

Krzysztof GERC

Uniwersytet Jagielloński w Krakowie

Marta JUREK

Akademia Ignatianum w Krakowie

POTRZEBY OSOBY Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Streszczenie

Autorzy artykułu, odwołując się do klasycznych teorii psychologicznych, charakteryzują potrzeby osób z zaburzeniami rozwoju, w tym szczególnie odnoszą się do potrzeb osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Wskazują, że niepełnosprawność towarzysząca autyzmowi może w niektórych sytuacjach, determinowanych czynnikami związanymi z głębokością ujawnianego zaburzenia lub też uwarunkowanych środowiskowo, znacząco ograniczać możliwość samodzielnego decydowania przez osobę ujawniającą zaburzenie o sposobie realizacji przez nią osobistych potrzeb.

W artykule zawarto również charakterystykę kontekstu szczególnie częstych i poważnych trudności osób z ASD i ich rodzin, związanych z funkcjonowaniem w społeczeństwie, implikujących czasem zagrożenie wykluczeniem z wielu obszarów udziału w kulturze i naturalnej aktywności, które są relatywnie dostępne dla innych ludzi.

Artykuł uwzględnia także dynamikę modyfikacji potrzeb, uwarunkowaną dojrzewaniem człowieka i wynikającą z tego faktu zmiennością zadań rozwojowych, przed którymi staje on w poszczególnych okresach swojego życia. Zgodnie z tym spostrzeżeniem, autorzy analizują potrzeby m.in. w perspektywie wyzwań i zadań priorytetowych, charakterystycznych dla określonych stadiów rozwojowych osoby z ASD.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu, potrzeby społeczne, funkcjonowanie człowieka, niepełnosprawność.

THE NEEDS OF A PERSON WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS

Summary

The authors of this article, utilizing theories related to classical psychology, describe the needs of individuals with developmental disorders, specifically those with autism. The authors point out that the symptoms exhibited in autism may in some situations be determined by factors related to the severity of the disorder or environmental conditions, and may significantly limit the ability of the individuals with the disorder to determine their own personal needs.

This article also addresses the frequent and challenging difficulties that individuals with ASD and their families experience when functioning in society, which may threaten their exclusion from participation in cultural and typical activities that are relatively accessible to other individuals without ASD.

This paper also takes into account changes in the needs of these individuals, which may be due to maturation of the individual and thereby result in changes of developmental tasks, which these individuals face during particular periods of their lives. According to this observation, the authors analyze these needs and the challenges of prioritizing tasks, related to the specific stages of development of individuals with ASD.

Key words: autism spectrum disorders (ASD), social needs, human functioning, disability.

1. Psychologiczny kontekst definiowania pojęcia „potrzeba”

Zagadnienie potrzeb stanowi istotną kwestię, podejmowaną w perspektywie analizowania postaw i nastawień pełnosprawnej części społeczeństwa wobec osób niepełnosprawnych. Opisywana sytuacja jest uwarunkowana tym, że znajomość potrzeb ujawnianych przez osobę ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością, jak też orientacja w poziomie ich zaspokojenia, stanowi – zdaniem J. Granofsky’ego – jeden z elementów pozytywnego nastawienia osoby pełnosprawnej do niepełnosprawnej w wymiarze poznawczym (Buława-Halas, 2017). W psychologii potrzeba definiowana jest jako: „biologiczny lub psychiczny stan braku w organizmie, który wzbudza motywację do działania zmierzającego do jego zaspokojenia” (Strelau, 2000, s. 564). W dziedzinach akcentujących funkcjonowanie społeczne człowieka, też w pracy socjalnej, potrzeby są definiowane jako „odczuwany przez jednostkę wymóg osiągnięcia, utrzymania lub zapewnienia satysfakcjonującego poziomu niezależności społecznej lub jakości życia” (Randall, Parker, 2010, s. 54).

Jedną z najbardziej znanych teorii oraz koncepcji, odwołujących się i analizujących zagadnienie potrzeb, jest teoria podstawowych potrzeb człowieka A. Masłowa (1990). Wyróżnił on potrzeby fizjologiczne, potrzeby związane z bezpieczeństwem fizycznym, potrzebę przynależności i miłości, potrzebę szacunku, potrzeby poznawcze, estetyczne oraz samodoskonalenia się. Te pięć głównych klas potrzeb tworzy hierarchiczną strukturę, w której odczuwanie i ujawnianie określonych niedostatków jest możliwe tylko wtedy, gdy zaspokojone są potrzeby uplasowane niżej w tzw. piramidzie potrzeb. Całozyciowy rozwój człowieka – w analizowanym ujęciu – polega zatem na osiąganiu kolejnych szczebli piramidy. Najwyżej umiejscowiona przez A. Masłowa potrzeba (samorealizacja) podlega innym zasadom i prawidłowościom niż pozostałe wyróżnione, gdyż jako jedyna stanowi potrzebę wzrostu, czyli *metapotrzebę*. Oznacza to, że jest wartością autoteliczną. Uzewnętrzniając się, przenika wszystkie obszary i poziomy funkcjonowania człowieka, integrując je.

A. Masłowa (Ibidem), charakteryzując potrzeby wzrostu, stwierdził, że tym, co je cechuje i wyróżnia od innych potrzeb, jest działanie zgodnie z regułą: „im więcej, tym lepiej”, wyzwalanie emocji odczuwanych jako pozytywne, względna niezależność realizacji od warunków kreowanych przez otoczenie, ukierunkowywanie osoby na treść odczuwanej potrzeby, nie zaś na samą potrzebę jak i zapewnienie zdrowia fizycznego i psychicznego często nawet pomimo różnych dolegliwości i niezbyt korzystnych warunków otoczenia (Strelau, 2000).

Wszystkie inne potrzeby, zajmujące niższe szczeble w piramidzie pojęć, zostały uznane przez autora koncepcji za potrzeby niedoboru lub braku. Tym, co je cechuje, jest działanie zgodnie z zasadą „napięcie – ulga”, polegającej na tym, że tymczasowe zaspokojenie potrzeby eliminuje lub redukuje na określony czas napięcie związane z deprivacją, wyzwalaniem emocji odczuwanych jako negatywne (Ibidem).

2. Dynamika potrzeb dzieci z zaburzeniami rozwoju i warunki ich zaspokojenia

Przedstawione zróżnicowanie potrzeb wzrostu i braku jest niezwykle istotne z perspektywy mechanizmów oraz sposobów ich zaspokajania, a także różnicuje ludzi zdrowych od chorych i jest kryterium stosunku do osób z niepełnosprawnością. Zgodnie z założeniami A. Masłowa, możliwość odczuwania potrzeby samorealizacji jest uwarunkowana zaspokojeniem innych potrzeb niższego szczebla, stąd należałoby uznać, że u osób niepełnosprawnych, w tym jednostek z ASD, potrzeba ta nie ujawnia się ze wskazanego powyżej powodu. Zagadnienie poziomu zaspokojenia potrzeb u osób z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu pozostaje niezwykle złożone, gdyż sama specyfika przejawianych przez nie potrzeb jest ściśle związana z poziomem funkcjonowania psychospołecznego poszczególnych osób (Stefańska-Klar, 2017a; 2017b),

a możliwość ich realizacji (zaspokojenia) determinowana jest przez czynniki tkwiące zarówno w samej osobie i wynikające z jej potencjału, jak też czynniki składające się na potencjał rozwojowy rodziny (Gerc, 2009), możliwości środowiska lokalnego oraz politykę społeczną państwa.

W literaturze przedmiotu można odnaleźć różnorodne klasyfikacje potrzeb, przeprowadzone z uwzględnieniem rozmaitych kryteriów. Jedną z najbardziej podstawowych typologii potrzeb różnicuje je na potrzeby biologiczne, rozwojowe i wychowawcze (Twardowski, 2008). Pierwszy typ obejmuje te potrzeby, których zaspokojenie zapewnia biologiczne przetrwanie, ale i zachowanie zdrowia. Realizacja potrzeb rozwojowych polega na zapewnieniu warunków do wszechstronnego rozwoju. Potrzeby wychowawcze pozostają w ścisłym związku z rozwojowymi, gdyż – jak zauważa A. Rybiałek (2016) – respektowanie potrzeb rozwojowych dzieci i młodzieży warunkuje efektywność wszelkich oddziaływań wychowawczych. Potrzeby wychowawcze dotyczą poszukiwania wzorców i autorytetów oraz pozostają ściśle związane z działaniami rodziców, nauczycieli i wychowawców, mającymi zapewnić dzieciom i młodzieży pomoc w kształtowaniu oraz rozwijaniu własnej osobowości.

Niektórzy autorzy rozróżniają potrzeby edukacyjne i wychowawcze. W praktyce trudno odróżnić edukację od wychowania. Rozróżnienie to wydaje się być jednak szczególnie użyteczne w kontekście wyłonionej kategorii tzw. specjalnych potrzeb edukacyjnych. Została ona wyodrębniona po raz pierwszy w raporcie *Warnock Report* w 1978 roku w Wielkiej Brytanii. Dokument ten dotyczył stanu opieki i edukacji dzieci, których rozwój (z różnych przyczyn) odbiegał do normy, określonej przez standardy statystyczne. W dokumencie tym uwzględniono dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz z ilorazem inteligencji, mieszczącym się w obszarze wyników niższych niż przeciętne, dzieci z niepełnosprawnością percepcyjną i motoryczną oraz dzieci cierpiące z powodu zaburzeń rozwoju werbalnego, a także osoby ujawniające specyficzne trudności w uczeniu się (Sochacka, 2012). Według *Warnock Report*, blisko 20% badanych dzieci nie było w stanie sprostać kryteriom obowiązującej w szkołach podstawy programowej.

Specjalne potrzeby edukacyjne definiowane są jako sytuacje charakteryzujące się niemożnością w sprostaniu przez ucznia (bez specjalnego wsparcia pedagogicznego, metodycznego, rewalidacyjnego) wymaganiom, wynikającym z uczestniczenia przez niego w procesie edukacji (Szumski, 2006; Bogdanowicz, Adryjanek, Rożyńska, 2014; Gerc, Jurek, 2017). Ze względu na trwałość, z jaką występują potrzeby klasyfikowane w ramach tej grupy, a także ze względu na fakt, że uzewnętrzniają się one także w okresie dorosłości – mimo odmiennej charakterystyki potrzeb edukacyjnych dzieci i dorosłych oraz innych modeli dydaktycznych dzieci i dorosłych – współcześnie coraz częściej bywają one rozumiane i definiowane jako zbiór swoistych, nietypowych i niejako alternatywnych strategii uczenia się, niewykluczających możliwości osiągnięcia wysokich lub wręcz wybitnych rezultatów w innych dyscyplinach, także szkolnych (Gyarmathy, 2007; Sochacka, 2012). Tego rodzaju rozumienie potrzeb osób z zaburzeniami rozwoju pozwala nauczycielom i innym osobom pracującym z nimi respektować nietypowe podejścia do rozwiązywania problemów poznawczych, z jakimi ma się do czynienia w procesie edukacji, co z kolei stanowi ogromną szansę rozwojową m.in. dla dobrze funkcjonujących osób z autyzmem, które szczególnie często posługują się własnymi, alternatywnymi strategiami (por. Pisula, 2012).

Niektórzy autorzy (Brzezińska, Jabłoński, Ziółkowska, 2014) wyszczególniają dodatkowo specyficzne potrzeby edukacyjne, uzasadniając ich wyeksponowanie i zarazem przeciwstawienie specjalnym potrzebom edukacyjnym z unikalnym charakterem ścieżek rozwojowych poszczególnych osób i niepowtarzalnością określonych momentów w ich rozwoju. Unikalność ta wyznaczona jest nie tylko przez uniwersalne, a zatem powszechne, właściwe wszystkim ludziom w danym wieku zmiany rozwojowe, ale też przez indywidualne doświadczenia życiowe. Istotną rolę

odgrywają w tym aspekcie czynniki biologiczne i społeczne. Zaspokajanie specyficznych potrzeb edukacyjnych polega na kreowaniu warunków oraz okoliczności umożliwiających realizację potrzeb właściwych dla określonego etapu rozwojowego, dostosowywaniu do nich podejmowanych oddziaływań dydaktycznych oraz optymalizowaniu form pomocy w sposób adekwatny do specyfiki doświadczanych trudności w uczeniu się lub przejawianych trudności o charakterze społeczno-emocjonalnym.

3. Charakterystyka potrzeb osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Respektowanie specyficznych potrzeb osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wymaga przeprowadzenia pogłębionej diagnozy, koncentrującej się nie tylko na ograniczeniach, ale i na zasobach osób niepełnosprawnych, często – co podkreśla się w modelu diagnozy funkcjonalnej – związanych z ich środowiskiem (Woynarowska, 2010; Van Heijst, Geurts, 2014), a także podjęcia szczególnie wnikliwej analizy. W przeciwieństwie do osób ze zdiagnozowanymi innymi objawami zaburzeń lub niepełnosprawności, osoby z autyzmem mogą istotnie różnić się między sobą, zarówno pod względem charakterystyki objawów (występujących u pewnej grupy osób, a u innych nierozpoznawanych), jak i ich intensywności. Adekwatnie do tego stanu, realne potrzeby osób z autyzmem, pomimo posiadania podobnej diagnozy, pozostają bardzo zróżnicowane, a co więcej – przedstawiane propozycje form wsparcia i pomocy korzystne dla konkretnej osoby oraz jej rodziny mogą okazać się zupełnie nieadekwatne w odniesieniu do innych osób z analogicznym rozpoznaniem.

W literaturze przedmiotu (Gurba, Czyżowska, 2016; Michalska i in., 2016) akcentuje się dynamikę ludzkich potrzeb, uwarunkowaną dojrzewaniem człowieka i wynikającą z tego faktu zmiennością zadań rozwojowych, przed którymi staje on w poszczególnych okresach swojego życia. Zgodnie z tym spostrzeżeniem, potrzeby analizuje się m.in. w perspektywie wyzwań i zadań priorytetowych, charakterystycznych dla określonych stadiów rozwojowych, wyodrębnianych w toku trwania ludzkiej egzystencji. Próba dokonania takiej analizy w kontekście wiedzy o funkcjonowaniu osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wymaga uprzedniego rozeznania charakterystyki utrudnień, jakich doświadcza ta grupa niepełnosprawnych, usiłując sprostać oczekiwaniom społecznym w poszczególnych etapach swojego życia. Dotyczy to zwłaszcza wyodrębnianych w psychologii potrzeb psychicznych i społecznych. Pierwsze dotyczą fizycznego i emocjonalnego funkcjonowania człowieka, a drugie odnoszą się do różnych aspektów jego funkcjonowania w szeroko rozumianym społeczeństwie. Wyróżnia się tu m.in. potrzeby przynależności i identyfikacji z wybraną grupą społeczną, uczestnictwa w kulturze (tworzenia i odbierania dóbr kultury), wymiany poglądów oraz myśli, prowadzenia życia towarzyskiego, działań na rzecz innych grup społecznych i społeczności lokalnej, a także wypoczynku oraz rekreacji.

W odniesieniu do osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu potrzeby społeczne wydają się wciąż, pomimo dynamicznego rozwoju wiedzy o psychospołecznym funkcjonowaniu osób z autyzmem, budzić emocje. Sytuacja ta wynika z utrzymywania się przez wiele lat błędnego założenia, że dobrze funkcjonujące osoby z autyzmem preferują stan społecznej izolacji (Mazurek, 2013). Cytowana autorka zrealizowała badania, w których uczestniczyli studenci, u których potwierdzono występowanie cech zaburzeń ze spektrum autyzmu. W wyniku przeprowadzonych analiz empirycznych stwierdzono, że samotność (czasem również poczucie osamotnienia) badanych studentów współwystępuje ze zwiększonym nasileniem w tej grupie depresji, lęku, niższym poziomem poczucia zadowolenia z życia oraz poczucia własnej wartości (również przy uwzględnieniu wpływu symptomów ASD na kontrolowane zmienne). Dość oczywiste stwierdzenie, że rozległość kręgu przyjaciół i jakość posiadanych z nimi relacji są związane

ze stopniem odczuwanego osamotnienia, dla wielu terapeutów może stanowić źródło chęci wzbogacenia środowiska społecznego osób z ASD w celu poprawy jakości ich życia. Część naukowców podkreśla jednak, że w przypadku wybranych osób z tym zaburzeniem poziom jakości życia nie musi być bezpośrednio warunkowany charakterem posiadanej sieci społecznej, ze względu na odmienne od pozostałej części populacji pragnienie kontaktu społecznego, związane z nieco mniejszym nasileniem potrzeb w tym zakresie (Attwood, 2013).

Przyczyną niższego poziomu zadowolenia z życia u osób z autyzmem może być współwystępowanie z cechami autystycznymi symptomów innych, klinicznych zaburzeń (zaburzenia łączone), co często stanowi poważne wyzwanie w przeprowadzeniu poprawnego rozpoznania i adekwatnego planowania terapii. Autyzm nie poddaje się łatwemu leczeniu, jednak często towarzyszą mu inne symptomy zaburzeń (zaburzenia lękowe, agresja kierowana na zewnątrz, padaczka, autoagresja itd.), wobec których leczenie i terapia przynoszą relatywnie znaczące, szybsze oraz realne korzyści, wspomagając tym samym proces rozwoju, a także poprawiając jakość życia osób z autyzmem i ich rodzin (Curtin, Jojic, Bandini, 2014; Steensel, Bögels, Dirksen, 2012).

Obok konwencjonalnych środków, technik i metod terapeutycznych, ukierunkowanych na minimalizację skutków specyficznych dysfunkcji, jednym z ważnych ogólnych czynników leczących i buforowych w kontekście potrzeb społecznych osób z autyzmem jest zjawisko przyjaźni. Z jednej strony przeciwdziała ona zaburzeniom nastroju, z drugiej zaś intensyfikuje sprawność rozwiązywania problemów społecznych. Jakość (głębokość) relacji społecznych osób z autyzmem zależy jednak bardzo często od sukcesu terapii zaburzeń współwystępujących z cechami autystycznymi, o czym warto pamiętać, podejmując wysiłki ukierunkowane na szersze włączenie osób z autyzmem do życia społecznego i wspomagając ich w efektywnym budowaniu sieci kontaktów i relacji społecznych.

Analizując potrzeby dorosłych osób z autyzmem, trudno nie dostrzec również kontekstu niższej satysfakcji tej grupy osób z wykonywania czynności, związanych z szeroko rozumianą aktywnością zawodową. Osoby z autyzmem, ze względu na niedopasowanie osobistych potrzeb do wymagań środowiska, w którym funkcjonują, są mniej zadowolone z wykonywanej pracy, zakończonej edukacji oraz częściej w stosunku do innych grup osób z niepełnosprawnością ujawniają negatywną perspektywę przyszłości (Barneveld i in., 2014). Zachowanie równowagi pomiędzy potrzebami pracownika oraz standardami i kulturą pracy jest bardzo ważne z perspektywy oceny satysfakcji z życia konkretnej osoby. Osobom z autyzmem jest szczególnie trudno znaleźć zatrudnienie, które umożliwiłoby im swobodną realizację potrzeb wynikających niepełnosprawności czy neurologicznej odmienności. Wyraża się to m.in. w potrzebie szerokiego zakresu niezależności, przy jednoczesnym wsparciu umiejętności skutecznej komunikacji ze współpracownikami (Baldwin, Costley, Warren, 2014).

Przytoczone przykłady kształtowania się jakości życia osób autystycznych nie wyczerpują problematyki potrzeb tej grupy osób. Nie pozwalają też jednoznacznie określić, w jakim stopniu autyzm, zbiór cech wrodzonych, wpływa na jakość życia, a w jakim za jej obraz odpowiada środowisko, w którym osoby z autyzmem przeżywały dzieciństwo i młodość oraz funkcjonują obecnie.

O ile współcześnie potrzeba rozwijania satysfakcjonujących relacji społecznych przez osoby z autyzmem raczej nie jest kwestionowana, relatywnie rzadziej podejmuje się zagadnienie potrzeby uczestniczenia w życiu kulturalnym, a dokładniej tworzenia i odtwarzania kultury. Część rodziców osób z autyzmem, samodzielnie i z własnej inicjatywy podejmujących starania, by ich autystyczne dziecko uczestniczyło w wydarzeniach kulturalnych, nadal spotyka się z krytyką i niezrozumieniem otoczenia. Może o tym świadczyć wypowiedź jednej z matek osoby z niepełnosprawnością sprzężoną (w tym z autyzmem):

Chodzimy z córką na koncerty muzyczne, do teatru, na operetkę, do muzeum. Zdziwienie innych osób na zachowanie córki – blindyzmy – kołysanie to wynik radości. Uszczypliwe uwagi pod jej adresem: „I tak dziewczyna nic z tego nie wie, po co pani z nią tu przychodzi”, śmiech ze strony młodzieży. (...) Ja natomiast robię swoje, wiem, że córka jest chłonna nowych doświadczeń, kocha ludzi, kocha świat, jest radosna i pogodna. Tylko nikt nie wie, ile musiałam włożyć wysiłku” (Jankowska i in., 2014, s. 242).

Podobne sytuacje są implikacją kierowania się przez pełnosprawną część społeczeństwa głównie subiektywnymi wyobrażeniami, odnoszącymi się w znacznie większym stopniu do słabości i ograniczeń, przejawianych przez osoby niepełnosprawne, niż do posiadanych przez nich uzdolnień i możliwości (Buława-Halasz, 2017). Tymczasem, jak zauważa A.E. Sękowski (1994), sprzeciw lub odczuwanie niechęci wobec faktu uczestniczenia osób z niepełnosprawnością w różnego rodzaju kontaktach społecznych stanowi wyraz negatywnego nastawienia do osób niepełnosprawnych.

Realizacja potrzeb osób z ASD, a w szczególności sposób przejawianych przez nie potrzeb społecznych, pozostaje ściśle związana z sytuacją rodziny. Niestety, najnowsze raporty i badania wskazują, że poziom uczestniczenia w życiu społecznym rodzin, w których funkcjonują osoby z autyzmem jest ograniczony (Jankowska i in., 2014; Stefańska-Klar, 2017a). Dotyczy to zarówno życia towarzyskiego, jak i partycypacji w życiu kulturalnym i lokalnej społeczności. W przypadku osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – w odniesieniu do których mówi się o ukrytej niepełnosprawności – dodatkowym problemem dla rodziców jest kwestia trudności w tłumaczeniu osobom znajdującym się w bliższym lub dalszym otoczeniu czasem dziwaczkich, niestandardowych i nieadekwatnych zachowań osób z autyzmem, szczególnie wtedy, gdy osiągnęły już one dorosłość (por. Jankowska i in., 2014). Problem ten przyczynia się często do pogłębiania samoizolacji rodzin, w których funkcjonuje osoba z autyzmem, pragnących uniknąć narażania się na przykre i niesprawiedliwe komentarze otoczenia społecznego, odnoszące się do deficytów w sferze wychowania dziecka.

Nieco inne podejście do rozumienia potrzeb społecznych, zarówno w kontekście sytuacji osób z autyzmem i rodzin, jak również innych mniejszości dotkniętych niepełnosprawnością, zaproponowali P. Randall i J. Parker (2010). Uznali oni, że właśnie ta grupa potrzeb pozostaje w istocie niezwykle trudna do zdefiniowania. Podobnie trudne do sprecyzowania oraz scharakteryzowania są potrzeby edukacyjne osób z autyzmem. Zdaniem Randalla i Parkera, beneficjenci określonych usług i form wsparcia społecznego, wprawdzie prezentują odczuwane przez siebie potrzeby i określają rodzaj oczekiwanej w związku z nimi pomocy, jednak świadczeniodawcy nie muszą podzielać ich poglądu co do adekwatności oczekiwanego rozwiązania, a czasem mogą wręcz przekonywać do podjęcia innych, alternatywnych form wsparcia. Wynika to z faktu, że kierują się własnymi (lub instytucjonalnymi) potrzebami w kwestii dysponowania określonym kapitałem finansowym. Często też – jak wskazują cytowani badacze (Ibidem) – świadczeniodawcy pozostają przekonani, że dzięki posiadaniu specjalistycznej wiedzy, odnoszącej się do określonej niepełnosprawności lub zaburzenia, są lepiej zorientowani w aspekcie adekwatności poszczególnych form pomocy i wsparcia do problemów oraz trudności konkretnych osób.

4. Rzecznictwo w realizacji potrzeb osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Y.W. Bradshaw (za: Randall, Parker, 2010) wyróżnił cztery elementy potrzeb społecznych. Pierwsze to elementy normatywne, tworzone przez standard wyznaczony z kolei przez osoby posiadające status ekspertów. Drugie to elementy odczuwane, dotyczące subiektywnych i werbalnie niesprecyzowanych odczuć. Trzecie, elementy wyrażone, stanowią zwerbalizowaną „chęć” i pragnienie uzyskania czegoś lub zaspokojenia braku czegoś, odpowiadając za przekształcenie się potrzeby w swoisty przedmiot działań. Czwarte to elementy porównawcze, odnoszące się do zróżnicowania pomiędzy osobami orzekającymi o możliwości dostępności określonych usług pomocowych i ich beneficjentami oraz tymi, którzy orzekają i nie znajdują się w grupie odbiorców.

Spostrzeżenia poczynione przez P. Randalla oraz J. Parkera (Ibidem), jak również Y.W. Bradshawa (za: Ibidem) poruszają pośrednio problem rzecznictwa potrzeb. W realizacji potrzeb istotną rolę odgrywa system rodzinny, co podkreślają także niektórzy autorzy (Trempała, 2011), upatrujący w bliskości relacji pomiędzy członkami rodziny szansy na realizację potrzeb zarówno indywidualnych, jak i społecznych. Jak się zauważa (Gerc, 2009), poziom realizacji potrzeb zależy w dużym stopniu od charakterystyki funkcjonowania systemu rodzinnego, a zwłaszcza od jakości udzielanego małemu lub dorosłemu dziecku wsparcia psychospołecznego: „rodzic może zwiększyć rezultaty osiągane przez dziecko w nauce, pomóc mu w zintegrowaniu wiedzy (...), szybciej osiągnąć zamierzony cel wychowawczy, a niekiedy wpłynąć na wyższy stopień atrakcyjności swojego dziecka w grupie rówieśniczej” (Gerc, 2009, s. 72). Odnosząc się do piramidy potrzeb Masłowa, można zauważyć, że rodzice mogą zatem wpłynąć na poziom zaspokojenia potrzeb poznawczych, a także potrzeby szacunku i miłości, jak też wyróżnianej w psychologii potrzeby afiliacji. Nie mniej istotnym jest fakt kształtowania i utrwalania przez rodzinę określonych potrzeb i preferencji, m.in. w zakresie rekreacji i spędzania wolnego czasu (Ibidem).

Podjęwając refleksję dotyczącą potrzeb osób z ASD, należy poświęcać nie mniej uwagi kwestii odmienności perspektywy osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych. Zatarcie się tych dwóch perspektyw jest jedną z konsekwencji popularyzacji idei normalizacji (Morgan, 2004; Randall, Parker, 2010; Gerc, 2017), stawiającej sobie za cel dążenie do tego, by umożliwić osobom ze zdiagnozowaną różnego rodzaju niepełnosprawnością funkcjonowanie oraz wypełnianie ról i zadań społecznych w sposób jak najbardziej zbliżony do poziomu i specyfiki codziennego życia osób pełnosprawnych. Normalizacja bywa bowiem niekiedy niesłusznie rozumiana jako dążność do czynienia osób niepełnosprawnych *pełnosprawнопodobnymi* (Wojnarowska, 2010). W podobnym kontekście, E. Zakrzewska-Manterys (2010) zauważa, że osoby niepełnosprawne są pozbawiane społecznego przyzwolenia na swobodną nienormalność, gdyż wywiera się na nich presję, aby, nie będąc racjonalnymi i refleksyjnymi, zachowywali pozory racjonalności. Myślenie takie sprowadza się do zakładania, że osoba z ASD będzie przykładowo dążyła do wykonywania pracy zawodowej tak samo intensywnie jak jej pełnosprawny rówieśnik. Tymczasem potrzeby, aspiracje i preferencje osób z ASD mogą różnić się w tym aspekcie identycznie, jak różnią się pod tym względem osoby pełnosprawne.

Podsumowanie

Podjętą analizę potrzeb osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, dotyka się, tak jak w przypadku analizowania wielu innych obszarów funkcjonowania psychospołecznego osób z ASD, problemu definiowania odmienności, różnorodności, a także szeroko pojętej normalności (co stanowi konsekwencję popularyzacji idei normalizacji).

Z jednej strony trudno określić dopuszczalną granicę *nienormalności* – jak nazwała to J. Buława-Halasz (2017), z drugiej jednak trudno kwestionować fakt, że osoby posiadające diagnozę zaburzenia funkcjonują w pełni normy i nie wymagają jakiegokolwiek wsparcia. Niewątpliwie warunkiem realizacji potrzeb odczuwanych przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest społeczna świadomość ich odmienności, implikująca możliwość tworzenia tzw. środowiska przyjaznego autyzmowi (*autism-friendly environments*) (Sánchez, Vázquez, Serrano, 2011; Gerc, Jurek, 2017). Istotne jest zatem, by – nie dążąc do czynienia autyków *pełnosprawnopodobnymi* (Woynarowska, 2010) – pamiętać, że to, co dla nas jest raczej obowiązkiem, dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu może stanowić ich prawo (Buława-Halasz, 2017).

Bibliografia

- Attwood, A. (2013). *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Baldwin, S., Costley, D., Warren, A. (2014). Employment Activities and Experiences of Adults with High-Functioning Autism and Asperger's Disorder. *The Journal of Autism and Developmental Disorders*. Pobrane z: www.autismspectrum.org.au/sites/default/files/Baldwin%20Costley%20Warren%20Adult%20Employment%20Paper%20JADD%202014.pdf.
- Barneveld, P.S., Swaab, H., Fagel, S., van Engeland, H., de Sonnevill, L. M. (2014). Quality of life: A case- controlled long-term follow-up study, comparing young high-functioning adults with autism spectrum disorders with adults with other psychiatric disorders diagnosed in childhood. *Comprehensive psychiatry*, 55(2), 302-310.
- Bogdanowicz, M., Adryjanek, A., Rożyńska, M. (2014). *Uczeń z dysleksją w domu*. Gdańsk: Wydawnictwo OPERON.
- Brzezińska, A.I., Jabłoński, S., Ziółkowska, B. (2014). Specyficzne i specjalne potrzeby edukacyjne. *Edukacja*, 2(127). Pobrane z: www.edukacja.ibe.edu.pl/images/numery/2014/2-3-brzezinska-i-in-specyficzne-i-specjalne-potrzeby-edukacyjne.pdf.
- Buława-Halasz, J. (2017). *Rehabilitacja społeczna i zawodowa dorosłych osób z niepełnosprawnością. Studium fenomenograficzne z zastosowaniem teorii społecznej Pierre'a Bourdieu*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Curtin, C., Jojic, M., Bandini, L.G. (2014). Obesity in children with autism spectrum disorder. *Harvard review of psychiatry*, 22(2), 93-103.
- Gerc, K. (2009). Wspieranie rozwoju dziecka – od genetyki do indywidualnego doświadczenia. W: B. Gulla, M. Duda (red.), *Silna Rodzina* (s. 60-73). Kraków: Wydawnictwo Św. Stanisława.
- Gerc, K. (2017). Wykluczenie społeczne osób z niepełnosprawnością w świetle współczesnych teorii i badań. W: I. Sikorska, K. Gerc, L. Pawłowski (red.), *Sportowcy z niepełnosprawnością: aspekty psychologiczne i społeczne* (s. 19-35). Kraków: Oficyna Wydawnicza AFM.
- Gerc, K., Jurek, M. (2017). Rozwój zaburzony czy odmienny: próba analizy pojęciowej w odniesieniu do stanów ze spektrum autyzmu. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica*, 10, 189-207.
- Gurba, E., Czyżowska, D. (2016). Związek kompetencji poznawczych ze stylami tożsamości młodych dorosłych. W: M. Marmola, A. Wańczyk-Welc (red.), *Kompetencje życiowe młodych dorosłych* (s. 11-29). Rzeszów: Uniwersytet Rzeszowski.
- Gyarmathy, E. (2007). *Edukacja i nauka trwająca całe życie*. W: I. Smythe (red.), *Dysleksja: Przewodnik dla dorosłych* (s. 32-58). Edukacja i Kultura. Sofia. Leonardo da Vinci.

- Jankowska, M., Rymsza, A., Wildner, E., Wroniszewska, M. (red.). (2014). *Autyzm – sytuacja dorosłych. Raport 2013*. Warszawa: Fundacja SYNAPSIS.
- Maslow, A. (1990). *Motywacja i osobowość*. Warszawa: Instytut Wydawniczy Pax.
- Mazurek, M.O. (2013). Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism, 18*(3), 223-232.
- Michalska, P., Trempała, J., Szymanik-Kostrzewska, A., Gurba, E. (2016). Rozwój myślenia w dorosłości: o sposobach badania rozumowania postformalnego w codziennych sytuacjach. *Psychologia Rozwojowa, 21*(2), 55-71.
- Morgan, H. (2004). *Filozofia leżąca u podstaw świadczenia usług dla dorosłych z autyzmem: krytyka stosowania wartości ogólnych w odniesieniu do konkretnej sytuacji*. W: H. Morgan (red.), *Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka* (s. 47-68). Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
- Pisula, E. (2012). *Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*. *Autyzm*. Sopot: GWP.
- Randall, P., Parker, J. (2010). *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Ryan R. (2009). Self-determination theory and wellbeing, *WeD Research Review*. Pobrane z: www.welldev.org.uk/wed-new/network/research-review/Review_1_Ryan.pdf.
- Rybiątek, A. (2016). *Rola nauczyciela – wychowawcy w zaspokajaniu potrzeb psychicznych dziecka*. Pobrane z: www.edukacja.edux.pl/p-6957-rola-nauczyciela-wychowawcy-w-zaspokajaniu.php.
- Sánchez, P.A., Vázquez, F.V., Serrano, L.B. (2011). Autism and the Built Environment. W: T. Williams (red.), *Autism spectrum disorders- from genes to environment* (s. 363-381). Pobrane z: www.intechopen.com/books/autism-spectrum-disorders-from-genes-to-environment/autism-and-the-built-environment.
- Sękowski, A.E. (1994). *Psychospołeczne determinanty postaw wobec inwalidów*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Skłodowskiej- Curie.
- Sochacka, K. (2012). Specjalne potrzeby i specyficzne trudności. W: E. Awramiuk (red.), *Z problematyki kształcenia językowego* (s. 179-194). Białystok: Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku.
- Stefańska-Klar, R. (2017a). Autyzm a dobrostan psychiczny. W poszukiwaniu kluczowych zależności. W: J. Králík (red.), *Sborník příspěvků mezinárodní vědecké konference evropské pedagogické fórum 2017. Koncepce vzdělávání a psychologie* (s. 1016-1025). Hradec Králové: Magnanimitas.
- Stefańska-Klar R. (2017b). Exploring the relationships between autistic traits and subjective well-being among women and men in a non-clinical population. W: M. McGreevy, R. Rita (red.), *CER Comparative European Research 2017 issue 2* (s. 155-158). London: Sciecee Publishing.
- Stensel van, F. J., Bögels, S.M., Dirksen, C.D. (2012). Anxiety and quality of life: clinically anxious children with and without autism spectrum disorders compared. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 41*(6), 731-738.
- Strelau, J. (red.). (2000). *Psychologia. Podręcznik akademicki. Podstawy psychologii* (t. I). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Szumski, G. (2006). *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych. Sens i granice zmiany edukacyjnej*. Warszawa: PWN.
- Trempała, J. (2011). *Psychologia rozwoju człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Twardowski, A. (2008). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18-54). Warszawa: WSIP.
- Urbaniuk, J. (2008). „Mali profesorowie” czy inteligentni autyści? Wczesna diagnoza dziecka z zespołem Aspergera. W: B. Cytowska, M. Winczura (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka* (s. 398-428). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Van Heijst, B.F., Geurts, H.M. (2014). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism, 19*(2), 158-167.
- Woynarowska, A. (2010). *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Zakrzewska-Manterys, E. (2010). *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.