




Anna Prokopiak

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej

 <https://orcid.org/0000-0003-1397-3947>

**Potrzeby rozwojowe osób ze spektrum autyzmu
w zakresie budowania relacji –
zasoby wolontariatu rówieśniczego
Na przykładzie projektów
realizowanych w latach 2019–2023 w Lublinie**

**Developmental Needs of People with the Autism Spectrum
Disorder in Relationship Building – Peer Volunteering Resources
Based on the Example of Projects Implemented
between 2019 and 2023 in Lublin**

Abstract: Studies show that people with the autism spectrum disorder (ASD) experience loneliness, but are able to build important bonds with peers. Despite difficulties in establishing relationships, they strongly desire them. Supporting such people in developing social skills and creating situations conducive to interactions is crucial. The aim of the study presented in the article was to determine whether, and if so, to what extent, the needs of people with ASD in building relationships are met and what support they need in this respect. In the research conducted among the participants of the peer volunteering project, in which people with ASD developed social skills with the support of a psychologist, a semi-standardized interview was used. The project brought benefits to the participants – it increased their resistance to negative reactions – and it allowed the volunteers to develop empathy. Building relationships, especially based on common interests, is crucial for the development of people with ASD. Peer volunteering turned out to be an effective platform supporting these processes.

Keywords: autism, peer relationships, volunteering

Poważnie zastanawiam się, dlaczego autysta powołany do życia został.

Warto nad tym zastanowić się.

Pomyślałem, że w powołaniu autystów, popaprańców i wariatów o wcale sensu być nie może, ale uważniej wszystko przemyślałem.

I takiej opinii nie posiadam.

Walczę teraz o autystyczne życie.

Wierzę, że posiada ono sens. Alarmuje wszystkich autystów, żeby wiary w swoje życie nie tracili.

Autyści są tak samo ważni jak wszyscy ludzie.

Wołam:

potrafią autyści kochać,

myśleć,

wierzyć w Pana Boga,

wstydzić się.

Wrażliwymi osobami są. Płaczą w samotności¹.

(fragmenty apelu dwudziestoletniego Dominika)

Wprowadzenie

Systematyczne badania dotyczące samotności rozpoczęły się przed około czterdziestu laty. Dotyczą przede wszystkim nasilenia, zakresu, przyczyn i skutków występowania samotności w grupach zróżnicowanych pod względem płci, wieku i pochodzenia społecznego. Wyniki jednoznacznie wskazują, że problem samotności dotyczy wszystkich osób na każdym etapie życia – od dzieciństwa po wiek dojrzały. Definicje samotności² są punktem wyjścia wyznaczenia jej cech wspólnych – mianowicie samotność:

- wynika z niedostatków stosunków międzyludzkich;
- ma charakter doświadczenia subiektywnego;
- jest nieprzyjemna i stresująca.

¹ *Student z autyzmem w społeczności akademickiej*. Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej. <https://phavi.umcs.pl/at/attachments/2017/0125/124335-student-z-autyzmem-w-spolecznosci-akademickiej.pdf> [20.06.2024], s. 3.

² J. Kirenko: *Oblicza niepełnosprawności*. Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola w Lublinie, Lublin 2006, s. 83–97; A. Bieniarz: *Samotność jako pomijany rodzaj doświadczenia osób chorujących na schizofrenię*. „Postępy Psychiatrii i Neurologii” 2009, T. 18, z. 1, s. 67–73.

Kliniczne doświadczenie autorki artykułu pozwala postawić tezę, że osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu³ nader często doświadczają samotności. „Płaczą w samotności”, jak napisał niemówiący Dominik ze spektrum autyzmu. Czy samotność ta wynika z subiektywnego spostrzegania rzeczywistości czy też z niewystarczającej liczby relacji? A może jest spowodowana brakiem okazji do ich tworzenia? Krzysztof Gerc i Marta Jurek wskazują, że realizacja osobistych potrzeb osób ze spektrum autyzmu i ich możliwość decydowania o formie relacji może być znacząco ograniczana uwarunkowaniami środowiskowymi oraz nasileniem ujawnianych zaburzeń⁴. Celem tego artykułu jest odpowiedź na dwa pytania: Czy, a jeśli tak, to w jakim stopniu osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zaspokajają swoje potrzeby rozwojowe w zakresie budowania relacji? Czy, a jeśli tak, to jakiej pomocy potrzebują w tym zakresie?

Autyzm dziecięcy, należący do całościowych zaburzeń rozwoju (zgodnie z klasyfikacją ICD-10 autyzm dziecięcy ma oznaczenie F84), to grupa zaburzeń charakteryzujących się jakościowymi nieprawidłowościami w zakresie interakcji społecznych i wzorców porozumiewania się oraz ograniczonym, stereotypowym, powtarzającym się repertuarem zachowań i aktywności. Nieprawidłowości takie cechują całość zachowania dziecka we wszystkich sytuacjach, chociaż mogą różnić się stopniem natężenia. W większości przypadków rozwój dziecka jest nieprawidłowy od niemowlęctwa, a zaburzenia pojawiają się zazwyczaj w ciągu pierwszych 5 lat życia dziecka. Często, choć nie zawsze, występują globalne zaburzenia funkcji poznawczych, ale zaburzenia te są definiowane w kategoriach zachowań, które odbiegają od normy

³ Zgodnie z klasyfikacjami DSM-5 oraz ICD-11 spektrum autyzmu to zaburzenie. Poszukując jednak formuły najbardziej neutralnej, w dalszej części artykułu o zaburzeniach ze spektrum autyzmu będę pisała z użyciem formy „spektrum autyzmu”, szczególnie ze względu na jej wymiar tożsamościowy, nienaznaczający osób z niepełnosprawnością. Por. A. Prokopiak: „Metoda rytmu serca” Kelly Hunter w pracy *teatralnej z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*. „Szkola Specjalna” 2022, nr 1, s. 48. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0015.7713>; E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna: *Wstęp. Otwieranie pola*. W: *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*. Red. E. Godlewska-Byliniak. Wydawnictwo Fundacja Teatr 21, Warszawa 2017, s. 13.

⁴ K. Gerc, M. Jurek: *Potrzeby osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*. „Eruditio et Ars” 2019, nr 1 (2), s. 39-47. Pobrano z: <https://open.icm.edu.pl/server/api/core/bitstreams/116c8be4-2321-4443-b520-5831f4556766/content> [20.04.2024].

w stosunku do wieku umysłowego dziecka⁵. Zgodnie z klasyfikacją DSM-5 zaburzenia należące do spektrum autyzmu charakteryzują się nieustępującymi trudnościami w komunikacji społecznej i w zakresie interakcji społecznych w wielu kontekstach manifestującymi się obecnie lub w wywiadach w sferze okazywania społeczno-emocjonalnej wzajemności, komunikacji niewerbalnej oraz w obszarze rozpoczęcia, podtrzymywania i rozumienia relacji oraz ograniczonymi, powtarzającymi się wzorcami zachowań, zainteresowań lub czynności⁶.

Trudności osoby z autyzmem w budowaniu relacji

W przytoczonych kryteriach diagnostycznych jednoznacznie wskazuje się na trudności doświadczających zaburzeń ze spektrum autyzmu osób w budowaniu relacji. Dążenie tych osób do samotności⁷ czy też ich osłabiona zdolność do funkcjonowania w związkach międzyludzkich⁸ były opisywane wielokrotnie. Stereotypowo osoby ze spektrum autyzmu są określane jako osoby zamknięte w swoim świecie czy też zamknięte w szklanej kuli, będące niejako za szybą, dążące do pozostawania w swojej samotni.

Wyniki badań nad samotnością osób ze spektrum autyzmu są dość niepokojące. Anna Bieniarz wskazuje na brak wymiany emocjonalnej między osobami ze spektrum autyzmu a ich najbliższymi⁹, Ewa Pisula – na trudności z rozumieniem przez takie osoby zachowań społecznych, frustrację osób z ASD (Autism Spectrum Disorder) w kontaktach społecznych, podatność na zranienia, odczuwanie negatywnych ocen swojej osoby, a tym samym niskie poczucie własnej wartości¹⁰. Samotność i poczucie izolacji narastają w okresie dorastania. Według Bernardety Szczupał okres adolescencji to szczególnie czas poszukiwania wsparcia

⁵ Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne. Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius”-Instytut Psychiatrii i Neurologii, Kraków-Warszawa 2000.

⁶ Kryteria diagnostyczne DSM-5. [Red. naukowa wyd. pol. P. Gałęcki, Ł. Świącicki. Tłum. z j. ang. P.S. Krawczyk]. Edra Urban&Partner, Wrocław 2015.

⁷ E. Pisula: *Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2012, s. 13.

⁸ J. Grochowska, D. Żuk: *Pokonując samotność. Rozwijanie umiejętności społecznych dzieci i młodzieży z autyzmem*. W: *Życie z autyzmem. Dobro osoby z autyzmem. Naukowe, społeczne i prawne aspekty rehabilitacji*. Red. M. Wlazły. Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Szczecin 2008, s. 99-110.

⁹ A. Bieniarz: *Samotność...*

¹⁰ E. Pisula: *Od badań mózgu do praktyki psychologicznej...*, s. 13.

w najbliższym otoczeniu przez każdą osobę z niepełnosprawnością¹¹, to również wyjątkowo trudny okres w rozwoju osób ze spektrum autyzmu¹². Około 30% osób ze spektrum doświadcza spadku poziomu funkcjonowania przez kilka lat bądź dłużej po rozpoczęciu okresu dojrzewania. Adam Mikrut zaznacza, że stałe poczucie straty, separacji, zaburzenia w zakresie komunikacji interpersonalnej, trudności w radzeniu sobie z codziennymi problemami, zaburzenia życia rodzinnego, poczucie stygmatyzacji i marginalizacji społecznej oraz deprywacji podstawowych potrzeb to źródła samotności, a nawet lęku¹³. Jeśli już osoby ze spektrum autyzmu tworzą relacje przyjacielskie, to częściej niż rówieśnicy typowo rozwijający się zawierają relacje z osobami z niepełnosprawnością (odpowiednio 36% i 9%). Osoby ze spektrum autyzmu będące w bliskich związkach niżej oceniają bliskość i zażyłość relacji. Przyjaciele tych osób to potwierdzają¹⁴.

Wiele odniesień do związków rówieśniczych odnajdziemy w autobiografiach osób ze spektrum autyzmu. Temple Grandin, profesor z Uniwersytetu w Colorado, a jednocześnie jedna z najbardziej znanych osób ze spektrum autyzmu, potrzebuje pomocy w rozumieniu zachowań społecznych, które często kierowane są emocjami. Pisze tak: „Moje przyjaźnie zawsze opierały się na tym, co robię, a nie kim jestem. Nawet dzisiaj związki międzyludzkie to coś, czego tak naprawdę nie pojmuję”¹⁵.

Podobnie kwestię emocji w relacjach z rówieśnikami opisuje Donna Williams¹⁶. Znaczną część przedstawionych przez nią opisów tego za-

¹¹ B. Szczupał: *Samotność młodzieży z niepełnosprawnością jako problem pedagogiczny*. „Studia Socialia Cracoviensia” 2016, T. 8, nr 2 (15), s. 167–177. <http://dx.doi.org/10.15633/ssc.2007>.

¹² G. Picci, K. Scherf: *A Two-Hit Model of Autism: Adolescence as the Second Hit*. „Clinical Psychological Science” 2015, vol. 3 (3), s. 349–371. <https://doi.org/10.1177/2167702614540646>.

¹³ A. Mikrut: *Związek między samotnością i lękiem u młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną*. „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2014, nr 4 (26), s. 45–67. <https://doi.org/10.5604/17345537.1140748>.

¹⁴ N. Bauminger et al.: *Children with Autism and Their Friends: A Multidimensional Study of Friendship in High-functioning Autism Spectrum Disorder*. „Journal of Abnormal Child Psychology” 2008, vol. 36 (2), s. 135–150. <https://doi.org/10.1007/s10802-007-9156-x>.

¹⁵ T. Grandin: *Myslenie obrazami oraz inne relacje z życia z autyzmem*. [Tłum. M. Klimek-Lewandowska, D. Lewandowska]. Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2006, s. 170–171.

¹⁶ D. Williams: *Nikt nigdzie. Niezwykła autobiografia autystycznej dziewczyny*. [Tłum. P. Gryz, M. Klimek-Lewandowska]. Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2005, s. 5.

gadnienia zamyka refleksja, że jako dziewczyna była bardzo samotna, nie miała przyjaciół, a szkoła była dla niej torturą. Z uwag tych można wysnuć wnioski, że w okresie dorastania potrzeby rozwojowe osób ze spektrum autyzmu w zakresie budowania relacji nie są zaspokajane w sposób wystarczający.

Chęć zaspokojenia potrzeby relacji rodzi w środowisku osób ze spektrum różnego rodzaju inicjatywy pomocowe, w tym o charakterze poradniczym. Na przykład Siena Castellon, kobieta ze spektrum autyzmu, zamieszcza w swojej publikacji pt. *Niezbędnik dziewczyny ze spektrum* wiele rad „dla wszystkich wspaniałych autystycznych dziewczyn na świecie, które tańczą w innym rytmie”, dotyczących życia towarzyskiego i nawiązywania przyjaźni¹⁷. Wiele wskazanych tam umiejętności społecznych, jak prowadzenie spontanicznych rozmów, odczytywanie pozawerbalnych sygnałów, przestrzeganie „niepisanych reguł”, osoby ze spektrum autyzmu starają się doskonalić, ćwiczyć. Starają się pamiętać o tych wskazówkach podczas spotkań towarzyskich. Osoby rozwijające się typowo mają te umiejętności niejako dane „z góry”. Autorka pracy odwołuje się do metafory „innego rytmu” – pisze, że można nauczyć się wielu, nawet bardzo skomplikowanych kroków tanecznych salsy czy rumbi, ale wykonany bez właściwego rytmu taniec będzie jednak trochę inny niż być powinien. Aby relacja – swego rodzaju „taniec” – miała szansę na powodzenie, potrzeba pewnej wyrozumiałości, zgody, otwartości na odmienność obydwu stron interakcji.

Spośród polskich tekstów psychologicznych ukazujących obraz związków rówieśniczych i przyjaźni osób ze spektrum autyzmu warto wymienić choćby pracę Mateusza Płatos¹⁸. Autor charakteryzuje osoby ze spektrum jako te, które deklarują, że mają mniej przyjaciół i rzadziej się z nimi spotykają niż osoby rozwijające się typowo. Jednocześnie w definicjach pojęcia „przyjaciel” młodzież i dorośli ze spektrum autyzmu rzadziej niż osoby z grupy kontrolnej odwołują się do wymiaru intymności, rzadziej rozumieją przyjaźń jako złożoną relację opartą na bezwarunkowym odpowiadaniu na potrzeby drugiej osoby.

¹⁷ S. Castellon: *Niezbędnik dziewczyny ze spektrum. Poradnik dorastania dla fantastycznych i autystycznych*. Przedmowa T. Grandin. Ilustr. R. Burgess. Tłum. A. Sawicka-Chrapkowicz. Grupa Wydawnicza Harmonia, Gdańsk 2022, s. 117-130.

¹⁸ M. Płatos: *Rozumienie przyjaźni oraz doświadczenia z nią związane u młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz rozwijających się typowo*. Praca doktorska. Uniwersytet Warszawski. Wydział Psychologii. 2019. Repozytorium Instytucjonalne Uniwersytetu Warszawskiego. <https://repozytorium.uw.edu.pl/entities/publication/2c194fcc-d897-4645-a22b-1eea211b4fd3> [dostęp: 20.04.2024].

Płatos w swoich rozważaniach wymienia cztery cechy charakteryzujące przyjaźń mężczyźni ze spektrum autyzmu:

- a) odzwierciedlenie niespełnionych potrzeb;
- b) poszukiwanie tego, co wspólne: podobieństwa sytuacji życiowej i podobieństwa zainteresowań;
- c) poczucie osamotnienia;
- d) brak inicjatywy i niskie poczucie kontroli¹⁹.

Relacje interpersonalne dla osób ze spektrum autyzmu stanowią wyzwanie, chociaż wiemy, że są one zdolne do zaufania, przywiązania i miłości²⁰.

Zasoby wolontariatu rówieśniczego w Polsce

Osoby ze spektrum autyzmu na swojej ścieżce terapeutycznej są zachęcane do ćwiczenia umiejętności niezbędnych do nawiązywania relacji i ćwiczą te umiejętności. Tworzonych jest wiele programów treningów umiejętności społecznych (TUS), których uczestnicy uczą się podejmowania odpowiednich strategii i działań. W takich programach mogą brać udział również osoby rozwijające się w sposób typowy. Przyjaźń takich osób z tymi ze spektrum autyzmu to wyjątkowa aktywność dla obydwu stron, gotowość do otwarcia i zrozumienia potrzeb partnera interakcji. Uczucie się budowania takich relacji jest możliwe w ramach projektów coraz częściej realizowanych w Polsce przez organizacje pozarządowe pracujące na rzecz osób ze spektrum autyzmu. Jedną z form takich działań jest wolontariat rówieśniczy.

Historia wolontariatu koleżeńskiego, definiowanego jako nieformalne relacje o różnym stopniu zażyłości i symetryczności, sięga XX wieku i ma początek w amerykańskich programach profilaktyczno-prewencyjnych skierowanych do dzieci z rodzin zagrożonych wykluczeniem społecznym (rodzin biednych, niepełnych, patologicznych). Wolontariatem koleżeńskim może być każda relacja z osobą niebędącą krewnym ani przyjacielem, w której dochodzi do dzielenia się doświadczeniem i wiedzą. Zwykle jednostką pośredniczącą w budowaniu relacji jest organizacja, a wolontariat to coraz bardziej powszechna forma pomocy osobom zagrożonym wykluczeniem społecznym, w tym osobom z autyzmem. W Wielkiej Brytanii na przykład tego typu projekty

¹⁹ Ibidem.

²⁰ D. Wolska, E. Sobocha: *Znaczenie bliskich relacji w dorosłym życiu osób z autyzmem*. „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” 2018, nr 32, s. 267–275.

kierowane do osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu od 1997 roku są wdrażane i koordynowane przez National Autistic Society (NAS)²¹.

Mateusz Płatos, Kinga Wojaczek i Adam Zawisny za The Mentoring and Befriending Foundation wskazują cztery obszary korzyści społecznych, które wynikają z takiego wolontariatu. Zaliczają do nich: redukcję kosztów pomocy osobom wykluczonym bądź zagrożonym wykluczeniem społecznym, dostarczanie szerszej oferty w zakresie wyboru form wsparcia osobom wykluczonym/zagrożonym wykluczeniem, zwiększanie dostępu osób potrzebujących do usług publicznych oraz wzmacnianie kapitału społecznego lokalnych społeczności²².

W Polsce ten rodzaj działalności jest ciągle traktowany jako innowacja społeczna. Inicjatorem krajowych działań wolontariatu rówieśniczego podobnych do znanych z Wielkiej Brytanii była w 2012 roku grupa członków studenckiego Koła Wspierania Osób z Autyzmem działającego na Wydziale Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego, później zrzeszonych w ramach Stowarzyszenia „Ukryty Potencjał”, a obecnie Stowarzyszenia Innowacji Społecznych „Mary i Max”. Przez lata finansowane z różnych źródeł zadania wolontariatu na rzecz osób ze spektrum autyzmu były realizowane – oprócz Warszawy – w Poznaniu, Łodzi czy Lublinie. W roku 2021, ostatnim roku tej trwającej w Polsce 10 lat inicjatywy, program realizowany był w województwach mazowieckim, łódzkim, podlaskim i śląskim z udziałem Stowarzyszenia Innowacji Społecznych „Mary i Max”²³ oraz indywidualnie w Fundacji Alpha jako program pod nazwą Wolontariat Rówieśniczy. Wszystkie działania były finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). W ramach tych projektów zarówno osoby z diagnozą spektrum autyzmu, jak i wolontariusze otrzymują niezbędne wsparcie, dostęp do szkoleń i warsztatów. Obydwie strony są przygotowywane do swoich ról i czerpią wiele satysfakcji z tej aktywności.

Wyniki badań dotyczących skuteczności działań w ramach wolontariatu kierowanego do osób ze spektrum autyzmu nie są jednak jedno-

²¹ M. Płatos, K. Wojaczek, A. Zawisny: *W stronę przyjaźni zorganizowanej. Wolontariat koleżeński jako brakujący element kompleksowego systemu wsparcia osób z autyzmem*. W: *Kulturowe i społeczne aspekty niepełnosprawności*. Red. P. Tomaszewski, K. Bargiel-Matusiewicz, E. Pisula. Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2015, s. 109–132; A. Prokopiak: *Uczeń z autyzmem*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2017, s. 84–86.

²² M. Płatos, K. Wojaczek, A. Zawisny: *W stronę przyjaźni zorganizowanej...*, s. 120–121; zob. A. Prokopiak: *Uczeń z autyzmem...*, s. 84–86.

²³ M. Płatos, K. Wojaczek: *Od pomysłu do zmiany społecznej. Możliwości i bariery rozwoju innowacji społecznych w Polsce na przykładzie rozwiązań dla osób ze spektrum autyzmu*. „Przegląd Psychologiczny” 2021, nr 64 (1), s. 27–44. <https://doi.org/10.31648/pp.7319>.

znaczne. Należy dostrzec wiele ograniczeń takich form wspierania tej grupy. Badacze wskazują, że w pracy z osobami ze spektrum autyzmu niezbędne są: zindywidualizowanie, elastyczność, oparcie na społecznym modelu niepełnosprawności, dostępność wspierających sieci społecznych oraz promowanie uogólniania nabywanych/wzmacnianych umiejętności poza kontekst relacji osoba ze spektrum uczestnicząca w projekcie – wolontariusz²⁴. Realizacja takich działań wiąże się ze sporymi kosztami.

Wolontariat rówieśniczy na terenie miasta Lublin²⁵

Od 2019 do 2023 roku w projekcie wolontariatu rówieśniczego realizowanym na terenie miasta Lublin każdego roku brało udział kilkanaście osób z diagnozą ze spektrum autyzmu i tyleż samo wolontariuszy. Niektórzy korzystali z takiego wsparcia przez cały czas trwania projektu, inni z przerwami lub jednokrotnie.

Tabela 1

Osoby ze spektrum autyzmu – uczestnicy projektu Wolontariat Rówieśniczy realizowanego w Lublinie w latach 2019–2023 z podziałem na płeć

Rok	Mężczyźni	Kobiety	Razem
2019	9	1	10
2020	9	2	11
2021	9	2	11
2022	9	2	11
2023	8	3	11

Źródło: Dokumenty projektu Wolontariat Rówieśniczy. Archiwum Fundacji Alpha.

²⁴ B. Chrostowska: *Wolontariat koleżeński jako forma wsparcia psychospołecznego osób w spektrum autyzmu – przykład programu wolontariat koleżeński „Mary i Max”*. „Studia Pedagogiczne. Problemy społeczne, edukacyjne i artystyczne” 2022, T. 40, s. 93–110. <https://doi.org/10.25951/9540>.

²⁵ Jako koordynator tego projektu miałam dostęp do jego dokumentacji, która stanowi źródło przytoczonych w artykule informacji. Dokumentacja jest dostępna w siedzibie Fundacji Alpha

Tabela 2

Wolontariusze biorący udział w projekcie
Wolontariat Rówieśniczy realizowanym w Lublinie
w latach 2019–2023 z podziałem na płeć

Rok	Mężczyźni	Kobiety	Razem
2019	2	10	12
2020	3	15	18
2021	1	11	12
2022	1	16	17
2023	1	7	8

Źródło: Dokumenty projektu Wolontariat Rówieśniczy.
Archiwum Fundacji Alpha.

Osoby ze spektrum autyzmu biorące udział w projekcie były w wieku od 14 do 43 lat. Średnia ich wieku wynosiła 20 lat, natomiast wolontariuszy – 19. Wszyscy uczestnicy wolontariatu zgłaszający się do udziału w projekcie wiedzieli o tym, że część osób ma zaburzenia ze spektrum autyzmu. Osoby ze spektrum były zaś zobligowane od ujawnienia diagnozy. Większość osób ze spektrum uczestniczyła wcześniej w systematycznych zajęciach, takich jak trening umiejętności społecznych (blisko 90%). Mimo różnorodnych treningów nie udało im się zbudować satysfakcjonujących relacji. Projekt Wolontariat Rówieśniczy był dla tych osób kolejną szansą. W prezentowanym projekcie ponad 90% wolontariuszy stanowiły kobiety (zob. tabela 2), uczestnikami ze spektrum z kolei byli w przeważającej liczbie mężczyźni (zob. tabela 1).

Warto nadmienić, że w obecnym systemie prawa oświatowego uczniowie szkół podstawowych i ponadpodstawowych otrzymują gratyfikację punktową (istotną na przykład w oświatowych procesach rekrutacji i oceniania) za bycie wolontariuszem. W tym miejscu rodzi się pytanie: czy praca „dla punktów” nie wypacza idei wolontariatu?²⁶ Motywacja wolontariuszy trafiających do Fundacji Alpha niejednokrotnie była związana z chęcią zdobycia punktów za wolontariat, ale niektórzy pozostawali z potrzeby bezinteresowności czy samorozwoju. Myśl, że więcej szczęścia jest w dawaniu niż braniu, okazuje się – z perspektywy lubelskich doświadczeń – prawdziwa również w kontekście budowania relacji w ramach wolontariatu rówieśniczego. Odkrywanie potencjału osoby ze spektrum autyzmu nie pozostaje bez znaczenia dla

²⁶ G. Całek: *Wolontariat uczniów w szkole – problemy terażniejszości, spojrzenie w przyszłość*. „Praca Socjalna” 2021, nr 4 (36), s. 193–204. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0015.3567>.

wolontariusza i jego dalszej ścieżki życiowej²⁷, również życia studenckiego²⁸. Niektórzy z badaczy podkreślają jednak, że wolontariat taki różnie się konceptualizuje i praktykuje. Są takie osoby, które akcentują, że nie jest to relacja prywatna, że nie zawsze opiera się na zasadzie wzajemności. Choć obydwie strony mogą czerpać z takiej relacji korzyści, to często nie tworzą związku równorzędnego²⁹.

Wszystkie uczestniczące w badaniu osoby z diagnozą ASD wskazały, że celem ich udziału w projekcie jest potrzeba posiadania bliskiej osoby, przyjaciela. Niektórzy mówili wprost, że chcą znaleźć dziewczynę, chłopaka. Na każdym etapie realizacji zadania zarówno osoby ze spektrum autyzmu, jak i spotykający się z nimi wolontariusze mogli otrzymać indywidualne wsparcie doświadczonego psychologa oraz mieli możliwość spotkań w ramach grupy wsparcia. Projekt zakładał spotkania indywidualne, ale i wolontariusze, i osoby ze spektrum autyzmu potrzebowali niejednokrotnie spotkań w grupie. Wydaje się, że to różnorodne wsparcie jest niezbędne zarówno dla osób z autyzmem, jak i spotykających się z nimi wolontariuszy.

Zgłaszające się do udziału w projekcie osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu często były świadome swojej diagnozy i odczuwały swoją odmienność w relacjach społecznych, choć zazwyczaj nie określały jej mianem zaburzenia. Uczestnicy wyjaśniali swoją inność stwierdzeniami takimi jak: „To po prostu moja natura” czy „Lubię samotność, ale również potrzebuję ludzi”. Wykazywali przy tym autentyczność w opisie swojej indywidualności, unikając społecznie poprawnych formuł mających służyć wykreowaniu pozytywnego wizerunku. Dla wielu z tych osób, mimo ich młodego wieku, spektrum autyzmu (której to nazwy osoby te same używają) stanowi integralną część ich tożsamości, co odzwierciedla ich akceptację własnych potrzeb i ograniczeń. Otwartość na innych i ciekawość drugiego człowieka, pomimo negatywnych doświadczeń rówieśniczych, stanowią pozytywną konsekwencję akceptacji diagnozy. Choć wiele osób z ASD doświadcza wy-

²⁷ P. Skórnicka: *Wolontariat chrześcijański jako forma wychowania młodzieży*. „Zeszyty Formacji Katechetów” 2019, nr 74 (2), s. 76–86. Pobrano z: <https://zfk.katecheza.radom.pl/index.php/zfk/article/view/65> [20.04.2024].

²⁸ K. Trzmielewska: *Program Projektor – wolontariat studencki przestrzeni do realizacji autorskich projektów edukacyjnych*. „Ogrody Nauk i Sztuk” 2019, T. 9, s. 320–331. <https://doi.org/10.15503/onis2019.320.331>.

²⁹ R. Thompson et al.: *To Befriend or to Be a Friend: A Systematic Review of the Meaning and Practice of „Befriending” in Mental Health Care*. „Journal of Mental Health” 2016, vol. 25 (1), s. 71–77. <https://doi.org/10.3109/09638237.2015.1021901> – podają za: B. Chrostowska: *Potencjał wolontariatu koleżeńskiego jako kompleksyjnej formy wsparcia dla profesjonalnego systemu usług społecznych*. „Praca Socjalna” 2020, nr 6 (35), s. 59–77. <http://dx.doi.org/10.5604/01.3001.0014.5738>.

kluczenia i stygmatyzacji ze względu na swoją unikalność, te uczestniczące w projekcie wykazywały gotowość do nawiązywania nowych znajomości i odważnie do nich podchodziły.

Młodzież z ASD uczestnicząca w projekcie oczekiwała przede wszystkim otwartości, zrozumienia, akceptacji i nieoceniań w kategoriach „dziwności” czy „zaburzeń”. Zaskakujące jest, że wspólne zainteresowania potencjalnych przyjaciół, choć u osób z ASD często rozwinięte i szczególne, nie były dla nich tak istotne, jak przypuszczano. Większość uczestników ze spektrum traktowała swoje zainteresowania jako sposób na rozpoczęcie rozmowy, podkreślając chęć poznania zainteresowań innych osób.

Niestety nie wszyscy zgłoszeni do projektu wzięli w nim udział. Brak zgody na ujawnienie diagnozy oraz brak akceptacji własnej inności czy oczekiwanie terapeutycznego charakteru relacji z wolontariuszem były najczęstszymi przyczynami rezygnacji. Ci, którzy wycofali się z projektu, często doświadczali cierpienia i frustracji, co prowadziło do powstawania u nich zniekształconego obrazu relacji międzyludzkich. Kilku osobom zaoferowano specjalistyczną pomoc psychoterapeutyczną, dostępną w ramach świadczeń Fundacji Alpha.

Wolontariuszami, którzy stanowili drugą ważną grupę w ramach projektu, byli ludzie również poszukujący swojego miejsca w świecie, często samotni i niezrozumiani. Niektórzy widzieli w wolontariacie sposób na zdobycie doświadczenia zawodowego lub gratyfikacji w szkole. Z perspektywy projektu zaznaczyć należy, że ważne jest, aby motywacja uczestniczących w projekcie osób z ASD wiązała się z autentycznym zainteresowaniem relacją i gotowością do jej nawiązywania.

Różnorodne trudności osób z obu grup biorących udział w projekcie zwykle ujawniały się na etapie regularnych spotkań. Z psychologicznego punktu widzenia jest to pozytywny objaw, ponieważ wskazuje na postęp w procesie budowania relacji między osobą ze spektrum a wolontariuszem. Zakresy i głębokości tych problemów różniły się; niektóre z nich były rozwiązywane przez uczestników i wolontariuszy samodzielnie, podczas gdy inne wymagały interwencji psychologa.

Uczestnicy z ASD często napotykali trudności w wyrażaniu swoich opinii i potrzeb. Z obawy przed odrzuceniem zgadzali się na propozycje wolontariusza, co mogło prowadzić do napięć zamiast dawać przyjemność z nawiązywania relacji. Niektórzy oczekiwali, że wspólne działania będą się skupiać wyłącznie na ich zainteresowaniach; inni domagali się codziennego kontaktu, interpretując jego brak jako odrzucenie. Pojawiały się także sytuacje, w których jakaś uczestnicząca w projekcie osoba ze spektrum zaczynała odczuwać fascynację wolontariuszem/wolontariuszką i pragnęła, aby relacja przestała być jedynie koleżeńska.

Większość problemów w relacjach wynikała z braku doświadczeń uczestników projektu – osób z ASD – w zakresie zachowań społecznych i wyrażania emocji. Niekiedy uczestniczące w projekcie osoby ze spektrum odczuwały negatywne emocje, takie jak złość czy smutek, ale miały możliwość ich przeżywania w przyjaznym środowisku. To pozwalało im na doświadczanie uczuć typowych dla normalnego życia, co doskonale podsumował 16-latek ze spektrum uczestniczący w projekcie: „Do projektu człowiek nic nie czuł, a potem wszystko się zmieniło...”.

Z kolei wolontariusze podczas realizacji projektu często napotykali trudności w otwartym wyrażaniu własnych potrzeb i oczekiwań – obawiali się, że urażą osoby ze spektrum. Niektórzy mieli poczucie winy lub porażki, gdy pojawiały się trudności w relacjach. W kilku przypadkach problemy prowadziły do unikania konfrontacji i rezygnacji z dalszego udziału w projekcie, choć zalecano obu stronom relacji podjęcie wcześniej rozmowy o trudnościach.

Realizacja projektów mających służyć wzmocnieniu kompetencji społecznych osób ze spektrum nie jest prosta i niesie z sobą wyzwania, co oczywiste, ponieważ autentyczne relacje oparte na otwartości, zainteresowaniu i ciekawości drugiego człowieka wymagają wysiłku. Trudności charakterystyczne dla okresu dojrzewania, ograniczone doświadczenie życiowe, kształtująca się tożsamość, niestabilność wartości oraz wyzwania związane z ASD wymagają różnorodnych form wsparcia psychologicznego kierowanego zarówno do uczestników, jak i do wolontariuszy, przy zachowaniu odpowiedniego dystansu, aby relacje te nie stały się formalne i terapeutyczne.

Podczas realizacji projektu podkreślano ważność odczuć i potrzeb wolontariuszy oraz uczestników z ASD. Wszystkie działania i formy aktywności opierały się na dobrowolności i prawie do samodzielnego decydowania, co zapewniało autentyczność relacji. W projekt pośrednio zaangażowani byli także rodzice jego uczestników ze spektrum; wspierali i motywowali dzieci do samodzielności, ale nie ingerowali w przebieg relacji.

W podsumowaniu projektu wolontariatu rówieśniczego dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu można stwierdzić, że udział w projekcie przyniósł znaczące pozytywne zmiany w życiu jego uczestników ze spektrum. Młodzi ludzie z ASD doświadczyli ważnych emocjonalnych momentów, takich jak poczucie bycia wysłuchanym i zrozumianym; dla wielu z nich były to pierwsze takie doświadczenia. Wolontariusze, angażując się w relacje z uczestnikami, również odnieśli korzyści. Niektórzy uczestnicy z ASD zyskali nowe umiejętności społeczne i odporność na negatywne zachowania rówieśników.

Spotkania stały się dla osób ze spektrum szansą na rozwijanie samodzielności i budowanie własnego świata poza kontrolą rodziców.

Interesującym aspektem projektu była gotowość uczestniczących w nim osób ze spektrum do publicznego mówienia o swoich diagnozach, co wcześniej stanowiło dla tych osób duże wyzwanie. Ta umiejętność przeżywania i akceptacji własnej inności przełożyła się na dobrostan osób z ASD. Wolontariusze uczyli się otwartości i empatii w działaniu, a także doświadczali poczucia bycia potrzebnymi i ważnymi.

Rodzicom dzieci z ASD uczestniczącym w projekcie Wolontariat Rówieśniczy dał on nadzieję, że mogą one się integrować. Niejednokrotnie wpływ udziału w projekcie na osoby z ASD oni sami werbalizowali jako głęboki (jeden z uczestniczących w projekcie mężczyźn z ASD stwierdził: „pierwszy raz poczułem się jak człowiek”).

Udział w lubelskim projekcie Wolontariat Rówieśniczy przyniósł wiele korzyści obydwu stronom: osobom ze spektrum autyzmu i samym wolontariuszom. Często jedni i drudzy po danej edycji projektu wychodzili wzmocnieni, z przekonaniem, że kolejna osoba dołączyła do kręgu ich najbliższych. Każda edycja wolontariatu trwała rok, po czym uczestnik miał możliwość dołączenia do kolejnej edycji. W wymiarze pragmatycznym „skuteczność” projektu, przekładająca się na relacyjną samodzielność, jest kwestią indywidualną. Jedna z uczestniczących w projekcie osób z ASD brała udział w pięciu jego edycjach, po ukończeniu ostatniej z nich uznała, że jest gotowa do samodzielnego nawiązywania kontaktów, inna, w podobnej sytuacji, zdecydowała się (z sukcesem) na zainicjowanie bliższej relacji damsko-męskiej. Nabywanie przez osoby ze spektrum autyzmu znajdujące się w okresie rozwojowym kompetencji związanych z tworzeniem relacji należy widzieć jako proces bardzo zindywidualizowany.

Zakończenie

Wnioski płynące z realizacji projektu Wolontariat Rówieśniczy są następujące:

1. Potrzeba rozwijania relacji rówieśniczych przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest istotna i ma kluczowe znaczenie dla rozwoju tych osób zarówno w okresie dojrzewania, jak i w dorosłości. Pomimo stereotypowego postrzegania osób z ASD jako izolujących się relacje międzyludzkie są fundamentalne dla ich emocjonalnego i społecznego rozwoju.
2. Relacje osób z ASD często opierają się na wspólnych pasjach i zainteresowaniach, co odróżnia te relacje od typowych, w których dominują cechy charakteru.

3. W procesie budowania relacji osoby z ASD często wkładają znaczący wysiłek w to, by spełnić oczekiwania osób rozwijających się w sposób typowy. Ten wysiłek to również udział w terapiach i treningach umiejętności społecznych.
4. Wolontariat rówieśniczy jest efektywnym narzędziem, które umożliwia osobom z ASD rozpoczęcie i rozwijanie relacji społecznych. Zapewnia strukturalizowane, ale naturalne środowisko nawiązywania kontaktów i rozwijania umiejętności interpersonalnych.
Trudno stwierdzić, czy takie zindywidualizowane relacje powstałe w toku realizacji projektu mogą być poddane standaryzacji. Na pewno jego uczestnicy mieli okazję do obdarzenia siebie nawzajem autentyczną relacją.

Bibliografia

- Bauminger N. et al.: *Children with Autism and Their Friends: a Multi-dimensional Study of Friendship in High-functioning Autism Spectrum Disorder*. „Journal of Abnormal Child Psychology” 2008, vol. 36 (2), s. 135-150. <https://doi.org/10.1007/s10802-007-9156-x>.
- Bieniarz A.: *Samotność jako pomijany rodzaj doświadczenia osób chorujących na schizofrenię*. „Postępy Psychiatrii i Neurologii” 2009, T. 18, z. 1, s. 67-73.
- Całek G.: *Wolontariat uczniów w szkole – problemy teraźniejszości, spojrzenie w przyszłość*. „Praca Socjalna” 2021, nr 4 (36), s. 193-204. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0015.3567>.
- Castellon S.: *Niezbędnik dziewczyny ze spektrum. Poradnik dorostania dla fantastycznych i autystycznych*. Przedmowa T. Grandin. Ilustr. R. Burgess. Tłum. A. Sawicka-Chrapkowicz. Grupa Wydawnicza Harmonia, Gdańsk 2022.
- Chrostowska B.: *Potencjał wolontariatu koleżeńskiego jako kompleksyjnej formy wsparcia dla profesjonalnego systemu usług społecznych*. „Praca Socjalna” 2020, nr 6 (35), s. 59-77. <http://dx.doi.org/10.5604/01.3001.0014.5738>.
- Chrostowska B.: *Wolontariat koleżeński jako forma wsparcia psychospołecznego osób w spektrum autyzmu – przykład programu wolontariat koleżeński „Mary i Max”*. „Studia Pedagogiczne. Problemy społeczne, edukacyjne i artystyczne” 2022, T. 40, s. 93-110. <https://doi.org/10.25951/9540>.
- Gerc K., Jurek M.: *Potrzeby osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*. „Eruditio et Ars” 2019, nr 1 (2), s. 39-47. Pobrano z: <https://open.icm.edu.pl/server/api/core/bitstreams/116c8be4-2321-4443-b520-5831f4556766/content> [20.04.2024].

- Godlewska-Byliniak E., Lipko-Konieczna J.: *Wstęp. Otwieranie pola. W: Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performancie*. Red. E. Godlewska-Byliniak. Wydawnictwo Fundacja Teatr 21, Warszawa 2017, s. 9–13.
- Grandin T.: *Myślenie obrazami oraz inne relacje z życia z autyzmem*. [Tłum. M. Klimek-Lewandowska, D. Lewandowska]. Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2006.
- Grochowska J., Żuk D.: *Pokonując samotność. Rozwijanie umiejętności społecznych dzieci i młodzieży z autyzmem*. W: *Życ z autyzmem. Dobro osoby z autyzmem. Naukowe, społeczne i prawne aspekty rehabilitacji*. Red. M. Wlazły. Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Szczecin 2008, s. 99–110.
- Kirenko J.: *Oblicza niepełnosprawności*. Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola w Lublinie, Lublin 2006.
- Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne*. Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius”-Instytut Psychiatrii i Neurologii, Kraków-Warszawa 2000.
- Kryteria diagnostyczne DSM-5*. [Red. naukowa wyd. pol. P. Gałęcki, Ł. Świącicki. Tłum. z j. ang. P.S. Krawczyk]. Edra Urban & Partner, Wrocław 2015.
- Mikrut A.: *Związek między samotnością i lękiem u młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną*. „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2014, nr 4 (26), s. 45–67. <https://doi.org/10.5604/17345537.1140748>.
- Picci G., Scherf K.S.: *A Two-Hit Model of Autism: Adolescence as the Second Hit*. „Clinical Psychological Science” 2015, vol. 3 (3), s. 349–371. <https://doi.org/10.1177/2167702614540646>.
- Pisula E.: *Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2012.
- Płatos M.: *Rozumienie przyjaźni oraz doświadczenia z nią związane u młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz rozwijających się typowo*. Praca doktorska. Uniwersytet Warszawski. Wydział Psychologii. 2019. Repozytorium Instytucjonalne Uniwersytetu Warszawskiego. <https://repozytorium.uw.edu.pl/entities/publication/2c194fcc-d897-4645-a22b-1eea211b4fd3> [dostęp: 20.04.2024].
- Płatos M., Wojaczek K.: *Od pomysłu do zmiany społecznej. Możliwości i bariery rozwoju innowacji społecznych w Polsce na przykładzie rozwiązań dla osób ze spektrum autyzmu*. „Przegląd Psychologiczny” 2021, nr 64 (1), s. 27–44. <https://doi.org/10.31648/pp.7319>.
- Płatos M., Wojaczek K., Zawisny A.: *W stronę przyjaźni zorganizowanej. Wolontariat koleżeński jako brakujący element kompleksowego systemu wsparcia osób z autyzmem*. W: *Kulturowe i społeczne aspekty niepełnosprawności*. Red. P. Tomaszewski, K. Bargiel-Matusiewicz, E. Pi-

- sula. Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2015, s. 109–132.
- Prokopiak A.: „Metoda rytmu serca” Kelly Hunter w pracy teatralnej z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. „Szkoła Specjalna” 2022, nr 1, s. 47–55. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0015.7713>.
- Prokopiak A.: *Uczeń z autyzmem*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2017.
- Prokopiak A., Siedlecka K.: *Relacje osób ze spektrum autyzmu. Stereotypy i rzeczywistość*. W: *Kampania społeczna na lata 2018–2019 „Autyzm. Codzienność...” pod hasłem „Popatrz na autyzm odwrótnie: od Z jak Zrozum do A jak Akceptuj. Możesz więcej. Materiały edukacyjne. Cz. II. Regionalny Ośrodek Metodyczno-Edukacyjny „Metis” w Katowicach [s.a.]*, s. 32–40. Pobrano z: <https://zss23korczak.edu.pl/wp-content/uploads/2020/05/Publikacja-cz-2-Autyzm-Codzienność.pdf> [20.04.2024].
- Skórnicka P.: *Wolontariat chrześcijański jako forma wychowania młodzieży*. „Zeszyty Formacji Katechetów” 2019, nr 74 (2), s. 76–86. Pobrano z: <https://zfk.katecheza.radom.pl/index.php/zfk/article/view/65> [20.04.2024].
- Student z autyzmem w społeczności akademickiej*. Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej. <https://phavi.umcs.pl/at/attachments/2017/0125/124335-student-z-autyzmem-w-spolecznosci-akademickiej.pdf> [20.06.2024].
- Szczupał B.: *Samotność młodzieży z niepełnosprawnością jako problem pedagogiczny*. „Studia Socialia Cracoviensia” 2016, T. 8, nr 2 (15), s. 167–177. <http://dx.doi.org/10.15633/ssc.2007>.
- Trzmielewska K.: *Program Projektor – wolontariat studencki przestrzeni do realizacji autorskich projektów edukacyjnych*. „Ogrody Nauk i Sztuk” 2019, T. 9, s. 320–331. <https://doi.org/10.15503/onis2019.320.331>.
- Williams D.: *Nikt nigdzie. Niezwykła autobiografia autystycznej dziewczyny*. [Tłum. P. Gryz, M. Klimek-Lewandowska]. Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2005.
- Wolska D., Sobocha E.: *Znaczenie bliskich relacji w dorosłym życiu osób z autyzmem*. „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” 2018, nr 32, s. 267–275.