

ANNA PROKOPIAK*

AUTONOMIA OSÓB ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Wprowadzenie

Dążenie do autonomii jest podstawową potrzebą człowieka. Nieliczne badania z tego zakresu w grupie osób ze spektrum autyzmu wskazują na lukę w wartości poznania. Okazuje się, że poziom autonomii osób ze spektrum autyzmu różnicują w sposób istotny umiejętności społeczne. Rozwój społeczny w największym stopniu odbywa się w pierwszych pięciu latach życia. Responsywne modele wsparcia rozwoju osób ze spektrum autyzmu, w tym model ESDM, mają udowodniony naukowo wpływ na rozwój społeczny małych dzieci z diagnozą spektrum autyzmu i są niezbędne, aby mogła się rozwijać autonomia. Nie jest to jednak jedyny model pracy. Do takich należy np. wolontariat rówieśniczy.

Autonomia w świetle teorii samostanowienia Richarda Ryana i Edwarda Deciego

Pojęcie autonomii najczęściej wywodzi się z greckiego *autós* – sam i *nómos* – prawo (Kamiński, 1989, kol. 1159–1160; Śliwerski, 2016, s. 126–132). Ryszard Kamiński (1989) uznaje autonomię jako właściwość samostanowienia o sobie lub kierowania się własnymi prawami. Według Bogusława Śliwerskiego (2016) autonomia to kategoria pojęciowa głównie w naukach humanistycznych i społecznych, traktowana często jako synonim następujących pojęć: suwerenność, niezależność, wolność, odrębność, samostanowienie, podmiotowe sprawstwo, samodzielność, bycie sobą, dojrzałość, kierowanie sobą, neutralność – odnoszonych do osób, ich działań, woli, pragnień, zasad, myśli, idei, wartości, terytoriów, środowisk, struktur czy instytucji.

* Anna Prokopiak (<https://orcid.org/0000-0003-1397-3947>); Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, pl. M. Curie-Skłodowskiej 5, 20-031 Lublin; tel. +48 81 5375100; email: anna.prokopiak@mail.umcs.pl

Wyróżnione dotychczas koncepcje autonomii osoby dają się sprowadzić do czterech ujęć: koherentycznego, eksternalistycznego, rozumowego rozpoznania racji oraz inkompatybilistycznego (*Stanford encyclopedia of philosophy*, <https://plato.stanford.edu>). W *koherentyzmie* osoba sprawcza kieruje swoim działaniem wtedy i tylko wtedy, gdy jest motywowana do takiego, a nie innego działania przez czynniki pozostające w relacji koherencji (harmonii) z pewnymi stanami mentalnymi reprezentującymi jej punkt widzenia (pogląd) na dane działanie. W ujęciu *eksternalistycznym* przyjmuje się istnienie zewnętrznych uwarunkowań autonomii osoby: czy to w perspektywie przeszłości, czy terażniejszości. Według koncepcji *rozumowego rozpoznania racji* sednem samosterowności jest zdolność osoby do oceny własnych motywów działania na podstawie własnych przekonań i pragnień oraz do dostrojenia tychże motywów w formie odpowiedniej dla nich reakcji (działań). Ujęcie *inkompatybilistyczne* przedstawia odmienne podejście do dylematu rozróżnienia między czynnikami, które ograniczają lub uniemożliwiają samokontrolę w przypadku osoby rozumującej, a czynnikami, które określają, jak osoba rozumująca realizuje samosterowność. Według koncepcji inkompatybilistycznej oba wskazane typy uwarunkowań zmniejszają siłę ludzkiej autonomii.

Wymienione pojęcia i koncepcje – względnie pokrewne – są używane zamiennie, zarówno w literaturze polskiej, jak i obcojęzycznej. Powoduje to pewien terminologiczny chaos. Bywa, że są wykorzystywane do wzajemnego opisywania, wyjaśniania znaczenia czy nawet wskazywania kazualnych czynników niezbędnych do ujawnienia się danego atrybutu człowieka. Powszechnie znana definicja Jacquesa Maritaina (za: Horowski, 2015, s. 202) odnosi się jednocześnie do autonomii, samostanowienia i podmiotowości. Uznaje, że jedynie wolna osoba, ze względu na to, iż panuje nad sobą i bada samą siebie, posiada w pełnym znaczeniu tego słowa wewnętrzność i podmiotowość. Jednocześnie życiowym powołaniem człowieka jest uzyskanie autonomii poprzez samostanowienie będące wynikiem odpowiedzialności za działania, wskutek których staje się on coraz bardziej osobą (por. Kłos-Dacka, 2019, s. 5).

Odnotować przy tym należy, że wielu badaczy kwestionuje rzeczywistość oraz znaczenie konstruktów autonomii, w tym ściśle powiązanych z nią pojęć wyboru i woli, traktując je jako iluzoryczne, uciążliwe, związane z kulturą lub płcią. Nowa krytyka dotycząca istnienia lub wartości samostanowienia, autonomii, woli i wyboru łączy się z behawiorystami (Skinner), którzy przeciwko „autonomicznemu człowiekowi” występują od dziesięcioleci (np. Eisenberger i Cameron). Kontrowersje dotyczą jednak nie tylko empirycznych ustaleń, lecz także sfery pojęciowej. Niektóre z najbardziej sceptycznych poglądów na temat autonomii wywodzą się z biologicznego redukcjonizmu, który pozbawiony jest uznania wielu współdziałających poziomów przyczynowości (Ryan, Deci, 2004). Inne są zgodne z radykalnym determinizmem kulturowym, w którym indywidualne zachowanie postrzegane jest jako kulturowe. Ta popularna, a cza-

sem wyrafinowana, krytyka autonomii wymaga dokładnej analizy, zarówno w odniesieniu do definicji, jak i koncepcyjnego traktowania autonomii oraz rosnącej liczby dowodów sugerujących, że autonomia, gdy jest dokładnie określona, jest niezbędna do pełnego funkcjonowania i zdrowia psychicznego jednostek ludzkich oraz do optymalnego funkcjonowania organizacji i kultury (Ryan, Deci, 2000, 2006). Zwolennicy autonomii przyznają zarazem, że z samej swej natury idea jest jednak kontrowersyjna, wielość łączonych z nią paradygmatów lub podejść badawczych utrudnia zaś jednoznaczne jej definiowanie, stąd też nie mają oni wątpliwości, że będzie nadal konstruktem, którego znaczenie i wartość będą poddawane dyskusji (Ryan, Deci, 2006).

Przyjmując zasadność koncepcji autonomii, warto odnieść się do teorii samostanowienia (*Self-Determination Theory* – SDT) – autonomia jest w niej definiowana jako regulacja przez siebie. Będąc autonomicznymi, ludzie postrzegają swoje zachowania jako samodzielnie podjęte i kompatybilne z własnymi wartościami i interesem. Prace Netta Weinsteina, Andrew Przybylskiego i Richarda Ryana (2012) sugerują, że stan, w którym zachowanie jest autonomiczne lub wolicjonalne i regulowane samodzielnie, a nie przez zewnętrzne okoliczności, wpływa na wiele pozytywnych doświadczeń oraz wydarzeń życiowych. Przeprowadzony przez autorów przegląd badań (Weinstein, Przybylski, Ryan, 2012) wskazuje, że bardziej autonomiczne zachowanie, wśród innych pozytywnych rezultatów, jest związane z kreatywniejszym uczeniem i zaangażowaniem, większą energią i witalnością, niższym poziomem stresu i lepszym samopoczuciem oraz bardziej satysfakcjonującym procesem socjalizacji i nawiązywania relacji.

Ponieważ badania oparte na SDT udokumentowały korzyści płynące z autonomii i wsparcia autonomii w takich kontekstach, jak: rodziny, szkoły, miejsca pracy, instytucje religijne, zespoły sportowe, kliniki i placówki opieki zdrowotnej, odkrycia te zostały wykorzystane do zwiększenia potencjału ludzkiego, odzwierciedlonego w behawioralnych, relacyjnych i empirycznych rezultatach. Ryan i Deci (2006, 1586) wnioskuje z tego, że autonomia nie jest iluzją, a istotną kwestią w rozwoju wielu domen życia i kultur, ma też kluczowe znaczenie dla funkcjonowania osobowości oraz dobrego samopoczucia.

Autonomia jest przeciwieństwem kontroli zewnętrznej i wewnętrznej, odróżnia się ją od samodzielności, w przypadku której osoby mogą być zależne lub niezależne albo czasami zmuszone do polegania na innych. Chociaż względna autonomia sytuacyjnej motywacji jednostki jest często bezpośrednio zależna od czynników charakterystycznych dla kontekstu (Pilecka, Pilecki, 1996; Twardowski, 1996; La Guardia, Ryan, 2007), na przestrzeni czasu doświadczenia interpersonalne i intrapersonalne kształtują trajektorie rozwojowe, stabilizując się jako indywidualne różnice w skłonności osoby do bycia mniej lub bardziej autonomiczną (Ryan, Deci, 2006). Jak sugeruje duża grupa badaczy przywołana przez Weinsteina, Przybylskiego i Ryana (2012), te indywidualne różnice mogą znacząco wpływać na zachowanie i dobre samopoczucie w różnych warunkach.

Gdy zachowanie jest w pełni autonomiczne, osoba jest z całego serca gotowa do działania lub poparcia tego, co robi, doświadcza samozadowolenia oraz poczucia integralności (Ryan, Deci, 2000).

Koncepcja SDT została naukowo udowodniona i wielokrotnie sprawdzona w praktyce. Weinstein, Przybylski i Ryan opracowali kilka aspektów, które są kluczowe dla definicji autonomii wykorzystywanych w SDT. Autorzy dowodzą, że trzy cechy mają zasadnicze znaczenie dla autonomicznego funkcjonowania. Są to **sprawstwo, zainteresowanie i podatność na kontrolę** (Weinstein, Przybylski, Ryan, 2012, s. 397–413). Sprawstwo/kongruencja to centralna cecha autonomii – osoba czuje się **autorem** (pierwszy aspekt autonomii) własnych zachowań i w pełni zgadza się z działaniami, które podejmuje. Gdy osoba jest autonomiczna, jej działania są oparte na trwałych wartościach, potrzebach oraz zainteresowaniach. Sprawstwo jest przejawem autonomii. Wcześniejsze badania wykazały, że jednostki posiadające tę cechę wykazują większą spójność między własnymi zachowaniami, postawami i zainteresowaniami (Weinstein, Przybylski, Ryan, 2012). Drugim aspektem autonomii jest **zainteresowanie**. Jest ono spontaniczną tendencją do otwartej refleksji nad zewnętrznymi i wewnętrznymi wydarzeniami. Zainteresowanie ułatwia samoświadomość i nieustanny wgląd w siebie oraz swoje doświadczenia, co z kolei jest ważne dla uzyskania wysokiego poziomu samokierowania niezbędnego w kontekście autonomii. Zainteresowanie wiąże się ze świadomą uwagą, w której jest się podatnym zarówno na pozytywne doświadczenia, jak i na te, które mogą wydawać się groźne. Osoba autonomiczna jest poza tym zaangażowana w trwający proces zdobywania wiedzy na swój temat. Sprawstwo oraz zainteresowanie to oczywiste cechy autonomii. Charakteryzuje ją również brak poczucia presji i kontroli. A zatem trzecim atrybutem autonomii jest **nieobecność zewnętrznej i wewnętrznej presji** jako motywacji do podjęcia zachowania. Osoby, które dysponują niższym poziomem autonomii, dostrzegają mniejszą możliwość dokonania samodzielnego wyboru oraz podjęcia inicjatywy w różnych sytuacjach. Postrzegają natomiast własne zachowania jako odpowiedzi na presję ze strony innych osób, ich oczekiwań i pomysłów lub narzuconych sobie „muszę”. Samoregulacja osoby autonomicznej jest związana z rzadszym odczuwaniem presji i napięcia, a doświadczanie zewnętrznych form regulacji kontroli jest związane z większym poczuciem wewnętrznej presji.

Celem Weinsteina, Przybylskiego i Ryana (2012) było połączenie mocnego, teoretycznego podejścia z systematyczną, empiryczną strategią, by zoptymalizować koherencję, wagę oraz zwięzłość pomiaru. Kluczowym z punktu widzenia autorów jest to, że razem ujęte trzy podskale reprezentują autonomię oraz obejmują zarówno empiryczną, jak i konceptualną jedność. Uważają oni, że pełna skala powinna być odpowiednim środkiem dla większości pomiarów autonomii, który zapewni jej kompleksową ocenę. Dopuszczają oni równocześnie w uzasadnionych sytuacjach użycie jedynie jednej z podskal (Weinstein, Przybylski, Ryan, 2012).

Podsumowując, autonomia to wewnętrzny atrybut człowieka, którego cechami są: sprawstwo (osoba czuje się autorem własnych zachowań), zainteresowanie (refleksja nad wewnętrznymi i zewnętrznymi wydarzeniami) oraz brak poczucia presji i kontroli. Autonomia jest rozwijana przez całe życie, dzięki temu można dokonywać wyborów, uwzględniając potrzeby własne i innych, regulować własne zachowanie i budować relacje oparte na wzajemności. Indywidualne różnice w autonomii zależą od jej stopnia, a ciągły poziom regulacji zachowania może być różny, od wysoce autonomicznego, podlegającego regulacji przez osobę, do podlegającego głównie zewnętrznym wpływom.

Autonomia osób ze spektrum autyzmu i relacje z innymi ludźmi

Spektrum autyzmu to zaburzenie z nieprecyzyjną definicją, nierozpoznaną etiologią, diagnozowane na podstawie kryteriów ICD i DSM wielokrotnie zmienianych na przestrzeni lat. Nie bez powodu spektrum autyzmu stanowi przestrzeń licznych dywagacji. Jak pisał Kanner w ubiegłym stuleciu, „Fizycznie dzieci te są zasadniczo normalne” (1943, s. 248). Spektrum autyzmu „jest więc kategorią pod wieloma względami graniczną, nieostrą i niejasną, efemeryczną i zmienną, i przez to stale odsłaniającą swoją arbitralność i bardziej społeczną niż biologiczną konstrukcję. [...] Częścią tej opowieści jest eugenika, instytucjonalna przemoc i stygmatyzacja, którym poddawano i poddaje się osoby z autyzmem” (Płatos, 2018, s. 101). Spektrum autyzmu, to zaburzenie zwane niepełnosprawnością społeczną z jakościowymi nieprawidłowościami w zakresie komunikacji społecznej oraz zachowań i zainteresowań. Osoby z tą niepełnosprawnością, zakładając grupy samorzecznicze, poszukują przestrzeni przyjaznej autonomii (Stefańska-Klar, 2017; Błeszyński, 2019; Kanar, 2019), częściej o nią walcząc, niż ją posiadając (por. Podgórska-Jachnik, 2018). Osoby te potrzebują przychylności społeczeństwa i profesjonalnego wsparcia. Niewystarczające jego formy pogarszają funkcjonowanie osób ze spektrum autyzmu, w tym doświadczanie przez nie niezależności (Szafrńska, 2018). Znaczące są tu szczególnie wyniki badań nastolatków, którzy samostanowienie oceniają bardzo nisko w porównaniu z wynikami w innych obszarach jakości życia (Cuesta-Gomez, Vidriales-Fernandez, Carvajal-Molina, 2016).

W prezentowanym tu obszarze dotychczas prowadzono nieliczne badania naukowe. Dociekania podejmujące problematykę autonomii, samostanowienia w Polsce często dotyczyły osób z niepełnosprawnością intelektualną (por. Ćwirynkało, 2010; Cytowska, 2012; Żyta, 2018). Wśród osób z niepełnosprawnością i ich środowisku powszechniejsza była wspomniana walka o autonomię niż jej posiadanie. Nie można jednak autonomii kwestionować, bez względu na jej ograniczenia (por. Podgórska-Jachnik, 2018). Nieliczne badania na temat autonomii i samostanowienia osób ze spektrum autyzmu dowodzą, że osiągnięcie przez nie niezależności jest możliwe jedynie wówczas, gdy zostaną

one obdarzone odpowiednim wsparciem oraz przychylnością społeczeństwa. Chroniczny lęk, który stał się ich nieodłącznym towarzyszem życia, potęgują utrudnienia i ograniczenia wynikające ze społecznego funkcjonowania tych osób (Szmania, 2016). Badania nad autyzmem skupiają się głównie na zachowaniach i możliwościach oraz sposobach uczenia umiejętności zgodnych z normami społecznymi. Często uznaje się, że osobom ze spektrum autyzmu brakuje zdolności do autorefleksji i „bycia autorem swojego życia” (Späth i Jongsma, 2020, s. 73). O tym, że wiele osób ze spektrum autyzmu jest świadomych własnych potrzeb pisały Elisabeth M.A. Späth i Karin R. Jongsma (2020). Autorki zauważyły, że z powodu nieuzasadnionej ingerencji (m.in. działań paternalistycznych) często utrudnia się osobom ze spektrum autyzmu bycie autonomicznymi, a tym samym realizację celów, zainteresowań i talentów. Niesprawiedliwość, której doświadczają osoby ze spektrum autyzmu, dotyczy różnych poziomów (Späth, Jongsma, 2020). Anida Szafrńska (2018) podkreśla, że brak specjalistycznego wsparcia osób dorosłych ze spektrum autyzmu, pozostawianie ich bez formalnego zajęcia pod opieką rodziców często pogarszają funkcjonowanie, a co za tym idzie doświadczanie niezależności, zwłaszcza w sytuacji nakładania się problemów zdrowotnych.

Sytuacja ta dotyczy również osób z diagnozą zespołu Aspergera według klasyfikacji ICD-10. Badania wskazują, że im wyższe możliwości samostanowienia osób ze spektrum autyzmu oraz poziom umiejętności adaptacyjnych, tym wyższy poziom doświadczanego wsparcia społecznego i radzenia sobie ze stresem (Oswald i in., 2018).

Predyktory poziomu autonomii

Poziom autonomii osób ze spektrum autyzmu różnicują w sposób istotny umiejętności społeczne (Prokopiak, 2020). Okazuje się, że im wyższy poziom autonomii osób ze spektrum autyzmu, tym niższy poziom deklarowanych zachowań i cech autystycznych w zakresie umiejętności społecznych badanych. Przeprowadzone badania w modelu teorii samostanowienia (SDT) w zakresie podatności na kontrolę wskazują na prawidłowość: im wyższa predyspozycja w tym zakresie, tym wyższe nasilenie zachowań i cech autystycznych w zakresie umiejętności społecznych. Natomiast w zakresie sprawstwa/kongruencji: im bardziej osoba czuje się autorem swoich działań, tym wyższe nasilenie deklarowanych zachowań i cech autystycznych w zakresie dbałości o szczegóły. Predykcję sprawstwa uzupełnia autystyczna dbałość o szczegóły i mniejsze trudności w umiejętnościach społecznych. Model w obszarze podatności na kontrolę uzupełnia predyktor umiejętności społecznych oraz przerzutności uwagi co oznacza, że im mniej umiejętności społecznych i większa trudność z przerzutnością uwagi, tym większa podatność na kontrolę, a tym samym mniejszy poziom autonomii. Poziom autonomii w modelu ogólnym można przewidywać

na podstawie umiejętności społecznych i wyobraźni osób ze spektrum autyzmu. Im wyższy poziom umiejętności społecznych i niskie umiejętności w zakresie wyobraźni, tym wyższy poziom autonomii osób ze spektrum autyzmu. Należy zaznaczyć, że nie występują różnice w poziomie autonomii w grupie kobiet i mężczyzn. Oceny bliskich również nie różnicują odpowiedzi.

Predyktorem poziomu autonomii są umiejętności społeczne. Osoby o wysokim poziomie autonomii w porównaniu z osobami o najniższym poziomie autonomii prezentują istotnie wyższy poziom umiejętności społecznych. Warto zaznaczyć, że nasilenie cech autystycznych w zakresie umiejętności społecznych to podążanie w kierunku samotności i wiele trudności z podtrzymywaniem rozmowy czy dialogu z kilkoma osobami równocześnie. Badania osób ze spektrum autyzmu potwierdzają, że autonomia rozwija się w relacji z innymi ludźmi (Podgórska-Jachnik, 2018). Osoby autonomiczne siadają bliżej siebie, doświadczają większej bliskości ze swoimi partnerami, są bardziej prospołeczne, zgłaszają więcej autonomii i przypisują większy wkład swoim partnerom podczas zadań zespołowych (Weinstein, Przybylski, Ryan, 2012). Dotychczasowe badania dowodzą, że poziom autonomii osób ze spektrum autyzmu podlega tym samym prawom. Predyktor umiejętności społecznych w rozwoju autonomii wskazuje z całą stanowczością na ważność relacji, związków, spotkań z ludźmi osób ze spektrum autyzmu, są one kluczowe (Prokopiak, 2021).

Relacje osób ze spektrum autyzmu nie są oczywiste. Wymagają dużo większego zaangażowania i starań, aby je rozwijać. Wydaje się, że prościej byłoby z nich zrezygnować, ale wiele osób ze spektrum autyzmu nie poddaje się w tych wysiłkach. Nie jest łatwe stałe poczucie bycia kimś obcym, doświadczanie „stałego pobytu za granicą”. Istotne jest zatem, aby, często przy wsparciu specjalisty, współtworzyć i umożliwiać kontakty międzyludzkie.

Nowoczesne technologie wychodzą naprzeciw potrzebie kontaktu z ludźmi. Obecnie są one częściej używane w kontaktach towarzyskich niż zawodowych. Czas pandemii spowodował zwiększenie możliwości pracy zdalnej i alternatywnych kontaktów. Jak twierdzą osoby ze spektrum autyzmu, dużo chętniej brałyby one udział „w pogaduszkach”, gdyby takie rozmowy odbywały się na czacie. Chociaż kontakty zdalne nie powinny zastępować spotkań twarzą w twarz, to mogą wesprzeć budowanie relacji (por. Prokopiak, 2021).

Osoby ze spektrum autyzmu nie tworzą relacji spontanicznie, potrzebują zwykle otwartości i zrozumienia ze strony społeczeństwa (Szmania, 2016). Dopiero wtedy, często niepewnie, tworzą relacje. Osoby ze spektrum autyzmu dążą do kontaktów, potrzebują spotkań w gronie znajomych i przyjaciół. Ich relacje są predyktorem rozwoju autonomii. Warunki, które powinny być zapewnione, aby relacje te mogły być bardziej satysfakcjonujące, mogą być przedmiotem kolejnych badań.

Implikacje praktyczne

W pierwszych pięciu latach życia zachodzi największy rozwój społeczny (Eliot, 2003). Responsywne modele wsparcia rozwoju osób ze spektrum autyzmu, w tym Early Start Denver Model (ESDM), mają dowiedziony naukowo wpływ na rozwój społeczny małych dzieci z diagnozą spektrum autyzmu. Zgodnie z przeprowadzonymi badaniami są one niezbędne, aby mogła się rozwijać autonomia. Model ESDM polega na podążaniu za zainteresowaniami i skłonnościami każdego dziecka. Stanowi „rusztowanie” dla komunikacji i interakcji przez nie nawiązywanych. W wyniku różnorodnych doświadczeń dziecko może aktywnie tworzyć swój świat umysłowy i społeczny. Wraz z opiekunami wywiera bowiem wpływ na swój rozwój. Wspomniane podejście konstruktywistyczne i transakcyjne pozwala na współtworzenie interaktywnego procesu rozwoju przez całe życie. „U podstaw ESDM znajdują się społeczne interakcje dziecka z innymi ludźmi – model umożliwia ugruntowywanie, umacnianie, nagradzanie i zwiększanie ilości interakcji dziecka, a także pomaga rodzicom i innym partnerom w interpretacji sygnałów dziecka i kontynuowaniu interakcji” (Rogers, Dawson, 2015, s. XII). Nie jest to jedyny model, w którym istotne są społeczna inicjatywa dziecka i jego społeczne zaangażowanie. Do wspomnianych podejść należą DIR (*Developmental, Individual difference, Relationship-based model*) i Floortime, RDI (*Relationship Developmental Intervention*) (Gutstein, 2012) oraz SCERTS (*Social Communication, Emotional Regulation, Transactional Support*) (Siemiątkowska-Sujka, 2019). W każdym z tych modeli ważny jest responsywny terapeuta/rodzic, który odpowiada na potrzeby osoby ze spektrum, podążając za zainteresowaniami dziecka, ale stawiając przy tym jasne granice. Dla dziecka ze spektrum autyzmu „atrakcyjny” terapeuta to taki, który uczestniczy w zabawie z zachowaniem zasady wzajemności i naprzemienności. Stwarza przy tym wiele sytuacji wyboru ciekawych aktywności, prezentuje pełen wachlarz stanów emocjonalnych i dostosowuje swój język oraz propozycje do stanu emocjonalnego dziecka (Rogers, Dawson, 2015). Taki model pracy sprzyja wspieraniu realizacji przez dziecko ze spektrum autyzmu potrzeby zbliżania się do innych osób i budowania interakcji (Prokopiak, 2021).

Dzieciństwo nie jest jedynym okresem życia, kiedy budowane są interakcje. Dwuczynnikowy model autyzmu (*two-hit model*, hipoteza Knudson, za: Picci, Scherf, 2015) przypomina o tym, że dojrzewanie nastolatków ze spektrum autyzmu to często doświadczanie osamotnienia. Młodzież z autyzmem spędza mniej czasu z rówieśnikami, a znacznie częściej z rodzicami i innymi dorosłymi w porównaniu z młodzieżą neurotypową. Pomysł wolontariatu rówieśniczego, którego idea zrodziła się ponad 100 lat temu w Stanach Zjednoczonych, mógłby być odpowiedzią na potrzeby rozwojowe osób ze spektrum autyzmu. Cotygodniowe spotkania z rówieśnikiem, ze wsparciem psychologa, ale też

ideą samodzielności w podejmowaniu decyzji o miejscu, czasie, formach aktywności, są okazją do zaspokajania potrzeby budowania relacji (Prokopiak, Siedlecka, 2020).

Bibliografia

- Błęszyński, J.J. (2019). Change in approach to problem of autism spectrum disorders. Towards the humanistic and personalistic perspective of understanding the person. *International Journal of Psycho-Educational Sciences*, 8(2), 21–28.
- Cuesta-Gomez, J.L., Vidriales-Fernandez, R., Carvajal-Molina, F. (2016). Quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorder without intellectual disability. *Revista de Neurologia*, 62, Suppl. 1, 33–39.
- Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Ćwirynkało, K. (2010). *Spoleczne funkcjonowanie osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną (w kontekście ich autonomii i podmiotowości)*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Eliot, L. (2003). *Co tam się dzieje? Jak rozwijać mózg i umysł w pierwszych pięciu latach życia*. Poznań: Media Rodzina.
- Gutstein, S. (2012). *Księga RDI. Wytaczanie nowych ścieżek w autyzmie, zespole Aspergera i PDD z Programem Rozwoju Relacji*. Warszawa: Fundacja Rozwiązać Autyzm.
- Horowski, J. (2015). *Wychowanie moralne według pedagogiki neotomistycznej*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe UMK.
- Kamiński, S. (1989). Autonomia. W: F. Gryglewicz, R. Łukaszyk, Z. Sułowski (red.), *Encyklopedia katolicka*. T. 1 (kol. 1159–1160). Lublin: Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Kanar, M. (2019). Wspieranie dorosłych osób ze spektrum autyzmu w Polsce – od rozważań teoretycznych do praktycznej egzemplifikacji. *Ogrody Nauk i Sztuk*, 9, 240–249.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Kłós-Dacka, A. (2019). *Spoleczne i dydaktyczne uwarunkowania autonomicznego uczenia się języka angielskiego. Badania uczniów szkół ponadgimnazjalnych w Lublinie* (niepublikowana rozprawa doktorska napisana pod kierunkiem dr hab. Ewy Domagały-Zyśk, prof. KUL). Lublin: KUL.
- La Guardia, J.G., Ryan, R.M. (2007). Why identities fluctuate: Variability in traits as a function of situational variations in autonomy support. *Journal of Personality*, 75, 1205–1228. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2007.00473.x>
- Oswald, T.M., Winder-Patel, B., Ruder, S., Xing, G., Stahmer, A., Solomon, M. (2018). A pilot randomized controlled trial of the ACCESS program: A group intervention to improve social, adaptive functioning, stress coping, and self-determination outcomes in young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1742–1760. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3421-9>
- Picci, G., Scherf, K.S. (2015). A two-hit model of autism: Adolescence as the second hit. *Clinical Psychology Science and Practice*, 3(3), 349–371. <https://doi.org/10.1177/2167702614540646>
- Pilecka, W., Pilecki, J. (1996). Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo w świetle aktualnych badań. W: W. Dykcik (red.), *Spoleczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych* (s. 31–48). Poznań: Wydawnictwo Eruditus.
- Platos, M. (2018). Autyzm odcieleśniony. Historia społecznego konstruowania autyzmu... jako choroby, zaburzenia i niepełnosprawności. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis Studia de Cultura*, 10(1), 100–112. <https://doi.org/10.24917/20837275.10.1.8>
- Platos, M., Wojaczek, K., Zawistny, A. (2015). W stronę przyjaźni zorganizowanej. Wolontariat koleżeński jako brakujący element kompleksowego systemu wsparcia osób z autyzmem.

- W: P. Tomaszewski, K. Bargiel-Matusiewicz, E. Pisula (red.), *Spoleczne i kulturowe aspekty niepełnosprawności* (s. 109–129). Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Podgórska-Jachnik, D. (2018). (Nie)pełnosprawność a (nie)samodzielność w kontekście autonomii relacyjnej. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 32, 57–71. <https://doi.org/10.4467/25439561.NP.18.059.10459>
- Prokopiak, A. (2020). *Autonomia osób ze spektrum autyzmu. Predyktory psychospoleczne*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Prokopiak, A. (2021). Rozwój społeczny a autonomia osób ze spektrum autyzmu. *Forum Logopedy*, 43, 21 maja.
- Prokopiak, A., Siedlecka, K. (2020). Rola wolontariatu rówieśniczego w okresie dojrzewania osób ze spektrum autyzmu. W: A. Prokopiak (red.), *Osoba ze spektrum autyzmu w biegu życia* (s. 255–273). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Rogers, S.J., Dawson, G. (2015). *Early Start Denver Model dla małych dzieci z autyzmem. Wspieranie komunikacji, uczenia się i rozwoju społecznego*. Warszawa: Fundacja Rozwiązać Autyzm.
- Ryan, R.M., Deci, E.L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68–78. <https://doi.org/10.1037/110003-066X.55.1.68>
- Ryan, R.M., Deci, E.L. (2004). Autonomy is no illusion: Self-determination theory and the empirical study of authenticity, awareness, and will. W: J. Greenberg, S.L. Koole, T. Pyszczynski (red.), *Handbook of experimental existential psychology* (s. 449–479). New York: The Guilford Press.
- Ryan, R.M., Deci, E.L. (2006). Self-regulation and the problem of human autonomy: Does psychology need choice, self-determination, and will?. *Journal of Personality*, 74, 1557–1586.
- Siemiątkowska-Sujka, J. (2019). Model SCERTS w terapii i edukacji dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. *Psychiatria*, 16(4), 247–254.
- Späth, E., Jongsma, K. (2020). Autism, autonomy, and authenticity. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 23, 73–80. <https://doi.org/10.1007/s11019-019-09909-3>
- Stanford encyclopedia of philosophy*. <https://plato.stanford.edu>
- Stefańska-Klar, R. (2017). Prawa osób z autyzmem i ich ochrona z perspektywy krajowej i międzynarodowej. W: *Recenzovaný sborník příspěvků mezinárodní vědecké konference. Mezinárodní Masarykova konference pro doktorandy a mladé vědecké pracovníky* (s. 753–773). Hradec Králové: Maganimitas.
- Szafrańska, A. (2018). Sieci społeczne i sieci wsparcia społecznego rodzin osób dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 30, 207–221. <https://doi.org/10.4467/25439561.NP.18.025.9863>
- Szmania, L. (2016). Możliwości i ograniczenia osób z zaburzeniami spektrum autyzmu w realizacji własnych wizji dorosłości. *Studia Edukacyjne*, 39, 331–349. <https://doi.org/10.14746/se.2016.39.19>
- Śliwerski, B. (2016). Autonomia. W: K. Chałas, A. Maja (red.), *Encyklopedia aksjologii pedagogicznej* (s. 126–132). Radom: Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne.
- Twardowski, A. (1996). Oddziaływania rodziców blokujące rozwój autonomii u dzieci upośledzonych umysłowo. W: W. Dykcik (red.), *Spoleczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych* (s. 145–162). Poznań: Wydawnictwo Eruditius.
- Weinstein, N., Przybylski, A.K., Ryan, R.M. (2012). The index of autonomous functioning: Development of a scale of human autonomy. *Journal of Research in Personality*, 46, 397–413. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1016/j.jrp.2012.03.007>
- Żyta, A. (2018). Wspieranie samostanowienia osób z niepełnosprawnościami jako istotny element rehabilitacji. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 30, 36–49. <https://doi.org/10.4467/25439561.NP.18.014.9852>

AUTONOMIA OSÓB ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Abstrakt

Autonomię uznaje się za jedną z podstawowych potrzeb ludzkich. Od czasów Kanta znajduje się ona wśród wyznaczników ludzkiej godności i wewnętrznej wartości. W artykule odniesiono się do autonomii osób ze spektrum autyzmu. Przybliżono pojęcie autonomii w świetle teorii samostanowienia Richarda Ryana i Edwarda Deciego, a także przegląd badań na temat autonomii osób ze spektrum autyzmu i relacji z innymi ludźmi. Wskazano, że głównym predyktorem autonomii osób ze spektrum autyzmu są relacje. Implikacje praktyczne z badań własnych umożliwiły wyznaczenie kierunku pracy terapeutycznej z osobami ze spektrum autyzmu w zakresie rozwoju autonomii.

Słowa kluczowe: autonomia, spektrum autyzmu, relacje

AUTONOMY OF PEOPLE WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Abstract

Autonomy is considered one of the basic human needs. Since the times of Kant, it has been among the determinants of human dignity and intrinsic value. The article refers to the autonomy of people with autism spectrum disorder. The concept of autonomy in the light of the theory of self-determination by Richard Ryan and Edward Deci was presented, as well as a review of research on the autonomy of people with autism spectrum disorder and relationships with other people. It was shown that the main predictor of autonomy of people with autism spectrum disorder are relationships. Practical implications from own research made it possible to determine the direction of therapeutic work with people with autism spectrum disorder in the field of autonomy development.

Keywords: autonomy, autism spectrum disorder (ASD), elationships