

Magdalena I. Korzeniowska

Uniwersytet Rzeszowski

SPOŁECZNE FUNKCJONOWANIE OSÓB Z AUTYZMEM: CHARAKTERYSTYKA, POTRZEBY I WYZWANIA

Wprowadzenie

Badania społeczne potwierdzają, że poziom społecznej tolerancji wobec osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest mało zadowalający¹. Już od najmłodszych lat zachowania cierpiących na tego typu zaburzenia bywają nazbyt pochopnie oceniane. Rodzice zgłaszają krytyczne uwagi i spojrzenia, z którymi muszą się mierzyć, po tym jak ich dziecko zachowało się w sposób odbiegający od akceptowanej normy, a przy tym nierzadko zdarza się, że osoby postronne odbierają te zachowania jako nietaktowne i wynikające ze złego wychowania. Opinie takie są zazwyczaj krzywdzące dla rodziców, którzy każdego dnia wkładają duży wysiłek we wspieranie rozwoju swojego dziecka².

Społeczne funkcjonowanie osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, odbiór tej grupy przez innych członków społeczeństwa, jak i potrzeby zarówno ich samych, jak i rodzin, w których żyją, to istotny problem społeczny wciąż identyfikowany mimo licznych kampanii społecznych mających za cel edukację i ocieplenie odbioru tej grupy w społeczeństwie.

¹ J. Błęszyński, *Jakość życia w percepcji uczniów szkoły podstawowej – analiza porównawcza uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w edukacji segregacyjnej i szkołach masowych* [w:] *Pedagogika, niepełnosprawność, edukacja. Ku szerokim przestrzeniom rozwoju pedagogiki specjalnej*, red. J. Kosiewicz, S. Opozda-Suder, Kraków 2019, s. 197.

² E. Pawliszko, *Wsparcie społeczne rodzin z dzieckiem autystycznym* [w:] *Opieka jako kategoria wychowawcza. Metody i formy stymulacji dzieci i młodzieży w rodzinie i środowisku lokalnym*, red. U. Gruca-Miąsik, Rzeszów 2016, s. 411.

W niniejszym artykule podjęto się przybliżenia wizerunku osób zmagających się tymi zaburzeniami, ale także specyfiki zaburzenia, przedstawiono historię wprowadzenia do dyskursu tego pojęcia, klasyfikacje i metody rozpoznawania/diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu. Zasadniczym jednak jego celem jest przedstawienie potrzeb występujących w tej grupie, jak również instytucjonalnych możliwości wsparcia zarówno rodzin, jak i samych autystów, zwrócenie uwagi na wciąż występujące deficyty.

Należy dodać, że zaburzenia te dotyczą wielu osób, które mimo zmagania się z nimi podejmują się realizacji wszelkich ról społecznych i żyją w społeczeństwie, nie zwracając szczególnej uwagi otoczenia. Zazwyczaj jest to jednak rezultat wieloletniej i systematycznej pracy ze strony osób najbliższych, które dla dobra dorastającego dziecka rezygnują z wielu aktywności praktykowanych w tzw. zdrowych rodzinach.

Autyzm: klasyfikacje, objawy, rozpoznanie

Zwrotu „autyzm” po raz pierwszy użył Eugeniusz Bleuler (greckie *authos* tłum. „sam”). W 1912 r. mianem tym słynny szwajcarski lekarz określił jeden spośród głównych symptomów schizofrenii, w którym osoba nie odpowiada na bodźce zewnętrzne³. Aż do lat siedemdziesiątych XX w. uważano, że jest to dziecięcy odpowiednik właśnie tej choroby. Obecnie wiadomo, że są to całkiem odmienne zaburzenia⁴. Brak odpowiedzi na bodźce, jak i zbyt duża wrażliwość na nie, objawiają się u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Oznacza to, że zbyt mocny dotyk, nadmiernie podniesiony ton, intensywny smak czy zapach są przez nie odbierane przesadnie, co okazują na przykład przez zatykanie uszu, nosa, histerię. Charakterystyczne jest również zachowanie zupełnie przeciwne jak we wspomnianym wcześniej symptomie opisanym przez Bleulera. Reakcja na słowa i gesty jest wtedy znikoma lub nie ma jej w ogóle⁵.

Okazuje się, że już opowieści z czasów starożytnych opisują specyficzne zachowania u najmłodszych, które mogłyby dziś być sygnałem do rozpoczęcia badań pod kątem spektrum zaburzeń autystycznych u dziecka⁶. Jednak po raz

³ A. Florek, J. Rafał-Luniewska, *Dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera w wychowaniu przedszkolnym – dostosowanie wymagań edukacyjnych dla dziecka z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego*, Warszawa (b.d.), s. 2, file:///C:/Users/Dell/Downloads/dzieci-z-autyzmem-i-ze-społem-aspergera-w-wychowaniu-przedszkolnym.pdf [dostęp: 8.11.2021].

⁴ E. Pisula, *Autyzm u dzieci – diagnoza, klasyfikacja, etiologia*, Warszawa 2000, s. 32.

⁵ *Objawy autyzmu – u dzieci, młodzieży i dorosłych, Czy to jest autyzm?* (b.d.), <https://polski-autyzm.pl/objawy-autyzmu-dzieci-mlodziez-dorosli/> [dostęp: 15.10.2021].

⁶ K. Osóbka, *Historia autyzmu od baśni i legend po badania genetyczne – laboratorium budowy mitów w nauce*, „Biuletyn Historii Wychowania” 2017, nr 37(7), s. 95.

pierwszy autyzm został opisany w artykule na podstawie jedenastu przypadków dopiero w 1943 r. przez Leo Kanner. Amerykański psychiatra zauważył u dzieci z zaburzeniami nietypowe zachowania niepodlegające klasyfikacji i przedstawił je jako zespół o nazwie „autyzm wczesnodziecięcy”⁷.

Od 1996 r. w Polsce uznawana jest Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10, utworzona w 1994 r. przez Światową Organizację Zdrowia. W klasyfikacji tej autyzm znalazł się w rozdziale piątym zatytułowanym: *Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania*.

Klasyfikacja ICD-10 do całościowych zaburzeń rozwojowych zaliczała autyzm dziecięcy (F84.0), autyzm atypowy (F84.1), zespół Retta (F84.1), inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne (F84.3), zaburzenia hiperkinetyczne z towarzyszącą niepełnosprawnością intelektualną i stereotypami ruchowymi (F84.4), zespół Aspergera (F84.5), inne całościowe zaburzenia rozwojowe, nieokreślone⁸.

Klasyfikacja zaburzeń Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM-5, opublikowana w 2013 r., nie zawierała już zespołu Retta i dziecięcych zaburzeń dezintegracyjnych. Utworzona została jedna kategoria diagnostyczna, którą tworzą symptomy: zaburzenia interakcji społecznych i komunikacji⁹. Wyłączenie z klasyfikacji zespołu Retta było spowodowane poznaniem jego genetycznych czynników¹⁰.

Obecnie obowiązuje również wersja ICD-11 udostępniona w 2018 r., w której scharakteryzowano stopnie zaburzeń rozwoju intelektualnego bądź upośledzenia czynnościowego/funkcjonalnego języka¹¹. Klasyfikacja ICD-11 zastąpiła ICD-10 pierwszego stycznia 2022 r. Pełna nazwa: *zaburzenia ze spektrum autyzmu*, zastąpiła w niej *autyzm dziecięcy*, *autyzm atypowy* oraz *zespół Aspergera*¹². Światowa Organizacja Zdrowia przyjmuje również skrót ASD (*autistic spectrum disorders*) tłumaczony jako autystyczne spektrum zaburzeń¹³.

Termin *autyzm dziecięcy* obejmował objawy zaburzeń ze spektrum autyzmu ujawniające się przed osiągnięciem przez dziecko trzeciego roku życia¹⁴. Jak piszą

⁷ M. Chrościńska-Krawczyk, M. Jasiński, *Autyzm dziecięcy – współczesne spojrzenie*, „Neurologia Dziecięca” 2010, nr 38, s. 75.

⁸ K. Nowicka-Pasternak, *Autyzm bez barier – nowe podejście do zaburzeń ze spektrum autyzmu*, 2000, <https://psychoterapia.plus/autyzm-bez-barier-nowe-podejscie-do-zaburzen-ze-spektrum-autyzmu/> [dostęp: 9.12.2021].

⁹ K. Barłóg, *Sytuacja w systemach rodzinnych z dzieckiem z ASD w świetle Modelu Kołowego Davida H. Olsons*, Rzeszów 2020, s. 43.

¹⁰ *Ibidem*.

¹¹ *Co to jest Autyzm?* (b.d.), <https://pomocautyzm.org/co-to-jest-autyzm/> [dostęp: 19.11.2021].

¹² J. Cabała, *Czym jest autyzm? Kompendium wiedzy podstawowej*, 2021, <https://epedagogika.pl/uczniowie-z-orzeczeniem/czym-jest-autyzm-kompendium-wiedzy-podstawowej-5276.html> [dostęp: 25.11.2021].

¹³ K. Barłóg, *Sytuacja w systemach rodzinnych...*, s. 42.

¹⁴ M. Pleskot, *Porady zdrowotne. Autyzm czy nie autyzm?*, 2015, <http://www.drpleskot.pl/pora-dy-zdrowotne/126-autyzm-czy-nie-autyzm> [dostęp: 13.12.2021].

Magdalena Chrościńska-Krawczyk i Mirosław Jasiński, wyróżnia go występowanie upośledzeń funkcjonowania społecznego, zaburzeń komunikacji, wąskiego i ustawicznego wzoru czynności oraz zainteresowań, a także wczesne uaktywnienie się objawów¹⁵. Jeśli diagnoza nie mieściła się w kryteriach zespołu Aspergera ani autyzmu dziecięcego (według ICD-10), przypadek zawierał się w kategorii innych całościowych zaburzeń rozwojowych nieokreślonych¹⁶. Informacje o nich są najmniej ukonkretnione. Jak pisze Ewa Pisula, pełne objawy są zauważane zwykle po trzydziestym szóstym miesiącu życia, najwcześniej jednak po trzydziestym¹⁷.

Zespół Aspergera jako pierwszy opisał w 1943 r. Hans Asperger. Zespół ten nie jest określany jako choroba psychiczna. Co więcej, niektóre osoby nim obciążone bardzo szybko przyswajają wiedzę, są dobrymi uczniami, studentami i cechują się inteligencją. Odbierają bodźce z zewnątrz, jednak mają problem z ich zrozumieniem. Trudnością jest też porozumiewanie się, zrozumienie mimiki twarzy czy jednoczesne wykonywanie więcej niż jednego gestu. Claire Grand pisze, że najmłodsi z zespołem Aspergera zwykle wykazują chęć komunikacji, ale nie wiedzą, jak nawiązać kontakt¹⁸. Obecnie zespół Aspergera określa się mianem zaburzeń ze spektrum autyzmu. Charakteryzują się one problemami w nawiązywaniu relacji przyjacielskich, zaburzoną kontrolą wyrażania emocji oraz trudnościami z okazywaniem empatii, a także szczególnym zainteresowaniem wybranymi dziedzinami¹⁹.

Autyzm atypowy diagnozowano u dzieci, które miały zbyt mało objawów w stosunku do autyzmu dziecięcego lub ich rozwój był zgodny z normą do około trzeciego roku życia. Według wywiadu przeprowadzonego przez Aleksandrę Urbanik z doktor Joanną Ławicką lekarze niestety często stawiali taką diagnozę w przypadkach, gdy nie byli pewni, jak ten rodzaj autyzmu sklasyfikować. Określano go jako autyzm wysoko funkcjonujący, ponieważ jego objawy są znacznie łagodniejsze od autyzmu dziecięcego i wczesne wykrycie oraz rozpoczęcie terapii dawało możliwość samodzielnego funkcjonowania osoby nim dotkniętej²⁰.

ASD to całościowe zaburzenia rozwojowe (CZR). Dotyczą one funkcji percepcyjno-motorycznych oraz sfery komunikowania się i jest to ogólna kategoria wrodzonych zaburzeń, które bezpośrednio nie zagrażają życiu, jednak wpływają

¹⁵ M. Chrościńska-Krawczyk, M. Jasiński, *Autyzm dziecięcy...*, s. 77.

¹⁶ A. Urbaniak, *Autyzm atypowy daje późne objawy* [wywiad], 2019, <https://www.poradnikzdrowie.pl/zdrowie/psychiatria/autyzm-atypowy-daje-pozne-objawy-wywiad-aa-6i7X-9HtD-6VPb.html> [dostęp: 21.10.2021].

¹⁷ E. Pisula, *Autyzm u dzieci...*, s. 28–29.

¹⁸ C. Grand, *Autyzm i zespół Aspergera*, Warszawa 2012, s. 16–21.

¹⁹ K. Jaśkiewicz, *Zespół Aspergera – czym różni się od autyzmu?*, 2019, <https://www.apteka.gemini.pl/poradnik/zdrowie/zespol-aspergera-czym-rozni-sie-od-autyzmu/> [dostęp: 29.11.2021].

²⁰ A. Urbaniak, *Autyzm atypowy...*

na rozwój psychiczny²¹. Są nieuleczalne, ale wczesne zdiagnozowanie i rozpoczęcie terapii przynosi korzyści dla dalszego rozwoju dziecka i funkcjonowania jego rodziny. Edukacja dostosowana do indywidualnych potrzeb w efekcie umożliwia rozwój sprawności²².

Autyzm nie jest uznany obecnie za chorobę. Nie ma jasno określonego podłoża biologicznego. Są to zaburzenia rozwoju mózgu, które nie mają konkretnie sprecyzowanych przyczyn, istnieją jedynie mniej lub bardziej potwierdzone teorie²³. Znacznie częściej jest diagnozowany u mężczyzn niż u kobiet²⁴. Iwona Chrzanowska określa autyzm jako spektrum zaburzeń autystycznych, z którego wyodrębnić można typy obejmujące myślenie, komunikowanie się, zdolność poznawczą i motoryczną, a także rozwój społeczny. Typowe dla tego rodzaju zaburzeń jest upośledzenie relacji społecznych²⁵.

U dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu pierwsze objawy zazwyczaj są zauważane przez rodziców. Według badań przeprowadzonych przez Iwonę Malas na temat rozwoju dziecka z autyzmem do trzeciego roku życia rodzice 13% dzieci przyznali, że nie usłyszeli wypowiedzianych w tym czasie pierwszych słów²⁶. Dokładnie tyle samo respondentów usłyszało je przed pierwszymi urodzinami. W przypadku 44% badanych dziecko nie reagowało ruchami głowy w celu zgody lub zaprzeczenia. Ponadto rodzice zauważali zachowania stereotypowe, takie jak ciągle podkreślanie obecności figur geometrycznych w otaczających przedmiotach, poruszanie się ulubionymi trasami, mówienie do siebie, zafascynowanie wybraną zabawką, częste podskakiwanie i inne. Do ulubionych zabaw należały między innymi układanie przedmiotów w rzędach czy schematyczne otwieranie i zamykanie drzwi lub szafek²⁷.

Julie Osterling i Geraldine Dawson przeprowadziły w 1994 r. badania na podstawie nagrań, które dokumentowały pierwsze urodziny dzieci. Aż cztery zaobserwowane sposoby postępowania u 90% dzieci z ASD były różne niż w przy-

²¹ S. Łukomski, *Co to są całościowe zaburzenia rozwoju?*, 2021, <https://dzidziusiowo.pl/dziecko/wychowanie-i-rozwoj/2721-co-to-sa-calosciowe-zaburzenia-rozwoju> [dostęp: 29.11.2021].

²² E. Pawliszko, *Instytucjonalne i pozainstytucjonalne formy wsparcia rodzin z dzieckiem autystycznym* [w:] *Działalność opiekuńcza i terapeutyczna w praktyce instytucji pomocy społecznej*, red. M. Bozacka, R. Wielgos-Struck, Rzeszów 2016, s. 101.

²³ I. Żarnowska, K. Mitosek-Szewczyk, *Leczenie żywieniowe w autyzmie* [w:] *Osoby ze spektrum autyzmu w biegu życia*, red. A. Prokopiak, Lublin 2020, s. 71.

²⁴ E. Pisula, *Autyzm u dzieci...*, s. 21.

²⁵ I. Chrzanowska, *Wiedza na temat autyzmu wśród obecnych i przyszłych pedagogów a dylemat wspólnego kształcenia i integracji w wymiarze edukacyjnym*, „Rocznik Lubuski” 2012, nr 2, s. 107.

²⁶ I. Malas, *Predyktory autyzmu u dzieci przed trzecim rokiem życia w opinii ich rodziców* [w:] *Osoby ze spektrum autyzmu w biegu życia*, red. A. Prokopiak, Lublin 2020, s. 28.

²⁷ *Ibidem*, s. 28–32.

padku pozostałych rówieśników. Badaczki wykazały, że zachowania te to utrzymywanie kontaktu wzrokowego, patrzenie w kierunku osoby zwracającej się do dziecka po imieniu, wskazywanie i pokazywanie lub wręczanie innym przedmiotów. Najczęściej zauważanym objawem podczas tych badań okazało się unikanie patrzenia na inne osoby. Brak kontaktu wzrokowego jest jednym z istotnych zachowań branych pod uwagę przy ocenie możliwości wystąpienia ASD. Spojrzenie dziecka nie koncentruje się na twarzy jego matki, ale jest skierowane w przestrzeń. Taki rodzaj spojrzenia jest nazywany *pustym*²⁸. Z kolei brak reakcji na imię – według badań Wernera – można uznać za niepokojący symptom już między ósmym a dziesiątym miesiącem życia²⁹.

U części osób z autyzmem nigdy nie rozwija się umiejętność mowy. Z kolei w innych przypadkach mogą występować stereotypie językowe, posługiwanie się niegramatycznymi strukturami wyrazów i zdań, a także echolalia³⁰. Zatrzymanie rozwoju mowy zazwyczaj następuje w fazie gaworzenia. Typowym symptomem w późniejszym czasie jest właśnie powtarzanie pojedynczych słów lub zdań, które zostały gdzieś usłyszane, ale nie mają służyć komunikacji³¹. Ponadto podczas wszelkich zmian pojawiających się w otoczeniu dzieci ze spektrum autyzmu bywają one wyraźnie wystraszone, wykazują zachowania agresywne, następuje u nich nasilenie stereotypii³².

Często występuje także obronność dotykowa, która objawia się np. poprzez niechęć do przytulania i dotyku, nadwrażliwość na metki przyszyte do ubrań lub odmowę noszenia niektórych części garderoby z powodu zgłaszanego dyskomfortu. Dzieci bronią się przed myciem zębów, twarzy, włosów, obcinaniem paznokci. Często określonych potraw nie chcą jeść, inne zaś preferują³³.

Specjaliści długo zadawali sobie pytania odnośnie odpowiedniego wieku do postawienia diagnozy. Dylemat w przypadku dwuletnich dzieci odnosił się do obawy przed błędnym zdiagnozowaniem autyzmu, a także przed niewykryciem go pomimo występowania. Pierwszy błąd powoduje znaczący stres u opiekunów, który później okazuje się być zbędny. Drugi natomiast może znacznie opóźnić reakcję i rozpoczęcie przez dziecko niezbędnej terapii³⁴. Nowa klasyfikacja DSM-5 zwiększyła obszar stawianych diagnoz. W przypadku DSM-IV-R oraz ICD-10 brano pod uwagę jakościowe zaburzenia interakcji społecznych, jakościowe zabu-

²⁸ M. Chrościńska-Krawczyk, M. Jasiński, *Autyzm dziecięcy...*, s. 77.

²⁹ Za: E. Pisula, *Małe dziecko z autyzmem*, Sopot 2010, s. 67–68.

³⁰ E. Płońska, *Dyskryminacja, wykluczenie, wiktymizacja osób autystycznych* [w:] *Autyzm a prawo*, red. A. Górski, B. Kmiecik, Warszawa 2019, s. 57.

³¹ M. Chrościńska-Krawczyk, M. Jasiński, *Autyzm dziecięcy...*, s. 77.

³² *Ibidem*.

³³ A. Florek, J. Rafał-Luniewska, *Dzieci z autyzmem...*, s. 13.

³⁴ E. Pisula, *Małe dziecko...*, s. 70.

rzenia komunikacji, a także ograniczone, powtarzające się i stereotypowe wzory zachowań, zainteresowań, czynności. Obecne ujęcie określające zaburzenia jako spektrum obejmuje problemy w porozumiewaniu się i integracji społecznej oraz ograniczone, powtarzające się wzory zachowań i czynności³⁵.

Spółeczeństwo wobec autyzmu

Według Centrum Badania Opinii Społecznej w przypadku, gdy rodzice nie mogą zapanować nad krzyczącym dzieckiem w sklepie, jedynie 5% respondentów zwraca uwagę na możliwość występowania u niego choroby, nadpobudliwości, zaburzeń rozwojowych, ADHD lub autyzmu, większość opinii dotyczyło złego wychowania. Chociaż aż 85% badanych wie o istnieniu autyzmu, to niewielka część bierze go pod uwagę w dostrzeganych sytuacjach życia codziennego³⁶.

W opinii społecznej niejednokrotnie spektrum zaburzeń autystycznych wiązane jest z posiadaniem wyjątkowych umiejętności. Są one wynikiem relatywnie częstego występowania zespołu sawanta u osób z ASD oraz promowania takiego wizerunku w produkcjach filmowych i książkach³⁷. Jednak jedynie około 10% z nich posiada takie genialne zdolności³⁸. Zatem popularność tej opinii może powodować obniżenie samooceny u osób z autyzmem, które nie mają żadnych niezwykłych umiejętności. Niekiedy czują one wówczas, że nie tylko nie mogą dopasować się do oczekiwań osób neurotypowych, ale również czegoś im brakuje wśród osób z ASD³⁹.

Bardzo ważne dla osób ze spektrum autyzmu jest nastawienie innych ludzi do nich. To osoby z ich otoczenia mają możliwość wspierać ich w odnalezieniu swojego miejsca w życiu społecznym i otwarciu na kontakty⁴⁰. Zachowanie innych może powodować u nich rezygnację z kontaktów i wycofanie, jak również motywację do próby nawiązania relacji. Aby pomóc osobom z ASD, należy przyjmować postawę nieoceniającą, pogodną i przyjazną. Raun K. Kaufman wspomina, że dzieci z ASD szybko wycofują się i unikają interakcji z osobami, które są rozdrażnione oraz nie odznaczają się pozytywnym nastawieniem⁴¹. Autor ten

³⁵ J. Bleszyński, *Jakość życia...*, s. 191.

³⁶ Centrum Badania Opinii Społecznej, *Społeczny obraz autyzmu*, Warszawa 2015, s. 2–4.

³⁷ Centrum Badania Opinii Społecznej, *Społeczny obraz autyzmu*, Warszawa 2021, s. 8.

³⁸ U. Drozdowska, K. Góralczyk, *Wybrane cywilnoprawne aspekty statusu prawnego osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* [w:] *Autyzm a prawo*, red. A. Górski, B. Kmiecik, Warszawa 2019, s. 184.

³⁹ R. Simone, *Aspergirls: siła kobiet z zespołem Aspergera*, Gdańsk 2016, s. 20–21.

⁴⁰ R.K. Kaufman, *Autyzm, przełom w podejściu*, Białystok 2016, s. 307–308.

⁴¹ *Ibidem*.

przytoczył w swojej książce fragment tekstu swojego ojca, który również był pisarzem. Ojciec chłopca opowiadał: *Małe rączki delikatnie trzymają talerz. Oczy badają jego gładki brzeg, buzia uśmiecha się z zachwytem. Chłopiec przygotowuje scenę... Ta chwila należy do niego, podobnie jak poprzednia. I każda ją poprzedzająca*⁴². Fragment ten dowodzi, że rodzice starali się zrozumieć ciągle powtarzanie czynności przez chłopca. Ojciec wręcz podziwiał jego zabawę, uważał że była perfekcyjna. Autor jest bardzo wdzięczny rodzicom za takie pozytywne nastawienie do jego osoby. Wspomina, że to zrozumienie bardzo mu pomogło. Rodzice wielokrotnie bawili się z synem, podporządkowując się jego upodobaniom np. również kręcili talerzem na podłodze. Nie naciskali, nie zmuszali do zabaw, na które nie miał ochoty, co z czasem pomogło mu się otworzyć⁴³.

Warto poruszyć również kwestię zwracania się do osób z ASD, ponieważ wielość pojęć może przysporzyć problemu. Dorosłe osoby z autyzmem czasem chcą być nazywane zwrotem *autystyczny*, ponieważ jest to dla nich część ich tożsamości. Zdaniem tej grupy sformułowanie *osoba z autyzmem* poprzez rozłączność pojęć przedstawia zaburzenia jako coś negatywnego, a nie część ich osoby⁴⁴. Drugi z najczęściej używanych sposobów to właśnie stawianie najpierw osoby, a później zaburzenia. Mówi się więc na przykład chłopiec z autyzmem, dziewczynka z autyzmem, czy osoba z autyzmem. Jest to sposób najczęściej wybierany przez opiekunów. Są również jego zwolennicy wśród osób z ASD, które podkreślają, że zaburzenia ich nie definiują⁴⁵.

Paddy-Joe Moran uważa, że osoby ze spektrum autyzmu często nie trzymają się sztywno jednego określenia i same naprzemiennie stosują formy z osobą stawianą przed zaburzeniem oraz bez osoby. Zwykle więc też nie zwracają szczególnej uwagi, gdy inni ludzie używają więcej niż jednego określenia, ale jest to kwestia indywidualna⁴⁶. Wobec osób ze spektrum autyzmu często można usłyszeć skrótowe formy, używane na co dzień, takie jak *autystyk*, *asperger*, *neuro nietypowy*, *osoba ze spektrum*, *osoba autystyczna*⁴⁷. Używa się również zwrotu *autysta*⁴⁸.

⁴² *Ibidem*, s. 18.

⁴³ *Ibidem*, s. 15–19.

⁴⁴ B.M. Prizant, T. Fields-Meyer, *Niezwyčajni ludzie: nowe spojrzenie na autyzm*, Kraków 2017, s. 11.

⁴⁵ *Ibidem*, s. 11.

⁴⁶ P. Moran, *Efektywna komunikacja z osobami ze spektrum autyzmu: 35 wskazówek dla specjalistów*, Gdańsk 2017, s. 16.

⁴⁷ *Spektrum autyzmu. Podobni – różni*, (b.d.), <https://synapsis.org.pl/wp-content/uploads/2020/12/Broszura-informacyjna-SPEKTRUM-AUTYZMU.-Podobni-rozni.pdf> [dostęp: 13.12.2021].

⁴⁸ I.W. Grygiel, *Autyści są wśród nas – co na ich temat wiemy*, 2021, <https://portal.librus.pl/rodzina/artykuly/autysci-sa-wsrod-nas-co-na-ich-temat-wiemy> [dostęp: 1.04.2021].

Nazwy medyczne, takie jak *zaburzenia ze spektrum autyzmu*, *ASD* są głównie używane w specjalistycznych ośrodkach, podczas diagnozy, w publikacjach naukowych. Używanie ich w mowie potocznej, w wątkach niemiedycznych, może być odbierane jako piętnowanie⁴⁹. Określanie *spektrum* ma w tym sformułowaniu podkreślać różnorodność symptomów i ich nasilenia u diagnozowanych osób⁵⁰.

W publikacjach naukowych pojawiają się też niekiedy sformułowania *stany ze spektrum autyzmu* (autism spectrum conditions) lub *rozwój w spektrum autyzmu* (development on the autism spectrum). Być może kiedyś osiągną one większą popularność⁵¹. Nazwą *spektrum autystycznego stanu* (spectrum autism disorder – autistic spectrum condition) posługuje się profesor Małgorzata Sekułowicz. Wyjaśnia ona, że to sformułowanie ukazuje autyzm jako cechę, która jest częścią osoby. Jej zdaniem niewłaściwym jest podkreślanie obecności zaburzeń⁵².

Do sytuacji każdej osoby trzeba podchodzić indywidualnie. Choć autyzm to całe spektrum zaburzeń, nie powinno się np. określać osób ze zdiagnozowanym zespołem Aspergera jako zmagających się z łagodną formą autyzmu, jeśli sobie tego nie życzą. Może to być odebrane jako upraszczanie. Stan każdej jednostki zmienia się w biegu jej życia i każdy przypadek jest inny⁵³. Wieleś możliwych określeń nasuwa proste rozwiązanie, jakim jest skonsultowanie wprost z osobą ze spektrum autyzmu lub, w przypadku braku z nią kontaktu, z jej opiekunem i zapytanie, jakie zwroty im odpowiadają.

Służby społeczne w stosunku do osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i ich rodzin

Za jeden z zasadniczych problemów dzieci z autyzmem i ich rodzin można uznać zbyt długi czas oczekiwania na wizytę u specjalisty w celu postawienia diagnozy. Wzrost zapotrzebowania na profesjonalne świadczenia zdrowotne wynika z rosnącej liczby przypadków występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu. Elżbieta Pawliszko wskazuje nawet dwunastomiesięczny okres oczekiwania na wizytę u psychiatry dziecięcego⁵⁴.

Badania opinii nauczycieli na temat problemów edukacyjnych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przeprowadzone przez Jennifer M. Cassady wska-

⁴⁹ *Jak mówić o osobach w spektrum autyzmu?* (b.d.), <https://jim.org/wp-content/uploads/2021/06/Jak-mowic-o-osobach-w-spektrum-autyzmu.pdf> [dostęp: 1.12.2021].

⁵⁰ K. Nowicka-Pasternak, *Autyzm bez barier...*

⁵¹ *Jak mówić o osobach...*

⁵² Za: K. Nowicka-Pasternak, *Autyzm bez barier...*

⁵³ P. Moran, *Efektywna komunikacja...*, s. 32–33.

⁵⁴ E. Pawliszko, *Instytucjonalne i pozainstytucjonalne formy...*, s. 106.

zały kilka szczególnych trudności. Były to zachowania wynikające ze specyficznego rozwoju społecznego i emocjonalnego, niski stopień umiejętności komunikacyjnych, oddziaływanie na pozostałe dzieci w grupie poprzez m.in. utrudnianie prowadzenia lekcji, a także powinność dobrania odpowiednich metod nauczania i czasu pracy do potrzeb dziecka z ASD⁵⁵.

W szkole rodzice uczniów z ASD mogą ubiegać się o kształcenie specjalne dla osób niepełnosprawnych zgodnie z §1 pkt 1 rozporządzenia 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 społecznym⁵⁶.

Wciąż jednak dzieci te muszą się mierzyć z trudnościami w kontaktach z neurotypowymi rówieśnikami oraz często niezrozumieniem z ich strony. Okres dorastania to czas wahania nastrojów, buntu, w którym pojawia się wiele zmian i ważnych decyzji do podjęcia. Niewątpliwie jest to czas trudny do przetrwania dla młodego człowieka, który ponadto zmagają się również z zaburzeniami ze spektrum autyzmu⁵⁷. Stres wywołują nawet próby komunikacji, ponieważ te często kończą się obrazą ze strony innych, zarzucaniem dziwactwa, śmiechem. Autyści niestety często wiedzą, kiedy neurotypowi rówieśnicy się z nich śmieją, jednak nie potrafią zrozumieć, co zrobili lub powiedzieli niewłaściwie. Ciągły lęk i stres skutkują załamaniami u młodych osób, a ich reakcje bywają odbierane jako przesadne i prowokujące⁵⁸. Dlatego konieczna jest ciągła edukacja na ten temat. Znajomość specyficznych zachowań i wiedza na temat postępowania w stosunku do osób z autyzmem pomagają uniknąć wielu stresujących sytuacji dla obydwu stron. Zazwyczaj nie trzeba wkładać zbytniego wysiłku, aby pomóc drugiej osobie w komunikacji, wystarczy podejść z wyrozumiałością dla zachowań, które nie są od niej zależne.

Dzieci z ASD mają niską ocenę percepcji w obszarze interakcji społecznych, satysfakcji z podejmowanych działań i osiągnięć. Sprawia to, że stopień ich zadowolenia z życia jest obniżony⁵⁹. Niektóre osoby z autyzmem nie chcą

⁵⁵ Za: I. Nowakowska, E. Pisula, *Wiedza na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu i opinie dotyczące edukacji włączającej dzieci z tymi zaburzeniami u nauczycieli szkół podstawowych oraz studentów kierunków nauczycielskich*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2018, nr 2(40), s. 31.

⁵⁶ Rozporządzenie 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 (Dz. U. z 2017 r., poz. 1578).

⁵⁷ L. Jackson, *Seks, prochy i zespół Aspergera: przewodnik po dorosłości dla osób z zespołem Aspergera*, Kraków 2018, s. 62–63.

⁵⁸ *Ibidem*.

⁵⁹ J. Błeszyński, *Jakość życia...*, s. 196.

nawiązywać przyjaźni i wchodzić w związki. Ponadto bywają szczęśliwe, właśnie żyjąc w pojedynkę. Są też tacy, którzy chcą nawiązywać relacje i budować więzi⁶⁰. Pracują nad rozumieniem niewerbalnych sygnałów, jednak potrzebują dokładnych i niedwuznacznych wyjaśnień. Szczególnie widoczne jest to w obszarze edukacji seksualnej, zwykle prowadzonej w sposób nieprecyzyjny, często niejasny nawet dla osób neurotypowych. Natomiast dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu określenie tłumaczenie kwestii związanych z seksem może być zupełnie niezrozumiałe, ponieważ odbierają one przekazy dosłownie⁶¹.

W dorosłym życiu osoby z ASD, które dobrze funkcjonują intelektualnie, napotykać trudności w zalezieniu pracy, nawet pomimo posiadanego wykształcenia. W większości przypadków najlepiej sprawdzają się zawody, które nie wymagają ciągłego kontaktu z ludźmi, gdzie nie występują niespodziewane zadania, a obowiązki są raczej stale podobne. Będą to na przykład prace przy komputerze, w archiwach, w biurze lub na magazynie. Osoby z autyzmem bardzo dobrze radzą sobie w zawodach, które są związane z ich osobistymi zainteresowaniami, jednak nie zawsze jest możliwe znalezienie takiego stanowiska⁶².

Z uwagi na trudności w nawiązywaniu relacji jednym z problemów dotyczących osoby z autyzmem jest samotność. Większość ludzi potrzebuje bliskich przyjaciół lub przynajmniej jednej osoby, do której może się zwrócić w trudnej sytuacji, a wsparcie członków rodziny zwykle nie wystarcza. Badania potwierdzają, że przyjaźń doświadczana przez osoby z ASD podnosi ich poczucie wartości, zmniejsza objawy depresyjne oraz stopień odczuwania samotności. Osobie z autyzmem zwykle trudniej jest znaleźć przyjaciół niż osobom neurotypowym. Jednak poddanie się i izolacja z reguły nie przynoszą dobrych efektów dla ich zdrowia psychicznego⁶³.

Samotność dotyka także w dużej mierze rodziców i opiekunów osób z autyzmem. Wychowanie wymaga od nich dużego wysiłku emocjonalnego i codziennego wsparcia dla swoich dzieci. Katarzyna Wiśniewska wykazała powiązanie między poczuciem samotności a przeżyciami emocjonalnymi wynikającymi ze zdiagnozowania ASD u dziecka⁶⁴. Najczęściej matki całkowicie oddając się opiece nad dzieckiem, poświęcają życie towarzyskie i rezygnują z czasu dla siebie. Chcą zadbać o to, aby ich dzieci w przyszłości mogły funkcjonować na najwyższym możliwym poziomie. Nie jest to łatwe zadanie. Pomimo wielu placówek w Polsce, które oferują wsparcie dzieciom z ASD, okazuje się, że rodziny, zwłaszcza

⁶⁰ L. Szmania, *Możliwości i ograniczenia osób z zaburzeniami spektrum autyzmu w realizacji własnych wizji dorosłości*, „Studia Edukacyjne” 2016, nr 39, s. 332.

⁶¹ L. Jackson, *Seks prochy i zespół Aspergera...*, s. 159.

⁶² C. Preißmann, *Zespół Aspergera*, Sopot 2021, s. 162–163.

⁶³ Za: Z. Dołęga, *Biedy i bogactwo samotności*, Warszawa 2020, s. 208.

⁶⁴ Za: *Ibidem*, s. 209.

te mieszkające w mniejszych miejscowościach, zgłaszają problemy z dostępem do specjalistów, szczególnie w dziedzinie psychiatrii dziecięcej. W codziennym życiu często doświadczają sytuacji problemowych, które trudno jest im rozwiązać w danej chwili bez pomocy specjalisty, jednak muszą radzić sobie same, bo ogranicza ich wyznaczony termin wizyty lub odległość od konkretnej placówki. Również turnusy rehabilitacyjne często przekraczają możliwości finansowe rodzin. Ponadto można spotkać się z opinią, że nie zawsze otrzymują na ten temat potrzebne informacje⁶⁵.

Osoby z ASD na wielu płaszczyznach spotykają się z dyskryminacją i wykluczeniem m.in. w zakresie ich podmiotowości, równych praw, wolnego wyboru, zatrudnienia, edukacji. Zmagają się również z brakiem środków finansowych, opinią społeczną, niepewnością dotyczącą przyszłości⁶⁶.

Niestety niejednokrotnie padają ofiarami manipulacji i nadużyć przez podmioty profesjonalne i osoby przekonane o ich naiwności. Wynika to z problemów w odczytywaniu motywów, niedostrzeganiu półprawd, kłamstw, dwuznaczności. Autyści, którzy odbierają wszystko dosłownie, mają wysoki potencjał wiktymogeny, jeśli chodzi o prawdopodobieństwo doświadczenia oszustwa⁶⁷. Niektórzy opiekunowie decydują się na wnioskowanie o ubezwłasnowolnienie swoich podopiecznych, jeśli autysta nie jest zdolny do racjonalnego podejmowania decyzji i istnieje ryzyko nadużyć. Czynności prawne dokonywane przez takie osoby są nieważne⁶⁸.

Pomoc dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Dzieci z ASD potrzebują wsparcia od najmłodszych lat, poczynając od diagnozy, poprzez edukację. Ich terapia powinna najpierw przygotować je do pracy w grupie rówieśniczej, dlatego musi rozpocząć się od zajęć sam na sam z terapeutą. Miejsca takie jak szkoły, przedszkola, specjalistyczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne powinny oferować dzieciom z ASD warunki zapewniające skuteczną edukację. Nie jest to łatwe, ponieważ do efektywnej interwencji potrzeba od czterdziestu do pięćdziesięciu godzin w przeciągu tygodnia. Odpowiednio dobrane powinny być metody terapeutyczne, ale również przystosowane otoczenie, a więc akustyka, światło w salach, a także posiłki⁶⁹.

⁶⁵ E. Pawliszko, *Wsparcie społeczne rodzin...*, s. 409–411.

⁶⁶ E. Płońska, *Dyskryminacja...*, s. 62.

⁶⁷ U. Drozdowska, K. Góralczyk, *Wybrane cywilnoprawne aspekty...*, s. 185–186.

⁶⁸ *Ibidem*, s. 196–197.

⁶⁹ *Wsparcie rodziny we współczesnej Polsce: wybrane aspekty*, red. W. Walc, Rzeszów 2016, s. 95.

System edukacji daje młodym ludziom z ASD możliwość kształcenia się w wybranych przez nich placówkach. Pieniądze przeznaczone na edukację uczniów należących do tej grupy określane są zgodnie z najwyższą wagą ($P7=9,50$) w stosunku do standardu finansowego, który jest ustalany co roku⁷⁰. Na dziecko z ASD przypada kwota uzyskana po pomnożeniu wartości $P7$ przez wartość standardu oświatowego, aktualną na dany rok⁷¹.

W 2021 r. wystartował projekt opracowany przez Fundację Aktywnych FURIA i wspierany przez fundusze europejskie, którego celem jest zapewnienie studentom z ASD asystenta. Taka osoba ma pomagać studiującym autystom w efektywnym komunikowaniu się z pracownikami oraz w załatwianiu spraw dotyczących edukacji na uczelniach, które przystąpiły do projektu⁷².

Porozumienie Autyzm Polska działa na rzecz osób z autyzmem i pokrewnymi zaburzeniami oraz ich rodzin od 1997 r. Do jego zadań należy rozwój organizacji pozarządowych, polepszanie jakości codziennego funkcjonowania autystów, nadzór nad przestrzeganiem praw osób z ASD i ich bliskich, występowanie w imieniu ich spraw i oczekiwań, a także tworzenie standardów pomocy⁷³.

Na rzecz osób ze spektrum autyzmu od wielu lat bardzo aktywnie działa polska Fundacja Synapsis. To właśnie w wyniku jej inicjatyw, a także działań Porozumienia Autyzm Polska została utworzona w 2001 r. Parlamentarna Grupa ds. Autyzmu (PGA). Pierwsza tego rodzaju grupa zaistniała w Wielkiej Brytanii, natomiast polska inicjatywa powstała jako druga. PGA wspiera działania placówek realizujących pomoc dla osób z autyzmem i ich rodzin, a także analizuje obowiązujące prawo, sugerując potrzebne korekty. Na wzór Karty Praw Osób z Autyzmem przyjętej przez Parlament Europejski w 2013 r. został wprowadzony jej polski odpowiednik⁷⁴. Karta nie uwzględnia norm prawnych różniących się od tych, które obowiązują dla każdej osoby. Podkreśla natomiast specjalne potrzeby autystów, które system wsparcia powinien uwzględnić⁷⁵.

Wsparcie oferują również instytucje pomocy społecznej, takie jak na przykład ośrodki pomocy społecznej, domy pomocy społecznej, warsztaty terapii zajęciowej oraz świetlice terapeutyczne. Pracownicy socjalni w wielu przypadkach skupiają się na świadczeniach pieniężnych dla osób z autyzmem oraz ich rodzin

⁷⁰ G. Walendzik, W. Nowak, *Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera*, „Kontrola Państwowa” 2021, nr 1, s. 62.

⁷¹ *Dotacja na uczniów z orzeczeniem o spektrum autyzmu* (b.d.), <https://www.nowaera.pl/spektrum-autyzmu-pro/dotacja> [dostęp: 7.12.2021].

⁷² *Asystent studenta z ASD – podstawowe informacje o projekcie* (b.d.), <https://sowelo.net.pl/wp-content/uploads/2021/07/Postawowe-informacje-o-projekcie.pdf> [dostęp: 17.12.2021].

⁷³ E. Pawliszko, *Instytucjonalne i pozainstytucjonalne formy...*, s. 102.

⁷⁴ *Ibidem*.

⁷⁵ G. Walendzik, W. Nowak, *Wsparcie osób z autyzmem...*, s. 62.

i zapominają o wsparciu płynącym z poradnictwa. Dlatego powinni oni poszerzać swoją wiedzę na temat dostępnych placówek i informacji, które mogą być pomocne dla tej grupy osób⁷⁶.

Wsparcie socjalne dla rodzin autystów

Instytucje pomagające rodzinom dzieci z ASD działają pod kontrolą Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Polityki Społecznej i Ministerstwa Edukacji Narodowej⁷⁷. Do miejsc, w których osoby ze spektrum autyzmu i ich rodziny mogą szukać wsparcia, należą: poradnie dziecięce, poradnie zdrowia psychicznego, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, ośrodki terapeutyczne, fundacje, szkoły specjalne, szkoły integracyjne, punkty konsultacyjne, grupy wsparcia⁷⁸.

Te ostatnie są dobrym sposobem łagodzenia poczucia samotności i przeciwdziałania depresji, o których wspomniano wcześniej. Okazuje się, że rodzice, którzy mają już większe doświadczenie w kwestii ASD, chętnie dzielą się radami i są pomocni względem pozostałych członków grupy⁷⁹.

Opiekunowie dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mogą ubiegać się o pomoc finansową w postaci zasiłku rodzinnego, świadczenia opiekuńczego, dodatkowego urlopu wychowawczego, a także wcześniejszej emerytury. Możliwość otrzymania zasiłku rodzinnego i dodatków mają rodzice, jedno z nich lub prawny opiekun, opiekun faktyczny oraz osoba ucząca się. Są one przyznawane na takich samych zasadach jak zasiłki dla rodzica dziecka niepełnosprawnego. Opiekunowie osób z ASD mogą również ubiegać się o zasiłek opiekuńczy w celu sfinansowania koniecznych wydatków podczas sprawowania opieki nad osobą niemogącą funkcjonować samodzielnie. Natomiast świadczenie pielęgnacyjne jest przyznawane opiekunom, którzy nie mogą pracować zawodowo w związku ze sprawowaną pieczę. Jednak podobnie jak zasiłek rodzinny jest ono zależne od dochodu na członka rodziny⁸⁰.

Oczywiście pomoc społeczna nie odnosi się tylko do wsparcia finansowego. Jacek Hołub opisał wyznania pracownicy socjalnej Miejskiego Ośrodka Pomocy

⁷⁶ E. Pawliszko, *Instytucjonalne i pozainstytucjonalne formy...*, s. 106.

⁷⁷ *Wsparcie rodziny...*, s. 95.

⁷⁸ M. Fitał, J. Kluczniak, *Jak pomóc dziecku z autyzmem? Wybrane formy i metody wspomagania rozwoju dzieci i młodzieży* [w:] *Opieka jako kategoria wychowawcza. Metody i formy stymulacji dzieci i młodzieży w rodzinie i środowisku lokalnym*, red. U. Gruca-Miąsik, Rzeszów 2016, s. 421–422.

⁷⁹ E. Dobrogowska-Schlebusch, *Grupy wsparcia, samopomocy i stowarzyszenia rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – narzędzie wsparcia emocjonalnego, informacyjnego czy instrumentalnego?*, „Pomeranian Journal of Life Sciences” 2018, nr 64(3), s. 64–65.

⁸⁰ *Ibidem*, s. 97–98.

Społecznej⁸¹. Kobieta wspomina interwencje po tym, jak sąsiedzi telefonicznie zgłaszali krzyki i płacz dziecka. Kilka razy rocznie miały miejsce zdarzenia tego typu dotyczące dzieci z zaburzeniami lub niepełnosprawnością. W większości z nich napady hysterii u najmłodszych nie były zależne od rodziców, co nie oznacza, że niepokój i troska sąsiadów o ich dobro były złą postawą. Jak się okazało, tylko w jednym wspomnianym przypadku, dotyczącym chłopca z ASD, konieczna była interwencja i przyznanie asystenta rodziny. Problem dotyczył między innymi uzależnienia matki od alkoholu. Ponadto kobieta zwraca uwagę na brak przygotowania pracowników socjalnych pod kątem wiedzy na temat dzieci z zaburzeniami. Taka wiedza może okazać się potrzebna na przykład podczas oceniania, czy dziecku nie dzieje się nic złego i czy ma ono warunki do odpowiedniego rozwoju. Pracownicy pomocy społecznej, którzy mają wiedzę na temat zaburzeń, mogą pokierować rodziców do specjalistycznej placówki zajmującej się diagnozą. Mają również możliwość proponowania specjalistycznych usług opiekuńczych (SUO). Jest to niestety usługa bezpłatna tylko dla najbiedniejszych rodzin, w pozostałych przypadkach opłaty uzależnione są od wysokości dochodu na osobę w rodzinie. Specjalistyczną opieką może zająć się psycholog, pedagog, logopeda lub terapeuta zajęciowy, w zależności od zapotrzebowania. Niestety w słabo rozwiniętych miejscowościach SUO są niedostępne⁸².

Z kolei możliwości asystenta rodziny to na przykład współdziałanie z innymi pracownikami służb społecznych oraz doradzanie rodzinom w kwestii uzyskiwania pomocy w różnego rodzaju instytucjach. Asystent instruuje opiekunów i służy pomocą podczas podejmowanych kroków⁸³. Opiekunowie dzieci z niepełnosprawnością mogą otrzymać 120 godzin opieki wytechnieniowej w ciągu roku. Ten czas mają możliwość przeznaczyć na wypoczynek, wszelkie załatwienia, aktywizację zawodową lub pracę. Mogą starać się w powiatowych urzędach pracy o zatrudnienie zdalne lub subsydiowane, a także szkolenia, staże i wiele innych szans. Ustawa o pomocy społecznej w wymagających tego przypadkach oferuje pobyt w mieszkaniu chronionym lub domu samotnej matki⁸⁴.

Zbyt mało pisze się o dorosłości osób autystycznych. Większość publikacji dotyczy dzieci i młodzieży autystycznej⁸⁵. Jest wiele osób dorosłych z ASD, których zaburzenia nie zostały nawet zdiagnozowane i nie rozpoczęły one nigdy specjalistycznej terapii. Konsekwencjami braku jej podjęcia mogą być w przy-

⁸¹ J. Hołub, *Niegrzeczne: historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*, Wołowiec 2020, s. 68–71.

⁸² *Ibidem*.

⁸³ A. Banasiak, A. Niezabitowska, *Możliwości asystenta rodziny w obszarze wsparcia rodziny dziecka ze spektrum autyzmu (ASD)*, „Praca Socjalna” 2020, nr 5(35), s. 158.

⁸⁴ *Ibidem*, s. 161.

⁸⁵ *Osoby ze spektrum autyzmu w biegu życia*, red. A. Prokopiak, Lublin 2020, s. 13.

szłości między innymi agresywne i autoagresywne zachowania, fobie, podatność na uzależniania, niski poziom higieny. Część z nich zakłada związki. Kobiety niekiedy odbierają niską emocjonalność i wycofanie osób z ASD jako oznaki powagi i ufają, że uda im się nakłonić partnera do zmiany po pewnym czasie⁸⁶.

Zdarza się, że osoby z niezdiagnozowanym ASD nie mogą poradzić sobie ze stresem, który później skutkuje przemocą. Wielokrotnie kobiety z takich związków są ofiarami przemocy psychicznej, fizycznej lub finansowej i decydują się na szukanie wsparcia w ośrodkach interwencji kryzysowej. W książce pod redakcją Wiesławy Walc opisana została historia interwencji kryzysowej w przypadku stosowania przemocy na partnerce i najstarszym synu przez mężczyznę, u którego zdiagnozowano zespół Aspergera dopiero po pięciu latach trwania ich małżeństwa. Kobieta długo wierzyła, że uda jej się zmienić męża, jednak niestety najlepszymi rozwiązaniami okazały się rozwód i przeprowadzka wraz z dziećmi⁸⁷. Oprócz wsparcia instytucjonalnego ważne jest również wsparcie ze strony otoczenia, które powinno sprawiać, aby rodzina czuła się akceptowana i wiedziała, że może liczyć na pomoc w trudnych sytuacjach. Efektem społecznego wspierania rodziny osoby z ASD powinno być osiągnięcie akceptacji jej stanu. Formy wsparcia mogą być różne, jak wsparcie emocjonalne, pomoc rzeczowa lub finansowa. Pomocne może być też życzliwe dzielenie się poradami i informacjami⁸⁸.

Podsumowanie

Zaburzenia ze spektrum autyzmu to jedno z najliczniej diagnozowanych zaburzeń rozwojowych. Osoby nimi dotknięte oraz ich bliscy napotykają w trakcie życia wiele przykrości i przeszkód związanych z dyskryminacją, wykluczeniem, brakiem akceptacji oraz niewystarczającym dostępem do specjalistycznej pomocy. Oferowane im wsparcie od społeczeństwa oraz instytucji nie zawsze okazuje się być wystarczające. Mimo tych braków mogą jednak liczyć na wiele form pomocy między innymi ze strony fundacji, systemu edukacyjnego, służby zdrowia i pomocy społecznej. W związku z rosnącą liczbą przypadków pomoc staje się coraz bardziej potrzebna, dlatego powinno się ją udoskonalać, tworząc nowe placówki i formy wsparcia. Liczba diagnoz autyzmu z roku na rok ciągle rośnie, co pozwala przypuszczać, że z czasem specjalistyczna pomoc będzie potrzebna coraz większej liczbie rodzin zmagających się z tymi zaburzeniami. Dlatego konieczna jest czynna realizacja działań związanych ze wsparciem tych grup społecznych.

⁸⁶ *Wsparcie rodziny...*, s. 59.

⁸⁷ *Ibidem*, s. 63–65.

⁸⁸ *Ibidem*, s. 94.

Bibliografia

- Banasiak A., Niezabitowska A., *Możliwości asystenta rodziny w obszarze wsparcia rodziny dziecka ze spektrum autyzmu (ASD)*, „Praca Socjalna” 2020, nr 5(35), s. 155–174.
- Barlóg K., *Sytuacja w systemach rodzinnych z dzieckiem z ASD w świetle Modelu Kołowego Davida H. Olsona*, Rzeszów 2020.
- Błęszyński J., *Jakość życia w percepcji uczniów szkoły podstawowej – analiza porównawcza uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w edukacji segregacyjnej i szkołach masowych* [w:] *Pedagogika, niepełnosprawność, edukacja. Ku szerokim przestrzeniom rozwoju pedagogiki specjalnej*, red. J. Kosiewicz, S. Opozda-Suder, Kraków 2019, s. 189–199.
- Centrum Badania Opinii Społecznej, *Społeczny obraz autyzmu*, Warszawa 2015.
- Centrum Badania Opinii Społecznej, *Społeczny obraz autyzmu*, Warszawa 2021.
- Chrościńska-Krawczyk M., Jasiński M., *Autyzm dziecięcy – współczesne spojrzenie*, „Neurologia Dziecięca” 2010, nr 38, s. 75–78.
- Chrzanowska I., *Wiedza na temat autyzmu wśród obecnych i przyszłych pedagogów a dylemat wspólnego kształcenia i integracji w wymiarze edukacyjnym*, „Rocznik Lubuski” 2012, nr 2, s. 105–115.
- Dobrogowska-Schlebusch E., *Grupy wsparcia, samopomocy i stowarzyszenia rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – narzędzie wsparcia emocjonalnego, informacyjnego czy instrumentalnego?*, „Pomeranian Journal of Life Sciences” 2018, nr 64(3), s. 61–68.
- Dołęga Z., *Biedy i bogactwo samotności*, Warszawa 2020.
- Drozdowska U., Góralczyk K., *Wybrane cywilnoprawne aspekty statusu prawnego osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* [w:] *Autyzm a prawo*, red. A. Górski, B. Kmiecik, Warszawa 2019, s. 182–212.
- Fitał M., Klucznik J., *Jak pomóc dziecku z autyzmem? Wybrane formy i metody wspomagania rozwoju dzieci i młodzieży* [w:] *Opieka jako kategoria wychowawcza. Metody i formy stymulacji dzieci i młodzieży w rodzinie i środowisku lokalnym*, red. U. Gruca-Miąsik, Rzeszów 2016, s. 414–424.
- Grand C., *Autyzm i zespół Aspergera*, Warszawa 2012.
- Grandin T., Panek R., *Mózg autystyczny: podróż w głąb niezwykłych umysłów*, Kraków 2016.
- Hołub J., *Niegrzeczne: historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*, Wołowiec 2020.
- Jackson L., *Seks, prochy i zespół Aspergera: przewodnik po dorosłości dla osób z zespołem Aspergera*, Kraków 2018.
- Kaufman R.K., *Autyzm, przełom w podejściu*, Białystok 2016.
- Malas I., *Predyktory autyzmu u dzieci przed trzecim rokiem życia w opinii ich rodziców* [w:] *Osoby ze spektrum autyzmu w biegu życia*, red. A. Prokopiak, Lublin 2020, s. 21–36.
- Moran P., *Efektywna komunikacja z osobami ze spektrum autyzmu: 35 wskazówek dla specjalistów*, Gdańsk 2017.
- Nowakowska I., Pisula E., *Wiedza na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu i opinie dotyczące edukacji włączającej dzieci z tymi zaburzeniami u nauczycieli szkół podstawowych oraz studentów kierunków nauczycielskich*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2018, nr 2(40), s. 29–47.
- Osoby ze spektrum autyzmu w biegu życia*, red. A. Prokopiak, Lublin 2020.
- Osóbka K., *Historia autyzmu od baśni i legend po badania genetyczne – laboratorium budowy mitów w nauce*, „Biuletyn Historii Wychowania” 2017, nr 37(7), s. 93–120.
- Pawliszko E., *Instytucjonalne i pozainstytucjonalne formy wsparcia rodzin z dzieckiem autystycznym* [w:] *Działalność opiekuńcza i terapeutyczna w praktyce instytucji pomocy społecznej*, red. M. Bozacka, R. Wielgos-Struck, Rzeszów 2016, s. 101–116.

- Pawliszko E., *Wsparcie społeczne rodzin z dzieckiem autystycznym* [w:] *Opieka jako kategoria wychowawcza. Metody i formy stymulacji dzieci i młodzieży w rodzinie i środowisku lokalnym*, red. U. Gruca-Miąsik, Rzeszów 2016, s. 407–413.
- Pisula E., *Autyzm u dzieci – diagnoza, klasyfikacja, etiologia*, Warszawa 2000.
- Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem*, Sopot 2010.
- Płońska E., *Dyskryminacja, wykluczenie, wiktymizacja osób autystycznych* [w:] *Autyzm a prawo*, red. A. Górski, B. Kmiecik, Warszawa 2019, s. 54–83.
- Preißmann C., *Zespół Aspergera*, Sopot 2021.
- Prizant B.M., Fields-Meyer T., *Niezwykajni ludzie: nowe spojrzenie na autyzm*, Kraków 2017.
- Rozporządzenie 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 (Dz. U. z 2017 r., poz. 1578).
- Simone R., *Aspergirls: siła kobiet z zespołem Aspergera*, Gdańsk 2016.
- Szmania L., *Możliwości i ograniczenia osób z zaburzeniami spektrum autyzmu w realizacji własnych wizji dorosłości*, „Studia Edukacyjne” 2016, nr 39, s. 331–349.
- Wsparcie rodziny we współczesnej Polsce: wybrane aspekty*, red. W. Walc, Rzeszów 2016.
- Walendzik G., Nowak W., *Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera*, „Kontrola Państwa” 2021, nr 1, s. 59–74.
- Żarnowska I., Mitosek-Szewczyk K., *Leczenie żywieniowe w autyzmie* [w:] *Osoby ze spektrum autyzmu w biegu życia*, red. A. Prokopiak, Lublin 2020, s. 71–90.

Netografia

- Asystent studenta z ASD – podstawowe informacje o projekcie (b.d.), <https://sowelo.net.pl/wp-content/uploads/2021/07/Postawowe-informacje-o-projekcie.pdf> [dostęp: 17.12.2021].
- Cabała J., *Czym jest autyzm? Kompendium wiedzy podstawowej*, 2021, <https://epedagogika.pl/uczniowie-z-orzeczeniem/czym-jest-autyzm-kompendium-wiedzy-podstawowej-5276.html> [dostęp: 25.11.2021].
- Co to jest autyzm? (b.d.), <https://pomocautyzm.org/co-to-jest-autyzm/> [dostęp: 19.11.2021].
- Dotacja na uczniów z orzeczeniem o spektrum autyzmu (b.d.), <https://www.nowaera.pl/spektrum-autyzmu-pro/dotacja> [dostęp: 7.12.2021].
- Florek A., Rafał-Luniewska J., *Dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera w wychowaniu przedszkolnym – dostosowanie wymagań edukacyjnych dla dziecka z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego*, Warszawa (b.d.), file:///C:/Users/Dell/Downloads/dzieci-z-autyzmem-i-zespołem-aspergera-w-wychowaniu-przedszkolnym.pdf [dostęp: 8.11.2021].
- Grygiel I.W., *Autyści są wśród nas – co na ich temat wiemy*, 2021, <https://portal.librus.pl/rodzina/artykuly/autysci-sa-wsrod-nas-co-na-ich-temat-wiemy> [dostęp: 1.04.2021].
- Jaśkiewicz K., *Zespół Aspergera – czym różni się od autyzmu?*, 2019, <https://www.aptekagmini.pl/poradnik/zdrowie/zespół-aspergera-czym-rozni-sie-od-autyzmu/> [dostęp: 29.11.2021].
- Jak mówić o osobach w spektrum autyzmu?* (b.d.), <https://jim.org/wp-content/uploads/2021/06/Jak-mowic-o-osobach-w-spektrum-autyzmu.pdf> [dostęp: 1.12.2021].
- Łukomski S., *Co to są całosciowe zaburzenia rozwoju?*, 2021, <https://dzidziusiowo.pl/dziecko/wychowanie-i-rozwoj/2721-co-to-sa-calosciowe-zaburzenia-rozwoju> [dostęp: 29.11.2021].
- Nowicka-Pasternak K., *Autyzm bez barier – nowe podejście do zaburzeń ze spektrum autyzmu*, 2020, <https://psychoterapia.plus/autyzm-bez-barier-nowe-podejscie-do-zaburzen-ze-spektrum-autyzmu/> [dostęp: 9.12.2021].
- Objawy autyzmu – u dzieci, młodzieży i dorosłych. Czy to jest autyzm?* (b.d.), <https://polskiauityzm.pl/objawy-autyzmu-dzieci-mlodziez-dorosli/> [dostęp: 15.10.2021].

Pleskot M., *Porady zdrowotne. Autyzm czy nie autyzm?*, 2015, <http://www.drpleskot.pl/porady-zdrowotne/126-autyzm-czy-nie-autyzm> [dostęp: 13.12.2021].

Spektrum autyzmu. *Podobni – różni* (b.d.), <https://synapsis.org.pl/wp-content/uploads/2020/12/Broszura-informacyjna-SPEKTRUM-AUTYZMU.-Podobni-rozni.pdf> [dostęp: 13.12.2021].

Urbaniak A., *Autyzm atypowy daje późne objawy* [wywiad], 2019, <https://www.poradnikzdrowie.pl/zdrowie/psychiatria/autyzm-atypowy-daje-pozne-objawy-wywiad-aa-6i7X-9HtD-6VPb.html> [dostęp: 21.10.2021].

SOCIAL FUNCTIONING OF PEOPLE WITH AUTISM: CHARACTERISTICS, NEEDS AND CHALLENGES

Abstract

Autism spectrum disorders are frequently diagnosed developmental disorders. Individuals with autism spectrum disorders, as well as their families, experience multiple disadvantages related to discrimination, exclusion, lack of acceptance, and insufficient access to specialized assistance. The support offered to them is sometimes insufficient. The article presents the characteristics of people suffering from autism spectrum disorders, describes the classification, symptoms, and diagnosis of this type of dysfunction. Referring to social research, the attitudes of the society towards this group are presented, but most of all the attention is paid to the needs of both the autists and their families. Possibilities of social support for this group are presented.

Keywords: autism, society, social work, challenges

SPOŁECZNE FUNKCJONOWANIE OSÓB Z AUTYZMEM: CHARAKTERYSTYKA, POTRZEBY I WYZWANIA

Streszczenie

Zaburzenia ze spektrum autyzmu to często diagnozowane zaburzenia rozwojowe. Osoby cierpiące na nie, a także ich rodziny doświadczają licznych przykrości związanych z dyskryminacją, wykluczeniem, brakiem akceptacji oraz ograniczonym dostępem do specjalistycznej pomocy. Oferowane im wsparcie bywa niewystarczające. W artykule przedstawiono charakterystykę osób cierpiących na zaburzenia ze spektrum autyzmu, opisano klasyfikację, objawy, rozpoznanie tego typu dysfunkcji. Odwołując się do badań społecznych, przedstawiono postawy społeczeństwa wobec tej grupy, ale przede wszystkim zwrócono uwagę na potrzeby zarówno samych autystów, jak i ich rodzin. Przybliżono możliwości wsparcia socjalnego dla tej grupy.

Słowa kluczowe: autyzm, społeczeństwo, praca socjalna, wyzwania