KULTURA I EDUKACJA

Kultura i Edukacja 2019
nr 1 (123), s. 283–295
DOI: 10.15804/kie.2019.01.17
www.kultura-i-edukacja.pl

Anna Zamkowska[1]

Środowiska w(y)łączające dorosłe osoby z zaburzeniami autystycznymi

STRESZCZENIE

Celem artykułu jest wskazanie zarówno na te elementy środowiska społecznego, które włączają osobę ze spektrum zaburzeń autystycznych do swego grona, udzielając jej wsparcia, jak i te elementy, które mają charakter wykluczający, czy to w sposób jawny, deklarowany, czy też ukryty, pozornie włączający. Na tle rozważań dotyczących porównania środowiska włączającego i wyłączającego zaprezentowano opisy przeżyć dwóch dorosłych mężczyzn z zaburzeniami autystycznymi doświadczających konsekwencji obu omawianych zjawisk w retrospektywnej narracji ich matek. Z prezentowanych analiz wyników badań zagranicznych i pogłębionych wywiadów wynika, że zarówno środowiska z założenia włączające (szkoła inkluzyjna), jak i segregacyjne (szkoła specjalna) zawierają elementy społecznie włączające oraz wykluczające osoby ze spektrum zaburzeń autystycznych. Do włączających elementów środowiska można zaliczyć nauczycieli – prezentujących nastawienia pro- integracyjne i kształtujących wśród rówieśników pozytywne zachowania społeczne o charakterze integracyjnym i chroniącym osoby narażone na wiktymizację. Negatywne doświadczenia wiktymizacji mogą prowadzić do nasilenia zaburzeń nerwicowych i poczucia osamotnienia, i izolacji społecznej. Natomiast pozytywne doświadczenia szkolne i udział w zorganizowanych działaniach społecznych jest predykatorem większego udziału osób ze spektrum zaburzeń autystycznych w niezorganizowanych działaniach społecznych w życiu dorosłym.

[1] Anna Zamkowska, Wydział Filologiczno-Pedagogiczny, Uniwersytet Technologiczno-Humanistyczny im. Kazimierza Pułaskiego w Radomiu, Polska, e-mail: a.zamkowska@uthrad.pl.

Słowa kluczowe:
środowisko włączające, wykluczenie społeczne, dorosłość, spektrum zaburzeń autystycznych, wiktymizacja

ABSTRACT
The aim of the paper is to indicate elements of social environments that both include a person with autism spectrum disorder into their group and provide support, as well as those elements that exclude them, whether explicitly, in a declared way or in a hidden, outwardly inclusive way. Based on a comparison of in- and exclusive environments, the retrospective narratives of the mothers of two autistic males who experienced the above-mentioned phenomena are presented. The presented analyses of the results of foreign surveys and in-depth interviews show that both inclusive and special schools contain elements that include and exclude people who are on the spectrum of autistic disorders. The inclusive elements of the environment include teachers who have pro-integration attitudes and shape positive social behaviors among peers which in turn integrate and protect people vulnerable to victimization. Negative experiences of victimization can lead to the aggravation of neurotic disorders and the sense of social isolation and loneliness. However, positive school experiences and participation in organized social activities is a predictor of a higher number of people with autism spectrum disorder taking part in spontaneous social activities in adulthood.

Keywords:
inclusive environment, social exclusion, adulthood, autism spectrum disorder, victimization

1. WSTĘP

Stworzenie społeczeństwa inkluzyjnego jest dynamicznym procesem „mającym na celu zniwelowanie granic gospodarczych, społecznych i kulturowych lub czynienie tych granic mniej szczelnymi" (Departament Gospodarki i Spraw Socjalnych ONZ, UNDESA, 2008, s. 5). Włączenie społeczne jest zatem procesem wielowymiarowym, który należy realizować na wielu płaszczyznach, w tym poprzez stworzenie możliwości bycia dostrzeżonym i rozpoznanym, zapewnienie dostępu do interakcji społecznych, uwzględnienie potrzeb i praw, takich jak: prawo do bycia innym, do pracy i do uczestnictwa w życiu kulturalnym społeczeństwa, a także poprzez zapewnienie dostępu do zasobów i umożliwienie osobom zainteresowanym korzystania z ich praw (Departament Gospodarki i Spraw Socjalnych ONZ, UNDESA, 2008, s. 5).

Tworzenie środowiska włączającego stanowi szczególne wyzwanie w przypadku osób autystycznych, których cechą charakterystyczną jest preferencja do pozostawania samemu – we własnym bezpiecznym świecie, kontrolowanym własnymi zasadami i zachowaniami stereotypowymi. Zdaniem Pisuli (2008, s. 3) „U większości osób dotkniętych autyzmem trwa on przez całe życie, ale właściwa pomoc i profesjonalne wsparcie mogą zasadniczo zmienić ich sytuację. Nie ulega wątpliwości, że pokonanie trudności jest możliwe tylko przy współdziałaniu ze strony otoczenia, w którym żyje osoba z autyzmem. Współdziałanie to musi polegać nie tylko na zapewnieniu odpowiedniej terapii, edukacji i rehabilitacji, ale także na rozwijaniu społecznej otwartości wobec odmiennego przebiegu rozwoju tych osób". Społeczna otwartość dotyczy zwłaszcza najbliższego otoczenia osoby z zaburzeniami autystycznymi, szczególnie osób, z którymi wchodzi ona w codzienne, długotrwałe i bezpośrednie interakcje. Do takich środowisk można zaliczyć nie tylko grono najbliższej rodziny, znajomych, ale też środowisko szkoły, środowisko lokalne czy środowisko warsztatów terapii zajęciowej i zakładu pracy w przypadku osób dorosłych. Chociaż ich rolą jest włączenie osób z autyzmem do swego społecznego kręgu, tak by miały one szanse na optymalną integrację społeczną, to jednak z analizy badań naukowych i doświadczeń osobistych osób autystycznych i ich rodzin wynika, że niektóre z elementów środowiska społecznego utrudniają realizację tego zadania, sprzyjając raczej ich społecznej ekskluzji. W niniejszym artykule zwrócę uwagę na obie kategorie czynników oraz konsekwencje ich oddziaływania w dorosłym życiu osób z autyzmem. W analizę wyników badań wplecione zostały wypowiedzi dwóch matek dorosłych mężczyzn autystycznych. Pierwszy z nich (S1) ma obecnie 24 lata i po ukończeniu szkoły gimnazjalnej zamieszkuje w domu z rodzicami. Drugi, 21-letni mężczyzna (S2) jest uczestnikiem Warsztatów Terapii Zajęciowej.

2. WIKTYMIZACJA W ŚRODOWISKU SZKOLNYM

Już w okresie szkolnym dzieci o niskim poziomie umiejętnościach społecznych i posiadające niewielu przyjaciół są często spychane na margines życia klasy szkolnej. Dla osób z autyzmem zawieranie przyjaźni jest jednym z obszarów, z którymi sobie nie radzą. Solish, Perry i Minnes (2010) podają, że problem ten dotyczy aż 42% z nich. Brak przyjaciół jako czynnika włączającego do środowiska społecznego powoduje większe prawdopodobieństwo ich niewłaściwego traktowania ze strony rówieśników, a tym samym brak zapewnienia ze strony grupy społecznej odpowiedniej ochrony ich zdrowia fizycznego i psychiczne-

go (Delfabbro, Winefield, Trainor, Dollard, Anderson, Metzer, Hammarstrom, 2006). Dzieci ze spektrum autyzmu są szczególnie narażone na atak ze strony agresywnych rówieśników z powodu swych nietypowych zainteresowań i/lub zachowań, a także intensywnych emocjonalnych i/lub behawioralnych reakcji na wiktymizację, które zachęcają rówieśników do stosowania przemocy (Gray, 2004). Doświadczenia z wiktymizacją mogą także pogłębić problemy społeczne tych dzieci. Badania (Mahady-Wilton, Craig, Pepler, 2000) wskazują na to, że dezadaptacyjna regulacja emocji i agresja będąca formą reakcji zwrotnej na wiktymizację rówieśniczą mogą stanowić czynniki ryzyka przewlekłej wiktymizacji.

Sytuacje takie mają miejsce także w – **z założenia włączającym** – środowisku klasy integracyjnej. Cappadocia, Weiss i Pepler (2012) przeprowadziły badania wśród 192 rodziców dzieci ze zdiagnozowanym spektrum zaburzeń autystycznych w wieku 5–21 lat, w tym wysoko funkcjonujących autystów (14%), dzieci z zespołem Aspergera (54%), PDD-NOS (13%) i autyzmem (19%). Chociaż, około 80% dzieci tych rodziców uczęszczało do klas integracyjnych, większość respondentów wskazała na problem ich częstej wiktymizacji. Aż 77% rodziców przyznało, że ich dziecko było zastraszane w szkole w ciągu ostatniego miesiąca, przy czym 11% wskazało na występowanie w tym okresie wiktymizacji tylko raz, 23% – dwa lub trzy razy, 13% – raz w tygodniu, a najwięcej (30%) aż dwa lub więcej razy w tygodniu. Wiktymizacja była zatem zjawiskiem dotykającym dzieci ze spektrum zaburzeń autystycznych ze znaczną częstotliwością, nawet w klasach z założenia społecznie je włączających.

> Jak wspomina mama S2, jej syn do szkoły podstawowej poszedł bardzo otwarty, „był szczęśliwy, że idzie do szkoły". Uczęszczał do klasy integracyjnej. Nauczyciel wspomagający bardzo chętnie jeździł z respondentką na wizyty do poradni dla autystów w Warszawie. Problemy rozpoczęły się w klasie trzeciej, kiedy to uczniowie wyrazili swoje niezadowolenie akceptacją przez nauczyciela zachowań S2, nieakceptowanych w przypadku innych uczniów (np. chodzenie po klasie, dotykanie przedmiotów należących do innych dzieci). Ulgowe traktowanie go przez nauczycieli powodowało ich zazdrość.

W takiej sytuacji czynnikiem sprzyjającym inkluzji społecznej byłoby podjęcie działań interwencyjnych ze strony nauczyciela poprzez wyjaśnienie uczniom specyfiki autyzmu, rozwiązywanie na bieżąco sytuacji trudnych, wspólne ustalenie zasad podstępowania.

Niestety,

> sytuacje konfliktowe nie były na bieżąco wyjaśnione, a raczej narastały. W czwartej klasie nauczyciel wspomagający starał się problem minimalizować, ale zachowanie S2 wykazywało coraz większą nerwowość wobec aktów psychicznej agresji. Sytuacja uległa pogorszeniu w klasie piątej. Nowa wychowawczyni twierdziła bowiem, że S2 nie jest chory, tylko udaje i zaczęła go traktować jak chłopca zdrowego.

Brak dobrej współpracy z wychowawcą był powodem dalszej eskalacji przemocy. Respondentka wspomina ten okres następująco:

> Nie byłam w stanie dojść do porozumienia z nauczycielem, traktującym mnie jak nadopiekuńczą matkę. W piątej klasie doszło też do przejawów agresji fizycznej, co ostatecznie doprowadziło do decyzji o zmianie formy kształcenia S2. Kilku kolegów z klasy zabrało S2 tornister, wyrzucając go na drugim końcu szkoły. Gdy zobaczyli reakcję przestraszonej ofiary, zaczęli z niej kpić, popychać go, uderzać, pchnęli go na ścianę. Jedna z matek powiadomiła mnie o całym zdarzeniu. Dyrekcja szkoły zbagatelizował sytuację, w związku z czym zgłosiłam fakt zastosowania przemocy na policję. S2 był znerwicowany, nie chciał uczęszczać do szkoły. Nie poszłam na rozprawę sądową z powodu aktów zastraszania ze strony rodziców agresorów. Ostatni rok nauki w szkole podstawowej i etap szkoły gimnazjalnej S2 kontynuował w ramach nauczania indywidulanego.

Także autystyczni uczniowie **szkół specjalnych** są w większym niż inni stopniu narażeni na wiktymizację i izolację społeczną. Badania przeprowadzone przez Roekel, Scholte i Didden (2010) wśród 230 nastolatków z autyzmem uczęszczających do szkół specjalnych wskazują na występowanie od 6 do 46% przypadków zastraszania i wiktymizacji, przy czym nauczyciele zgłaszali ten problem znacznie częściej niż rówieśnicy. Sytuacje zastraszania i rzeczywistej przemocy doświadczane były przez S2 w okresie jego nauki w szkole specjalnej, co jego mama wspomina w następujący sposób:

> W szkole ponadgimnazjalnej przy Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym obiecywano początkowo utworzenie 3 osobowej klasy dla autystów. Ostatecznie jednak klasa liczyła 12 uczniów, w tym trzech z zaburzeniami zachowania (jeden miał kuratora ze względu na zdemoralizowanie). Już od

> klasy pierwszej nasilały się akty agresji fizycznej i słownej wobec S2, o czym informowali mnie inni uczniowie.

Skutkiem doświadczania nasilonych i długotrwałych aktów wiktymizacji może być pojawienie się u ucznia zaburzeń emocjonalnych, w tym o charakterze nerwicowym i lękowym. Badania Bejerot, Eriksson i Mörtberg (2014) wskazują na to, że osoby ze spektrum autyzmu charakteryzowały znacznie wyższe wyniki w zakresie lęku społecznego i społecznego unikania w stosunku do grupy osób bez zaburzeń autystycznych. Z wypowiedzi respondentki wskazujących na konsekwencje wiktymizacji w okresie uczęszczania do szkoły podstawowej wynika, że „napięte relacje w klasie spowodowały w S2 taką frustrację, że przychodził do domu, mając poobgryzane do krwi paznokcie". Stany te nasiliły się w wyniku aktów przemocy, których doświadczał w szkole ponadgimnazjalnej, o czym świadczy następująca wypowiedź:

> stany znerwicowania powróciły, co wymagało podjęcia leczenia psychiatrycznego z powodu depresji lękowej. Do końca roku S2 był na zwolnieniu lekarskim. Na sam widok znajomego z tej szkoły napotkanego w sklepie w pośpiechu z niego wychodził.

3. CZŁONKOWIE SPOŁECZNOŚCI SZKOLNEJ JAKO PROMOTORZY DZIAŁAŃ WŁĄCZAJĄCYCH

Istotną rolę w kreowaniu nastawień prointegracyjnych i tworzeniu bezpiecznego i otwartego środowiska klasy szkolnej odgrywają nauczyciele i aranżowane przez nich relacje rówieśnicze. Niestety, osoby z autyzmem wykazują znaczne trudności w samodzielnym nawiązywaniu i utrzymywaniu relacji rówieśniczych. Badania reprezentatywne prowadzone w USA w latach 2001–2009 dotyczące udziału w aktywnościach społecznych nastolatków ze spektrum autyzmu, w porównaniu z innymi grupami niepełnosprawnych nastolatków (z trudnościami w uczeniu się, niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami emocjonalnymi, i w zachowaniu), wykazały, że nastolatkowie z autyzmem znacznie częściej nie spotykali się z przyjaciółmi poza szkołą (43,3%), nigdy nie zostali przez nich zaproszeni (54,4%) i nigdy nie zostali zaproszeni do udziału w spotkaniach towarzyskich (50,4%). Korelaty ograniczonego uczestnictwa społecznego obejmowały niski dochód rodziny, zaburzenia umiejętności konwersacyjnych, komunikacji społecznej i funkcjonalnych zdolności poznawczych (Orsmond, Shattuck, Cooper, Sterzing, Anderson, 2013).

Wobec wiktymizacyjnych i wykluczających zachowań rówieśników rola nauczyciela postrzegana jest w kategorii katalizatora negatywnych reakcji i promotora działań integracyjnych. Zdaniem Mesibov i Shea (2001) rola nauczyciela ucznia z autyzmem przypomina rolę interpretatora międzykulturowego: kogoś, kto rozumie obie kultury i potrafi przetłumaczyć uczniom z autyzmem oczekiwania i procedury nieautystycznego środowiska. Aby uczyć uczniów z autyzmem, musimy zrozumieć ich kulturę oraz mocne i słabe strony, które są z nią związane. Falkmer, Anderson, Joosten i Falkmer (2015) na podstawie analizy 28 doniesień z badań stwierdzili, że rodzice postrzegają nauczycieli jako odgrywających istotną rolę w społecznej integracji ich autystycznych dzieci. Szkoła została uznana za ważną w tworzeniu środowiska, które umożliwiło integrację, szczególnie poprzez wpływanie na pozytywne relacje z rówieśnikami, zapobieganie znęcaniu się i pomoc ze strony personelu pomocniczego.

Wyniki te znalazły odzwierciedlenie w poniższych wypowiedziach mamy S2:

> Dyrekcja szkoły gimnazjalnej i jej nauczyciele wykazali przychylne nastawienie wobec mojego syna i mnie. S2 stał się na nowo otwarty, nabrał zaufania.
>
> W klasie drugiej szkoły ponadgimnazjalnej przeniosłam go do szkoły integracyjnej pozytywnie nastawionej wobec uczniów z niepełnosprawnością. Na apelu dla rodziców dyrektor zakomunikował, że szkoła ma charakter integracyjny. Uczniowie niepełnoprawni są najważniejsi, a sprawni mają im służyć asystą. S2 zyskał opiekę ze strony koleżanek z klasy. Sytuacje konfliktowe były rozwiązywane na bieżąco, w związku z czym zaczęły zanikać.

Pozytywne działania podejmowane przez nauczycieli, kształtujące zachowania rówieśników i chroniące przed wiktymizacją, zauważane są także w środowisku szkoły specjalnej. Oto wypowiedź mamy S1 dotycząca okresu jego pobytu w szkole specjalnej: „Po ukończeniu gimnazjum S1 trafił do trzyosobowej klasy zorganizowanej w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym, gdzie uzyskał dobrą opiekę".

Jego koledzy z klasy specjalnej stanowili bufor wobec zagrażających działań innych uczniów tej szkoły, o czym świadczy następujące zdanie respondentki: „Jeden z uczniów tej klasy ochraniał S1 od wszelkim prób zachowań agresywnych zagrażających mu ze strony uczniów z innych klas".

Nauczyciele odgrywają szczególnie istotną rolę, gdy uczeń uczęszcza na zajęcia nauczania indywidulanego, gdyż naturalne kontakty między rówieśnicze mają wtedy mniejsze szanse zaistnienia. Dobrze ilustruje to przykład doświadczeń S1:

> Kiedy S1 osiągnął wiek szkolny, rodzice wnioskowali trzykrotnie o jego odroczenie od obowiązku szkolnego, a w wieku 10 lat rozpoczął nauczanie indywidulane w szkole integracyjnej. Byłam bardzo zadowolona z nauczycieli prowadzących zajęcia i włączających S1 do środowiska społecznego. S1 był zapraszany na wszystkie ogniska klasowe, jednodniowe wycieczki, uczęszczał na zajęcia artystyczne. Dzieci były dla niego przyjazne, S1 miał koleżankę, która informowała mnie o potrzebnych przyborach. Wychowawczyni zorganizowała Dzień Matki w taki sposób, że S1 miał swój udział, a ja czułam się pełnoprawnym rodzicem. Wychowawca klas starszych zaprosił S1 ze mną, jako opiekunem, na klasowe ognisko. Logopeda zaaranżowała wspólne zajęcia logopedyczne dla S1 z uczniem-asystentem, który S1 „zaczepiał" na przerwie. Sytuacja ta została rozpoznana przez logopedę jako możliwość działań włączających. Zorganizowała zatem wspólne zajęcia dla S1 i jego (jedynego) kolegi w roli pomocnika. Rola ta była potrzebna chłopcu w budowaniu poczucia bycia potrzebnym i dostrzeżonym. Po zakończeniu szkoły kolega ten dwukrotnie poszedł z S1 na spacer. Obecnie przygodnie spotkany wita się i pyta mnie o jego samopoczucie.

Brak oddziaływań ze strony nauczyciela powodował brak jakichkolwiek kontaktów z klasą i pozostawanie w wyłącznej relacji z nauczycielem nauczania indywidualnego. Na taką sytuację wskazuje kolejna wypowiedź respondentki: „Sytuacja diametralnie zmieniła się, gdy S1 poszedł do gimnazjum. Nie widziałam nawet, jak wygląda jego klasa. Bartek nie miał żadnej styczności z rówieśnikami, miał osobną salę. Prawdopodobnie nie znał swojej klasy".

4. WŁĄCZENIE SPOŁECZNE DOROSŁYCH OSÓB Z AUTYZMEM

Zdaniem Taylor, Adams i Bishop (2017) aktywność społeczna młodzieży z autyzmem ulega zmianie po ukończeniu szkoły średniej. Chociaż nie odnotowano zmiany w zakresie ich udziału w nieustrukturyzowanych działaniach społecznych (np. spędzanie czasu z przyjaciółmi lub współpracownikami), to jednak poziom ich uczestnictwa w wydarzeniach zorganizowanych (np. uczestnictwo w spotkaniach towarzyskich, w warsztatach, zespołach sportowych) znacząco się obniżył. Młodzież, która miała bardziej zorganizowany udział w życiu społecznym w szkole średniej, miała też znacznie większe szanse na udział w niezorganizowanych działaniach społecznych po jej ukończeniu.

Podobne wyniki uzyskali Orsmond, Krauss, Seltzer (2004) w badaniach dotyczących relacji rówieśniczych i udziału w zajęciach towarzyskich i rekreacyjnych wśród 235 nastolatków i dorosłych z autyzmem mieszkających w domu. Wykazały one bowiem, że częstość nawiązywania przez nich przyjaźni, relacji między rówieśnikami oraz ich uczestnictwa w zajęciach towarzyskich i rekreacyjnych była niska. Większy udział w aktywnościach społecznych i rekreacyjnych był uwarunkowany nie tylko cechami osobowości badanych (wyższy poziom umiejętności niezależnego funkcjonowania, nawiązywania interakcji społecznych i wyższy poziom zachowań internalizujących), ale też charakterystyką ich środowiska (większy udział matek w działaniach społecznych i rekreacyjnych, większa liczba otrzymywanego wsparcia i kształcenie w formie integracyjnej).

Sytuacja społeczna osób ze spektrum zaburzeń autystycznych nie ulega zatem poprawie, gdy stają się one dorosłe. Wielu dorosłych z autyzmem wciąż ma trudności ze znalezieniem przyjaciół i boryka się z wykluczeniem społecznym i wiktymizacją (Dillenburger, McKerr, Jordan, Devine, Keenan, 2015). Ich poczucie osamotnienia wiąże się ze zwiększoną depresją i lękiem oraz zmniejszeniem zadowolenia z życia i obniżeniem samooceny (Mazurek, 2014).

Analizowano zatem, czy udział w zajęciach rekreacyjnych i społecznych może przyczynić się do redukcji stresu u osób ze spektrum autyzmu. Z badań 60 dorosłych autystów w wieku 24–55 lat i ich matek przeprowadzonych przez Bishop-Fitzpatrick, Smith DaWalt, Greenberg, Mailick (2017), wynika, że o ile udział w zajęciach rekreacyjnych może pomóc osobom dorosłym ze spektrum zaburzeń autystycznych w radzeniu sobie ze stresem i prowadzić do lepszej jakości ich życia, to jednak korelacji takiej nie stwierdzono w przypadku ich udziału w aktywnościach społecznych. Uczestnictwo w nich nie przyczyniało się w istotnym stopniu do redukcji stresu i podniesienia jakości ich życia.

Pomimo braku wspomnianej zależności zdecydowana większość dorosłych i dzieci z autyzmem chce spędzać więcej czasu na spotkaniach towarzyskich (Bauminger, Kasari, 2000). Pragnienie nawiązywania relacji społecznych, pomimo niskiego poziomu umiejętności społecznych i komunikacyjnych, jest wyraźnie widoczne w poniżej zamieszczonej wypowiedzi mamy S1. Wskazuje ona także na działania najbliższego środowiska społecznego, które mają walor włączający, a w których chętnie uczestniczy, mimo że sam nie potrafi ich zainicjować.

> Po ukończeniu szkoły S1 nigdzie nie uczęszcza, pozostaje w domu z rodzicami. Jedyną osobą, z którą ma także bieżący kontakt, jest wolontariuszka, pod której opieką pozostaje w sytuacjach takiej potrzeby. S1 sam nie dąży do relacji, raczej wymaga to inicjatywy z naszej strony (rodziców).

Najbliższa rodzina pamięta o jego urodzinach, kupuje prezenty, okazjonalnie odwiedza i zaprasza nas z S1. Wykazuje potrzebę kontaktu z życzliwymi mu osobami na swój własny sposób. Cieszy się z zaproszenia do znajomych na kolację. Cieszy się z wizyty znajomych. Potrzebuje relacji, chociaż sam nie potrafi ich inicjować. Relacje dla Bartka są w jakiś sposób ważne, tylko że nie potrafi sam ich nawiązać i utrzymać.

S1 chętnie uczestniczy w powtarzalnych sytuacjach społecznych, np. w comiesięcznych spotkaniach zorganizowanych przez Stowarzyszenie Chrześcijańskich Rodzin Osób Niepełnosprawnych SChRON. Przychodzi na zajęcia SChRonowe radosny. Kiedy mija budynek, w którym się odbywały, wskazuje na niego ręką i prowadzi nas w jego kierunku. Po turnusie rehabilitacyjnym przez jakiś czas podchodził do mężczyzn przypominających wyglądem opiekującego się nim wolontariusza, dotykał ich twarzy, zaglądał im w twarz, uśmiechając się.

Sytuacja życiowa S2 jest inna, jest on obecnie uczestnikiem Warsztatów Terapii Zajęciowej. Początkowo miał trudności z adaptacją w nowym środowisku, zwłaszcza z aktami wiktymizacji doświadczanymi ze strony innych, mniej sprawnych uczestników. Fakt ten zauważony przez jego mamę został na bieżąco skonsultowany w psychologiem. Dobra współpraca z ośrodkiem pozwala mieć nadzieję na stopniowe niwelowanie barier i integrację społeczną S2 w nowym środowisku.

5. ZAKOŃCZENIE

Badanie przeprowadzonych przez Schmidt, Kirchner, Strunz, Brożus, Ritter, Roepke, Dziobek (2015) podkreśla znaczenie, jakie dla osób z autyzmem ma włączenie ich do społeczeństwa. Ważne jest „stworzenie szanującego i przyjaznego środowiska" oraz podejście do osób z autyzmem „nie tylko z nastawieniem na deficyt, ale także z uznaniem". Jak wynika z zaprezentowanych badań i doświadczeń rodziców dorosłych osób z autyzmem, doświadczają oni w relacji z otoczeniu społecznym zarówno nastawień sprzyjających ich społecznemu wykluczeniu, w postaci zastraszania, wiktymizacji czy społecznej izolacji, jak i nastawień przeciwnych, sprzyjających ich społecznym włączeniu. Tym, co w znacznym stopniu warunkuje społeczne ustosunkowania, są cechy samych osób autystycznych w mniejszym lub większym stopniu niedążącymi w aktywny sposób do społecznych kontaktów, niepotrafiący ich nawiązać i utrzymać. Nie oznacza to jednak, że pragnienie nawiązywania bezpiecznych i stałych przyjaznych kontaktów jest im obce. Jego

niezaspokojenie prowadzi bowiem do poczucia osamotnienia i społecznej izolacji, z którym sami nie potrafią sobie poradzić.

Szanse na rozwiązania tego problemu tkwią w działaniach integracyjnych podejmowanych przez osoby znaczące z ich najbliższego otoczenia. Z prezentowanych przekładów wynika, że to inicjatywy członków rodziny, nauczycieli, specjalistów i dyrekcji szkoły czy psychologa z warsztatów terapii zajęciowej przyczyniały się do rozwiązania sytuacji konfliktowych, wsparcia procesu społecznej adaptacji do nowego środowiska, wzrostu poziomu świadomości społecznej otoczenia i podejmowania przez nie działań chroniących i integracyjnych. Badani rodzice wskazali kilka szczegółowych sugestii propanowych przez nich rozwiązań w następujący sposób:

> Ważne są powtarzalne sytuacje społeczne, które zna, wie, co się będzie działo. Nie wszyscy wiedzą, jak zauważyć obecność osoby z autyzmem, nie czują się w tej sytuacji komfortowo, traktują osobę z autyzmem jakby jej je było. Ważny jest systematyczny kontrakt z ludźmi, którzy są im życzliwi. Powinni nawiązać kontakt, zauważyć obecność. Nie muszą cały czas się nim zajmować. Niektóre osoby zadają pytania o właściwy sposób reakcji, inne reagują w sposób nie stosowny przy osobie autystycznej. Pytają np. czy on to rozumie, czy mówi. Wymagana jest świadomość społeczna dotycząca nawet prostych zadań, np. przywitaj się pierwszy z osobą z autyzmem, ponieważ on może nie zainicjować pierwszy podania ręki.
>
> Monologi autysty służące rozładowaniu przez niego napięcia emocjonalnego mogą powodować nieprzychylne reakcje otoczenia. Odrzucenie wynika z niewiedzy na temat autyzmu, konieczne jest informowaniem otoczenia społecznego.

Bibliografia

Bauminger, N., Kasari, C. (2000). Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child Development*, 71(2), s. 447–456.

Bejerot, S., Eriksson, J.M., Mörtberg, E. (2014). Social anxiety in adult autism spectrum disorder. *Psychiatry Research*, 220(1–2), s. 705–707. DOI: 10.1016/j.psychres.2014.08.030.

Bishop-Fitzpatrick, L., Smith DaWalt, L., Greenberg, J.S., Mailick, M.R. (2017). Participation in Recreational Activities Buffers the Impact of Perceived Stress on Quality of Life in Adults With Autism Spectrum Disorder. *Autism Research*, 10(5), s. 973–982. DOI: 10.1002/aur.1753.

Cappadocia, M.C., Weiss, J.A., Pepler, D. (2012). Bullying Experiences Among Children

and Youth with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 42 (2), s. 266–277. DOI: 10.1007/s10803–011–1241-x.

Delfabbro, P., Winefield, T., Trainor, S., Dollard, M., Anderson, S., Metzer, J., Hammarstrom, A. (2006). Peer and teacher bullying/victimization of South Australian secondary school students: Prevalence and psychosocial profiles. *British Journal of Educational Psychology*, 76(Pt1), s. 71–90. DOI: 10.1348/000709904X24645.

Dillenburger, K., McKerr, L., Jordan, J.A., Devine, P., Keenan, M. (2015). Creating an Inclusive Society. How Close are We in Relation to Autism Spectrum Disorder? A General Population Survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), s. 330–340. DOI: 10.1111/jar.12144.

Falkmer, M., Anderson, K., Joosten, A., Falkmer, T. (2015). Parents' Perspectives on Inclusive Schools for Children with Autism Spectrum Conditions. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62 (1), s. 1–23. DOI: 10.1080/1034912X.2014.984589.

Gray, C. (2004). Gray's guide to bullying parts I-III. *Jenison Autism Journal*, 16 (1), s. 2–19.

Mahady-Wilton, M.M, Craig, W.M., Pepler, D.J. (2000). Emotional regulation and display in classroom bullying: Characteristic expressions of affect, coping styles and relevant contextual factors. *Social Development*, 9 (2), s. 226–245. DOI:10.1111/1467–9507.00121.

Mazurek, M.O. (2014). Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18(3), s. 223–232. DOI: 10.1177/1362361312474121.

Mesibov, G.B., Shea, V. (2001). *The culture of autism. From theoretical understanding to educational practice*. Pobrane z http://www.autismuk.com/index3sub1.htm.

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*, 34(3), s. 245–256.

Orsmond, G.I., Shattuck, P.T., Cooper, B.P., Sterzing, P.R., Anderson, K.A. (2013). Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), s. 2710–2719. DOI: 10.1007/s10803-013-1833-8.

Pisula, E. (2008). Dziecko z autyzmem jako ofiara przemocy. *Dziecko Krzywdzone*, 1(22), s. 1–14.

Roekel, E. van, Scholte, R.H.J., Didden, R. (2010). Bullying Among Adolescents With Autism Spectrum Disorders: Prevalence and Perception. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 40(1), s. 63–73. DOI: 10.1007/s10803–009–0832–2.

Schmidt, L., Kirchner, J., Strunz, S., Brożus, J., Ritter, K., Roepke, S., Dziobek, I. (2015). Psychosocial functioning and life satisfaction in adults with autism spectrum disorder without intellectual impairment. *Journal of Clinical Psychology*, 71(12), s. 1259–1268. DOI: 10.1002/jclp.22225.

Solish, A., Perry, A., Minnes, P. (2010). Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), s. 226–236. DOI: 10.1111/j.1468–3148.2009.00525.x.

Taylor, L.J., Adams, R.E., Bishop, S.L., Social Participation and Its Relation to Internalizing

Symptoms Among Youth With Autism Spectrum Disorder as They Transition From High School. *Autism Research*, 2017, 10(4), s. 663–672. DOI: 10.1002/aur.1709.

United Nations Department of Economic and Social Affairs (2008). *Creating an Inclusive Society: Practical Strategies to Promote Social Integration. Final Report of the Expert Group Meeting*. Pobrane z http://www.un.org/esa/socdev/egms/docs/2008/Paris-report.pdf.