros 1999: 128–129].

Jednostki podejmują na ogół działania samopomocowe w przełomowych chwilach swego życia. Uczestnictwo w samopomocowej grupie może w takiej sytuacji przynieść wiele pozytywnych efektów. Sprzyja ono otwartości oraz budowaniu nowych więzi, umożliwiając zainteresowanie przeżyciami zarówno swoimi, jak innych osób będących w podobnej sytuacji, ma to wpływ na pokonanie poczucia samotności i izolacji. Uzdrawiające jest również przekonanie, że jest się potrzebnym komuś drugiemu, może bardziej potrzebującemu pomocy. Przykład innych i wiedza czerpana z ich doświadczenia może być pomocna w wyrabianiu własnej zaradności, nauce samodzielności, podnosi wiarę we własne siły i sprawczość, nie bez znaczenia jest również w procesie budowania akceptacji samego siebie, własnej odmienności. Odgrywa więc ważną rolę w pokonywaniu słabości oraz zahamowań w kontaktach z innymi (w tym z profesjonalistami), odważnym formułowaniu własnych myśli i sądów, a także w samodoskonaleniu się, rozwijaniu własnej osobowości [Zaluska 1998: 89–90].

Podkreśla się też, że aktywność samopomocowa pozwala ludziom zamienić braki w aktywa, bowiem poradenie sobie z problemem czyni poniekąd ekspertem od tego problemu. Jednostka przestaje postrzegać siebie tylko w kategoriach nosiciela problemu, a staje się autorytetem mogącym pomóc innym. Sam etos samopomocy ma również szczególny wymiar, który pociąga ludzi. Atmosfera współpracy, szczerłość, zmienność ról (bycie dawcą i biorcą), równomiernie rozłożona władza, poczucie, że nie jest się samemu oraz przynależności pod wieloma względami działa terapeutycznie [Riessman, Carroll 2000: 39–41]. F. Riessman wskazuje na jeszcze jeden ważny walor samopomocy, który określił „zasadą terapii pomagającego”. Podczas gdy trudno być pewnym, że osoba otrzymująca pomoc w ramach grupy jest rzeczywiście usatysfakcjonowana, to jest pewne, że osoba, która jej pomaga, czerpie z tego korzyści [cyt. za: Oka, Borkman 2003: s. 41].

Na poziomie makrosocjalnym dzięki rozwojowi ruchów samopomocowych zwiększa się potencjał rozwiązywania problemów, radzenia sobie z trudnościami [Szmagański 2003: 9]. Jak wskazują bowiem F. Reissman i D. Carroll:

- zmniejsza się liczba osób wyłącznie korzystających z pomocy, a zwiększa liczba jej dawców;
- osoby otrzymujące pomoc wiedzą, że będą mogły pomóc komuś innemu; w ten sposób unikają degradacji, która jest udziałem tych, którzy są skazani tylko na korzystanie pomocy;
- dzięki temu, że wiele osób komuś pomaga, wzrasta zdolność do udzielania pomocy w całym społeczeństwie [Riessman, Carroll 2000: 19–20].

W literaturze przedmiotu istnieje wiele definicji grup samopomocowych [Załużka 1998: 80]. Za najtrafniejszą uważa się propozycję A.H. Katza i E. Bendera, którzy za grupy samopomocy uznali „dobrowolne, małe struktury grupowe, nastawione na wzajemną pomoc i osiągnięcie określonego celu. Są one zwykle tworzone przez ludzi uznających się za równych sobie, którzy skupili się, aby sobie pomóc w zaspokojeniu wspólnej potrzeby, przewyciężaniu wspólnego upośledzenia lub utrudniających życie problemów oraz osiągnięcia pożądaných zmian społecznych i (lub) osobowościowych [...]” [cyt. za: Załużka 1998: 80–81]. Tak rozumiane są zasadniczo niezależne od instytucji, wymagają niewielkiego bądź żadnego wkładu finansowego, a w swoim działaniu siły poszukują w swoich członkach [Juros 1999: 128–129]. Ponadto nie podlegają ograniczeniom rynkowym (mogą wypracowywać nieograniczone żadnymi profesjonalnymi założeniami wzorce działań) oraz ograniczeniom czasu, miejsca i formy [Riessman, Carroll 2000: 50].

Ruch samopomocowy nie jest jednak pozbawiony ograniczeń. Jak wskazują F. Riessman i D. Carroll, występują w nim sprzeczności oraz błędy wynikające z braku obiektywizmu, usystematyzowanej wiedzy, wyszkolonego przywództwa, z których to elementów podejście profesjonalne czerpie swą siłę. Ponadto te same wartości, które sprzyjają upodmiotowieniu – wzajemna wymiana, duch demokracji, dostępność dla wszystkich, wsparcie emocjonalne, naprzemienne przywództwo, mogą przyczynić się do powstania różnych trudności mających wpływ na jakość działań związanych z samopomocą [Riessman, Carroll 2000: 53, 57].

Pomimo wskazanych ograniczeń grup samopomocowych, niektórzy badacze wymieniają obszary, które ich zdaniem stanowią o przewadze pomocy nieprofesjonalnej (samopomocy) nad profesjonalną oraz podkreślają, że stanowią miniaturą formę zdrowej demokracji [Bartosz 1992; Juros 1999: 128]. Główne cechy profesjonalnej pomocy, a więc emocjonalny dystans i naukowa bezstronność, to jednak zalety, których nie warto zaprzepaścić. Jak konstatują F. Riessman i D. Carroll „[...] trudno się oprzeć wrażeniu, że najlepszym rozwiązaniem byłoby kluczenie między dwiema skrajnościami: obiektywizmem wyzutym z wszelkich uczuć i sentymentalnym subiektywizmem, wolnym od wszelkiej dyskryminacji” [Riessman, Carroll 2000: 52].

## 2. Przykład działań Samopomocowej Grupy Rodziców i Opiekunów Osób z Autyzmem i Zespołem Aspergera z Olsztyna

Na mapie aktywności rodziców dzieci ze spektrum autyzmu w Polsce, oprócz aktywnie działających organizacji pozarządowych, pojawia się ostatnio coraz więcej lokalnych grup rodziców działających albo w ramach profesjonalnych grup wsparcia (prowadzonych przez profesjonalistów), albo samopomocowych, nieformalnych (bez udziału profesjonalistów). Niewątpliwie do powstania grup wzajemnej pomocy rodziców dzieci ze spektrum autyzmu przyczynił się w dużej mierze Internet (w tym fora i media społecznościowe) jako miejsce, a raczej kolejna przestrzeń porozumiewania się oraz możliwości interakcji międzyludzkich, w której poznający się rodzice, zwłaszcza żyjący w tych samych miastach, czy tej samej okolicy, przenosili swoje wirtualne znajomości na bezpośrednie relacje spotykając się w rzeczywistości oraz aktywność Fundacji JiM, która wspierała powstawanie Klubów Rodziców w różnych miastach w całej Polsce [Chrostowska 2018].

Początki Samopomocowej Grupy Rodziców i Opiekunów Osób z Autyzmem i Zespołem Aspergera sięgają 2013 r., kiedy kilka zaprzyjaźnionych ze sobą matek dzieci ze spektrum autyzmu, aktywnych m.in. w internetowej grupie wsparcia Klub Rodziców Autyzm Help by JiM na portalu społecznościowym Fb, właśnie przy wsparciu Fundacji JiM, postanowiło zawiązać taki klub w Olsztynie<sup>1</sup>. Uroczysta inauguracja działalności olsztyńskiego klubu miała miejsce 13 października 2013 r. Na tę uroczystość zjechali się zaproszeni przez Fundację JiM chętni rodzice z całej Polski oraz przedstawiciele Fundacji. Olsztyńscy rodzice zaczęli spotykać się regularnie w każdą drugą sobotę miesiąca w miejskiej bibliotece Planeta 11, która udostępniła salę na spotkania. Miały one od początku charakter samopomocowy, czasami zapraszano specjalistów (o to dbała Fundacja JiM), którzy poruszali z rodzicami wybrane tematy (np. jak radzić sobie z diagnozą, jak dbać o własne potrzeby w rodzinie z dzieckiem z autyzmem). Klub, wzorem innych w Polsce, miał swojego koordynatora (zwanego koordynatorem regionalnym), który dbał o przepływ informacji w grupie oraz kontaktował się z tzw. koordynatorem ogólnopolskim, który funkcjonował w siedzibie Fundacji JiM w Łodzi.

Rodzice przychodzący na spotkania olsztyńskiego klubu byli informowani o możliwości uczestnictwa w internetowej grupie wsparcia Klub Rodziców Autyzm Help by JiM. W 2014 r. wspierani przez Fundację JiM zorganizowali obchody

<sup>1</sup> Informacje o działalności grupy olsztyńskich rodziców pochodzą z wywiadu z jedną z animatorek Grupy, zrealizowanego 4.01.2018 r. oraz analizy dokumentacji, którą zgromadziła autorka pełniąc przez rok funkcję animatora społecznego Grupy i będąc jej członkiem od początku jej istnienia. Zapis rozmowy oraz dokumentacja w zbiorach autorki.

Światowego Dnia Świadomości Autyzmu w Olsztynie, zaś z własnej inicjatywy I Piknik Rodzinny. Na spotkania zaczęło przychodzić coraz więcej rodziców i pod koniec 2014 r. podjęto decyzję o nawiązaniu współpracy z Olsztyńskim Centrum Organizacji Pozarządowych, które dysponowało większą salą. W tym samym czasie zdecydowano też o odłączeniu się od Klubu Rodziców JiM i grupa zaczęła funkcjonować jako niezależna inicjatywa. Rodzice spotykali się co miesiąc, a ich kolejnymi aktywnościami, poza działalnością stricte samopomocową, było podjęcie współpracy z Uniwersytetem Warmińsko-Mazurskim w Olsztynie przy obchodach Światowego Dnia Świadomości Autyzmu, zorganizowanie spotkania dla rodziców i opiekunów z rzecznikiem uczniów niepełnosprawnych, organizacja II Pikniku Rodzinnego oraz warsztatów dla rodziców poprowadzonych przez pedagogów ze SP w Mrągowie. Chociaż oficjalnie nie było już koordynatora, osoba, która pełniąc tę rolę nadal czuwała nad organizacją spotkań i koordynowała działania grupy, współpracując w tym obszarze z bardziej aktywnymi rodzicami.

Swoistym przełomem w działalności grupy był jej udział w projekcie „Aktywne Społeczności Warmii i Mazur”, realizowanym przez Stowarzyszenie Forum Animatorów Społecznych. Jego celem było wsparcie 25 społeczności z terenu Warmii i Mazur, które zgłosiły gotowość do rozwoju i zorganizowania kilku inicjatyw lokalnych. Z każdą społecznością pracował animator, którego celem była pomoc w stworzeniu diagnozy potrzeb i problemów społeczności oraz opracowanie na jej podstawie planu rozwoju. W jego ramach dana społeczność miała nawiązać partnerstwa oraz zrealizować trzy inicjatywy, w tym dwie dofinansowane z projektu [<http://kalendarz.ngo.pl/wiadomosc/1653613.html>, dostęp: 12.01.2018]. Od października 2015 r. z grupą rodziców zaczął współpracować animator (był jednocześnie członkiem Grupy oraz Stowarzyszenia FAS). W ramach uczestnictwa w projekcie jedna z matek skończyła Akademię Rozwoju Lokalnego (na którą składał się cykl warsztatów pomagających zdobyć wiedzę i umiejętności z zakresu organizowania społeczności lokalnych, diagnozowania problemów i potrzeb, aktywizowania i mobilizowania do działania członków społeczności, tworzenia sieci współpracy – koalicji i partnerstw lokalnych, projektowania zmiany społecznej, realizacji inicjatyw rozwoju lokalnego), a kilkoro rodziców brało udział w pojedynczych warsztatach, w ramach ARL.

Na jednym ze spotkań grupy przedyskutowano warunki udziału w projekcie, omówiono ścieżkę pracy animacyjnej. Jednocześnie ujawniły się trudności wielu rodziców z uczestnictwem w regularnych spotkaniach z animatorem, których przyczynami było przeciążenie obowiązkami i brak opieki do dzieci. W rezultacie do pracy z animatorem zgłosiło się kilka osób. Grupa stworzyła pod kierunkiem animatora diagnozę swoich potrzeb, problemów, ale i zasobów w postaci wiedzy i umiejętności, które posiadają jej członkowie. Jako największe problemy wskazano m.in.: niską jakość życia osób z autyzmem i zespołem Aspergera spowodowaną

waną wciąż niewielką świadomością dotyczącą specyfiki zachowań i sposobów funkcjonowania osób ze spektrum autyzmu w społeczności lokalnej, wielkie obciążenie psychiczne rodzin osób ze spektrum autyzmu, w tym problem wypalenia się sił rodzicielskich, często z zagrożeniem depresją oraz brak wolontariuszy, którzy mogliby wspomóc rodziców i opiekunów, a jednocześnie spełnić wielką potrzebę osób z autyzmem i zespołem Aspergera, jaką jest posiadanie sieci kontaktów społecznych. Jeśli chodzi o potrzeby to wskazano następujące: potrzeba szkoleń i wsparcia dla rodziców i opiekunów, zajęć w czasie wolnym dla dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu, kampanii świadomościowej w społeczności lokalnej poprzez różnorodne media, szkoleń dla nauczycieli i pedagogów pracujących z dziećmi ze spektrum autyzmu w poradniach pedagogiczno-psychologicznych, szkołach ogólnodostępnych, integracyjnych oraz innych placówkach edukacyjnych dla dzieci, ofert wsparcia i pracy dla osób dorosłych z zespołem Aspergera i autyzmem [Diagnoza Samopomocowej Grupy Rodziców... 2015: 3].

Do zasobów, oprócz wspomnianych wyżej umiejętności i wiedzy rodziców uczestniczących w spotkaniach grupy, dodano również możliwość skorzystania z dwóch lokali będących prywatną przestrzenią członków grupy, którą zgodzili się udostępnić na jej potrzeby. W diagnozie wskazano również różnorodnych partnerów ze środowiska lokalnego, z którymi zaplanowano kontynuowanie i nawiązanie współpracy [tamże: 3–4]. Udział w projekcie zmobilizował członków grupy do utworzenia ulotek oraz plakatów informujących o jej działalności i rozpowszechnianie ich w różnym rodzaju placówkach, poradniach, przychodniach, szkołach etc.

Z uwagi na to, że celem diagnozy był również wybór kluczowego problemu lub potrzeby do pracy w społeczności (mających stanowić bazę do podejmowanych, w ramach projektu, 3 inicjatyw), członkowie grupy uznali, że jest nim wszechstronne wsparcie rodziców (psychologiczne, informacyjne oraz przeciwdziałające wypaleniu się sił rodzicielskich) oraz organizacja kolejnego pikniku rodzinnego. To ostatnie wydarzenie w partnerstwie ze Stowarzyszeniem „Wspólne Wójtowo” o charakterze integrującym społeczność rodzin z dziećmi z diagnozą autyzmu ze społecznością lokalną ze wsi Wójtowo. W rezultacie oprócz pikniku zorganizowano dla rodziców szkolenie z psychologiem pt. „Dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Jak je wspierać w rozwoju?”. Trzecia inicjatywa odwoływała się do zdiagnozowanych zasobów grupy, otrzymała nazwę „Rodzice-rodzicom” i polegała na tym, że chętni rodzice z grupy prowadzili spotkania dla innych rodziców, dzieląc się podczas nich swoim hobby i związanymi z nim umiejętnościami.

Jak wskazuje animator w sprawozdaniu z realizacji tego działania „Poprzez uczestnictwo w inicjatywie rodzice mieli okazję oderwania się od codziennych problemów, dzielili się swoimi umiejętnościami oraz zdobywali nową wiedzę.



Istotne było doświadczenie relaksu, zabawy, radości i solidarności grupy. Dla rodziców prowadzących warsztaty była to okazja do zaprezentowania swoich umiejętności i podniesienia poczucia własnej wartości. Przy okazji warsztatów rodzice mieli sposobność dzielenia się swoimi doświadczeniami rodzicielskimi i uzyskania wsparcia i akceptacji". W ramach tego przedsięwzięcia odbyło się w sumie 5 warsztatów (3 kulinarne, wizaż i stolarska). Szósty warsztat poprowadził profesjonalny coach i był poświęcony „Mapie celów i marzeń” [Sprawozdanie z inicjatyw Samopomocowej Grupy Rodziców... 2015: 3]. Każda z tych inicjatyw podlegała ewaluacji, zatem wartością dodaną zrealizowanych przedsięwzięć była też wiedza o potrzebie poddawania refleksji podejmowanych w grupie aktywności.

Jak wspomniano wyżej, grupa opracowała również pod kierunkiem animatora swój plan rozwoju. Ponieważ projekt trwał cały rok (do końca września 2016 r.), uwzględniono w nim zarówno kierunki rozwoju grupy, cele na okres jego trwania, jak i długoterminowe. Wypracowano wspólnie dwa kierunki działań. Pierwszy nazwano „Emancypacja członków grupy”, i dotyczył podejmowania działań związanych ze zwiększeniem wiedzy dotyczącej zaburzeń ze spektrum autyzmu wśród rodziców, zwiększeniem ich umiejętności rodzicielskich, orientacji w przysługujących im i ich dzieciom prawach oraz umiejętnością korzystania z nich. Drugi „Od samopomocy do samoorganizacji” zakładał wspólną organizację różnorodnych przedsięwzięć, w partnerstwie z innymi podmiotami, mających na celu zaspokajanie potrzeb członków grupy. Jeśli chodzi o cele związane z realizacją projektu, oprócz trzech inicjatyw, rozpowszechniania informacji o działalności grupy w środowisku lokalnym, zakładały również założenie grupy na Fb (w 2016 r. powstała internetowa grupa wzajemnej pomocy Olsztyn – Autyzm – Samopomocowa Grupa Rodziców i Opiekunów Osób z Autyzmem i Zespołem Aspergera, która w marcu 2018 r. liczyła ponad 270 osób).

Cele długoterminowe dotyczyły różnych obszarów działalności grupy, m.in. kontynuacji cyklicznych spotkań w formule samopomocowej, spotkań integracyjnych dla rodzin, organizacji co najmniej dwa razy w roku warsztatów dla rodziców, stałego rozpowszechniania informacji o działalności grupy, poszerzania grupy partnerów, dalszą współpracę z mediami w celu poprawy wizerunku osób ze spektrum autyzmu oraz zwiększaniu świadomości na temat tego zaburzenia, zintensyfikowania działań na rzecz podnoszenia świadomości o spektrum autyzmu w społeczności lokalnej, rozwój wolontariatu koleżeńskiego czy wreszcie założenie fundacji [Plan rozwoju Samopomocowej Grupy Rodziców... 2016: 1–2]. Na początku 2016 r. zorganizowano także dwa spotkania z psychologami dla rodziców, kontynuowano współpracę z UWM w Olsztynie, uczestnicząc czynnie w wydarzeniach związanych z obchodami Światowego Miesiąca Wiedzy Na Temat Autyzmu na uczelni. Rodzice kilkakrotnie spotkali się z członkami społeczności akademickiej, dzieląc się swoimi doświadczeniami.

Po zakończonym projekcie zawiązała się tzw. Grupa Inicjatywna, którą utworzyły matki najbardziej zaangażowane we współpracę z animatorem, Osoby te administrują funkcjonującą na Fb grupą, jej funpagem oraz dzielą się odpowiedzialnością za organizację i prowadzenie comiesięcznych spotkań samopomocowych. Spotykają się też regularnie, by omawiać kierunki działania, planować różne inicjatywy na rzecz grupy, na bieżąco aktualizując jej potrzeby i zasoby, z uwagi nie tylko na to, że zmieniają się one w czasie, ale i dlatego, że do grupy stale dołączają nowe osoby. Udział w projekcie pozwolił nawiązać partnerstwo m.in. z Poradnią Psychologiczno-Pedagogiczną nr 1 w Olsztynie, czego rezultatem było zrealizowanie trzech cykli zajęć z choreoterapii dla rodziców w latach 2016 i 2017 oraz specjalnej edycji „Szkoły dla Rodziców i Wychowawców. Rodzeństwo bez rywalizacji”, w której brali udział rodzice z grupy. Nawiązano też współpracę z psycholog z PPP1, która systematycznie, w związku ze zgłoszonym zapotrzebowaniem ze strony rodziców z grupy, realizuje warsztaty psychoedukacyjne. W roku 2017 grupa zorganizowała w Olsztynie dwudniową minikonferencję (I Spotkania z Autyzmem) dla rodziców i profesjonalistów, na którą jako prelegenci zostali zaproszeni: psycholog, psychiatra, terapeuta SI oraz dietetyk. Konferencję zrealizowano w partnerstwie z Fundacją Błękitne Okna z Olsztyna i we współpracy z Olsztyńskim Centrum Organizacji Pozarządowych. Zainteresowanie wydarzeniem zaskoczyło organizatorów, bowiem uczestniczyło w niej w sumie około 100 osób. Kontynuowano również inicjatywę „Rodzice -rodzicom”.

Kolejną inicjatywą podjętą we współpracy z Miejskim Ośrodkiem Kultury są organizowane od 2017 r., początkowo tylko w ferie zimowe, a od lutego 2018 r. w każdą ostatnią sobotę miesiąca, międzypokoleniowe gry planszowe. Jest to aktywność dedykowana całym rodzinom, a jej zamysł polega na tym, by w tych spotkaniach uczestniczyły nie tylko rodziny dzieci ze spektrum autyzmu, ale by miały one charakter integracyjny. Dlatego choć inicjatywa wyszła od rodziców z grupy, jest skierowana do mieszkańców Olsztyna.

W 2018 r. zorganizowano kolejną konferencję (II Spotkania z Autyzmem), do której w roli prelegentów zostali zaproszeni: dorosła osoba ze spektrum autyzmu, psycholog i psychotraumatolog oraz rozpoczęto realizację nowego działania. Oprócz inicjatywy „Rodzice rodzicom”, która ma charakter bardziej towarzyski i związany z dzieleniem się hobby, wypracowano kolejną pt. „Latający Uniwersytet Rodziców”. Korzystając z sali w Olsztyńskim Centrum Organizacji Pozarządowych w ostatnie wtorki miesiąca zaczęły odbywać się wykłady i warsztaty, które prowadzą rodzice dla innych rodziców. Ideą tego przedsięwzięcia jest, by rodzice, którzy mają specjalistyczną wiedzę w określonych dziedzinach, dzielili się nią z innymi. Grupa jest w trakcie nawiązywania partnerstwa i ustalania obszarów współpracy z Federacją Organizacji Socjalnych Województwa Warmińsko-Mazurskiego. Na początku 2018 r. ustalono, że FOSa będzie partnerem przy orga-

nizacji II Spotkań z Autyzmem (zaplanowanych na kwiecień 2018 r.) oraz trwają ustalenia co do współpracy w zakresie wsparcia młodzieży i młodych dorosłych ze spektrum autyzmu na terenie Olsztyna. Szczególnie tej drugiej grupie brakuje pomocy zarówno na poziomie terapii, jak i w wejściu i utrzymaniu się na rynku pracy. Zaplanowano również w związku z powyższym problemem nawiązanie partnerstwa z Warmińsko-Mazurskim Sejmikiem Osób Niepełnosprawnych. Rozwijają się dalej współpraca z MOK. Oprócz sobotnich planszówek zaplanowano kolejną inicjatywę dla całych rodzin: zorganizowanie na powitanie i pożegnania lata spotkań z dawnymi grami ulicznymi pt. „Trzepak rządzi. Gąski, gąski do domu...”. Grupa współpracuje również z Radio Olsztyn, gdzie rodzice regularnie udzielają wywiadów przy okazji różnych audycji poświęconych problematyce autyzmu.

Przez cały ten czas odbywają się regularne, comiesięczne spotkania samopomocowe. Rodzice uczestniczą również w ogólnopolskich konferencjach dotyczących problematyki autyzmu i dzielą się zdobytą tam wiedzą z członkami Grupy bywają również zapraszani jako prelegenci do szkół. W internetowej grupie na bieżąco wspierają się zarówno emocjonalnie, jak i informacyjnie oraz instrumentalnie. W przeciągu prawie pięciu lat działalności grupy niektórzy jej członkowie zawiązali więzi na płaszczyźnie towarzyskiej, rodzinnej oraz wspierają się poza samopomocowymi spotkaniami i realizowanymi inicjatywami. Poza grupami „kulinarnymi” powstają nowe, małe grupy rodziców związane z realizacją wspólnych hobby – spacery kijkowe, wspólne wyjścia do kina, teatru czy śpiewanie. Rodzice zaprzyjaźnieni ze sobą pozostają w stałym kontakcie i w razie potrzeby są dla siebie dostępni.

## Zakończenie

Choć jak pokazują wyniki wielu badań, fakt posiadania dziecka ze spektrum autyzmu wywołuje u rodziców zarówno negatywne, jak i pozytywne przeżycia, to niewątpliwie są oni narażeni na chroniczny stres z powodu społecznego niezrozumienia, braku akceptacji, tolerancji dla zachowań dziecka, ale i lęku przed przyszłością ich dzieci, zwłaszcza w obliczu niewystarczającego systemu wsparcia i rozwiązań systemowych na rzecz poprawy sytuacji i zapewnienia pomocy młodym dorosłym oraz dorosłym osobom z autyzmem w Polsce [Szmania 2014; Autyzm – Sytuacja Dorosłych, Raport 2013 2014: 252–254; Pisula 2015: 39].

Rodzice (i rodziny), będąc w szczególnej sytuacji, potrzebują niejednokrotnie wsparcia, do którego dostęp nie jest oczywisty. W ten nie w pełni zagospodarowany systemowo obszar wpisuje się działalność nieformalnych grup samopomo-

cy. Nie zastąpi ona pomocy profesjonalnej, która w wielu przypadkach jest niezbędna, natomiast może stanowić istotne ogniwo w systemie wsparcia rodziców czy rodzin. Pomoc rodzicom w ich zakładaniu może należeć do różnych podmiotów i specjalistów. Jak pokazuje doświadczenie olsztyńskiej grupy wsparcie przy zainicjowaniu jej działalności przez Fundację zaowocowało niezależną aktywnością, którą rodzice realizują już od kilku lat. Działalność olsztyńskiej grupy, choć nastawiona na wzajemną pomoc i umacnianie uzdolnień poprzez uczestnictwo w spotkaniach, od samego początku łączyła w sobie elementy związane z korzystaniem ze wsparcia profesjonalistów. Początkowo ich zadanie polegało m.in. na wzmocnieniu spójności grupy, identyfikacji z nią, a także zbudowaniu poczucia wspólnoty. Dosyć szybko jednak okazało się, że rodzice chcą być niezależni i samodzielnie regulować obszary kontaktów i aktywności wychodzących poza teren samopomocy. Udział w projekcie i praca z animatorem pozwoliła na poznanie ścieżki pracy animacyjnej oraz związanych z nią metod i narzędzi.

W dużej mierze, na tym doświadczeniu grupa zbudowała dwa nurty swojej działalności. Jeden jest kontynuacją aktywności stricte samopomocowej, rozbudowanej o funkcjonowanie wirtualnej grupy wsparcia, drugi zaś dotyczy wyłonionej z pracy w projekcie grupy matek-animatorek, które posługując się metodami pracy animacyjnej, realizują różnego rodzaju inicjatywy, będące odpowiedzią na potrzeby grupy. Warto zwrócić uwagę, że grupa jest aktywna już prawie pięć lat; spotkania samopomocowe odbywają się regularnie, a wiele podejmowanych działań odbywa się bezkosztowo lub prawie bezkosztowo, z uznaniem wartości partnerstwa z różnymi podmiotami środowiska lokalnego. Trudno jest wnioskować o wartości działań grupy w wymiarze indywidualnym, bowiem wymagałoby to oddzielnych badań. Jednak kilka lat nieprzerwanej i rozwijającej się aktywności grupy pozwala przypuszczać, zgodnie z uwagami F. Riessmana i D. Carrola, że wraz z podejmowanymi przez rodziców aktywnościami zwiększa się społeczny potencjał rozwiązywania problemów w ich środowisku życia. Na ile te działania pełnią funkcję komplementarną, uzupełniającą czy wzmacniającą w stosunku do działań podejmowanych przez specjalistów i/czy rodzinę wymaga dalszych analiz.

## Bibliografia

- Bartosz B. (1992), *Znaczenie społecznego wsparcia w przezwyciężaniu problemów*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Chrostowska B. (2018), *Aktywizm rodziców dzieci z autyzmem w Polsce na przykładzie działań Klubu Rodziców JiM. Aktywność obywatelska czy narodziny ruchu rodziców dzieci z autyzmem?* [w:] *Zagrożone człowieczeństwo. Między bezradnością a działaniem*, E. Kantowicz, I. Staszkievicz-Grabarczyk, M. Zmysłowska (red.), t. 5, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

- Diagnoza Samopomocowej Grupy Rodziców i Opiekunów Osób z Autyzmem i Zespołem Aspergera, Olsztyn 2015 (wydruk w zbiorach autorki).
- Domasiewicz Z, Pęczkowska E. (2011), *Dostępność usług terapeutycznych dla dzieci z autyzmem w Polsce* [w:] *Oblicza rehabilitacji*, E. Pisula, K. Bargiel-Matusiewicz, K. Walewska (red.), Wydawnictwo MediPage, Warszawa.
- Hayes S.A., Watson S.L. (2013). *The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, vol. 43(3), s. 629–642.
- Juros A. (1999), *Psychospołeczne uwarunkowania aktywności samopomocowej: umacnianie osoby, grupy i wspólnoty*, „Roczniki Psychologiczne”, t. 2, s. 125–148.
- Juros A. (2003), *Zasada pomocniczości, wspieranie działań samopomocowych i samo organizacyjnych* [w:] *Organizacje pozarządowe w społeczeństwie obywatelskim*, M. Załuska, J. Boczoń (red.), Wydawnictwo „Śląsk”, Katowice.
- Lipińska – Lokś J. (2010), *Dziecko autystyczne w kontekście relacji rodzinnych* [w:] *Osoba autystyczna w rodzinie i środowisku lokalnym. Doświadczenia lubuskie*, A. Rudzińska-Rogoży, J. Lipińska-Lokś (red.), Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem”, Zielona Góra.
- Ogólnopolski Spis Autyzmu. *Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce* (2016), M. Płatos (red.), Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”, Warszawa.
- Matynia K. (red.) (2014), *Autyzm - Sytuacja Dorosłych. Raport 2013*, Fundacja Synapsis, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa.
- Oka T., Borgman T. (2003), *Krótką historia, idea i teorie związane z istnieniem grup samopomocowych z perspektywy międzynarodowej* [w:] *Od pomocy do samopomocy*, P. Jordan (red.), Centrum Wspierania Aktywności Lokalnej CAL, Warszawa.
- Pisula E. (2015), *Rodzice dzieci z autyzmem*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Plan rozwoju Samopomocowej Grupy Rodziców i Opiekunów Osób z Autyzmem i Zespołem Aspergera*, Olsztyn 2016 (wydruk w zbiorach autorki).
- Projekt „Aktywne społeczności Warmii i Mazur”*, [<http://kalendarz.ngo.pl/wiadomosc/1653613.html>].
- Prokopiak A. (2014), *Wychowanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin-Polonia”, vol. 27(2), Sectio J, s. 51–59.
- Riessmann F., Carroll D. (2000), *Nowa definicja samopomocy. Polityka i praktyka*, Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Warszawa.
- Sprawozdanie z inicjatyw Samopomocowej Grupy Rodziców i Opiekunów Osób z Autyzmem i Zespołem Aspergera*, Olsztyn 2015 (wydruk w zbiorach autorki).
- Szmagałski J. (2003), *Fundamenty samopomocy* [w:] *Od pomocy do samopomocy*, P. Jordan (red.), Centrum Wspierania Aktywności Lokalnej CAL, Warszawa.
- Szmania L. (2014), *Doświadczenia emocjonalne rodziców dzieci z autyzmem*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 5, s. 69–91.
- Załuska M. (1998), *Społeczne uwarunkowania angażowania się w działalność organizacji pozarządowych*, [w:] *Organizacje pozarządowe w społeczeństwie obywatelskim*, M. Załuska, J. Boczoń (red.), Wydawnictwo „Śląsk”, Katowice.