

LIDIA SZMANIA

*Uniwersytet im. Adama Mickiewicza  
w Poznaniu*

## MOŻLIWOŚCI I OGRANICZENIA OSÓB Z ZABURZENIAMI SPEKTRUM AUTYZMU W REALIZACJI WŁASNYCH WIZJI DOROSŁOŚCI

ABSTRACT. Szmania Lidia, *Możliwości i ograniczenia osób z zaburzeniami spektrum autyzmu w realizacji własnych wizji dorosłości* [Opportunities and Limitations of Persons with the Autism Spectrum Disorder in the Realization of Their Own Vision of Adulthood]. *Studia Edukacyjne* nr 39, 2016, Poznań 2016, pp. 331-349. Adam Mickiewicz University Press. ISBN 978-83-232-3088-5. ISSN 1233-6688. DOI: 10.14746/se.2016.38.19

The article attempts to show different ways of perceiving one's own adulthood by ASD persons. The reflections concern three areas where neurotypical adults establish strong relations: friendships, partnerships and occupational ties. Analysis of relevant literature and autobiographies of ASD persons helped indicate both possibilities of them realising their life plans and limitations they encounter on the way.

**Key words:** autism spectrum disorder, adulthood

Niewiele jest publikacji naukowych podejmujących zagadnienie dorastania i dorosłości osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Te, które powstają separacyjnie odnoszą się do wybranych obszarów w ramach problematyki. Z doświadczeń wynika natomiast, że dorosłość budzi lęk zarówno u rodziców, jak i osób z ASD. Jednocześnie pamiętać należy, że człowiek boi się tego, czego nie zna, tego co niepewne, tajemnicze. Poznanie wizji dorosłości osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ich pragnień, postrzeganych możliwości i ograniczeń, problemów i sposobów ich przezwyciężenia może być pierwszym krokiem na drodze do „oswojenia” lęku i zmniejszenia intensywności zmartwień<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> D. Danielewicz, *Funkcjonowanie psychospołeczne nastolatków i dorosłych osób z autyzmem*, [w:] *Psychologia rehabilitacyjna. Wybrane zagadnienia*, red. T. Gałkowski, E. Pisula, s. 171.

## **Relacje interpersonalne - tworzenie związków przyjacielskich, partnerskich i zakładanie rodziny przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu**

Problematyka tworzenia związków przez osoby z zespołem Aspergera i wysoko funkcjonujące osoby z autyzmem zaczyna być poruszana na kongresach oraz konferencjach naukowych. Świadczy to o kielkującej potrzebie zrozumienia sytuacji dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, poznania tego, jak postrzegają siebie i swoje miejsce w społeczeństwie. Zrozumienie tych zagadnień przez osoby postronne jest niezwykle istotne, ponieważ stanowi podstawę wszelkich dalszych działań, skierowanych zarówno do dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i ich rodzin, jak również do szerszej społeczności<sup>2</sup>.

Relacje interpersonalne dla młodego dorosłego są fundamentem, na którym opierają się jego osiągnięcia w wszystkich dziedzinach życia. Spoglądając na kryteria diagnostyczne autyzmu i zespołu Aspergera, właśnie zaburzenia w tworzeniu i utrzymywaniu relacji społecznych wpisują się w jeden z trzech kluczowych problemów, przejawianych przez te osoby. Digby Tandan<sup>3</sup> pisze, iż „zespół Aspergera jest zaburzeniem rozwojowym rozpoczynającym się w dzieciństwie, ale największą niesprawność może powodować w czasie dorastania i we wczesnym okresie dorosłości”. Bez wątplenia, tworzenie relacji interpersonalnych przez młodych dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wygląda inaczej niż u osób bez tego zaburzenia, bowiem doświadczają oni szeregu trudności, z których istnienia neurotypowi rówieśnicy często nie zdają sobie sprawy.

Należy podkreślić, że nie wszystkie osoby z zaburzeniami z autystycznego spektrum dążą do tworzenia związków przyjacielskich, czy zakładania rodziny. Niektóre wiodą szczęśliwe, samotne życie<sup>4</sup>. Jedną z takich osób jest Temple Grandin, kobieta z autyzmem, która oddała się karierze naukowej, a praca zawodowa stanowi sens jej życia<sup>5</sup>. Osoby takie bardzo często dobrowolnie rezygnują z towarzyskich spotkań na rzecz angażowania się w znane, lubiane i bezpieczne aktywności zawodowe. Z reguły, nie odczu-

---

<sup>2</sup> Ch. Preißmann, *Zespół Aspergera. Jak z nim żyć, jak pomagać, jak prowadzić terapię*, Sopot 2012, s. 89.

<sup>3</sup> D. Tandan, *Zespół Aspergera w wieku dorosłym*, [w:] *Autyzm i zespół Aspergera*, red. U. Frith, Warszawa 2005, s. 181.

<sup>4</sup> Ch. Preißmann, *Zespół Aspergera. Jak z nim żyć*, s. 89

<sup>5</sup> A. Rynkiewicz, *Zespół Aspergera. Inny mózg, inny umysł*, Gdańsk 2009, s. 20.

wają jednak z tego powodu straty, ponieważ przebywanie wśród ludzi jest dla nich stresujące i męczące<sup>6</sup>.

Pamiętać należy również, iż budowanie relacji w życiu dorosłym nie jest oddzielone od wcześniejszych doświadczeń społecznych danej osoby. Bardzo ważne są przeżycia wyniesione z kontaktów rówieśniczych nawiązywanych na wcześniejszych etapach rozwoju przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W większości przypadków doświadczenia te są trudne, przez co osoba może nie odczuwać motywacji do tworzenia relacji interpersonalnych w życiu dorosłym<sup>7</sup>.

Sytuacje, które dla części ludzi wydają się naturalne i przyjemne, dla osób z ASD mogą okazać się nie do zniesienia. John Elder Robinson, inżynier i wynalazca, u którego w wieku 40. lat zdiagnozowano zespół Aspergera, przyznaje, iż w okresie dorastania oraz wczesnej dorosłości odczuwał permanentny lęk. Powodował on, iż stronił od kontaktów z ludźmi, a niespodziewane epizody interakcji międzyludzkich wręcz go paraliżowały<sup>8</sup>.

Chroniczny lęk jest nieodłącznym towarzyszem życia wielu osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Potęgują go utrudnienia i ograniczenia, wynikające z charakterystyki funkcjonowania społecznego tych osób. Porażki ponoszone w omawianym zakresie często spowodowane są między innymi przez nieadekwatne zachowania osób z ASD, a także specyficzną mowę, która przyciąga zainteresowanie osób postronnych, jak również deficyt teorii umysłu oraz związane z tym trudności w utrzymaniu prawidłowego kontaktu wzrokowego, rozumienia i wykorzystywania komunikatów niewerbalnych, trudności w przestrzeganiu reguł społecznych oraz dosłowne rozumienie języka i wypowiedanie niestosownych komentarzy<sup>9</sup>. Agnieszka Rynkiewicz zwraca uwagę, iż omawianą grupę osób cechuje również wyjątkowa łatwowierność i naiwność<sup>10</sup>. Z kolei Magdalena Kotlicka-Antczak jest zdania, iż zarówno brak motywacji do nawiązania kontaktów interpersonalnych, jak i brak umiejętności niezbędnych do pozyskania nowych znajomości stanowią cechy charakterystyczne osób z ASD. Twierdzi również, że powodem nieangażowania się tej grupy młodych dorosłych w interakcje społeczne jest obawa przed odrzuceniem<sup>11</sup>. Aneta Wojciechow-

<sup>6</sup> Tamże, s. 21.

<sup>7</sup> A. Wojciechowska, *Pomiędzy dzieciństwem a dorosłością – o dorastaniu osób z zespołem Aspergera*, Studia Edukacyjne, 2013, 25, s. 144.

<sup>8</sup> J.E. Robinson, *Patrz mi w oczy. Moje życie z zespołem Aspergera*, Warszawa 2013.

<sup>9</sup> A. Wojciechowska, *Pomiędzy dzieciństwem a dorosłością*, s. 143.

<sup>10</sup> A. Rynkiewicz, *Zespół Aspergera. Inny mózg, inny umysł*, s. 34.

<sup>11</sup> M. Kotlicka-Antczak, *Autyzm? nie tylko dziecięcy – zaburzenia autystyczne w okresie adolescencji i wczesnej dorosłości*, [w:] *Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia*, red. T. Pietras, A. Witusik, P. Galecki, Wrocław 2010, s. 147-148.

ska podkreśla, iż wszystkie przejawiane przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu ograniczenia sfery społecznej mają wpływ na kształtowanie się tożsamości i osobowości tych osób. Wśród problemów dotyczących młodych ludzi z zaburzeniami z autystycznego spektrum wymienia:

- trudności z identyfikacją społeczną;
- trudności z wchodzeniem w role społeczne;
- trudności ze zwiększeniem własnej niezależności i sprawności społecznej;
- trudności w osiągnięciu pewności siebie i zaufania do samego siebie,
- kruchość „ja”;
- nierealistyczne wyobrażenie o możliwościach i kompetencjach<sup>12</sup>.

Problemy zaistniałe w aspekcie tworzenia własnej tożsamości mogą mieć negatywne konsekwencje w postaci zaburzeń afektywnych, lękowych, obsesyjno-kompulsywnych, fobii społecznej, depresji, anoreksji, bulimii, moczenia nocnego, pracoholizmu, czy nawet prób samobójczych<sup>13</sup>.

Pomimo doświadczanych trudności, dla zdecydowanej większości dorosłych kobiet i mężczyzn z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nawiązanie głębszych relacji interpersonalnych jest bardzo ważne. Agnieszka Rynkiewicz<sup>14</sup> podkreśla, iż marzeniem tych osób jest posiadanie przyjaciół, często nie wiedzą jednak, w jaki sposób ich pozyskać. Christine Preißmann, lekarz i psychoterapeuta, u której w wieku 27. lat zdiagnozowano zespół Aspergera, w swojej książce przytacza reportaż dotyczący dorosłych osób z autyzmem, które przebywały w klinice we Frankfurcie. Wszystkie te osoby czuły się samotne, a zapytane, czego w życiu najbardziej pragną, większość wskazała osobę przyjaciela<sup>15</sup>.

Odpowiedź pacjentów frankfurckiej kliniki nie powinna być zaskoczeniem, gdyż w życiu każdego człowieka szczególne miejsce zajmują przyjaciele. Posiadanie w swoim otoczeniu osób zaufanych, gotowych do wysłuchania nas, zainteresowanych naszą osobą, dyskretnych, niezawodnych i niosących pomoc w potrzebie, jest bardzo ważne, ponieważ zapewnia poczucie bezpieczeństwa<sup>16</sup>. W okresie wczesnej dorosłości przyjaźń wygląda zdecydowanie inaczej, niż na wcześniejszych etapach rozwoju. Trójpozio-

<sup>12</sup> A. Wojciechowska, *Pomiędzy dzieciństwem a dorosłością*, s. 145.

<sup>13</sup> M. Kotlicka-Antczak, *Autyzm? nie tylko dziecięcy*, s. 149; A. Rynkiewicz, *Zespół Aspergera. Inny mózg, inny umysł*, s. 21; D. Tandam, *Zespół Aspergera w wieku dorosłym*, s. 206; A. Wojciechowska, *Pomiędzy dzieciństwem a dorosłością*, s. 145.

<sup>14</sup> A. Rynkiewicz, *Zespół Aspergera. Inny mózg, inny umysł*, s. 22.

<sup>15</sup> Ch. Preißmann, *Zespół Aspergera. Jak z nim żyć*, s. 89.

<sup>16</sup> Tamże, s. 94.

mowy model stadialny przyjaźni, autorstwa W. Damona<sup>17</sup>, przedstawia etapy rozwoju przyjaźni dziecięcej, stanowiące podstawę tworzących się w okresie wczesnej dorosłości relacji przyjacielskich:

Poziom I przyjaźni (5-7. roku życia) – przyjaźń opiera się na wspólnej aktywności dzieci, która zasadniczo polega na zabawie, będącej źródłem pozytywnych emocji oraz przyjemności. W tym okresie życia nawiązywane przez dzieci relacje przyjacielskie mają charakter nietrwały, bowiem bardzo łatwo uzyskać zarówno przyjaciela, jak i go stracić.

Poziom II przyjaźni (8-10. rok życia) – relacji przyjacielskiej towarzyszą sympatia i zaufanie. Dzieci dążą już nie tylko do wspólnej zabawy, ale także do częstszego przebywania w swoim towarzystwie. Sympatia przejawia się poprzez powierzenie swoich tajemnic drugiej osobie, a także udzielanie jej pomocy w potrzebie.

Poziom III przyjaźni (ok. 11. roku życia) – przyjaźń nabiera charakteru trwałej relacji, opartej na wzajemnym zrozumieniu, dzieleniu się przeżyciami, obserwacjami. Przyjaciół łączą wspólne zainteresowania oraz pewne podobieństwo ich samych. Bardzo ważne w tym czasie są okazje do wspólnej aktywności i to one pomagają stworzyć oraz utrzymać relację przyjacielską.

W okresie wczesnej dorosłości przyjaźń nie opiera się już bowiem na wspólnych zabawach, lecz na wzajemnej otwartości, rozmowach na temat uczuć, doświadczeń, zainteresowań, dzieleniu się spostrzeżeniami i refleksjami, a przede wszystkim na intymności. Uwzględniając kliniczne cechy zaburzeń ze spektrum autyzmu, pojawia się obawa, iż dla osób z omawianej grupy wspomniane wymagania mogą być często zbyt wygórowane<sup>18</sup>. Za przykład mogą posłużyć nietypowe zainteresowania osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Na ich temat osoby te mogą mówić bez końca. W ulubionej dziedzinie są prawdziwymi ekspertami, prezentującymi zadziwiającą wiedzę na interesujące ich tematy. Niestety, fakt ten nie zawsze pomaga w znalezieniu przyjaciół, gdyż inni mogą nie podzielać pasji osób z autystycznego spektrum zaburzeń, a ich opowieści odbierać jako męczące<sup>19</sup>.

Młody człowiek z zaburzeniami ze spektrum autyzmu coraz wyraźniej dostrzega niekorzystne różnice między sobą a swoimi rówieśnikami, które sprawiają, iż jest on przez nich odrzucany. Bardzo często czuje się zagubiony, ponieważ nie wie gdzie znajduje się źródło tej sytuacji. Nie wie również

---

<sup>17</sup> K. Pawelczak, *O przyjaźni w życiu dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny w otoczeniu społecznym*, red. H. Kubiak, A. Jakoniuk-Diallo, Warszawa 2011, s. 140.

<sup>18</sup> Ch. Preißmann, *Zespół Aspergera. Jak z nim żyć*, s. 94.

<sup>19</sup> A. Rynkiewicz, *Zespół Aspergera. Inny mózg, inny umysł*, s. 54-55.

co robić, by zmienić swoją pozycję w grupie: „Nie byłem taki jak ludzie, których znałem. Pytałem siebie, czy jeszcze gdzieś na świecie jest ktoś, kto czuje się tak samo samotny” – pisze Jerry Newport, współautor książki przedstawiającej losy dwojga ludzi z zespołem Aspergera – swoje własne i swojej żony, Mary<sup>20</sup>.

Z doniesień naukowych wynika, iż sytuacja osób dorosłych z zespołem Aspergera, a także wysoko funkcjonujących osób z autyzmem w aspekcie posiadania relacji przyjacielskich jest wyjątkowo niekorzystna. Starsze badania prowadzone w odstępach czasowych (m.in. przez Janickiego 1983, Gilchrista 2001, a także Holwin 2004)<sup>21</sup> wykazały, iż 50% osób dorosłych z ASD nie ma żadnych przyjaciół ani znajomych. Co więcej, osoby te nie podejmują prób nawiązania kontaktu, nie potrafią również prawidłowo odpowiadać na inicjatywy interakcji pochodzące z zewnątrz. Tylko 25% badanej populacji ma w swoim otoczeniu jedną osobę, z którą dzieli zainteresowania i spędza czas. Z badań z 2007 roku, prowadzonych przez Paula Shattucka, wynika, że aż 90% dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie ma wzajemnych relacji rówieśniczych opartych na przyjaźni<sup>22</sup>. Fakt, iż tak ogromna grupa dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie ma w swoim otoczeniu zaufanej osoby zatrważa. Jeszcze bardziej przerażające jest spostrzeżenie, iż dane procentowe (uwzględniając przestrzeń czasową) ukazują w tym zakresie tendencję wzrostową.

Nie wszystkie informacje są jednak negatywne. Z relacji osób dorosłych posiadających diagnozę autyzmu lub zespołu Aspergera wynika, iż zawarcie przyjaźni, choć trudne, jest możliwe. „Wszystko, czego taka osoba potrzebuje do zawarcia przyjaźni, to znalezienie (i nauczenie się praktykowania) akceptacji i tolerancji”<sup>23</sup>. Ważne jest także, by osoba z zaburzeniami z autystycznego spektrum miała świadomość swoich ograniczeń i uzyskała odpowiednie, specjalistyczne wsparcie w zakresie treningu umiejętności społecznych.

Szacunek, chęć obopólnego zrozumienia, wzajemna akceptacja to wartości, których oczekuje się również w związkach partnerskich. Grupa osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w okresie dorastania lub wczesnej dorosłości odczuwa potrzebę stworzenia stałego związku. Deficyty natury społecznej bardzo często powodują, iż osoby te nie wiedzą jak zbliżyć się do osoby, którą są zainteresowani. Samoświadomość kobiet i mężczyzn z auty-

<sup>20</sup> J. Newport, M. Newport, *Crazy in Love. Ein autistisches Paar erzählt seine Geschichte*, München 2005, s. 33.

<sup>21</sup> M. Kotlicka-Antczak, *Autyzm? nie tylko dziecięcy*.

<sup>22</sup> Tamże, s. 147.

<sup>23</sup> D. Spicen, [www.niegrzecznedzieci.org.pl/asperger/specjalnie-dla-doroslych-z-zespolem-aspergera/samoswiadomosc-zycia-z-zespolem-aspergera](http://www.niegrzecznedzieci.org.pl/asperger/specjalnie-dla-doroslych-z-zespolem-aspergera/samoswiadomosc-zycia-z-zespolem-aspergera) [dostęp: 22.12.2015].

zmem i zespołem Aspergera sprawia, że boleśnie odczuwają oni brak własnych kompetencji interpersonalnych<sup>24</sup>. Niemoc zaspokojenia swoich pragnień potęguje poczucie osamotnienia i odmienności. Ch. Preißmann wyznaje:

kiedy widzę wesołych młodych ludzi siedzących razem w kawiarniach przy ulicy, jest mi bardzo smutno. Wtedy najgłębiej uświadamiam sobie, że jestem samotna. Często, gdy wieczorem wracam do domu po pracy, myślę sobie, że może byłoby dobrze mieć kogoś przy sobie chociaż na jakiś czas. Mam wprawdzie rodziców i bardzo się z tego cieszę, ale to zupełnie co innego. Czasami pragnę, by w domu czekał na mnie ktoś, kto cieszy się z mojego powrotu<sup>25</sup>.

Biorąc pod uwagę przejawiane przez osoby z ASD trudności komunikacyjne, wnioskować można, iż nawiązanie bezpośredniego kontaktu z osobą przeciwnej płci jest niezwykle trudne. Większość tych osób nie potrafi flirtować, a osobistemu spotkaniu towarzyszy silny stres, który dodatkowo blokuje osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, powodując postrzeganie ich jako skrajnie nieśmiałych. Miejscem, w którym dorośli z ASD mogą poznać swoich potencjalnych partnerów są portale randkowe. Łączy się to z możliwością prowadzenia rozmowy, bez konieczności nawiązywania kontaktu wzrokowego, skupiania się na kilku bodźcach równocześnie, bez dodatkowych dystraktorów, w postaci dźwięków, zapachów, kolorów, i wreszcie z możliwością przemyślenia odpowiedzi<sup>26</sup>.

Dorośla osoba z autyzmem lub zespołem Aspergera może doświadczać, co jakiś czas, pragnienia posiadania małżonka oraz dziecka. U niektórych osób pragnienia te mają charakter ambiwalentny. „Z jednej strony odczuwają one często silną potrzebę posiadania stałego partnera, z drugiej strony jednak wspólne życie z inną osobą wydaje się im zupełnie niemożliwe”<sup>27</sup>. Podobnie jest z pragnieniem posiadania dziecka; osoby te bardzo chcą zostać rodzicami, jednak twierdzą, że opieka nad dzieckiem będzie dla nich zbyt obciążająca. W tym momencie nasuwa się pytanie: czy ambiwalencja jest przejawem niedojrzałości emocjonalnej, czy może oznaką świadomości i autorefleksji? Labilność emocjonalna, pomimo iż jest bardzo charakterystyczna dla funkcjonowania osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu<sup>28</sup>, w tym względzie może jednak świadczyć o poczuciu odpowiedzialności tych osób i znajomości siebie samych. Realne pragnienie posiadania rodziny

<sup>24</sup> D. Tandam, *Zespół Aspergera w wieku dorosłym*, s. 236.

<sup>25</sup> Ch. Preißmann, *Zespół Aspergera. Jak z nim żyć*, s. 108-109.

<sup>26</sup> D. Zöllner, *Autismus und Körper spräche. Störungen der Signalverarbeitung zwischen Kopf und Körper*, Berlin 2001, s. 102.

<sup>27</sup> Ch. Preißmann, *Zespół Aspergera. Jak z nim żyć*, s. 111.

<sup>28</sup> A. Rynkiewicz, *Zespół Aspergera. Inny mózg, inny umysł*, s. 19.

zostaje skonfrontowane z realną obawą przed nieumiejętnością poradzenia sobie z nowymi rolami społecznymi, będącymi konsekwencją własnych ograniczeń. Niestety, obecnie ciągle jeszcze dorosłym osobom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, przejawiającymi takie wahania, nadawana jest etykieta „niedojrzały/niedojrzała emocjonalnie”. Wydaje się jednak, że zamiast tego warto byłoby podjąć próbę wspierania ich pragnień, udzielenia pomocy w kompensowaniu deficytów i przygotować do nowych ról: małżonka i rodzica – wszystko to na miarę możliwości. Pozytywne przykłady płyną z życia i napawają optymizmem. Okazuje się bowiem, iż stworzenie szczęśliwego związku małżeńskiego, a także urodzenie i wychowanie dzieci przy pomocy opiekuńczego i troskliwego małżonka jest możliwe<sup>29</sup>.

Można zatem wnioskować, iż osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mogą być wspaniałymi, wiernymi partnerami, jednak w związku potrzebują odrobiny przestrzeni wyłącznie dla siebie, potrzebują miejsca, do którego będą mogli się wycofać w sytuacji przeciążenia i tam odzyskać psychofizyczną równowagę. Partner osoby z ASD musi pamiętać również o tym, że często w swoim życiu będzie spotykał się z zazdrością – osoba z autyzmem pragnie mieć swojego partnera na wyłączność. Dodatkowo konieczna może się okazać rezygnacja z życia towarzyskiego. Spotkania w gronie znajomych są dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przeciążające, frustrujące i (w ich opinii) często zbędne. Kolejnym problemem, który mogą napotkać partnerzy jest bezkompromisowość osób z ASD. Przejawia się ona szczególnie w aspekcie stylu życia, wypracowanych przez lata schematów i rutyn<sup>30</sup>.

Związek z osobą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu z pewnością nie należy do łatwych. Nie podlega wątpliwości, iż obie strony doświadczają wielu trudności. Jednakże, należy podkreślić, iż każdy związek jest pewnego rodzaju wyzwaniem, na które decydują się obie strony zaangażowane w relację. Zatem, posiadanie diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu przez jednego lub obojga partnerów wydaje się mieć znaczenie drugoplanowe.

## **Seksualność osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu**

Fakt, iż bardzo trudno odnaleźć literaturę bezpośrednio poruszającą tematykę seksualności osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, z jednej strony, nie powinien dziwić, gdyż seksualność osób z omawianej grupy cią-

<sup>29</sup> L.H. Willey, *Ich bin Autistin, aber ich zeige es nicht*, Freiburg 2003, s. 57.

<sup>30</sup> Ch. Preißmann, *Zespół Aspergera. Jak z nim żyć*, s. 107-108.



gle jeszcze pozostaje tematem trudnym<sup>31</sup>. Z drugiej jednak strony, brak zainteresowania badaczy różnymi aspektami dorosłości, w tym również seksualnością tych osób zaskakuje, gdyż obecnie jest to jedno z najczęściej rozpoznawanych (trwających przez całe życie) zaburzeń<sup>32</sup>.

Pomimo braku badań i publikacji naukowych poruszających omawiany temat, stwierdzić należy, iż bez wątpienia każdy człowiek jest jednostką seksualną<sup>33</sup>.

Seksualność ma charakter rozwojowy, bowiem wraz z wiekiem, adekwatnie do kolejnych faz rozwojowych, zmieniają się również potrzeby seksualne człowieka. Do każdego etapu przypisane są także zadania rozwojowe, których realizacja zależy od dokonań poprzedniej fazy i jest podstawą w prawidłowym wypełnieniu kolejnych zadań. W okresie wczesnej dorosłości system wartości młodego człowieka również ulega przekształceniu, wyjątkowo ważne stają się wtedy: „miłość, zakochanie, fascynacja drugim człowiekiem. Wpływa na to również potrzeba wzajemnej czułości, bliskości oraz bycia dla kogoś jedynym i niepowtarzalnym”<sup>34</sup>.

Należy pamiętać, iż seksualność, rozumiana jako zbiór różnorodnych procesów natury psychicznej i fizycznej odnoszących się do sfery seksualnej zarówno w aspekcie indywidualnym, jak i społecznym, nie ma wyłącznie erotycznego wydźwięku<sup>35</sup>. Wiąże się ona bowiem z całym wachlarzem pragnień, do których zaliczyć można:

troszczenie się o innych, zawieranie serdecznych i opiekuńczych nieerotycznych przyjaźni z ludźmi obojga płci, z miłością, czułością i bliskością fizyczną z partnerem, która również nie musi mieć erotycznego charakteru<sup>36</sup>.

Ponadto, pragnienie miłości, dążenie do niej wnosi istotne zmiany w życiu człowieka, sprawia, iż spostrzega on dobro drugiej osoby ponad własnym, a także niweluje poczucie osamotnienia<sup>37</sup>.

<sup>31</sup> Tamże, s. 116.

<sup>32</sup> A. Prokopiak, *Spektrum autyzmu i seksualność*, [w:] *Człowiek i autyzm*, red. J. Kocki, A. Kiński, Lublin 2010, s. 138.

<sup>33</sup> E. Pieńkowska, *Wyzwania i odpowiedzialność w rozwoju seksualnym młodego człowieka*, [w:] *Pełnosprawni seksualnie – materiały z międzynarodowej konferencji poświęconej podmiotowości osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Poznań 2011, s. 39.

<sup>34</sup> R. Kijak, *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków 2010, s. 58.

<sup>35</sup> Z. Lew-Starowicz, V. Skrzypulec, *Psychospołeczne podstawy seksualności*, [w:] *Podstawy seksuologii*, red. Z. Lew-Starowicz, V. Skrzypulec, Warszawa 2010, s. 25.

<sup>36</sup> M. Karwacka, *Wychowanie seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną – refleksje nad rolą pedagoga*, [w:] *Pełnosprawni seksualnie*, Poznań 2011, s. 50.

Większość osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, podobnie jak ich neurotypowi rówieśnicy, w okresie wczesnej dorosłości chce zawierać znajomości, spotykać się z innymi ludźmi, chce kochać i być kochanym<sup>38</sup>. Jednak, wizja dorosłości osób z autyzmem i zespołem Aspergera nie jest jeszcze wypracowana. Brak gotowości społeczeństwa w tym względzie podważa godność i autonomiczną wartość tych osób<sup>39</sup>. Ponadto, jeżeli mówi się o seksualności osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, to zasadniczo o negatywnych jej przejawach. Tematem dyskusji są wtedy działania zmierzające do zamaskowania problemu, rzadko kiedy wspomina się natomiast o wartościach płynących z rozwoju sfery seksualnej<sup>40</sup>.

Rozważania na temat seksualności osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu powinny odbywać się na płaszczyźnie szacunku i akceptacji różnorodności. Większość tych osób, pomimo trudności w tworzeniu i utrzymywaniu relacji interpersonalnych, chce stworzyć prawdziwe więzi uczuciowe. Anna Prokopiak pisze:

zakładając, że wymiar płciowy jest jednym z konstytutywnych wymiarów osoby, a osoba z autyzmem potrzebuje miłości przynajmniej w takiej samej mierze, jak każda inna osoba, jej seksualność nie jest niczym zjawiskowym<sup>41</sup>.

Problemem jest natomiast zaprzeczanie istnieniu sfery seksualnej u osób z niepełnosprawnością, w tym również osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Stanowi to przejaw postrzegania danej osoby jako niepełnej, co zahacza o problem natury moralnej, ponieważ sfera seksualna stanowi integralny komponent osobowości każdego człowieka. Pozbawienie osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu możliwości nawiązywania i utrzymywania więzi międzyludzkich na gruncie przyjaźni lub miłości odbiera im możliwość pełnego rozwoju osobowego, a także potęguje trudności związane z kształtowaniem się tożsamości płciowej tych osób<sup>42</sup>.

Jedno z nielicznych badań, prowadzonych na poruszany temat, wykazało, iż

---

<sup>37</sup> M. Karwacka, *Stereotypy w myśleniu o seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Poznańska pedagogika specjalna. Tradycje – osiągnięcia – perspektywy*, red. W. Dykcik, A. Twardowski, Poznań 2006, s. 194.

<sup>38</sup> M. Kotlicka-Antczak, *Autyzm? nie tylko dziecięcy*, s. 155; Ch. Preißmann, *Zespół Aspergera. Jak z nim żyć*, s. 115.

<sup>39</sup> A. Prokopiak, *Spektrum autyzmu i seksualność*, s. 143-144.

<sup>40</sup> Ch. Preißmann, *Zespół Aspergera. Jak z nim żyć*, s. 116.

<sup>41</sup> A. Prokopiak, *Spektrum autyzmu i seksualność*, s. 138.

<sup>42</sup> M. Karwacka, *Stereotypy w myśleniu o seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*, s. 193.

około połowa adolescentów i młodych dorosłych z tej grupy wyraża zainteresowanie i czyni kroki w kierunku nawiązania intymnej relacji seksualnej, choć poziom rozwoju tych związków pozostaje ograniczony (van Bourgondien i wsp. 1997; Hellemans i wsp. 2007)<sup>43</sup>.

Rozwój seksualny osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu może być utrudniony przez cechy charakterystyczne owych zaburzeń, takie jak nadwrażliwość dotykowa. Ch. Preißmann<sup>44</sup> jest zdania, iż „dla wielu osób z autyzmem kontakt fizyczny jest trudny do wytrzymania. Nawet bardzo delikatny dotyk może wywoływać u nich ból porównywalny z głębokim uszkodzeniem skóry”. Z kolei M. Kotlicka-Antczak<sup>45</sup> twierdzi, iż realne utrudnienie mogą stanowić stereotypowe zachowania, specyficzne zainteresowania, jak również przejawiane fascynacje zjawiskami oddziałującymi na zmysły.

Największą przeszkodą w realizacji potrzeb seksualnych młodych dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu są funkcjonujące w społeczeństwie stereotypy. Pojawiają się one na skutek braku rozpowszechnionej społecznie wiedzy na omawiany temat. Określają sposób widzenia innych ludzi oraz zaistniałych wydarzeń. Stereotypy mają swoje odzwierciedlenie w konkretnych działaniach (zarówno krewnych, jak i innych osób) względem osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Najczęściej polegają one na kontrolowaniu oraz tłumieniu przejawów seksualności, a także zupełnym ignorowaniu tematów związanych z życiem intymnym tej grupy<sup>46</sup>. Zastanawia fakt, iż ciągle jeszcze „osoby z autyzmem w najbardziej intymnej sferze życia nie mają własnego głosu, decyzje dla ich <dobra> często zapadają wobec nich zewnętrznie”<sup>47</sup>.

Bardzo ważną rolę w umożliwieniu osobom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przeżywania swojej seksualności w sposób pełny odgrywa zamiana postaw społecznych wobec tej grupy osób. By tego dokonać, konieczny jest wzrost wiedzy na temat seksualności osób z niepełnosprawnością, a także ich praw z tym związanych<sup>48</sup>. Podstawę wszelkich zmian w tym względzie stanowi natomiast „poszanowanie odrębności i integralności osoby z autyzmem, czy jakkolwiek inną niepełnosprawnością – ze wszystkimi jej ograniczeniami i potrzebami”<sup>49</sup>.

<sup>43</sup> M. Kotlicka-Antczak, *Autyzm? nie tylko dziecięcy*, s. 155.

<sup>44</sup> Ch. Preißmann, *Zespół Aspergera. Jak z nim żyć*, s. 126.

<sup>45</sup> M. Kotlicka-Antczak, *Autyzm? nie tylko dziecięcy*, s. 157.

<sup>46</sup> M. Karwacka, *Stereotypy w myśleniu o seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*, s. 187-188; Ch. Preißmann, *Zespół Aspergera. Jak z nim żyć*, s. 116.

<sup>47</sup> A. Prokopiak, *Spektrum autyzmu i seksualność*, s. 143.

<sup>48</sup> J. Kostrzewski, *Niepełnosprawność umysłowa, poglądy, metody, diagnozy i wsparcia*, [w:] *Psychologiczne wspomaganie rozwoju psychicznego dziecka*, red. A. Czapiga, Wrocław 2006.

<sup>49</sup> A. Prokopiak, *Spektrum autyzmu i seksualność*, s. 144.

Niebagatelną rolę odgrywa także edukacja seksualna osób z zaburzeniami z autystycznego spektrum. Odpowiednie poinformowanie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w tej kwestii wzmacnia ich autonomię, a także wpływa na prowadzenie adekwatnego do ich potrzeb życia społecznego i intymnego. Należy pamiętać, iż wprowadzenia wychowania seksualnego nie można odkładać do momentu, gdy osoby zainteresowane same zaczęły zadawać pytania. Bardzo często sytuacja taka nigdy nie nastąpi. Dlatego,

konieczne jest działanie (najlepiej) w formie trwającego całe życie wychowania seksualnego w atmosferze zaufania. Wychowanie takie powinno obejmować wszystkie aspekty życia seksualnego i traktować je jako coś oczywistego<sup>50</sup>.

Ponadto, takie cechy jak łatwowierność, ufnosć, czy nieumiejętność dostrzeżenia kłamstwa sprawiają, iż osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu są narażone na wykorzystywanie seksualne. Dobrze prowadzona edukacja seksualna może zmniejszyć istniejące ryzyko<sup>51</sup>.

Warto podkreślić, iż „potrzeba seksualna współwystępuje z innymi potrzebami – bliskości, kontaktu emocjonalnego, miłości, szczęścia, uznania, dowartościowania, znalezienia oparcia i zrozumienia”<sup>52</sup>. Mając tę świadomość, łatwo dostrzec jej istotę oraz znaczenie w całościowym rozwoju każdego człowieka.

Podsumowując, należy pamiętać, iż pomimo że seksualność osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu skrywa wiele niewyjaśnionych wątków, to świat tych osób wcale nie musi być pozbawiony pięknych przeżyć, a ich pragnienia mogą być realizowane. Kluczowym zagadnieniem jest tutaj uznanie równości wszystkich ludzi, pomimo ich różnorodności. To ono właśnie prowadzi do podmiotowego traktowania drugiego człowieka i wyrażania szacunku względem niego. Ważne również, by mieć świadomość, iż bez względu na występującą niepełnosprawność, każda dorosła osoba jest przede wszystkim kobietą bądź mężczyzną posiadającym prawo do akcentowania atrybutów własnej płci.

### **Praca zawodowa, zainteresowania i pasje dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu**

Systematyczny wzrost liczebności populacji osób z diagnozą autyzmu bądź zespołu Aspergera pociąga za sobą konsekwencje w postaci powięk-

<sup>50</sup> Ch. Preißmann, *Zespół Aspergera. Jak z nim żyć*, s. 120.

<sup>51</sup> E. Pieńkowska, *Wyzwania i odpowiedzialność w rozwoju seksualnym młodego człowieka*, s. 41.

<sup>52</sup> M. Karwacka, *Stereotypy w myśleniu o seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*, s. 194.

szającego się grona młodych dorosłych z ASD, dla których bardzo istotny jest temat zatrudnienia.

Praca zawodowa wypełnia znaczną część życia człowieka, w związku z czym stanowi jeden z ważniejszych obszarów jego aktywności. Ponadto, poza korzyściami materialnymi w postaci zysku dochodowego, jest również elementem budującym tożsamość osoby, a także wpływa na jej poczucie własnej wartości i niezależności<sup>53</sup>.

Istnieje grupa osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, która posiada specyficzne zainteresowania, w obszarze których osoby te są specjalistami najwyższej rangi. Pasje młodych dorosłych z powodzeniem można wykorzystać, przenosząc je na grunt pracy zawodowej<sup>54</sup>. Barbara Olszewska podkreśla, iż:

wyznacznikiem ludzkiego działania są nie tylko możliwości (zdolności, umiejętności, sprawności) określające, co i jak biegle człowiek potrafi zrobić, lecz także preferencje i zainteresowania, określające rodzaje i sposoby funkcjonowania w życiu zawodowym (...)<sup>55</sup>.

Wysoko funkcjonujące osoby z autyzmem i zespołem Aspergera wykazują szczególnie silne zainteresowanie obiektami, zjawiskami, czy poszczególnymi dziedzinami nauki, takimi jak matematyka, czy fizyka. Obszar zainteresowań osoby w większości przypadków jest niezwykle zawężony i ogromnie absorbujący. Często całe swoje życie podporządkowuje ona interesującemu ją zagadnieniu<sup>56</sup>. Na temat czynników wpływających na wybór specyficznych zainteresowań przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu istnieje wiele teorii. Okazuje się, że „wybór niezwyklego zainteresowania może być zdeterminowany jednym, prawdopodobnie silnie naładowanym emocjonalnie momentem w relacji”<sup>57</sup>.

Pasje osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, choć bardzo często realizowane w samotności, mogą stanowić dobry grunt rozwoju relacji zawodowych. W pracy bowiem osoba ta ma do czynienia z ludźmi, których zainteresowania w większym bądź mniejszym stopniu pokrywają się z jej zainteresowaniami, dzięki czemu może znaleźć zrozumienie i ma szansę

---

<sup>53</sup> H. Morgan, *Filozofia leżąca u podstaw świadczenia usług dla dorosłych z autyzmem: krytyka stosowania wartości ogólnych w odniesieniu do konkretnej sytuacji*, [w:] *Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka*, red. H. Morgan, Kraków 2004, s. 60.

<sup>54</sup> Ch. Preißmann, *Zespół Aspergera. Jak z nim żyć*, s. 163.

<sup>55</sup> B. Olszewska, *Preferencje i zainteresowania zawodowe niepełnosprawnych studentów szkół wyższych*, [w:] *Ruch na rzecz lepszej przyszłości osób niepełnosprawnych*, t. 2, red. D. Podgórska-Jachnik, Łódź 2010, s. 129.

<sup>56</sup> A. Rynkiewicz, *Zespół Aspergera. Inny mózg, inny umysł*, s. 53.

<sup>57</sup> D. Tandam, *Zespół Aspergera w wieku dorosłym*, s. 195.

nawiązać głębsze relacje interpersonalne – przyjacielskie bądź nawet partnerskie. Ponadto, bycie ekspertem w wybranej dziedzinie zapewnia danej osobie poczucie bezpieczeństwa i daje możliwość spełnienia. Poprzez osobliwe zainteresowania osoby te mają również okazję do wyrażenia swoich uczuć, myśli, emocji oraz pragnień<sup>58</sup>.

Dlatego, zainteresowania odgrywają kluczową rolę podczas dokonywania wyboru zawodu przez młodego człowieka<sup>59</sup>. Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu najlepiej czują się w zawodach, które „wymagają ograniczonego kontaktu społecznego oraz charakteryzują się niewielką zmiennością i rzadkim występowaniem nowych sytuacji”<sup>60</sup>. Temple Grandin stworzyła listę zawodów najbardziej adekwatnych dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (tab. 1).

Tabela 1  
Zawody odpowiednie dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Dla osób myślących obrazami	Dla osób nie myślących obrazami	Wspólne dla obu grup
<ul style="list-style-type: none"> <li>- projektant,</li> <li>- fotograf,</li> <li>- projektant wyposażenia (np. mebli),</li> <li>- trener zwierząt lub weterynarz,</li> <li>- mechanik samochodowy,</li> <li>- informatyk (naprawa komputerów i sprzętu komputerowego),</li> <li>- rzemieślnik (wyroby z drewna, biżuteria, ceramika),</li> <li>- projektant stron internetowych,</li> <li>- stolarz, cieśla,</li> <li>- projektant gier video,</li> <li>- budowlaniec</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- księgowy,</li> <li>- bibliotekarz,</li> <li>- korektor tekstów,</li> <li>- inwentaryzator,</li> <li>- muzyk,</li> <li>- pracownik banku,</li> <li>- urzędnik, pracownik kartoteki, archiwum,</li> <li>- statystyk,</li> <li>- fizyk lub matematyk</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- programista komputerowy,</li> <li>- redaktor, dziennikarz,</li> <li>- technik laboratoryjny,</li> <li>- inżynier (elektryk, elektronik, chemik)</li> </ul>

Źródło: opracowanie własne na podstawie: <http://aspennj.org/pdf/information/adult-issues/choosing-the-right-job-for-people-with-autism.pdf> [dostęp: 27.12.2015].

Realizacja ścieżki zawodowej pewnej grupy osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu odbywa się na otwartym rynku pracy, dzięki czemu

<sup>58</sup> A. Rynkiewicz, *Zespół Aspergera. Inny mózg, inny umysł*, s. 54-57.

<sup>59</sup> B. Olszewska, *Preferencje i zainteresowania zawodowe niepełnosprawnych studentów*, s. 131.

<sup>60</sup> Ch. Preißmann, *Zespół Aspergera. Jak z nim żyć*, s. 163.

zasoby osób mogą być odpowiednio wykorzystane. Jednak istnieje również grupa, która wymaga zatrudnienia w warunkach chronionych. Pozwolą one na wykorzystanie potencjału tych osób w sposób najpełniejszy, z dostosowaniem warunków pracy do ich indywidualnych możliwości oraz zapewnieniem odpowiedniego wsparcia<sup>61</sup>.

Specyficzne cechy funkcjonowania osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu sprawiają, iż mogą być cenionymi i wartościowymi pracownikami dla swoich pracodawców. Posiadają oni bowiem wiele właściwości niezbędnych w pracy zawodowej. Wyróżnia ich nieprzeciętna skrupulatność, pamięć, staranność, cierpliwość, uczciwość, przestrzeganie procedur, dokładność, zaangażowanie w działanie<sup>62</sup>. Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu cechuje również spostrzegawczość, niezawodność i punktualność. Ch. Preißmann pisze: „na wyznaczone spotkania i do pracy przychodzę znacznie wcześniej, bo nie wybaczyłabym sobie spóźnienia. Muszę mieć absolutną pewność, że to się nie zdarzy”<sup>63</sup>.

Z drugiej jednak strony, sposób funkcjonowania osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu sprawia, iż nierzadko również na gruncie życia zawodowego doświadczają oni licznych problemów<sup>64</sup>. Trudności pojawiają się podczas przerw w pracy, czy spotkań integracyjnych. W sytuacjach tego typu osoby z ASD odczuwają frustrację, ponieważ wymagają one zrezygnowania z tematów związanych z pracą na rzecz rozmów o życiu osobistym. Skutkuje to znacznym uwydatnieniem deficytów przejawianych przez wysoko funkcjonujące osoby z autyzmem i zespołem Aspergera<sup>65</sup>. Jedne z największych problemów wynikają z ich upodobania stałości i niechęci do zmian. Odejście od schematu działania, czy nawet zaistnienie w nim subtelnych modyfikacji może stanowić dla omawianej grupy duże obciążenie<sup>66</sup>.

Wyzwaniem dla dorosłych osób z zaburzeniami z autystycznego spektrum jest rozmowa kwalifikacyjna, podczas której człowiek doświadcza sytuacji ekspozycji społecznej i bezpośredniego kontaktu z nieznaną osobą – potencjalnym pracodawcą. Stres związany z nową sytuacją może spowodować, iż osoba ta nie zdoła zaprezentować swoich umiejętności i mocnych stron, przez co jej szanse zdobycia pracy zdecydowanie zmaleją. Dlatego, jest to aspekt, w którym dorosła osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

---

<sup>61</sup> A. Matthews, *Szkolenie zawodowe i organizacja modelu wsparcia w dziedzinie zatrudnienia osób dorosłych z syndromem Aspergera i autyzmem: przykład Gloucestershire Group Homes*, [w:] *Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka*, red. H. Morgan, Kraków 2004, s. 177.

<sup>62</sup> Materiały z projektu „Zatrudnij ASA” SYNAPSIS, Warszawa 2012, s. 8.

<sup>63</sup> Ch. Preißmann, *Zespół Aspergera. Jak z nim żyć*, s. 167.

<sup>64</sup> H. Morgan, *Filozofia leżąca u podstaw świadczenia usług dla dorosłych z autyzmem*, s. 60.

<sup>65</sup> Ch. Preißmann, *Zespół Aspergera. Jak z nim żyć*, s. 168-169.

<sup>66</sup> A. Matthews, *Szkolenie zawodowe i organizacja modelu wsparcia*, s. 177.

potrzebuje pomocy. Miejscem, w którym może ją otrzymać są poradnie zawodowe. Tam tworzony jest indywidualny profil mocnych i słabych stron danej osoby, określane są również czynności, które osoba ta jest w stanie wykonywać (z uwzględnieniem zakresu niezbędnej pomocy). Bardzo ważną funkcję spełnia tutaj trener pracy<sup>67</sup>. M. Dewey podkreśla, iż

w tym przypadku zespół dbający o zatrudnienie (...) ma dwa zadania: pomoc osobie z autyzmem w nauczaniu się codziennych obowiązków i sprawienie, że koledzy z pracy będą życzliwie wspierać jej wysiłki (...)<sup>68</sup>.

Warto zwrócić uwagę, iż jedno z przedsięwzięć w zakresie wsparcia osób z ASD na rynku pracy miało miejsce w latach 2010-2012. Pracownicy Fundacji SYNAPSIS wraz z podopiecznymi wzięli udział w projekcie pod tytułem: *Implementacja skutecznych europejskich systemów funkcjonowania ekonomii społecznej w zakresie wprowadzania osób z autyzmem na polski rynek pracy*. W jego ramach Fundacja opracowała, a następnie przetestowała *Program aktywizacji społecznej i zawodowej osób z zespołem Aspergera i wysokofunkcjonujących osób z autyzmem*<sup>69</sup>. Jak wynika z samej nazwy, skierowany został do osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, prezentujących wysoki poziom społecznego przystosowania – w programie udział wzięły osoby z zespołem Aspergera oraz z autyzmem, będące w normie intelektualnej. Dodatkowymi kryteriami kwalifikacyjnymi były: poziom umiejętności społecznych (umiejętność funkcjonowania w grupie) oraz komunikacyjnych, a także umiejętności samoobsługowe kandydata. Projekt ten był pierwszym tego typu przedsięwzięciem realizowanym w Polsce. Nigdy wcześniej nie wprowadzono programów mających na celu przygotowanie do pracy zawodowej na otwartym bądź chronionym rynku pracy osób z tej grupy. Stworzony przez Fundację SYNAPSIS *Model programu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z zespołem Aspergera i wysokofunkcjonujących osób z autyzmem* skierowany jest głównie do organizacji pozarządowych na terenie Mazowsza, a także organizacji członkowskich Porozumienia AUTYZM-POLSKA. Program powstał „w oparciu o założenie, że osoby z autyzmem i zespołem Aspergera mają duży, niewykorzystany dotychczas, potencjał do podnoszenia swoich kwalifikacji i podejmowania pracy”<sup>70</sup>. Osoby te potrzebują zatem wszechstronnego wsparcia poprzez oddziaływania terapeutyczne, szkoleniowe i doradcze:

<sup>67</sup> Ch. Preißmann, *Zespół Aspergera. Jak z nim żyć*, s. 174.

<sup>68</sup> M. Dewey, *Życie z zespołem Aspergera*, [w:] *Autyzm i zespół Aspergera*, s. 234.

<sup>69</sup> Materiały z projektu „Zatrudnij ASA”, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2012b, s. 2.

<sup>70</sup> Materiały z projektu „Zatrudnij AS-a”, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2012a, s. 7-9.



- wsparcie psychologiczne, w tym: trening umiejętności społecznych potrzebnych w pracy, zajęcia indywidualne z psychologiem, wsparcie dla rodzin osób z zespołem Aspergera;
- szkolenia zawodowe, w tym: trening rozwijający umiejętności pracy przy komputerze oraz
  - trening prac biurowych;
  - doradztwo zawodowe;
  - doradztwo prawne;
  - staże u pracodawców<sup>71</sup>.

Ewaluacja programu ukazała, iż osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mają zdecydowanie większe możliwości podjęcia pracy zawodowej niż donoszą statystyki<sup>72</sup>. Doświadczenia wyniesione z projektu pozwalają dostrzec potencjał tych osób, a także stanowią wskazówkę, w jaki sposób oraz w jakich warunkach adekwatnie go realizować. Program pomaga zniwelować beczynność i bezradność jednostek z omawianej grupy – daje konkretne odpowiedzi, wyposaża je w umiejętności niezbędne podczas poszukiwania zatrudnienia, a także prawidłowego funkcjonowania w pracy<sup>73</sup>.

Doświadczenia płynące z innych krajów, jak Wielka Brytania, Dania oraz świadomość istnienia specyficznych dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu cech (pożądanych przez pracodawców), w połączeniu z umożliwieniem rozwijania pasji tych osób, a także obdarzeniem ich odpowiednim wsparciem, może zaowocować zawodowym sukcesem, rozwojem kariery w wybranej dziedzinie, ale przede wszystkim doświadczeniem poczucia osobistego szczęścia, przyjemności i odnalezieniem siebie samych<sup>74</sup>.

Podkreślić należy, iż korzyści z zatrudnienia osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu czerpią również pozostali pracownicy. Potwierdzają to osoby zaangażowane w realizację projektu. Ich zdaniem, taka sytuacja

uczy jak czerpać doświadczenie, wiedzę i pomysły z różnorodności. Jest warunkiem zrównoważonego rozwoju społecznego, ale też wpływa na rozwój osobisty wielu współpracowników i pogłębia rozumienie relacji międzyludzkich, pozwala pozbyć się wielu obaw i uwalnia od myślenia w kategoriach stereotypów o innych ludziach. Dzięki takim doświadczeniom włączenie społeczne osób niepełnosprawnych czy

<sup>71</sup> Tamże, s. 13.

<sup>72</sup> The National Autistic Society, *Zatrudnienie osób z Zespołem Aspergera. Poradnik praktyczny*, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2007, s. 12.

<sup>73</sup> Materiały z projektu „Zatrudnij AS-a”, s. 2.

<sup>74</sup> A. Rynkiewicz, *Zespół Aspergera. Inny mózg, inny umysł*, s. 61.

przedstawicieli innych grup marginalizowanych ma szansę stać się naturalnym procesem<sup>75</sup>.

Podsumowując, należy podkreślić, iż dorosłe osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w aspekcie posiadanych potrzeb i pragnień w niczym nie różnią się od osób, które nie wykazują symptomów owego zaburzenia. W zatwierdzonej w 2013 roku Karcie Praw Osób z Autyzmem<sup>76</sup> wyraźnie zaakcentowano, iż osoby te mają prawo do realizacji wszystkich potrzeb przejawianych w omówionych w niniejszym tekście sferach funkcjonowania. Pamiętać jednak należy, iż osiągnięcie życiowej niezależności i wypełnianie poszczególnych zadań rozwojowych przypisanych okresowi wczesnej dorosłości jest możliwe tylko wówczas, kiedy osoby te obdarzone będą odpowiednim wsparciem i przychylnością społeczeństwa.

## BIBLIOGRAFIA

- Danielewicz D., *Funkcjonowanie psychospołeczne nastolatków i dorosłych osób z autyzmem*, [w:] *Psychologia rehabilitacyjna. Wybrane zagadnienia*, red. T. Gałkowski, E. Pisula, Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN, Warszawa 2006.
- Dewey M., *Życie z zespołem Aspergera*, [w:] *Autyzm i zespół Aspergera*, red. U. Frith, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005.
- Karwacka M., *Stereotypy w myśleniu o seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Poznańska pedagogika specjalna. Tradycje – osiągnięcia – perspektywy*, red. W. Dykciak, A. Twardowski, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2006.
- Karwacka M., *Wychowanie seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną – refleksje nad rolą pedagoga*, [w:] *Pełnosprawni seksualnie – materiały z międzynarodowej konferencji poświęconej podmiotowości osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Poznań 2011.
- Kijak R., *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010.
- Kostrzewski J., *Niepełnosprawność umysłowa, poglądy, metody, diagnozy i wsparcia*, [w:] *Psychologiczne wspomaganie rozwoju psychicznego dziecka*, red. A. Czapiga, Wydawnictwo Wrocławskiego Towarzystwa Naukowego, Wrocław 2006.
- Kotlicka-Antczak M., *Autyzm? nie tylko dziecięcy – zaburzenia autystyczne w okresie adolescencji i wczesnej dorosłości*, [w:] *Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia*, red. T. Pietras, A. Witusik, P. Gałecki, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2010.
- Lew-Starowicz Z., *Psychospołeczne podstawy seksualności*, [w:] *Podstawy seksuologii*, red. Z. Lew-Starowicz, V. Skrzypulec, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2010.
- Materiały z projektu „Zatrudnij ASA” SYNAPSIS, 2012.
- Materiały z projektu „Zatrudnij AS-a”, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2012a.
- Materiały z projektu „Zatrudnij AS-a”, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2012b.

<sup>75</sup> Materiały z projektu „Zatrudnij AS-a”, s. 7.

<sup>76</sup> *Zrozumieć świat*, [http://zrozumiectswiat.pl/resources/380\\_u.pdf](http://zrozumiectswiat.pl/resources/380_u.pdf), [dostęp: 27.12.2015].

- Matthews A., *Szkolenie zawodowe i organizacja modelu wsparcia w dziedzinie zatrudnienia osób dorosłych z syndromem Aspergera i autyzmem: przykład Gloucestershire Group Homes*, [w:] *Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka*, red. H. Morgan, Wydawnictwo JAK, Kraków 2004.
- Morgan H., *Filozofia leżąca u podstaw świadczenia usług dla dorosłych z autyzmem: krytyka stosowania wartości ogólnych w odniesieniu do konkretnej sytuacji*, [w:] *Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka*, red. H. Morgan, Wydawnictwo JAK, Kraków 2004.
- Newport J., Newport M., *Crazy in Love. Ein sutistisches Paar erzählt seine Geschichte*, Droemer, Munchen 2005.
- Olszewska B., *Preferencje i zainteresowania zawodowe niepełnosprawnych studentów szkół wyższych*, [w:] *Ruch na rzecz lepszej przyszłości osób niepełnosprawnych*, t. 2, red. D. Podgórska-Jachnik, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Łódź 2010.
- Pawelczak K., *O przyjaźni w życiu dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny w otoczeniu społecznym*, red. H. Kubiak, A. Jakoniuk-Diallo, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2011.
- Pieńkowska E., *Wyzwania i odpowiedzialność w rozwoju seksualnym młodego człowieka niepełnosprawnego intelektualnie*, [w:] *Pełnosprawni seksualnie – materiały z międzynarodowej konferencji poświęconej podmiotowości osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Poznań 2011.
- Preißmann Ch., *Zespół Aspergera. Jak z nim żyć, jak pomagać, jak prowadzić terapię*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2012.
- Prokopiak A., *Spektrum autyzmu i seksualność*, [w:] *Człowiek i autyzm*, red. J. Kocki, A. Kiciński, Wydawnictwo Polihymnia, Lublin 2010.
- Robinson J.E., *Patrz mi w oczy. Moje życie z zespołem Aspergera*, Wydawnictwo Linia, Warszawa 2013.
- Rynkiewicz A., *Zespół Aspergera. Inny mózg, inny umysł*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2009.
- Tandam D., *Zespół Aspergera w wieku dorosłym*, [w:] *Autyzm i zespół Aspergera*, red. U. Frith, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005.
- The National Autistic Society, *Zatrudnienie osób z Zespołem Aspergera. Poradnik praktyczny*, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2007.
- Willey L.H., *Ich bin Autistin, aber ich zeige es nicht*, Herder, Freiburg 2003.
- Wojciechowska A., *Pomiędzy dzieciństwem a dorosłością – o dorastaniu osób z zespołem Aspergera*, Studia Edukacyjne, 2013, 25.
- Zöller D., *Autismus und Körper späche. Störungen der Signalverarbeitung zwischen Kopf und Körper*, Weidler, Berlin 2001.

## Netografia

- Spicen D., [www.niegrzecznedzieci.org.pl/asperger/specjalnie-dla-doroslych-z-zespolem-aspergera/samoswiadomosc-zycia-z-zespolem-aspergera](http://www.niegrzecznedzieci.org.pl/asperger/specjalnie-dla-doroslych-z-zespolem-aspergera/samoswiadomosc-zycia-z-zespolem-aspergera) [dostęp: 22.12.2015].
- Zrozumieć świat*, [http://zrozumiectswiat.pl/resources/380\\_u.pdf](http://zrozumiectswiat.pl/resources/380_u.pdf), [dostęp: 27.12.2015].