

Osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w biegu życia – wyzwania, możliwości i wsparcie

Małgorzata Tokaj¹

¹ Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0001-8885-016X

ABSTRAKT

Autyzm to złożone zaburzenie neurorozwojowe, które znacząco wpływa na różne aspekty życia człowieka nim dotkniętego. Celem niniejszego artykułu jest ukazanie wyzwań, możliwości oraz form wsparcia, z jakimi mogą się mierzyć osoby z autyzmem na różnych etapach życia. Analiza literatury naukowej wskazuje, że osoby z autyzmem często zmagają się z trudnościami w komunikacji i interakcjach społecznych już we wczesnym dzieciństwie, a w okresie szkolnym i adolescencji mogą napotykać problemy z przystosowaniem się do norm społecznych, oraz radzeniem sobie z wymaganiami akademickimi. W dorosłości natomiast kluczowe wyzwania dotyczą zatrudnienia, niezależności oraz relacji interpersonalnych. Pomimo tych wyzwań, osoby z autyzmem mają również wiele możliwości, które mogą wykorzystać, szczególnie w obszarze technologii, matematyki czy sztuki. Kluczowe znaczenie ma zapewnienie kompleksowego wsparcia, obejmującego wczesną interwencję, terapie behawioralne, wsparcie edukacyjne oraz programy zawodowe. Rola rodziny, społeczności lokalnej oraz odpowiednie regulacje prawne mogą również znacząco poprawić jakość życia osób z autyzmem.

Słowa kluczowe: autyzm, rozwój, wyzwania, możliwości, wsparcie

WPROWADZENIE

Życie osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, to nieustanna podróż. Na drodze swego życia, osoby te mierzą się z wyzwaniami stawianym przez społeczeństwo. Nie zapominajmy, że osoby te mają możliwości rozwoju oraz satysfakcjonującej integracji społecznej. W artykule tym pragnę przybliżyć różne aspekty życia osób autystycznych, ukazując bariery, ale także potencjał. Pragnę również podkreślić, jak ważne jest odpowiednie i wczesne wsparcie na każdym etapie ich życia.

Jak podaje Piotr Gałęcki i Agata Szulc (2023) zaburzenia ze spektrum autyzmu to neurorozwojowe zaburzenia, które wpływają na zdolność osoby do komunikowania się i wchodzenia w interakcje z innymi. Osoby z ASD mogą mieć trudności z komunikacją werbalną, jak i niewerbalną, a także z rozumieniem sygnałów społecznych. Mogą mieć również powtarzalne zachowania lub zainteresowania. Autorzy wskazują, że symptomy zaburzeń ze spektrum autyzmu zazwyczaj zauważalne są w okresie rozwoju, we wczesnym dzieciństwie, choć mogą być bardziej widoczne na późniejszych etapach, gdy wymagania społeczne przewyższają zdolności i możliwości jednostki. Magdalena Woźniak (2018) wskazuje, że autyzm to najczęściej diagnozowane zaburzenie neurorozwojowe.

Najwyższa Izba Kontroli (NIK) opublikowała wyniki kontroli – wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania. Dokument ten wskazuje, znaczący wzrost diagnoz zaburzeń ze spektrum autyzmu w Stanach Zjednoczonych. Jeszcze w latach 2004 zaburzenie to dotyczyło 1 na 166 osób, w 2009 roku

zanotowano wzrost i wskaźnik ten wynosił 1 na 110 osób, a 2014 roku ilość osób z tym zaburzeniem wynosiła 1 na 68 osób. W przypadku Polski nie mamy dokładnych informacji. Według SIO w roku szkolny 2016/2017 ilość uczniów posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, z powodu zaburzeń ze spektrum autyzmu (autyzm i zespół Aspergera) uczęszczających do szkół i przedszkoli, wynosiła 38 058 osób, w roku szkolnym 2017/2018 liczba uczniów wzrosła i wynosiła 46 179, a w 2018/2019 w placówkach zanotowano łącznie 54 404 uczniów (Walendzik, Nowak, 2021). Zauważalny jest znaczący wzrost zdiagnozowanych przypadków. Wynik ten może być efektem zmian w definiowaniu całościowych zaburzeń, zwiększenia wykrywalności tego zaburzenia, jak również czynniki środowiskowe, które na przestrzeni lat uległy zmianom. Bez względu na przyczynę tak dużego wzrostu liczby osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, wynik ten powinien zostać uwzględniony przy planowaniu polityki społecznej, który winien zaspokoić podstawowe potrzeby tych osób, takie jak dostępność wczesnego diagnozowania, terapii, rehabilitacji i edukacji. Fundacji Synapsis na swojej stronie internetowej wskazuje, że nie znajdziemy informacji dotyczącej liczby dorosłych osób z ASD, nie ma również danych wskazujących potrzeby tych osób.

WYZWANIA NA RÓŻNYCH ETAPACH ŻYCIA

Stanley I. Greenspan i Serena Wieder (2014) wskazują, że większa świadomość na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu, specyfika rozwoju ASD oraz częstotliwość występowania sprawia, że mamy większe możliwości identyfikacji tego zaburzenia, a tym samym zastosowania wczesnej interwencji. Autorzy uważają, że im wcześniej otoczmy dziecko opieką terapeutyczną, tym większe szanse ono ma, na stworzenie prawidłowego rozwoju jednostki. Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, często mają trudności w komunikacji, nawiązywaniu relacji rówieśniczych oraz w radzeniu sobie z sensorycznymi przeciążeniami. W szkołach, które z reguły nie są przystosowane do specyficznych potrzeb uczniów autystycznych, wyzwania te mogą się potęgować. Dlatego wdrażana jest specjalistyczna pomoc terapeutyczna (terapia logopedyczna, psychologiczna, zajęcia TUS) oraz specjalistyczne programy edukacyjne.

Jak zauważa Anna Lenart (2019), Polska zadbała o dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, przez cały okres obowiązkowej edukacji. Niestety, sytuacja ta zmienia się w momencie osiągnięcia przez dziecko z ASD dorosłości. Katarzyna Stein-Szała (2019) definiuje dorosłość człowieka, jako dojrzałość fizyczną osoby, która osiągnęła pełnoletność w rozumieniu przepisów prawa, a więc ukończyła 18 rok życia. Odmienne zdanie ma Kamila Pawlik (2020), która wskazuje, że samo osiągnięcie przez jednostkę określonego prawem wieku, nie czyni jej osobą dorosłą. Według autorki, konieczna jest również dojrzałość biologiczna i psychologiczna, która pomoże w pełnieniu ról społecznych. Wkroczenie w ten okres powoduje, że spada wsparcie udzielane przez państwo. W literaturze wskazuje się, że zaburzenia ze spektrum autyzmu są stanem trwającym całe życie (Strzelecki, 2023). Cechy wskazujące na występowanie ASD, są widoczne już we wczesnym okresie dzieciństwa, niemniej jednak coraz częściej na diagnozy zgłaszają się dorośli. Wyniki badań Troalach Brugha i wsp. (2011) przeprowadzone w 2007 roku w Wielkiej Brytanii pokazały, że populacja dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, jest podobna do populacji dzieci z tym samym zaburzeniem tzn., że występowanie ASD w tej grupie wynosi jeden na sto. Późna diagnoza może świadczyć o tym, że jednostka sprostała wymaganiom stawianym jej przez środowisko. W mniejszym bądź większym stopniu radziła sobie z wyzwaniami. Jednak ilość

stawianych diagnoz sugeruje, że osoby te szukały odpowiedzi na temat ich trudności, ograniczeń czy też funkcjonowania. Dominik Strzelecki (2023) zauważa, że osoba nie zdiagnozowana przez lata wypracowała system kompensacyjny, dzięki któremu lepiej funkcjonowała w swoim środowisku. Niemniej jednak, nie można zakładać, że osoba taka nie potrzebuje wsparcia i opieki specjalistycznej. Dodatkowo autor zaznacza, że ze względu na dożywotni charakter zaburzeń ze spektrum autyzmu, osoby nimi dotknięte potrzebują wsparcia na wszystkich etapach życia.

Książka Jacka Hołuba (2024) jest pełna przykładów płynących z ust samych osób autystycznych mówiących o tym, z jakimi trudnościami mierzyli się na różnych etapach swojego życia. Uważam, że pozycja ta jest istotnym elementem w drodze do poznania potrzeb i oczekiwań osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Bohaterka Iza wspomina, że w dzieciństwie odczuwała ciągły lęk.

Nie rozumiała ludzi, ich dziwnych zasad, słów, gestów i zdarzeń. (...) Drażniły ją dźwięki, zapachy, ubrania. Uciekała od jasnego światła i chowała się przed słońcem. Brzydziła się zimnych, twardych i śliskich przedmiotów (Hołub, 2024).

Rodzice, a także babcia od strony matki, jak sama mówi, bili ją, bo przynosiła im wstyd, niejednokrotnie stosując wobec niej obraźliwe słownictwo. W szkole nie było lepiej. Nauczycielki szarpały ją. Ta sytuacja sprawiła, że Iza zamilkła. Pomimo, iż znała odpowiedzi na zadawane przez nauczyciela pytania, atak paniki powodował, że nie była w stanie powiedzieć choćby słowa. Stroniła również od rówieśników, gdyż czuła się w ich towarzystwie nieswojo.

Kolejna bohaterka Joanna jako dziecko miała wsparcie rodziców, ale w tamtych czasach jak wspomina nikt nie słyszał o autyzmie. I choć ją akceptowali, to jednak w przedszkolu, a potem w szkole nie potrafiła się odnaleźć. Rówieśnicy z niej drwili, okres podstawówki nie wspomina najlepiej. Nauczyciele również nie rozumieli co przeżywa Joanna, a strach przed wyśmianiem sprawił, że robiła wszystko by być najlepszym uczniem (Hołub, 2024).

W okresie dojrzewania i wczesnej dorosłości osoby autystyczne często stają przed zadaniem znalezienia własnej tożsamości oraz określenia swojej ścieżki zawodowej. Problemy z komunikacją społeczną, nieporozumienia wynikające z innego sposobu przetwarzania informacji czy trudności w radzeniu sobie ze stresem mogą utrudniać zarówno nawiązywanie relacji, jak i utrzymanie pracy. Wielu młodych ludzi zmaga się z poczuciem wyobcowania, co wpływa na ich samoocenę i zdrowie psychiczne. Lidia Szmania (2016) w swoich badaniach pokazała, że osoby z ASD w okresie dzieciństwa i adolescencji uważały, że są akceptowane przez rówieśników. U większości badanych akceptacja ta była tylko pozorną. Wynikała z tego, iż osoby te błędnie interpretowały zachowanie rówieśnika. Perspektywa czasu i głębsza analiza sprawiły, że badani dostrzegli pozorną akceptację. Autorka uważa, iż odrzucenie rówieśnicze to trudne doświadczenie. Wskazuje, że występują dwa czynniki, które są niezbędne osobom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, aby mogli lepiej funkcjonować w społeczeństwie. Pierwszym czynnikiem według Lidii Szmania jest samoakceptacja jednostki, a drugi to akceptacja ze strony osób najbliższych. Czynniki te umożliwią tym osobom zaspokojenie potrzeb psychologicznych człowieka.

Monika Czerw (2022) zauważa, że dla osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, niektóre bodźce sensoryczne mogą być trudnym doświadczeniem. Hałas, jak i nieodpowiednie oświetlenie mogą być uciążliwe dla tych osób i powodować rozkojarzenie, szybszą męczliwość oraz mniejszą wydajność w pracy.

MOŻLIWOŚCI I MOCNE STRONY

Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu często posiadają unikalne zdolności, które w odpowiednio dostosowanym środowisku mogą stać się fundamentem sukcesu zawodowego i osobistego. Wielu z nich charakteryzuje się wyjątkową precyzją, dbałością o szczegóły, a także zdolnością do głębokiej koncentracji na wybranej dziedzinie. To sprawia, że w wielu branżach, takich jak technologia, nauki ścisłe, sztuka czy informatyka, mogą stać się niezastąpionymi ekspertami. Monika Czerw (2022) wskazuje, że dla osoby z niepełnosprawnością praca to nie tylko możliwości finansowe, ale przede wszystkim forma integracji, sposobem na budowanie wiary we własne możliwości oraz poczucia osiągnięcia sukcesu osobistego. Autorka wspomina również dane z 2022 roku, zamieszczone w raporcie „Droga do otwarcia rynku pracy w Polsce dla osób autystycznych”, z których wynika, że tylko 2% populacji autystycznej w Polsce, są osobami czynnymi zawodowo. Wskaźnik ten, jak wyjaśnia autorka, stanowi informację o konieczności zastosowania działań zaradczych, które sprawiają, że osoby z ASD staną się bardziej niezależne. Monika Czerw wskazuje również, iż osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu to cenni pracownicy ze względu na unikatowe zdolności czy umiejętności. Niemniej jednak, aby w pełni wykorzystać potencjał pracownika z ASD należy właściwie przygotować i dostosować stanowisko pracy, jak również organizowanie szkolenia zawodowe, jakie są konieczne ze względu na specyficzne potrzeby osób z autyzmem.

Osoby autystyczne często widzą świat z innej perspektywy, co pozwala im na tworzenie innowacyjnych rozwiązań oraz oryginalnych projektów. Taka odmiana myślenia jest cenna w dzisiejszym świecie, gdzie umiejętność patrzenia „poza schemat” jest kluczem do sukcesu. Właściwe wykorzystane atuty mogą przekształcić wyzwania w szansę, umożliwiając rozwój zarówno jednostkom, jak i całemu społeczeństwu.

Na stronie internetowej Centrum CBT znajdujemy informację, iż wiele osób z autyzmem ma wybiórcze talenty. Mogą to być talenty artystyczne np. malarstwo, rzeźba czy muzyka. Osoby te często mają zdolności matematyczne. Wykazują zdolności logicznego myślenia przydatne w matematyce, fizyce, informatyce czy programowaniu. Często wraz ze zdolnościami matematycznymi ujawniają się zdolności do przyswajania języków obcych oraz umiётnego wręcz perfekcyjnego posługiwaniem się nim. Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mogą wykazywać zdolności manualne, które mogą być wykorzystane np. w mechanice, zegarmistrzostwie czy robotyce. Wśród zdolności warto wymienić również zdolności pamięciowe i zdolność do skupienia uwagi na szczegółach.

WSPARCIE – KLUCZ DO PEŁNIEJSZEGO ŻYCIA

Wczesne wykrycie cech autystycznych oraz odpowiednia interwencja to fundament budowania przyszłości osoby z ASD. Terapie indywidualne, grupowe oraz specjalistyczne programy wsparcia mogą pomóc w rozwijaniu umiejętności komunikacyjnych, społecznych i samodzielności. Współpraca rodziców, nauczycieli i specjalistów, tworzy sieć bezpieczeństwa, która umożliwia dziecku stopniowe zdobywanie niezbędnych kompetencji. Warto zwrócić uwagę, że osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i ich rodzice sygnalizują, że oczekują większego wsparcia terapeutycznego (Stein-Szała, 2019). Autorka wskazuje, że 54% wysoko funkcjonujących osób z ASD deklaruje, że otrzymuje pomoc terapeutyczną, a aż 78% osób wskazuje, że nie otrzymuje wystarczającego wsparcia terapeutycznego. 84% rodziców i 71% osób dotkniętych zaburzeniami ze spektrum autyzmu

informuje o trudnościach w dostępie do pomocy terapeutycznej. Fundacja Synapsis na swojej stronie internetowej wskazuje, że w Polsce nie ma odpowiedniej liczby specjalistów w stosunku do zapotrzebowania. Co więcej, szpitale psychiatryczne nie są dostosowane do potrzeb osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Taki stan rzeczy jest przyczyną stosowania środków bezpośredniego przymusu w stosunku do tych osób. Brak monitoringu, problemy komunikacyjne sprawiają, że dochodzi do licznych nadużyć w stosunku do pacjentów. Katarzyna Stein-Szała (2019) zwraca uwagę, że jest niewystraszająca ilość placówek oferujących opiekę okresową czy też całodobową, jak również ilość miejsc stałego pobytu dla dorosłych z ASD. Rodzice odczuwają lęk i obawy o losy ich dorosłych dzieci w przypadku ich śmierci.

Joanna Kossewska (2014) zwraca uwagę, że autonomia jednostki i jej niezależność to główny cel terapeutyczno-edukacyjny. Zdaniem autorki sytuacja ta jest możliwa, jeśli środowisko będzie sprzyjające. Zarówno w Polsce, jak również w innych krajach na świecie, zadaniem edukacyjnym jest przygotowanie osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, do niezależnego życia i podjęcia zatrudnienia. Joanna Kossewska twierdzi, że status dorosłości osoby z ASD sprowadza się do samodzielnego funkcjonowania w pracy, jak również normalnego trybu życia

Rodziny, przyjaciele, grupy wsparcia oraz organizacje działające na rzecz autyzmu stanowią niezwykle ważny element wsparcia. Dzięki nim osoby autystyczne mogą dzielić się swoimi doświadczeniami, czerpać inspirację i znaleźć zrozumienie wśród ludzi o podobnych przeżyciach. Wspólnota, która buduje relacje oparte na wzajemnym wsparciu, pomaga przezwyciężyć codzienne trudności oraz wzmacnia poczucie przynależności. Każde dziecko kiedyś będzie dorosłe, i o ile w przypadku osób normatywnych, taki stan rzeczy nie budzi obaw, o tyle w przypadku osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, nie jest to takie oczywiste. Rodzice się starzeją, mają coraz mniej sił by opiekować się swoimi dorosłymi dziećmi, które wymagają wsparcia w każdej czynności. Katarzyna Stein-Szała (2019) uważa, że Domy Pomocy Społecznej to nie miejsce dla osób z ASD. Maria Jankowska (2014) wspomina, że raport Fundacji Synapsis wskazuje, iż osoby, które są pod opieką takich placówek, mogą być narażeni na nadużycie ze strony personelu, jak i pozostałych mieszkańców. Zarówno rodzice, jak i specjaliści pracujący z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zwracają uwagę, że optymalnym miejscem dla osób dotkniętych tym zaburzeniem, są placówki przypominające domy jednorodzinne, które byłyby dostosowane do ich potrzeb i możliwości.

W latach 70. na świecie powstawały farmy, na których pracowały osoby z ASD. W Polsce w 2005 roku powstała pierwsza taka farma zlokalizowana w Więckowicach koło Krakowa. Twórcą Farmy Życia, jest Alina Perzanowska. W miejscu tym, dorosłe osoby z autyzmem znalazły miejsce stałego pobytu. Dorośli z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, otrzymują wsparcie terapeutyczne, rehabilitacyjne oraz pracę.

Bożena Chrostowska (2023) przedstawia sytuację studentów z ASD. Niestety jeszcze są uczelnie wyższe, które nie są przygotowane na wsparcie osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Jak wskazuje autorka, na uczelniach tych występuje brak odpowiedniego dostosowania poradnictwa edukacyjno-zawodowego, brak programów jakie ułatwiłyby adaptację studentów w nowym środowisku. Sytuacja ta powoduje, że osoby te nie są świadome na jaką pomoc i wsparcie mogą liczyć ze strony uczelni. Często jednostki te, rezygnują z pobierania nauki, a tym samym skazując się na brak możliwości zdobycia wykształcenia, zawodu, a to prowadzi do wykluczenia społecznego.

Zmiany prawne zobligowały uczelnie wyższe do zwiększenia przystępności oraz wyrównania szans edukacyjnych. Uczelnie objęte kontrolą przez NIK wykazały, że wspierają studentów poprzez wsparcie materialne w postaci stypendium, wsparcia technicznego (wykorzystanie komputerów, słuchawek), czy likwidowanie barier architektonicznych. Studenci w spektrum autyzmu mogli również korzystać ze studiowania w ramach indywidualnej organizacji studiów, stosować środki wspomagające proces kształcenia, uczelnie dostosowały czas i formę egzaminu.

Dostosowanie środowiska zawodowego dla potrzeb osób ze spektrum autyzmu ma ogromne znaczenie dla ich sukcesu zawodowego. Wprowadzenie elastycznych form zatrudnienia, monitoringu czy programów wsparcia dla pracowników o specjalnych potrzebach, przyczynia się do zwiększenia efektywności oraz satysfakcji z pracy. Firmy, które inwestują w różnorodność, nie tylko wspierają jednostki, ale również zyskują nową perspektywę i innowacyjne pomysły. Dorota Danielewicz (2022) wskazuje, że w Polsce nie ma wiele miejsc, które oferują pracę osobom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Wśród znanych warto wymienić ZAZ w Goleniowie, Klubokawiarnia „Życie jest fajne”, „Paluszki Gryczane”, ZAZ „Pracownia Rzeczy Różnych”. Zdaniem autorki osoby z ASD wykazują zaangażowanie, staranność, przestrzeganie zasad, bardzo dobrą pamięć. Pracodawca może liczyć na zwrot kosztów przystosowania i wyposażenia stanowiska pracy, kosztów zatrudnienia, a mimo to nadal miejsc pracy skierowanych do osób z ASD jest niewiele.

SYTUACJA OSÓB Z ASD W POLSCE I NA ŚWIECIE – PRZEGLĄD LITERATURY

Fundacja SYNAPSIS wraz z Instytutem Rozwoju Służb Społecznych w 2013 roku opublikowali wyniki badań dotyczący obrazu sytuacji dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Według danych z raportu wynika, że aż 95% osób tej populacji jest w posiadaniu orzeczenia o niepełnosprawności. 5% dorosłych to osoby z wyższym wykształceniem, 6% pomaturalne, 20 % osób ukończyła szkolnictwo średnie, 24% zakończyło edukację na etapie szkoły zawodowej, a 45% nie ukończyło edukacji. Raport ten wskazuje, że 92 % osób dorosłych nie usamodzielniała się, 7% znalazło miejsce w dedykowanych placówce, a tylko 1 % to osoby samodzielne. W dokumencie tym możemy przeczytać, iż głównym źródłem dochodu aż 43% osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest zasiłek pielęgnacyjny, 39% pobiera rentę socjalną, 22% korzysta z pomocy finansowej rodziny, a zaledwie 3% tej populacji pobiera wynagrodzenie związane ze stosunku pracy.

Ciekawe badania prowadziła Kamila Pawlik (2020) wśród grupy rodziców wychowujących dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu 64% badanych rodziców uważa, że ich dziecko powinno się wyprowadzić z domu, ale wtedy, jak wskazuje 26% rodziców, gdy będzie samo chciało, tylko 6% tej grupy deklaruje, że ich dzieci powinny opuścić dom rodzinny, gdy podejmie pracę zawodową. Zatrważające są wyniki badań dotyczące samodzielności, autonomii i niezależności osób z ASD w oczach rodziców. 76% badanych rodziców deklaruje, że ich dziecko pomimo osiągnięcia dorosłości, nie będzie samodzielne. Rodzice również wskazywali, że 68% dzieci, jako osoby dorosłe będą zdolne podjąć zatrudnienie, jednak obawiają się, że będzie to nie możliwe, aby ich dzieci otrzymały zatrudnienie. Autorka zwraca uwagę, że rodzice wskazują, że wynika to z czynników wewnętrznych (uwarunkowania osobiste 56%), jak również czynników środowiskowych stanowiących 44%. Rodzice uważają, że możliwość podjęcia pracy przez ich autystyczne dziecko będzie możliwe, jeśli w miejscu pracy będzie osoba wspierająca. 80% respondentów wyraża obawy o przyszłość swojego dziecka. W podsumowaniu autorka wskazuje, że

możliwość wejścia na rynek pracy osób, u których zdiagnozowano zaburzenia ze spektrum autyzmu, jest uzależnione od dwóch czynników. Pierwszy z nich dotyczy dostosowania miejsc pracy, jak również zapewnienie wsparcia. Drugim ważnym zadaniem jest dokonanie zmian w samych rodzicach, bowiem upatrują oni problem w swoim dziecku, a nie szukają rozwiązania tych trudności w środowisku.

Jeffrey Ross i wsp. (2013) przedstawili wyniki badań dotyczących zatrudnienia i samodzielnego życia 125 absolwentów programu TIL (*Taft College Transition to Independent Living*). Program ten skierowany jest do studentów z NI (niepełnosprawnością intelektualną), zaburzeniami rozwojowymi, w tym zaburzeniami ze spektrum autyzmu od 1995 roku. Celem tego programu jest oprócz edukacji, obserwacja absolwenta przez dziesięć lat i analiza zatrudnienia, samodzielności w życiu, pełnienie ról społecznych, rozwoju osobistego. Badania te dowodzą, że programy takie, mogą skutecznie przygotować do bycia niezależnym i do pełnienia różnych (na miarę swoich możliwości) ról społecznych. Jednakże autorzy zaznaczają, że wyniki tych badań nie są miarodajne, gdyż osoby przyjęte do programu to jednostki zdeterminowane i lepiej przygotowane, niż ich rówieśnicy w tej populacji. Niemniej jednak, istnieje szansa, że zastosowanie odpowiedniego wsparcia, może pomóc większości tej grupy, do polepszenia jakości życia.

Interesujące doniesienia zamieszczono na stronie stopbarierom.pl, gdzie opisano wyniki badań przeprowadzonych w Australii. Badania te dotyczyły postrzegania przez pracodawców, kosztów i korzyści z zatrudnienia osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w otwartym zatrudnieniu w Australii. W badaniu wzięło udział 59 pracodawców, którzy zatrudniają osoby z ASD. Osoby te głównie pracowały w sektorze opieki zdrowotnej, pomocy społecznej, handlu detalicznego, edukacji, szkoleń, usług gastronomicznych, mediów, administracji, produkcji, handlu nieruchomości oraz bezpieczeństwa. Badania wykazały, że zatrudnienie osób z autyzmem pozytywnie wpływa na pozostałych pracowników poprzez m.in. promowanie kultury integracji, zwiększenie kreatywności myślenia, rozwoju specyficznych umiejętności. Dodatkowo pracodawcy zgłaszali, iż osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wykazywali się dbałością o szczegóły, etykę czy jakość pracy.

PODSUMOWANIE

W dobie zmieniających się warunków życia i postępowi technologicznemu, życie człowieka w XXI w. nie jest łatwe. Jeszcze trudniej żyć osobom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Zarówno spektrum dysfunkcji, jak i szybkie zmiany na świecie, utrudniają im sprostanie wymaganiom społecznym i dostosowanie się do panujących warunków środowiskowych. Niemniej jednak, przegląd literatury przedmiotu napawa optymizmem. Istnieje wiele prac świadczących o możliwościach osób z ASD. Osoby te potrzebują wsparcia, akceptacji oraz odpowiednich warunków, które będą sprzyjały ich rozwojowi. Polityka państwa polskiego powinna skupić się na zapewnieniu każdej osobie, u której zdiagnozowano zaburzenia ze spektrum autyzmu, odpowiedniego wsparcia terapeutycznego, poprzez łatwy dostęp do specjalistycznej kadry. Wczesna diagnoza i skuteczna pomoc, są szansą dla tej populacji na samodzielne (na miarę swoich możliwości) funkcjonowanie. Dla każdego państwa jest to niezwykle ważny aspekt z punktu widzenia ekonomicznego. Każda osoba z niepełnosprawnością, która nie wejdzie na rynek pracy, staje się dla państwa kosztem. Należy zdawać sobie sprawę, że osoby z niepełnosprawnością objęte są wsparciem finansowym w postaci zasiłku pielęgnacyjnego, renty socjalnej, renty z tytułu niezdolności do pracy czy świadczenia wspierającego. Analizy przeprowadzone wskazują, iż społeczny, jak

również ekonomiczny koszt niewłączenia wysoko funkcjonujących osób z ASD na rynek pracy, jest niezwykle wysoki (Järbrink i in., 2007). Warto nadmienić również, iż żadne państwo nie ma swoich pieniędzy. Środki, jakimi dysponuje rząd, pochodzą z podatków i opłat obywateli, a więc można powiedzieć, że każdy obywatel ponosi finansową odpowiedzialność za osoby z niepełnosprawnością. Wydaje się logiczne, iż naszym obowiązkiem jest zainwestować w każdą osobę, nie tylko w tą o rozwoju normatywnym, ale szczególnie w te jednostki, mające trudności i ograniczenia w funkcjonowaniu. Jako obywatele jesteśmy za nich odpowiedzialni, a każda decyzja rządzących w sprawie osób z niepełnosprawnością pociąga za sobą szereg konsekwencji, które spadną na naród. Prawo na świecie stanowi jasno, że każdy człowiek ma prawo do godnego życia. Warto pamiętać, że naszym moralnym obowiązkiem jest udzielić potrzebnego wsparcia każdej osobie, aby mogła samodzielnie stanowić o sobie.

BIBLIOGRAFIA

- Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., Bebbington, P., Jenkins, R., Meltzer, H. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of general psychiatry*, 68(5), 459–465. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.38>
- Chrostowska, B. (2023). Systemowy oraz instytucjonalny kontekst edukacji i wsparcia studentów w spektrum autyzmu w Polsce. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 48, 39–56. <https://doi.org/10.26881/ndps.2023.48.03>
- Czerw, M. (2022). Osoba ze spektrum autyzmu na rynku pracy. *Homo et Societas*, 7. <https://doi.org/10.4467/25436104HS.22.008.17351>
- Danielewicz, D. (2022). Dorosli w spektrum autyzmu – specyfika funkcjonowania, potrzeby, ograniczenia, możliwości. *Psychologia wychowania*, 24, 23–35. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0016.0962>
- Gałęcki, P., Szulc, A. (2023). *Psychiatria. Rozpoznania według ICD-11*. Wrocław: Edra Urban & Partner.
- Greenspan, S. I., Wieder, S. (2014). *Dotrzeć do dziecka z autyzmem. Jak pomóc dzieciom nawiązać relacje, komunikować się i myśleć. Metoda Floortime*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Gulip, M. (2020). Dorosli ze spektrum autyzmu – przegląd badań. W: A. Prokopiak (red.), *Osoby ze spektrum autyzmu w biegu życia* (s. 385–404). Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Hołub, J. (2024). *Wszystko mam bardziej. Życie w spektrum autyzmu*. Wydawnictwo Czarne.
- Jankowska, M. (2014). *Autyzm – sytuacja dorosłych: raport 2013*. Fundacja Synapsis.
- Järbrink, K., McCrone, P., Fombonne, E., Zandén, H., Knapp, M. (2007). Cost-impact of young adults with high-functioning autistic spectrum disorder. *Research in developmental disabilities*, 28(1), 94–104. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.11.002>
- Kossewska, J. (2014). Przygotowanie osób z autyzmem do pracy zawodowej. Opracowanie programu kształtującego kompetencje zawodowe w ramach projektu VESTA. W: J. Kossewska (red.), *Osoba ze stanami ze spektrum autyzmu. Możliwości aktywnego życia* (s. 205–223). Kraków: Wydawnictwo JAK.
- Lenart, A. (2019). Funkcjonowanie dorosłych osób z autyzmem w kontekście różnic międzypłciowych. *Edukacja – Technika – Informatyka*, 1(2019), 53–59. <https://doi.org/10.15584/eti.2019.5.6>

- Pawlik, K. (2020). Wizja dorosłości osób ze spektrum autyzmu w opinii rodziców. W A. Prokopiak (red.), *Osoby ze spektrum autyzmu w biegu życia* (s. 357–384). Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Ross, J., Marcell, J., Williams, P., Dawn, P. (2013). Postsecondary education employment and independent living outcomes of persons with autism and intellectual disability. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 26(4), 337–351.
- Stein-Szała, K. (2019). Osoby ze spektrum autyzmu w drodze ku dorosłości na podstawie działań i doświadczeń Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem”. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 32(3), 41–62.
- Strzelecki, D. (2023). Dorośli ze stanami ze spektrum autyzmu (ASC) – stracone pokolenie, diagnoza i wsparcie. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 51, 152–166. <https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.09>
- Szmania, L. (2016). Relacje rówieśnicze w szkole w perspektywie osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 22, 202–221.
- Walendzik, G., Nowak, V. (2021). Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera: Przygotowanie do samodzielnego funkcjonowania. *Kontrola Państwowa*, 66(1 (396)), 59–74.
- Woźniak, M. (2018). Uczniowie ze spektrum autyzmu w szkole ogólnodostępnej. Analiza trudnych zachowań. *Roczniki Pedagogiczne*, 10(46), nr 4, 107–120.

NETOGRAFIA

- Farma (b.d.). Pobrano dnia 2 stycznia 2025 roku z <https://farma.org.pl/>
- Najwyższa Izba Kontroli. (2019). *Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania*. Pobrano dnia 2 stycznia 2025 roku z <https://synapsis.org.pl/wp-content/uploads/2020/07/Raport-NIK.pdf>
- Stopbarierom (2019). *Raport z badania: postrzeganie przez pracodawców kosztów i korzyści z zatrudniania osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w otwartym zatrudnieniu w Australii*. Pobrano dnia 1 lutego 2025 roku z <https://stopbarierom.pl/aktualnosci/raport-z-badania-postrzeganie-przez-pracodawcow-kosztow-i-korzysci-z-zatrudniania-osob-z-zaburzeniami-ze-spektrum-autyzmu-w-otwartym-zatrudnieniu-w-australii/>

A PERSON WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER ACROSS THE LIFESPAN – CHALLENGES, OPPORTUNITIES, AND SUPPORT

ABSTRACT

Autism is a complex neurodevelopmental disorder that has a profound impact on various aspects of the life of a person affected by it. The aim of this article is to examine the challenges, opportunities and forms of support that individuals with autism may face throughout their lifespan. The analysis of scientific literature indicates that individuals with autism often struggle with difficulties in communication and social interactions already in early childhood and during the school years and adolescence they may encounter problems with adapting to social norms and coping with academic demands. In adulthood the key challenges, independence and interpersonal relationships. Despite these challenges, individuals with autism also have many opportunities that they can utilize, particularly in the areas of technology, mathematics or art. Providing comprehensive support, including early intervention, behavioral therapies, educational support and vocational programs is of crucial importance. The role of the family, the local community and appropriate legal regulations can also significantly improve the quality of life for individuals with autism.

Keywords: autism, development, challenges, opportunities, support

zgłoszone: 10.02.2025; zaakceptowane: 29.04.2025; opublikowane: 30.09.2025