



ALEKSANDRA BUCHHOLZ¹

Akademia Wychowania Fizycznego Józefa Piłsudskiego w Warszawie, Polska

ORCID 0000-0002-2955-714X

KORNELIA CZERWIŃSKA²

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie, Polska

ORCID 0000-0003-4064-6255

Zgłoszono: 18.03.2023; recenzowano: 9.05.2023; zaakceptowano do druku: 24.05.2023

DOROSŁOŚĆ OSÓB W SPEKTRUM ZABURZEŃ AUTYSTYCZNYCH – ANALIZA WYBRANYCH OBSZARÓW

ADULTHOOD OF PEOPLE WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS: ANALYSIS OF SELECTED AREAS

Abstract: The adulthood of individuals on the autism spectrum disorder (ASD) has only recently garnered attention from special educators and psychologists. The biopsychosocial model of disability and the inclusive perspective in the analysis of marginalized groups emphasize the interactive and dynamic aspects of the functioning of individuals with ASD at different life stages and across various dimensions. This article, drawing from the inclusive paradigm, highlights the unique functioning of individuals with ASD in relation to establishing interpersonal relationships, such as partnerships, and pursuing employment, which are crucial aspects of adulthood that significantly impact the quality of life for individuals with ASD.

Keywords: autism spectrum disorder, adulthood, interpersonal relationships, work, family

- 1 **Aleksandra Buchholz** – pedagog specjalny. Asystentka w Katedrze Terapii Zajęciowej, na Wydziale Rehabilitacji Akademii Wychowania Fizycznego Józefa Piłsudskiego w Warszawie. Zainteresowania naukowo-badawcze autorki koncentrują się wokół neuroroznorodności jako paradygmatu inkluzyjnego. Adres do korespondencji: Katedra Terapii Zajęciowej Wydziału Rehabilitacji AWF, ul. Marymoncka 34, 00-968 Warszawa. Adres e-mail: aleksandra.buchholz@awf.edu.pl.
- 2 **Kornelia Czerwińska** – psycholog, pedagog specjalny. Adiunkt w Zakładzie Tyflopedagogiki w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie. Zainteresowania naukowo-badawcze autorki koncentrują się wokół związków nabytej i wrodzonej niepełnosprawności wzroku na realizację zadań rozwojowych w biegu życia, a także ról społecznych odgrywanych przez osoby z niepełnosprawnością. Adres do korespondencji: Instytut Pedagogiki Specjalnej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa. Adres e-mail: kczerwinska@aps.edu.pl.

Streszczenie: Dorosłość osób w spektrum zaburzeń autystycznych (ASD) dopiero od niedawna stała się obszarem zainteresowań pedagogów specjalnych i psychologów. Model biopsychospołeczny niepełnosprawności oraz inkluzyjna perspektywa analiz grup marginalizowanych podkreśla interakcyjny i dynamiczny wymiar funkcjonowania osób z ASD na różnych etapach życia i w odniesieniu do różnych jego wymiarów. Artykuł, nawiązując do paradygmatu inkluzyjnego, przedstawia specyfikę funkcjonowania osób z ASD w kontekście budowania relacji międzyludzkich, w tym partnerskich i podejmowania pracy zarobkowej, jako najistotniejszych obszarów dorosłości wpływających na jakość życia osób z ASD.

Słowa kluczowe: spektrum zaburzeń autystycznych, dorosłość, relacje międzyludzkie, praca, rodzina

Wprowadzenie

Współczesna myśl pedagogiczna stale rozszerza swój zasięg, analizując wciąż nowe obszary psychospołecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami. Ewolucja modeli niepełnosprawności zaowocowała dynamiką w dyskursie publicznym o roli i pozycji osób pozostających do tej pory tylko w obszarze oddziaływań pomocowych. Biopsychospołeczny model niepełnosprawności nadał społecznej percepcji grup mniejszościowych nowy wymiar, wskazując na potrzebę analizy już nie tylko aspektu rehabilitacji psychofizycznej, ale również włączenia ich w główny nurt życia jako pełnoprawnych członków społeczności. Na fali tej orientacji kształtował się paradygmat inkluzyjny, którego zasadniczym postulatem było zapewnienie osobom z niepełnosprawnościami równego dostępu do wszystkich obszarów życia społecznego (por. NCERI 1995). W pierwotnym, wąskim rozumieniu odnosił się do równych praw edukacyjnych, ale coraz wyraźniej słyszalne głosy aktywistów i badaczy osób z niepełnosprawnościami doprowadziły do rozszerzenia definicji również o obszary dorosłości (Goethals i in. 2015; Francisco i in. 2020). Badania w nurcie interpretatywnym otworzyły nowy rozdział w dziedzinie psychopedagogiki, bazując na narracjach dorosłych osób z niepełnosprawnościami wskazujących sfery, które wymagają wsparcia (np. Verdonschot i in. 2009; Milner, Frawley 2019). Skuteczna inkluzja wymaga rozważnej analizy perspektywy osób z grup marginalizowanych po to, by na jej podstawie opracować pożądane (pozytywne) strategie wsparcia.

Dorosłość osób z niepełnosprawnościami stosunkowo od niedawna stała się obszarem eksplorowanym przez pedagogikę specjalną (Krause 2010). Dysonans zachodzący pomiędzy swoistą dla dorosłości autonomią a stereotypowym łączeniem niepełnosprawności z zależnością od innych sprzyja postawom paternalistycznym i niedostrzeganiu znamion dorosłości u osób z alternatywną motoryką i sensoryką (Kościelska 2012; Müller 2020). Istotne jest zatem poszerzenie wiedzy na temat specyfiki funkcjonowania osób dorosłych z niepełnosprawnościami i identyfikacja tych obszarów przestrzeni społecznej, które wymagają przekształceń umożliwiających tej grupie satysfakcjonujące wypełnianie zadań rozwojowych. Paradygmat

inkluzyjny, który wskazuje współczesną perspektywę analizy niepełnosprawności w różnych obszarach jej ekspresji, uznaje niepełnosprawność za równoległy model życia do pełnosprawności.

Artykuł koncentruje się na przedstawieniu wybranych wymiarów dorosłości osób pozostających w spektrum zaburzeń autystycznych (ASD). Analiza literatury dotyczącej wsparcia dorosłych osób z ASD wskazała na związki międzyludzkie i pracę zarobkową jako najczęstsze obszary interwencji psychopedagogicznej, co zadecydowało o podjęciu tych tematów w niniejszym artykule (por. Khalifa i in. 2020). Wybór wymiarów dorosłości pokierowany był również potrzebą ugruntowania w dyskursie społecznym intersekcjonalnego³ charakteru zaburzenia ze spektrum autyzmu, szczególnie w odniesieniu do tych właśnie obszarów, które przez lata były marginalizowane, a w znaczącym stopniu konstytuują osobę w jej dorosłości. Niniejszy artykuł wpisuje się swoją tematyką w inkluzyjną narrację *świata przyjaznego do zamieszkania*⁴, w którym od osoby z niepełnosprawnością oczekuje się nie tylko roli wynikającej z jej kondycji psychofizycznej, lecz przede wszystkim ról wynikających z kompetencji psychospołecznych określonych etapem rozwojowym.

Obecne rozumienie zaburzeń ze spektrum autyzmu odbiega od klasycznego podejścia definiującego ASD jako chorobę czy niepełnosprawność (por. Kanner 1943). Aktualnie kryteria diagnostyczne pozwalają odejść od patologizującej koncepcji, ujmując diagnozę w kategoriach spektrum różnorodności neurologicznej i akcentując mnogość jego przejawów behawioralnych. Badacze ASD skłaniają się jednak coraz częściej ku bardziej normalizującej nazwie tj. „stany ze spektrum autyzmu” (ASC ang. *autistic spectrum condition*), a same osoby z ASD preferują pojęcie „identyfikacja” zamiast „diagnoza”, co wskazuje na rozumienie autyzmu jako jednej z cech konstytuujących osobę, jak płeć czy orientacja seksualna (Baron-Cohen 2015; Beardon 2019). Takie podejście, pozostające w nurcie społecznego modelu niepełnosprawności, wskazuje na konieczność przyjrzenia się funkcjonowaniu osób z ASD w otwartym środowisku, przeanalizowania wybieranych strategii adaptacyjnych, umożliwiających skuteczną interakcję z otoczeniem. Dotyczy to w szczególności osób dorosłych, podejmujących próby niezależnego życia, zbudowania relacji partnerskich, towarzyskich czy wyboru pracy zarobkowej. Szacuje się, że w Polsce żyje ok. 74 tysiące dorosłych osób z rozpoznaniem ASD w wieku 18-39 lat (Płatos,

3 Analizy intersekcjonalne ludzkiego funkcjonowania koncentrują się na badaniu krzyżujących się (w ramach ludzkich tożsamości) kategorii kulturowych i społecznych, które mogą stanowić źródło wykluczenia (np. płeć, pochodzenie etniczne, sprawność psychofizyczna, religia, status socjoekonomiczny). Perspektywa intersekcjonalna pozwala przyjrzeć się zjawiskom społecznym z perspektywy poszczególnych grup społecznych, których doświadczenia różnicują ich percepcję (por. Król 2018; Liasidou 2013).

4 Świat przyjazny do zamieszkania (ang. *habitable world*). Inkluzyjna koncepcja Nancy Mairs (1996) stanowiąca utopijną wizję świata otwartego na różnorodność, dostępność i poszanowanie potrzeb osób o różnych ciałach i umysłach.

Pisula 2019). Mimo tak znaczącej liczby, obszar dorosłości jest nadal zaniedbany, a większość badań koncentruje się wokół dzieci, co pozostawia tę grupę bez odpowiedniego wsparcia społecznego, umożliwiającego satysfakcjonujące wypełnianie obowiązków typowych dla dorosłości (Płatos 2016).

Dorosłość osób z ASD jest po wielokroć wpleciona w społeczną rzeczywistość, stając się jej immanentną częścią. Jest często pomijana przez system wsparcia z uwagi na brak fenotypu niepełnosprawności i traktowana jako swoista osobliwość jednostkowa. Odroczone w czasie diagnoza w przypadku osób z ASD bez niepełnosprawności intelektualnej lub jej brak, skutkuje życiem w poczuciu odmienności i braku kompetencji życiowych. Objawy spektrum u dorosłych różnią się od tych u dzieci, nabierają innego charakteru w wyniku socjalizacji osób i stają się tym samym mniej widoczne dla otoczenia (Williams i in. 2013; Lawson 2015). Nie czyni to samych osób z diagnozą bardziej dostosowanymi, a jedynie wskazuje na silną tendencję do maskowania objawów i brak dostępu do własnych potrzeb (Simonoff i in. 2020). Badania pokazują, że otrzymywanie społecznego wsparcia, dostęp do opieki zdrowotnej a przede wszystkim praca zawodowa, przyjaźń oraz zbudowanie trwałego związku partnerskiego stanowią istotne wyznaczniki jakości życia dorosłych osób z ASD (Mason i in. 2018; Ayres i in. 2018). Analiza obszarów dorosłości osób w spektrum autyzmu powinna zmierzać do wypracowania narzędzi wspierania tej grupy w procesie rozwoju i akceptacji swojej unikatowej tożsamości a także do przygotowania społeczeństwa na pełne włączenie w życie osób o odmiennych formach normatywności.

ASD a przyjaźń

Pierwsza charakterystyka ASD, opracowana przez Kanner (1943), wskazywała na rzekomy brak potrzeby budowania relacji międzyludzkich, potrzebę samotności i brak empatii koniecznej do tworzenia satysfakcjonujących związków interpersonalnych. Obecna wiedza na temat neuro różnorodności⁵ podważa te wnioski, traktując je jako nieaktualne a przede wszystkim krzywdzące dla samych osób w spektrum. Niemniej, specyfika diagnozy niesie za sobą wyzwania, którym stawiają czoła osoby z ASD, szczególnie w dorosłości, zniuansowanej w kontekście niepisanych zasad regulujących relacje społeczne.

5 Neuro różnorodność – termin wprowadzony w 1998 roku przez socjolożkę Judy Singer na określenie różnorodności funkcjonowania ludzkiego mózgu i przejawów jego ekspresji. Termin dotyczy takich odmienności jak ASD, dysleksja, depresja, zaburzenia lękowe, ADHD czy niepełnosprawność intelektualna. Celem wprowadzenia terminu jest przesunięcie akcentu z zaburzenia na odmienną neurokognitywną. W języku potocznym używa się jako dychotomicznych pojęć „neuro różnorodność” (ND) i neurotypowość (NT), gdzie drugie określa osoby z typowymi pod względem strukturalnym i funkcjonalnym mózgami (Singer 2016).

Narracje osób z ASD wskazują na potrzebę budowania koleżeńskich sieci społecznych a także bliskich relacji partnerskich (np.: Drew 2017; Hendricx 2018; Mendes, Maroney 2019). Różnice między osobami neurotypowymi a neuro różnorodnymi koncentrują się przede wszystkim wokół rozumienia, czym jest koleżeństwo, przyjaźń lub związek romantyczny a także częstotliwości spotkań. Dorośli z ASD prezentują trudności w inicjowaniu i podtrzymywaniu kontaktów rówieśniczych. Wyzwaniem stanowią charakteryzujące relacje międzyludzkie, luźne rozmowy zwane powszechnie „small talkami” a także zinternalizowanie ogólnie przyjętych zachowań społecznych, jak sekwencja następujących po sobie czynności werbalno-behawioralnych przy przywitaniu. Osoby z ASD deklarują chęć budowania relacji przyjacielskich, jednak nie potrafią zdefiniować, czym jest przyjaźń. Ich relacje cechują nieco inny niż u osób neurotypowych poziom zaangażowania, potrzeby zachowania większego dystansu a także częstsze epizody chwil samotności (Trubanova i in. 2014; Crompton i in. 2020). Niekiedy silna potrzeba zawiązania przyjaźni, w połączeniu z trudnościami w rozumieniu reguł wzajemności partnerskiej, skutkuje u osób z ASD postawą zbytnej natarczywości, mogącej prowadzić do posądzenia o stalking (Steward 2014). Istnieją publikacje, które pomagają osobom neuro różnorodnym zrozumieć zasady współżycia społecznego i budowania przyjaźni z osobami neurotypowymi, minimalizując ryzyko porażki towarzyskiej (m.in. Pease, Pesae 2005; Laugeson 2013). Częstym kryterium doboru przyjaciół jest dla omawianej grupy współdzielenie szczególnych zainteresowań, które posiada ok. 75-95% osób z ASD (Grove i in. 2018; Finke i in. 2019; Sosnowy i in. 2019). Warto dodać, że w obszarze relacji społecznych zaznaczają się istotne różnice płciowe. Kobiety z ASD są społecznie zmotywowane w stopniu porównywalnym do ich neurotypowych rówieśniczek, czego nie można powiedzieć o mężczyznach z tą diagnozą (Sedgewick i in. 2016; Milner i in. 2019). Posiadają one większe zdolności komunikacji werbalnej i pozawerbalnej dotyczącej mowy ciała (Bargiela i in. 2016; Tint i in. 2018; Green i in. 2019). Wyzwaniem w budowaniu związków przyjacielskich przez osoby z ASD może okazać się sztywność ich myślenia, wynikająca z niskich kompetencji w obszarze teorii umysłu, czyli umiejętności decentracji i przyjmowania perspektywy drugiej osoby. Może to generować nieporozumienia i konflikty. Z drugiej jednak strony omawiane spektrum cechuje uczciwość, lojalność i sprawiedliwość, co może wpływać na konsolidację relacji koleżeńskich.

Zarówno mężczyźni, jak i kobiety, by móc sprostać oczekiwaniom otoczenia społecznego i skutecznie w nim funkcjonować, do pewnego stopnia maskują swoją neuro różnorodność. Strategia maskowania inaczej kamuflażu objawów autyzmu, co prawda ułatwia dopasowanie się do neurotypowego kontekstu społecznego i sprzyja budowaniu relacji, ale koszty psychologiczne, jakie ponoszą osoby z ASD, są niebagatelne. Konsekwencjami maskowania są wyczerpanie fizyczne i emocjonalne, wymagające regeneracji w samotności, oddania się czynnościom autostymulacyjnym by przywrócić równowagę psychofizyczną. Dodatkowym ryzykiem związanym z maskowaniem mającym na celu „udawanie normalnej osoby” jest

zniekształcenie autentycznej tożsamości, które może doprowadzić do rozwinięcia się zaburzeń psychicznych (Bargiela i in. 2016; Lai i in. 2017). Z tego względu osoby z ASD często budują znajomości w grupach osób o podobnej charakterystyce, które ograniczają konieczność stosowania strategii kamuflowania swojej diagnozy i zachowań z niej wynikających. Daje im to poczucie przynależności, znalezienia „swojego plemienia”, co w dużym stopniu niweluje lęk przed odrzuceniem, który towarzyszy budowaniu relacji w środowisku neurotypowym (Silberman 2015; Cook, Garnett 2018).

ASD a związek i rodzina

Autystyczne spektrum płci oraz seksualności różni się od neurotypowego, jest bardziej androgyniczne, płynne i mniej dychotomiczne, zatem specyfika budowania relacji partnerskich wykracza poza obszar większościowej kategorii związków romantycznych (Hendrickx 2018). George i Strokes (2018) przeprowadzili badania orientacji seksualnej na grupie 309 osób z ASD i 310 osób neurotypowych. Wyniki wskazały na występowanie u osób z diagnozą, orientacji innej niż heteroseksualna w 69,7%, podczas gdy w grupie neurotypowej odsetek ten wynosił 30,3%. Wyniki innych badań pokazały występowanie u 50% osób w spektrum identyfikacji transseksualnej lub niebinarnej. W przypadku badanych bez ASD wynik wynosił 21% (Bush 2016). Tu również zaznaczają się różnice między płciami. Wśród kobiet neuroroznorodnych odnotowuje się większy procent deklarujących orientację nieheteroseksualną niż ma to miejsce wśród mężczyzn (Dewinter i in. 2017; George, Stokes 2018). Powyższe wyniki sugerują większą różnorodność w doborze partnerów w grupie osób z ASD w porównaniu do grupy neurotypowej. Osoby z diagnozą zwykle deklarują zainteresowanie bardziej osobą, pomijając ekspresję płci (Mendes, Maroney 2019). Inną kwestią, mającą znaczny wpływ na jakość związku romantycznego, jest odmienny profil sensoryczny. Osoby z ASD doświadczają zniekształceń w odbiorze i przetwarzaniu bodźców sensorycznych o charakterze nadwrażliwości lub podwrażliwości sensorycznej (Bogdashina 2019). Owe różnice wpływają na poziom akceptacji bliskości cielesnej i doświadczania samego aktu seksualnego. Z drugiej strony skłonność do obsesyjnej koncentracji na wybranych fragmentach rzeczywistości charakteryzująca ASD, w połączeniu z podwrażliwością sensoryczną może prowadzić do niezdrowych i niebezpiecznych zachowań seksualnych (Henault 2015; Drew 2017). Specyficzny profil sensoryczny, trudności w rozumieniu subtelnych sygnałów flirtu, większa potrzeba samotności oraz zróżnicowanie tożsamości płciowej, powodują, że spora grupa osób z ASD deklaruje postawę aseksualną, pozostając w związkach platonicznych (Hendrickx 2018; Ekins 2021). Te osoby, które decydują się na budowanie relacji partnerskiej, koncentrują się zazwyczaj na jej aspekcie intelektualnym, a o doborze partnera często decydują inne niż neurotypowe kategorie atrakcyjności (Drew 2017; Hendrickx 2018).

Rodzicielstwo jest wpisane w część związków partnerskich. Bez względu na neurotyp posiadanie dziecka stanowi wyzwanie dla rodziców. Ciąża, narodziny i wychowanie dziecka wymagają od rodziców z ASD konfrontacji z własnymi ograniczeniami i pracy nad ich pokonaniem lub przynajmniej opanowaniem na tyle, by nie stanowiły przeszkody w realizowaniu roli rodzica. Już sama ciąża i poród narażają osoby z diagnozą na silne przeciążenie sensoryczne, które w połączeniu z nieprzewidywalnością i intensywnością doświadczeń przebiegu porodu, może wywołać szok i doprowadzić do załamania autystycznego (ang. *meltdown*). Wychowanie dziecka mobilizuje do pracy nad zaakceptowaniem do pewnego stopnia nieprzewidywalności i utraty części prywatności, tak istotnej dla osób z ASD. Ponadto wymaga wyćwiczenia kompetencji społecznych potrzebnych w placówkach opiekuńczo-edukacyjnych, w których dziecko będzie przebywać. Dla części rodziców będzie to oznaczało wzmożony proces maskowania. Rodzice z ASD muszą nauczyć się też podejmowania decyzji w obliczu tak abstrakcyjnych zagadnień, jak dyscyplina czy zagrożenia (Beardon 2017; Drew 2017; Hendrickx 2018). Kwestią do przepracowania jest wysoki poziom lęku cechujący spektrum, który wymaga kontroli w sytuacji wychowania dziecka. Co więcej, rodzice będą musieli wspierać własne dziecko w konfrontacji z dziecięcymi lękami. Innym wyzwaniem jest mnogość bodźców sensorycznych, których dostarcza dziecko, a które mogą w znacznym stopniu generować napięcie i sprzyjać nadmiernej stymulacji rodzica z ASD. Wśród cech autystycznych znajdują się też takie, które sprzyjają sukcesowi wychowawczemu. Należą do nich: dokładność, uważność, nadzwyczajna spostrzegawczość umożliwiająca natychmiastową reakcję na potrzeby dziecka, otwartość i nieoceniająca postawa wobec dziecka, kreatywność w sposobach radzenia sobie z problemami rodzicielstwa, szczerłość i autentyczność w relacji do potomka (Cook, Garnett 2018; Jurkevithz i in. 2020). Warty zaznaczenia jest fakt, że rodzicielstwo dla wielu osób neuroróżnorodnych stanowi punkt zwrotny w procesie ich własnej diagnozy. Zdarza się bowiem, że diagnoza dziecka w kierunku ASD pozwala dorosłym odnaleźć w sobie podobne cechy, które współdzielą z dziećmi. Te odkrycia aktywują proces, często kończący się identyfikacją spektrum w dorosłym życiu (Hendrickx 2018; Jurkevithz i in. 2020).

ASD a praca zarobkowa

Praca zarobkowa stanowi jeden z istotniejszych elementów warunkujących jakość dorosłości. W tym obszarze zaznaczają się różnice między osobami z ASD a populacją ogólną. Raport OSA (Ogólnopolski Spis Autyzmu, Płatos 2016) pokazał, że mniej niż połowa badanych osób z diagnozą (45%) posiadała pracę zarobkową, a wynagrodzenie w większości przypadków plasowało się poniżej średniej krajowej. Australijskie badania porównawcze wskazały na posiadanie wyższych kwalifikacji zawodowych osób z ASD w porównaniu do osób bez diagnozy, przy jednoczesnym zatrudnianiu pierwszej grupy na stanowiskach wymagających niewielkich

kwalifikacji. Okazało się, że tylko 6% badanych z ASD obejmowało stanowiska kierownicze (Baldwin, Costley 2016). Amerykańskie badania donoszą o bardzo wysokim poziomie bezrobocia wśród dorosłych z omawianej grupy bez względu na poziom poznawczy (Anderson i in. 2021). Specyfika funkcjonowania w spektrum autyzmu wiąże się z pewnymi wyzwaniami, jakim muszą stawić czoła osoby w kontekście pracy. Po pierwsze, osoba z ASD wymaga wsparcia w zrozumieniu kultury miejsca pracy. Dotyczy to takich kwestii jak odpowiedni ubiór, frekwencja w pracy, sposoby motywowania pracowników, cele danej firmy oraz zachowania akceptowane i nieakceptowane. Drugim elementem wymagającym zrozumienia jest rodzaj komunikacji dominujący w miejscu pracy. Osoba z diagnozą może przejawiać trudności w elastycznym dostosowywaniu się do zmian, które wpisane są w charakterystykę miejsca pracy (Regan 2016). Dodatkowym wyzwaniem może okazać się praca wymagająca wielozadaniowych działań, praca w otwartej przestrzeni sprzyjającej przestymulowaniu sensorycznemu oraz wymagająca częstego kontaktu z klientami lub współpracownikami, co wiąże się z koniecznością posiadania wysokich umiejętności społecznych (Regan 2016; Hendrickx 2018; Anderson i in. 2021). Niektóre dane wskazują w przypadku osób z ASD na większą efektywność pracy wymagającej rutyny oraz pracy indywidualnej niż zespołowej (Beardon 2017; Drew 2017). W charakterystykę spektrum wpisane są też cechy, które sprzyjają sukcesowi w obszarze pracy zawodowej. Należą do nich: pasja, gotowość do pomocy, dbałość o szczegóły, rzetelność, lojalność, uczciwość, przestrzeganie zasad, konsekwencja, logiczne rozumowanie, umiejętność rozpoznawania wzorów oraz zamiłowanie do powtarzalnych zadań, nieczęsto spotykana u osób neurotypowych (Lorenz, Heinitz 2014; Anderson i in. 2021). Współczesny dyskurs inkluzyjny sprzyja tworzeniu warunków do rozwoju potencjału dorosłych osób z ASD, adaptując między innymi stanowiska pracy do ich szczególnych potrzeb sensorycznych. Opracowana przez Tomasa Armstronga (2010) idea konstrukcji nisz⁶ zdobywa coraz większą popularność, umożliwiając osobom neuroróżnorodnym realizację ról wynikających z dorosłości.

Zakończenie

Uchwycenie prawidłowości funkcjonowania osób z ASD jest trudne z uwagi na heterogeniczność tej grupy (por. Lord i in. 2020). Niemniej badania populacyjne pozwoliły wyłonić obszary dorosłości, które wymagają interwencji psychopedagogicznej. Omówione w artykule obszary stanowią bazowe czynniki jakości życia osób z ASD. Brak wsparcia społecznego skutkuje nie tylko obniżoną jakością życia, ale także zwiększa ryzyko przedwczesnej śmierci, w tym samobójstwa. Badania wskazują na dwukrotnie częstsze narażenie osób z ASD na przedwczesną śmierć

⁶ Tworzenie środowiska dostosowanego do możliwości neuropoznawczych osób w celu optymalizacji jej funkcjonowania i przyczynienia się do jak najpełniejszego uwolnienia potencjału.

w porównaniu do neurotypowej rówieśniczej populacji (Hirvikoski 2016; Hedley, Uljarević 2018). Paradygmat inkluzyjny wyznacza współczesnej pedagogice nowe zadania w obszarze wsparcia osób z niepełnosprawnościami, w tym osób neuro-różnorodnych. Perspektywa intersekcyjna nakazuje analizę różnych wymiarów ludzkiej tożsamości. Dorosłość wskazuje na potrzeby interwencji w celu zoptymalizowania jakości życia rodzinnego czy zawodowego. Poprzez pedagogiczne narzędzia oddziaływania należy dążyć do modyfikacji środowiska, stwarzając jak najlepsze warunki do skutecznego zaspokajania potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Przykładem tego typu modyfikacji jest wspomniana koncepcja konstrukcji nisz rozumianych jako tworzenie we współpracy z różnymi specjalistami, takich warunków, w których osoby neuroróżnorodne miałyby szansę na wykorzystanie tkwiących w nich ukrytych zdolności. Jednym z takich rozwiązań jest opracowywanie miejsc pracy zarobkowej przyjaznych sensorycznie, z wykorzystaniem wiedzy o ergonomii pracy osób z konkretnymi niepełnosprawnościami (Nerenberg 2022). Innym rozwiązaniem jest wdrożenie praktyki coachingu dla osób z ASD, stanowiącej formę instruktażu zawodowego z uwzględnieniem potrzeb wynikających z indywidualnej charakterystyki pracownika (Khalifa, 2020). Współcześni projektanci wnętrza we współpracy z pedagogami specjalnymi wykorzystują w pracy tzw. „estetykę radości”⁷, by dostosowywać mieszkania do odpowiednich potrzeb sensorycznych osób z niepełnosprawnościami.

Seksualność również może być rozpatrywana w kategoriach pedagogicznych. Inkluzja oznacza uszanowanie każdego wymiaru ludzkiej tożsamości i wsparcie w jej realizacji. W dyskursie pedagogicznym coraz więcej miejsca zajmują takie tematy, jak chociażby asystentura seksualna dla osób z niepełnosprawnościami, rozwijająca wiedzę nie tylko o samym seksie, ale również o budowaniu trwałych, satysfakcjonujących relacji romantycznych (Gutiérrez-Bermejo, Jenaro 2022). Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami jako konsekwencja wspomnianych relacji staje się we współczesnej myśli pedagogicznej obszarem wspierania naceLOWANym na podniesienie kompetencji rodzicielskich. Przykładem tych interwencji są coraz bardziej zyskujące na popularności programy treningów kompetencji rodzicielskich dla osób z niepełnosprawnościami (Wade i in. 2009, Coren i in. 2010). Wykorzystanie paradygmatu inkluzji w interwencji pedagogicznej oznacza stwarzanie szans zaangażowania osób z ASD w społeczności lokalne. Ich członkowie stanowią bardzo istotny punkt odniesienia do kształtowania własnych kompetencji w budowaniu tożsamości osoby dorosłej.

Współczesna perspektywa interwencji, akcentując nietemporalny charakter ASD, wskazuje na konieczność objęcia wsparciem osób dorosłych. Wymaga to

7 Projektantka Ingrid Fetell Lee (2020), wykorzystując wiedzę z obszaru psychologii i pedagogiki, poświęciła się dziesięcioletnim badaniom nad zjawiskiem, które nazwała „estetyką radości”. W swoich badaniach oparła się na szukaniu powiązań między otoczeniem a ludzkim dobrostanem psychofizycznym. Celem jej działań było opracowanie optymalnego sensorycznie otoczenia.

stałej aktualizacji wiedzy o specyfice potrzeb wynikających z tego okresu, a także podążających za tą wiedzą propozycji udogodnień sprzyjających inkluzji. Analiza obszarów dorosłości osób z ASD stanowi punkt wyjścia do opracowania wspomnianych interwencji i powinna znaleźć swoje miejsce w praktycznych działaniach pedagogicznych.

Bibliografia

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*. Arlington, United States: American Psychiatric Association Publishing.
- Anderson C., Butt C., Sarsony C. (2021). *Young adults on the autism spectrum and early employment related experiences: Aspirations and obstacles*. „Journal of Autism and Developmental Disorders”, nr 51(1), s. 88-105.
- Armstrong T. (2010). *The power of neurodiversity. Unleashing the advantages of your differently wired brain*. Philadelphia: Da Capo Press.
- Ayres M, Parr J.R., Rodgers J., Mason D., Avery L., Flynn D. (2018). *A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum*. „Autism”, nr 22(7), s. 774-783.
- Baldwin S., Costley D. (2016). *The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder*. „Autism: The International Journal of Research and Practice”, nr 20(4), s. 483-495.
- Bargiela S., Steward R., Mandy W. (2016). *The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: an investigation of the female autism phenotype*. „Journal of Autism and Developmental Disorders”, nr 46, s. 3281-3294.
- Baron-Cohen S. (2015). *ASD vs. ASC: Is one small letter important?* IMFAR 2015. 14th Annual International Meeting For Autism Research. International Society for Autism Research (INSAR). Proceedings. Salt Lake City, UT, USA.
- Beardon L. (2017). *Autism and Asperger syndrome in adults*. London: Sheldon Press.
- Bogdashina O. (2019). *Trudności w percepcji sensorycznej w autyzmie i zespole Aspergera. Inne doświadczenia sensoryczne – inne światy percepcyjne*. Gdańsk: Harmonia.
- Bush H.H. (2016). *Self-reported sexuality among women with and without autism spectrum disorder (ASD)*. Graduate Doctoral Dissertations. https://scholarworks.umb.edu/doctoral_dissertations/243 (dostęp 28.12.2021)
- Cook B. Garnett M. (red). (2018). *Spectrum women. Walking on the beat of autism*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Coren E., Hutchfield J., Thomae M., Gustafsson C. (2010). *Parent training support for intellectually disabled parents*. „Campbell Systematic Reviews”, nr 6(1), s. 1-60.
- Crompton C.J., Hallett S., Ropar D., Flynn E., Fletcher-Watson S. (2020). *‘I never realised everybody felt as happy as I do when I am around autistic people’: A thematic analysis of autistic adults’ relationships with autistic and neurotypical friends and family*. „Autism”, nr 24(6), s.1438-1448.

- Dewinter J., De Graaf H., Begeer S. (2017). *Sexual orientation, gender identity, and romantic relationships in adolescents and adults with autism spectrum disorder*. „Journal of Autism and Developmental Disorders”, nr 47, s. 2927-2934.
- Drew G. (2017). *An adult with an autism diagnosis. A guide for the newly diagnosed*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- DuBois D., Renwick R., Chowdhury M., Eisen S., Cameron D. (2020). *Engagement in community life: perspectives of youths with intellectual and developmental disabilities on families' roles*. „Disability and Rehabilitation”, nr 42(20), s. 2923-2934.
- Ekins E. (2021). *Queerly Autistic. The ultimate guide for LGBTQIA+ teens on the spectrum*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Fetell Lee E. (2020). *Joyful. Zaprojektuj radość w swoim otoczeniu*. Łódź: Wydawnictwo Feeria.
- Finke E.H., McCarthy J.H., Sarver N.A. (2019). *Self-perception of friendship style: Young adults with and without autism spectrum disorder*. „Autism & Developmental Language Impairments”, nr 4, s. 1-16.
- Francisco M.P.B., Hartman M., Wang Y. (2020). *Inclusion and special education*. „Education Sciences”, nr 10(9), 1-17.
- George, R., Stokes, M.A. (2018). *Sexual orientation in autism spectrum disorder*. „Autism Research”, nr 11, s. 133-141.
- Goethals T., De Schauwer E., Van Hove, G. (2015). *Weaving intersectionality into disability studies research: Inclusion, reflexivity and anti-essentialism*. „Journal of Diversity and Gender Studies”, nr 1-2 (2), s. 75-94.
- Green R.M., Travers A.M., Howe Y., McDougle C.J. (2019). *Women and autism spectrum disorder: Diagnosis and implications for treatment of adolescents and adults*. „Current Psychiatry Reports”, nr 21(22), s. 1-8.
- Grove R., Hoekstra R.A., Wierda M., Begeer S. (2018). *Special interests and subjective well-being in autistic adults*. „Autism Research”, nr 11(5), s. 766-775.
- Gutiérrez-Bermejo B., Jenaro C. (2022). *Sexual assistance for people with intellectual disabilities: Proposal for a service delivery model*. „Sexuality and Disability”, nr 40, s. 347-362.
- Hedley D., Uljarević M. (2018). *Systematic review of suicide in autism spectrum disorder: current trends and implications*. „Current Developmental Disorders Reports”, nr 5, s. 65-76.
- Henault I. (2015). *Zespół Aspergera a seksualność. Od dojrzewania poprzez dorosłość*. Gdańsk: Harmonia.
- Hendrickx S. (2018). *Kobiety i dziewczyny ze spektrum autyzmu. Od wczesnego dzieciństwa do późnej starości*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Hirvikoski T., Mittendorfer-Rutz E., Boman M., Larsson H., Lichtenstein P, Bölte S. (2016). *Premature mortality in autism spectrum disorder*. „The British Journal of Psychiatry” nr 208(3), s. 232-238.
- Jurkevithz R., Campbell M., Morgan L. (2020). *Spectrum women. Autism and parenting*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Kanner L. (1943). *Autistic disturbance of affective contact*. „Nervous Child”, nr 2, s. 217-250.

- Khalifa G., Sharif Z., Sultan M., Di Rezze M. (2020). *Workplace accommodations for adults with autism spectrum disorder: a scoping review*. „Disability and Rehabilitation”, nr 9(42), s. 1316-1331.
- Kościelska M. (2012). *Przeżywanie własnej i cudzej dorosłości przez osoby z niepełnosprawnościami*. W: Kijak R.J. (red.). *Niepełnosprawność – w zwierciadle dorosłości*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Krause A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Król A. (2018). *Niepełnosprawność i sprawiedliwość reprodukcyjna. Zarys wybranych zagadnień dotyczących kobiet z niepełnosprawnościami*. „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura”, nr 10(1), s. 84-99.
- Lai M., Lombardo M., Ruigrok A., Chakrabarti B., Auyeung B., Szatmari P., Happé F., Baron-Cohen S. (2017). *Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism*. „Autism”, nr 21(6), s. 690-702.
- Laugeson E. (2013). *The science of making friends. Helping socially challenger teens and young adults*. Hoboken, NJ: Jossey Bass.
- Lawson W. (2015). *Older adults and autism spectrum conditio. An introduction and guide*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Liasidou A. (2013). *Intersectional understandings of disability and implications for a social justice reform agenda in education policy and practice*. „Disability & Society”, nr 28(3), s. 299-312.
- Lord C., McCauley J.B., Pepa L.A., Huerta M., Pickles A. (2020). *Work, living, and the pursuit of happiness: Vocational and psychosocial outcomes for young adults with autism*. „Autism”, nr 24 (7), s. 1691-1703.
- Lorenz T., Heintz K. (2014). *Asperger's – Different, not less: Occupational strength and job interest of individuals with Asperger's syndrome*. „PLOS ONE”, nr 9(6), s. 1-8.
- Mairs N. (1996). *Remembering the bone house*. New York: Random House.
- Mason D., McConachie H., Garland D., Petrou A., Rodgers J., Parr J.R. (2018). *Predictors of quality of life for autistic adults*. „Autism Research”, nr 8(11), s. 1138-1147.
- Mendes E.A., Maroney M.R. (2019). *Gender identity, sexuality and autism. Voices from across the spectrum*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Milner P., Frawley P. (2019). *From 'on' to 'with' to 'by:' people with a learning disability creating a space for the third wave of Inclusive Research*. „Qualitative Research”, nr 19(4), s. 382-398.
- Milner V., McIntosh H., Colvert E., Happé F. (2019). *A Qualitative exploration of the female experience of autism spectrum disorder (ASD)*. „Journal of Autism and Developmental Disorders”, nr 49, s. 2389-2402.
- Müller A. (2020). *Let's (crip) dance! Choreograficzne emancypacje ciał nienormatywnych*. „Teksty Drugie. Studia o Niepełnosprawności”, nr 2, s. 48-65.
- National Center on Educational Restructuring and Inclusion (1995). *National Study of Inclusive Education*. The City University of New York: New York.

- Nerenberg J. (2022). *Neuroróżnorodne. Jak żyć w świecie skrojonym nie na naszą miarę*. Warszawa: Wydawnictwo Krytyki Politycznej.
- Orsmond G.I., Krauss M.W., Seltzer M.M. (2004). *Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism*. „Journal of Autism and Developmental Disorders”, nr 34(3), s. 245-56.
- Pease B., Pease A. (2005). *The definitive book of body language*. London: Orion Books.
- Płatos M. (red.). (2016). *Ogólnopolski spis autyzmu (OSA). Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*. Warszawa: Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”.
- Płatos M., Pisula E. (2019). *Service use, unmet needs, and barriers to services among adolescents and young adults with autism spectrum disorder in Poland*. „BMC Health Services Research”, nr 19(587), s. 1-11.
- Regan T.M. (2016). *Understanding Autism in adults and aging adults. Improving diagnosis and quality of life*. USA: Indiego Publishing.
- Sedgewick F., Hill V., Yates R., Pickering L., Pellicano E. (2016). *Gender differences in the social motivation and friendship experiences of autistic and non-autistic adolescents*. „Journal of Autism and Developmental Disorders”, nr 46(4), s. 1297-1306.
- Silberman S. (2015). *Neurotribes, the legacy of autism and how to think smarter about people who think differently*. Crows Nest Australia: Allen & Unwin.
- Simonoff E., Kent R., Stringer D., Lord C., Briskman J., Lukito S., Pickles A., Charman Y., Baird G. (2020). *Trajectories in symptoms of autism and cognitive ability in autism from childhood to adult life: Findings from a longitudinal epidemiological cohort*. „Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry”, nr 12(59), s. 1342-1352.
- Sosnowy C., Silverman C., Shattuck P., Garfield T. (2019). *Setbacks and successes: How young adults on the autism spectrum seek friendship*. „Autism in Adulthood”, nr 1(1), s. 44-51.
- Steward R. (2014). *The independent woman's handbook for super safe living on the autistic spectrum*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Tint A., Hamdani Y., Sawyer A., Desarkar P., Ameis S.H., Bardikoff N., Meng-Chuan Lai M.-C. (2018). *Wellness efforts for autistic women*. „Current Developmental Disorders Reports”, nr 5(4), s. 207-216.
- Trubanova A., Donlon K., Kreiser N.L., Ollendick T.H., White S.W. (2014). *Underidentification of autism spectrum disorder in females: A case series illustrating the unique presentation of this disorder in young women*. „Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology”, nr 2(2), s. 66-76.
- Verdonschot M.M.L., De Witte L.P., Reichrath E., Buntinx W.H.E., Curfs L.M.G. (2009). *Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings*. „Journal of Intellectual Disability Research”, nr 4 (53), s. 303-318.
- Wade C., Llewellyn G., Matthews J. (2009). *Review of parent training interventions for parents with intellectual disability*. „Journal of Applied Research in Intellectual Disability”, nr 21(4), s. 351-366.
- Williams D.L., Cherkassky V.L., Mason R.A., Keller T.A., Minshew N.J., Just M.A. (2013). *Brain function differences in language processing in children and adults with autism*. „Autism Research”, nr 4(6), s. 288-302.