

SPEKTRUM AUTYZMU

SPOJRZENIA

REDAKCJA NAUKOWA: IWONA BOŁTUĆ, MAŁGORZATA DWORZAŃSKA



Tytuł

Spektrum autyzmu – spojrzenia

Wydawca

FUNDACJA FORMY

Fundacja Formy
ul. Wypalanki 8/10, 42-202 Częstochowa
KRS: 0000610123, NIP: 573 286 3128
www.fundacjaformy.online
e-mail: formyfundacja@gmail.com

Redaktor techniczny:

Małgorzata Dworżańska

Redaktor merytoryczny:

Iwona Bołtuć, Małgorzata Dworżańska

**Stworzone przez:**

Leszek Waligóra /
Presspekt ^(tm) Grupa Wydawnicza
presspekt.pl

Wydanie publikacji zostało dofinansowane ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Nakład 5000 egz.

ISBN 978-83-965745-7-2 (publikacja elektroniczna)

Wydanie I, rok 2022

Szanowne Czytelniczki! Szanowni Czytelnicy!

ODDAJEMY DO WASZYCH RĄK PUBLIKACJĘ POD TYTUŁEM
„SPEKTRUM AUTYZMU – SPOJRZENIA”.

Dane uzyskiwane podczas różnorodnych badań pokazują, że zaburzenia ze spektrum autyzmu są coraz częściej diagnozowane zarówno w Polsce jak i na całym świecie oraz rośnie społeczna świadomość konieczności zdobywania choćby podstawowej wiedzy w tym zakresie. Coraz częściej dostrzegana jest potrzeba integracji i budowania pozytywnych postaw wobec grup wcześniej niejednokrotnie wykluczanych społecznie, w tym osób ze spektrum autyzmu. W powyższej sytuacji koniecznością wydaje się być propagowanie wiedzy związanej z codziennym funkcjonowaniem osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz wszelkich nowych doniesień dotyczących skutecznych metod terapeutycznych.

Książka, którą oddajemy w Państwa ręce powstała właśnie z potrzeby upowszechniania rzetelnej wiedzy dotyczącej edukacji, terapii i integracji osób z ASD (Autism Spectrum Disorder) ze społecznością oraz promowania spraw ich środowiska.

Prezentowana publikacja jest kierowana do otoczenia osób z niepełnosprawnością jaką jest spektrum autyzmu, a przede wszystkim do członków rodzin oraz kadry zaangażowanej w proces edukacji, terapii oraz rehabilitacji zawodowej lub społecznej osób z ASD.

Wydawnictwo kierujemy w szczególności do tych z Państwa, którzy nie posiadają eksperckiej wiedzy w tym zakresie. Dlatego też publikację w pierwszej kolejności dedykujemy: kadrze pracującej z osobami ze spektrum autyzmu młodej stażem, kadrze, która nie pracuje jeszcze z osobami ze spektrum autyzmu, ale przygotowuje się do takiej pracy, kadrze, która posiada długi staż pracy w bezpośrednim kontakcie z osobami ze spektrum autyzmu, ale potrzebuje ugruntowania, przypomnienia lub zaktualizowania wiedzy w tym zakresie.

W przypadku członków rodzin publikację kierujemy do tych, którzy potrzebują: zdobycia podstawowej wiedzy w zakresie tematyki związanej z ASD, ugruntowania i zaktualizowania wiedzy już posiadanej.

Na publikację składa się z 13 artykułów, autorami których są praktycy, specjaliści pracujący z osobami ze spektrum autyzmu, bądź naukowcy zajmujących się tą tematyką. Chcieliśmy, aby nasze wydawnictwo, bazując na aktualnej i rzetelnej wiedzy dotyczącej spektrum autyzmu, prezentowało różne spojrzenia na ten temat. Dlatego też autorzy publikacji, choć zawodowo wszyscy związani z tematyką ASD, posiadają różnorodne doświadczenia w pracy z osobami ze spektrum autyzmu oraz różne kwalifikacje w tym zakresie.

W pierwszym artykule dr Elena Karpuszenko wprowadza czytelnika w meandry tematyki ASD oraz podaje konieczne wyjaśnienia terminologiczne i związane z umiejscowieniem spektrum autyzmu w obowiązujących klasyfikacjach. Autorka również dokładnie opisuje objawy spektrum autyzmu oraz jego etiologię.

Drugi artykuł, dr Anny Banasiak oraz mgr Anny Kościańskiej, koncentruje się na diagnozie spektrum autyzmu jako podstawie planowania rehabilitacji. Oprócz symptomów ASD autorki dokładnie opisują procedury oraz narzędzia stosowane w Polsce w procesie kompleksowej diagnozy osób ze spektrum autyzmu. Dzieli się także swoimi doświadczeniami z realizacji programu zdrowotnego – „Badania przesiewowe pod kątem zaburzeń ze spektrum autyzmu dzieci 2-letnich z terenu gminy Częstochowa”.

Artykuł dr Iwony Bołtuć oraz mgr Ilony Wątyły składa się z dwóch części: teoretycznej i praktycznej. Część teoretyczna opisuje genezę i krótką charakterystykę trudnych zachowań najczęściej występujących u dzieci i młodzieży ze spektrum zaburzeń autystycznych oraz przegląd metod stosowanych w terapii tego zaburzenia. W części praktycznej czytelnik ma możliwość zapoznania się z konkretnym studium przypadku, opisującym działania terapeutyczne skierowane do dziecka z ASD.

W kolejnym artykule dr Marcin Radziwołek systematyzuje metody terapii osób ze spektrum autyzmu oraz pokrótce opisuje każdą z nich. Ze względu na mnogość trudności w zachowaniu, funkcjonowaniu społeczno-emocjonalnym i poznawczym, uwarunkowaną problemami z równowagą sensoryczną u osób z ASD w różnym wieku, szerzej przedstawiono terapię z zastosowaniem integracji sensorycznej.

W części „Efektywność terapii behawioralnej z perspektywy terapeuty” mgr Agata Kwietniowska-Geroń, z jednej strony dokonuje dokładnej charakterystyki zasad, przebiegu oraz narzędzi stosowanych w terapii behawioralnej, z drugiej prezentuje czytelnikowi zapis osobistych doświadczeń z pracy tą metodą.

Artykuł „Komunikacja alternatywna i wspomagająca” mgr Pauliny Gałczyńskiej to systematyczny opis procesu budowy oraz wdrażania indywidualnych systemów komunikacyjnych, ściśle dopasowanych do potrzeb dziecka.

W kolejnej części dr Paweł Borowiecki w oparciu o swoje doświadczenia w pracy z młodzieżą ze spektrum autyzmu w X Liceum Ogólnokształcącym z Oddziałami Integracyjnymi im. S. Kornarskiego w Radomiu, przybliży proces integracji i edukacji dzieci i młodzieży z ASD.

W artykule „Współpraca szkoły z rodzicami dzieci ze spektrum autyzmu” dr Magdalena Grochulska wraz z dr Iwoną Bołtuć przybliżają czytelnikom społeczne oczekiwania wobec współpracy tych dwóch stron oraz zawilości wzajemnych oddziaływań rodziny i szkoły. Zwracają też uwagę na to, jak bardzo ta współpraca może być obciążona trudnościami jakich doświadczają rodziny, w których obecne są osoby ze spektrum autyzmu.

W krótkiej części „Spektrum autyzmu u osób dorosłych” dr Marcin Radziwołek wskazuje na specyfikę funkcjonowania osób dorosłych z ASD. Artykuł ten jest niejako wprowadzeniem do kolejnego – „Osoba ze spektrum autyzmu na rynku pracy”.

W artykule „Osoba ze spektrum autyzmu na rynku pracy”, dr Monika Czerw koncentruje się na możliwościach zatrudniania osób z ASD. Omawia warunki, które powinny być spełnione przy rekrutacji osób z ASD oraz jakie powinien zapewnić pracodawca zatrudniając osoby ze spektrum autyzmu. Szczególną uwagę zwraca na dostosowanie stanowiska pracy do potrzeb osób ze spektrum autyzmu oraz dopasowanie rodzaju pracy do specyficznych umiejętności tych osób.

W części „Dobre praktyki w pracy z osobami z ASD” dr Iwona Bołtuć dzieli się z czytelnikami konkretnymi praktykami wspierającymi funkcjonowanie osób ze spektrum autyzmu. Z jednej strony opisuje Specjalistyczne Centra Wspierające Edukację Włączającą, których celem jest wspieranie pracy placówek i szkół ogólnodostępnych, w których funkcjonują i uczą się uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, z drugiej programy szkoleniowe Fundacji FORMY skierowane do otoczenia osób z ASD.

Artykuł „Instytucjonalne formy wsparcia osób ze spektrum autyzmu” mgr Małgorzaty Dworżańskiej opisuje wieloszczeblowy i wielosektorowy system działań wspierających osoby z niepełnościami, w tym ze spektrum autyzmu. Autorka zwraca także uwagę na ramy prawne tego systemu oraz na konieczność podejmowania działań w kierunku udoskonalania tego systemu.

Na zakończenie mgr Małgorzata Dworżańska przybliży problematykę konsekwencji jakie może nieść za sobą mierzenie się ze specyfiką funkcjonowania osób z ASD przez ich otoczenie oraz zwraca uwagę na możliwe działania zaradcze.

Wierzmy, że wydawnictwo to wpłynie na wzrost wiedzy i umiejętności otoczenia osób z niepełnosprawnością ze spektrum autyzmu w zakresie edukacji, terapii, rehabilitacji podopiecznych oraz ich integracji ze społecznością, a przez to polepszy jakość ich życia.

Iwona Bołtuć
Prezes Zarządu Fundacji Formy

Małgorzata Dworżańska
Wiceprezes Zarządu Fundacji Formy



WPROWADZENIE DO TEMATU I PODSTAW TEORETYCZNYCH AUTYSTYCZNEGO SPEKTRUM ZABURZEŃ

Elena Karpuszenko

STRESZCZENIE



Artykuł wprowadza czytelnika w meandry tematyki ASD oraz podaje konieczne wyjaśnienia terminologiczne oraz związane z umiejscowieniem spektrum autyzmu w klasyfikacjach. Autorka odnosi się do klasyfikacji DSM-V, DSM-V Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego oraz klasyfikacji ICD-10 oraz ICD-11 Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych. Ponadto w artykule zostaje omówiona triada zaburzeń autystycznych, czyli zaburzenia w komunikacji, trudności w relacjach społecznych oraz stereotypowe, sztywne wzorce zachowań. Autorka również dokładnie opisuje środowiskowe czynniki ryzyka zaburzeń spektrum autyzmu oraz jego etiologię.

O AUTORCE



Elena Karpuszenko

- ▶ dr nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki
- ▶ Zespół Szkół Gastronomicznych im. M. Skłodowskiej-Curie w Częstochowie
- ▶ Powszechna Wyższa Szkoła Humanistyczna „Pomerania” w Chojnicach

Wstęp

Problematyka autyzmu, czy obecnie spektrum autyzmu (Autism Spectrum Disorder) obecnie jest szeroko analizowana i popularyzowana. Jako społeczeństwo coraz bardziej jesteśmy osłuchani z tym pojęciem, choć, jak wydaje się, nie zawsze dokładnie wiemy, co oznacza. Na początku autyzm traktowano jako zaburzenie z grupy psychoz (L. Karner). Wraz z rozwojem badań zaczęto go traktować jako całościowe zaburzenie rozwojowe, zaś obecnie w niektórych kręgach dąży się do traktowania spektrum autyzmu jako choroby cywilizacyjnej. Od momentu pojawienia się w 1943 r. w literaturze pierwszej wzmianki o autyzmie przeprowadzono szereg badań, mających rozpoznać czym jest autyzm i jakie są jego przyczyny. Badania te dostarczyły szereg ważnych informacji, pomagających zrozumieć osoby ze spektrum autyzmu. Nie mniej, mimo zaangażowania się w badania wielu dyscyplin, dotychczas nie udało się do końca ustalić jego przyczyn ani metod leczenia.

Uzyskiwane podczas badań dane pokazują, że zaburzenia ze spektrum autyzmu są coraz częściej diagnozowane. Według danych Amerykańskiego Towarzystwa Autyzmu zaburzenie ze spektrum autyzmu występuje u jednego na 150 dzieci, zaś według Brytyjskiego Narodowego Towarzystwa Autystycznego u jednej osoby na 100 narodzin¹. Jeśli chodzi o Polskę nie ma dokładnych danych o liczbie osób ze spektrum autyzmu. Na podstawie danych różnych organizacji szacuje się, iż liczba osób ze spektrum autyzmu to około 30 tysięcy, z czego 10 tysięcy przypadków to dzieci². W naszym kraju całościowe zaburzenia rozwojowe diagnozowane są od około 20-30

1. Pietras T., Witusik A., Galecki P., Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia, Wyd. Continuo, Wrocław 2010.

2. Rymśa A., Wroniszewski M., Autyzm jako problem społeczny, [w:] Jankowska M., Wroniszewska M., Wroniszewski M. (red.), Koncepcja Małego Systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem, Wyd. Fundacja SYNOPSIS, Warszawa 2010, s. 9.

lat, w związku z tym największą grupę badanych stanowią osoby młode – 77,5% wszystkich przypadków³.

Słowo „autyzm” wywodzi się z greckiego *eaftismos*, czyli „zamknięty w sobie” lub *autos*, czyli „sam”. Pojęcie autyzm po raz pierwszy zostało użyte w 1910 roku. Użył go psychiatra Eugen Bleuler do określenia jednego z objawów schizofrenii, a mianowicie w ten sposób zostało nazwane wycofanie się z relacji społecznych i przebywanie niejako we własnym świecie⁴. Zmiany w rozumieniu pojęcia autyzmu dokonał Hans Asperger. Na podstawie swoich badań stwierdził, że zachowania takie występują nie tylko u osób psychotycznych. Pierwszy przypadek autyzmu zbliżony do jego współczesnego rozumienia opisał Leo Kanner w 1943 r. i zakwalifikował autyzm do osobnej kategorii diagnostycznej. Do cech charakterystycznych zaliczył wycofanie w głąb siebie, unikanie kontaktów społecznych i brak zdolności tworzenia więzi emocjonalnych. Podkreślił również, że jest to zaburzenie wrodzone⁵.

Autyzm – definicje oraz określenia bliskoznaczne

L. Kenner definiując autyzm wczesnodziecięcy wskazywał przede wszystkim na jego objawy, na *„wyraźnie zaburzony rozwój społeczny i rozwój komunikacji w kilku pierwszych latach życia oraz charakterystyczny brak płynności, wyobraźni i udawania w zabawie”*⁶. Zgodnie z zawartą w ICD-10 definicją, autyzm to *„grupa zaburzeń charakteryzujących się jakościowymi odchyleniami od normy w zakresie interakcji społecznych*

3. Zob. Dorociak H., Wroniszewski M., Sytuacja i potrzeby dorosłych osób z autyzmem – Raport z badania przeprowadzonego w ramach projektu „Wsparcie osób z autyzmem”, [w:] Jankowska M., Wroniszewska M., Wroniszewski M. (red.), *Koncepcja Małego Systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem*, Wyd. Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2010, s. 44.

4. Kuhn R., Cahn C.H., Eugen Bleuler's Concepts of Psychopathology, *„History Psychiatry”* 2004, 15, s. 361-366; Bobkowicz-Lewartowska L., *Autyzm dziecięcy, zagadnienia diagnozy i terapii*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2005, s. 11.

5. Zmienna J., Autyzm – neuroróżnorodność a podmiotowość, *„Sensus Historiae”*, 2020, 2, s. 115.

6. Młynarska M., *Autyzm w ujęciu psycholingwistycznym: terapia dyskursywna a teoria umysłu*, Wyd. Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2008, s. 89.

i wzorców komunikacji oraz ograniczonym i stereotypowym repertuarem zainteresowań i aktywności. Te jakościowe nieprawidłowości stanowią podstawową cechę funkcjonowania jednostki we wszystkich sytuacjach”⁷. Zdaniem Ann Humphreys autyzm to „zespół zaburzeń w sferze zachowań uspołeczniania i w sferze poznawczej, rzutuujący na zdolności umysłowe i percepcyjne danej osoby”⁸. Powyżej zostało przytoczonych zaledwie kilka sposobów rozumienia autyzmu, choć istnieje ich wiele, ponieważ samo pojęcie jest złożone i niejednorodne. Definicje te mają jedną wspólną cechę. Wskazują na trudności komunikacyjne, ograniczony repertuar zachowań, zaburzenia w sferze społecznej. Wskazują ponadto, że cechy te pojawiają się we wczesnym dzieciństwie.

W literaturze przedmiotu możemy znaleźć różne terminy zawierające w sobie słowo „autyzm”. Nie można jednak potraktować ich jako synonimy.

Tabela 1. Autyzm – terminy

POJĘCIE	WYJAŚNIENIE
Autyzm klasyczny/Zespół Kanner	Bywa używany zamiennie z autyzmem dziecięcym. Czasami terminów tych używa się do opisu ciężkich postaci autyzmu. Należy je traktować jako historyczne.
Autyzm wczesnodziecięcy	Użył go L. Kanner, choć nadal figuruje w wielu publikacjach. L. Kanner użył go do pokazania wczesnego pojawienia się objawów.
Cechy/zachowania autystyczne	Zwykle używa się w sytuacji, gdy dziecko wykazuje pewne objawy, ale nie spełnia wszystkich kryteriów diagnostycznych.
Autyzm dziecięcy	Nazwa pochodzi z klasyfikacji ICD. Czasem zarzuca się mu, że dotyczy tylko dzieci, podczas gdy w rzeczywistości trwa przez całe życie.
Zachowania autystyczne	Nazwa autyzmu w klasyfikacji DSM.
Autyzm nietypowy	Termin pojawił się w ICD-10 jako opis nietypowości w przebiegu zaburzenia (brak jednego z trzech osiowych objawów).
Osoba wysoko funkcjonująca z autyzmem	Tak opisywane są osoby z autyzmem z możliwościami intelektualnymi w normie.
Osoba nisko funkcjonująca z autyzmem	Termin opisuje osoby, u których autyzm współwystępuje z niepełnosprawnością intelektualną.

» Źródło: na podstawie Pisula E., Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia, Wyd. Harmonia, Gdańsk 2010, s. 13-15.

7. World Health Organization, The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines, World Health Organization, Geneva 1992.

8. Pisula E., Małe dziecko z autyzmem, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005, s. 22.

Autyzm oraz spektrum autyzmu – ujęcie w klasyfikacjach oraz kryteria klasyfikacyjne

Zgodnie z klasyfikacją DSM-IV do całościowego zaburzenia rozwoju zaliczano:



- ▶ Zaburzenia autystyczne (Autistic Disorder – AD),
- ▶ Zaburzenie Aspergera (Asperger's Disorder – AS),
- ▶ Zaburzenie Retta (Rett's Disorder),
- ▶ Dziecięce zaburzenie dezintegracyjne (Childhood Disintegrative Disorder),
- ▶ Całościowe zaburzenia rozwojowe nie ujęte w innych kategoriach diagnostycznych (Pervasive Developmental Disorder – Not Otherwise Specified – PDD-NOS).

Wprowadzona w 2013 roku najnowsza wersja klasyfikacji DSM-V rezygnuje z terminu całościowe zaburzenia rozwoju na rzecz terminu spektrum autyzmu (Autism Spectrum Disorders – w skrócie ASD) wyróżniając jego trzy poziomy. ASD traktowane jest jako zaburzenie neurorozwojowe uwidaczniające się we wczesnym dzieciństwie. Z klasyfikacji usunięto zespół Retta i dziecięce zaburzenia dezintegracyjne. Do zmian widocznych w DSM-V należy zaliczyć również połączenie w jedną kategorię interakcji społecznych i porozumiewania się. Zapis „przed 3 rokiem” zastąpiono zapisem „we wczesnym dzieciństwie”⁹.

Również w Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD-10 autyzm określany jest jako całościowe zaburzenie rozwoju, w którym wyróżnia się następujące grupy¹⁰:



- ▶ Autyzm dziecięcy,
- ▶ Autyzm atypowy,
- ▶ Zespół Retta,
- ▶ Inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne,
- ▶ Zaburzenie hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi,
- ▶ Zespół Aspergera,
- ▶ Inne całościowe zaburzenia rozwojowe,
- ▶ Całościowe zaburzenia rozwojowe, nieokreślone.

9. Morrison J., DSM–5 bez tajemnic. Praktyczny Przewodnik dla klinicystów, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2016, s. 40; polskiauzyzm.pl/klasyfikacje-diagnostyczne-autyzmu/ (data dostępu: 01.11.2022)

10. www.mada.org.pl/autyzm-czym-jest/ (data dostępu: 01.11.2022)

Po długim czasie oczekiwania została zmieniona również klasyfikacja ICD. W 2022 roku przyjęto klasyfikację ICD-11, jednak czas na jej wdrożenie to pięć lat. Również w tej wersji określenie „całościowe zaburzenie rozwoju” zastąpiono terminem „spektrum autyzmu” oraz podobnie jak w DSM-V zostały dwa obszary osiowe zamiast trzech. W odróżnieniu od DSM-V wyodrębniono 8 grup zaburzenia. Są to¹¹:



- ▶ Zaburzenie ze spektrum autyzmu bez upośledzenia rozwoju intelektualnego i z łagodnym upośledzeniem lub bez upośledzenia funkcjonalnego języka,
- ▶ Zaburzenie ze spektrum autyzmu z upośledzeniem rozwoju intelektualnego i z łagodnym upośledzeniem lub bez upośledzenia funkcjonalnego języka,
- ▶ Zaburzenie ze spektrum autyzmu bez upośledzenia rozwoju intelektualnego i z upośledzonym językiem funkcjonalnym,
- ▶ Zaburzenie ze spektrum autyzmu z upośledzeniem rozwoju intelektualnego i z upośledzonym językiem funkcjonalnym,
- ▶ Zaburzenie ze spektrum autyzmu bez upośledzenia rozwoju intelektualnego i z brakiem języka funkcjonalnego,
- ▶ Zaburzenie ze spektrum autyzmu z upośledzeniem rozwoju intelektualnego i z brakiem języka funkcjonalnego,
- ▶ Inne zaburzenia ze spektrum autyzmu,
- ▶ Zaburzenie ze spektrum autyzmu, nieokreślone.

W DSM-V wyróżnia się trzy kryteria DSM. Do zdiagnozowania spektrum autyzmu konieczne jest pojawienie się co najmniej 6 cech wymienionych w punktach (w tym co najmniej dwie w punkcie 1 i po jednej z punktu 2):

1. Stałe nieprawidłowości w obszarze „komunikacji społecznej i interakcji”

- a. Wyraźne deficyty w komunikacji werbalnej i niewerbalnej wykorzystywanej w interakcjach społecznych,
- b. Brak wzajemności społecznej,
- c. Nieumiejętność rozwijania i utrzymywania relacji z rówieśnikami właściwej dla poziomu rozwoju.

2. Ograniczone, powtarzalne wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności objawiające się poprzez co najmniej dwa z poniższych objawów:

- a. Stereotypowe zachowania motoryczne lub werbalne lub nietypowe zachowania sensoryczne,

11. Tamże.

- b. Nadmierne przywiązanie do rutyny i zrytualizowanych wzorców zachowania,
 - c. Ograniczone zainteresowania.
3. Objawy muszą wystąpić we wczesnym dzieciństwie (ale mogą nie manifestować się w pełni dopóki oczekiwania społeczne nie przekroczą ograniczonych możliwości dziecka)¹².

Omawiając kryteria diagnostyczne nie sposób nie odwołać się również do klasyfikacji ICD-10 (klasyfikacja ICD-11 jest w okresie wdrażania). Do kryteriów diagnostycznych zaliczamy:

- A. Nieprawidłowy lub upośledzony rozwój wyraźnie widoczny przed 3 rokiem życia w co najmniej jednym z następujących obszarów:
- 1. Rozumienie i ekspresja językowa używane w społecznym porozumiewaniu się,
 - 2. Rozwój wybiórczego przywiązania społecznego lub wzajemnych interakcji społecznych,
 - 3. Zabawa funkcjonalna lub symboliczna.
- B. Łącznie musi wystąpić co najmniej sześć objawów spośród wymienionych w punktach 1, 2 i 3, przy czym co najmniej dwa z punktu 1 i po co najmniej jednym z punktów 2 i 3:
1. Jakościowe nieprawidłowości wzajemnych **interakcji społecznych**, manifestujące się w co najmniej dwóch z następujących obszarów:
- a. niedostateczne wykorzystywanie kontaktu wzrokowego, wyrazu twarzy, postawy ciała i gestów do odpowiedniego regulowania interakcji społecznych,
 - b. niedostateczny (adekwatnie do wieku umysłowego i pomimo licznych okazji) rozwój związków rówieśniczych, obejmujących wzajemne współdzielenie zainteresowań, aktywności i emocji,
 - c. brak odwzajemniania społeczno-emocjonalnego, przejawiający się upośledzeniem lub odmiennością reagowania na emocje innych osób; lub brak modulowania zachowania odpowiednio do społecznego kontekstu; lub słaba integracja zachowań społecznych, emocjonalnych i komunikacyjnych,
 - d. brak spontanicznej potrzeby dzielenia z innymi osobami radości, zainteresowań

12. Morrison J., dz. cyt. (data dostępu: 01.11.2022)

lub osiągnięć (np. brak pokazywania, przynoszenia lub wskazywania innym ludziom przedmiotów osobistego zainteresowania).

2. Jakościowe **nieprawidłowości w porozumiewaniu się**, manifestujące się w co najmniej jednym z następujących obszarów:

- a. opóźnienie lub całkowity brak rozwoju języka mówionego, które nie wiążą się z próbą kompensowania za pomocą gestów lub mimiki jako alternatywnego sposobu porozumiewania się (często poprzedzane przez brak komunikatywnego gaworzenia),
- b. względny niedostatek inicjatyw i wytrwałości w podejmowaniu wymiany konwersacyjnej (na jakimkolwiek występującym poziomie umiejętności językowych), w której zachodzą zwrotne reakcje na komunikaty innej osoby,
- c. stereotypowe i powtarzające się, idiosynkratyczne wykorzystywanie słów i wyrażań,
- d. brak spontanicznej różnorodności zabawy w udawanie („na niby”) lub zabawy naśladowującej role społeczne.

3. Ograniczone, powtarzające się i **stereotypowe wzorce zachowania, zainteresowań i aktywności** przejawiane w co najmniej jednym z następujących obszarów:

- a. pochłonięcie jednym lub liczniejszymi stereotypowymi zainteresowaniami o nieprawidłowej treści i zogniskowaniu, lub jednym lub więcej zainteresowaniami nieprawidłowymi z powodu swej intensywności i ograniczenia, a nie z powodu treści i zogniskowania,
- b. wyrażenie kompulsywne przywiązanie do specyficznych, niefunkcjonalnych czynności rutynowych i zrytualizowanych,
- c. stereotypowe i powtarzające się manieryzmy ruchowe, obejmujące stukanie bądź kręcenie palcami; lub złożone ruchy całego ciała,
- d. koncentracja na cząstkowych lub niefunkcjonalnych właściwościach przedmiotów służących do zabawy (jak np. ich zapach, odczuwanie powierzchni, powodowanego hałasu lub wibracji).

C. Obrazu klinicznego nie można wyjaśnić innymi objawami całościowych zaburzeń rozwojowych, specyficznymi rozwojowymi zaburzeniami rozumienia języka z wtórnymi trudnościami społeczno-

-emocjonalnymi, reaktywnymi zaburzeniami przywiązania ani zaburzeniem selektywności przywiązania, upośledzeniem umysłowym z pewnymi cechami zaburzeń emocji i zachowania, schizofrenią o niezwykle wczesnym początku, ani zespołem Retta”¹³.

Triada zaburzeń autystycznych

Autyzm więc definiowany jest jako całościowe zaburzenie rozwoju, które przejawia się w specyficznym funkcjonowaniu dziecka. Przejawia się już we wczesnym dzieciństwie, w pierwszych 36 miesiącach życia. Zaburzenie to przyjmuje, jak już wiemy z klasyfikacji DSM i ICD, wiele różnych form, zróżnicowanych pod względem etiologii i poziomu funkcjonowania jednostki. Nie mniej wszystkie rodzaje zaburzenia wykazują pewne charakterystyczne cechy wspólne. Cechy te dotyczą przede wszystkim rozwoju społecznego. Zaburzenia autystyczne wyróżniają symptomy występujące w trzech szeroko pojętych obszarach funkcjonowania społecznego. Jest to tak zwana triada zaburzeń autystycznych, czyli:



- ▶ zaburzenia w komunikacji,
- ▶ trudności w relacjach społecznych,
- ▶ stereotypowe, sztywne wzorce zachowań.

Obok tych zaburzeń występować może nieprawidłowy rozwój intelektualny, zaburzenia percepcji, zaburzenia koncentracji uwagi i inne.

Zaburzenia komunikacji są jednym z wyraźnych symptomów autyzmu i mają rozległy charakter. Nie chodzi tutaj jednak o niechęć do komunikowania się, tylko o trudności w zrozumieniu jej przeznaczenia oraz ograniczone umiejętności do komunikowania się w relacjach społecznych. Komunikacja rozpatrywana jest jako intencjonalne porozu-

13. polskiautyzm.pl/klasyfikacje-diagnostyczne-autyzmu/ ; World Health Organization, International classification of diseases: Diagnostic criteria for research (10th edition), Geneva 1992, Switzerland (data dostępu: 01.11.2022)

miewanie się oraz jako zdolność posługiwania się gestami, słowami, symbolami. Oba te aspekty u osób ze spektrum są zaburzone. Z ograniczonych umiejętności komunikacji niewerbalnej wynikają trudności z rozpoznawaniem stanów emocjonalnych – osoby ze spektrum autyzmu nie rozumieją informacji zawartej w niewerbalnych gestach. W kontaktach z osobą dorosłą nie przejawiają przywiązania, ich zachowanie nie zmienia się w odniesieniu do osób bliskich czy obcych. Osoby ze spektrum unikają kontaktu wzrokowego i fizycznego. Właśnie ten brak kontaktu wzrokowego bardzo szybko nawiązywany z rodzicem przez niemowlęta jest sygnałem dla rodzica, że być może dziecko nie rozwija się prawidłowo. Małe dziecko często nie wyciąga rączek do rodzica, nie reaguje na jego widok, preferuje samotne, wielogodzinne leżenie w łóżeczku. Niedopominanie się o jedzenie i brak reakcji na niezaspokajanie potrzeb jest charakterystyczne dla wczesnej postaci autyzmu. Dzieci ze spektrum autyzmu nie chcą brać udziału w zabawach z rówieśnikami, a jeśli już inicjują kontakt, to nie podtrzymują go długo. Mówiąc do drugiej osoby dziecko nie patrzy się na nią, nie rozumie też związku między patrzeniem a wiedzą o tej drugiej osobie. Rozwój mowy u dzieci z autyzmem następuje z opóźnieniem. Pojawiają się stereotypie językowe, echolalia, obserwujemy „nietypowy” sposób mówienia – intonacji, tempa i rytmu mówienia. Mowa dziecka z autyzmem może być niezrozumiała dla otoczenia. Podsumowując, w zakresie komunikowania się trudności dotyczą rozumienia jego funkcji, tworzenia wspólnego pola uwagi, komunikacji niewerbalnej, komunikowania potrzeb, rozumienia relacji mówiący-słuchacz, dostrzegania błędów czy komunikacji w celu mówienia o swoich zainteresowaniach¹⁴.

Kolejny obszar, w którym występują trudności, to relacje społeczne. Osoby autystyczne mają trudności z nawiązywaniem i podtrzymywaniem relacji z rówieśnikami i innymi osobami. W większości są wyizolowane z relacji społecznych, choć posiadają umiejętność nawiązania spontanicznego kontaktu. Prawidłowo rozwijające się dziecko uczy się

14. Zob. Pisula E., *Autyzm. Przyczyny...*; Bleszyński J., *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie rozwoju*, Wyd. Harmonia Universalis, Gdańsk 2011; Młynarska M., *Autyzm w ujęciu psycholingwistycznym: terapia dyskursywna a teoria umysłu*, Wyd. Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2008; Markiewicz K., *Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych*, Wyd. UMCS, Lublin 2004; Frith U., *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2008; Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem...*; Bobkiewicz-Lewartowska L., dz. cyt.

poprzez naśladownictwo i obserwację otoczenia. Dzieci autystyczne nie mają świadomości co się dzieje z innymi ludźmi, nie interesują się nimi, rzadko patrzą na innych ludzi. Jeśli jednak to robią to ich uwagę przyciąga szczegół nie mający znaczenia dla relacji, np. sposób poruszania rękoma. Już w pierwszych sześciu miesiącach życia można zaobserwować, że dzieci z autyzmem nie reagują na kierowane do nich bodźce prawidłowo, rzadko uśmiechają się, nie chcą, by brać je na ręce, a niektóre wręcz sztywnieją przy przytulaniu. U części dzieci można zaobserwować całkowity brak dystansu. Tak samo zachowują się wobec osób obcych, jak i bliskich. Zaburzenie relacji społecznych charakteryzuje się również brakiem właściwych dla wieku relacji rówieśniczych, funkcjonują niejako „obok”. Osoby wysoko funkcjonujące mogą czuć się samotne z powodu braku kontaktów z rówieśnikami. Podsumowując, do głównych symptomów w zakresie interakcji społecznych zaliczamy ograniczone zainteresowanie innymi ludźmi, trudności w nawiązywaniu kontaktu, brak zainteresowania zabawami z innymi dziećmi, nieprawidłowe reakcje społeczne, trudności w naśladowaniu, niereagowanie na pochwały¹⁵.

Sztywne wzorce zachowań to kolejny zakres występujących u osoby autystycznej trudności. Osoby ze spektrum autyzmu mają najczęściej bardzo wąskie zainteresowania, a nierzadko i niezwykle, np. poznanie na pamięć mapy bieguna północnego. Mają duże przywiązanie do schematycznych zachowań i przestrzegania określonych reguł. Najlepiej się czują przy stałym planie dnia i określonych sposobach wykonywania konkretnych czynności. Każda, nawet najdrobniejsza zmiana, może poważnie zakłócić funkcjonowanie i samopoczucie osoby autystycznej. Cechuje je brak elastyczności w zachowaniu. Do kolejnych wzorców zachowań należy zaliczyć akceptowanie tylko określonych pokarmów. U osób ze spektrum autyzmu często pojawiają się stereotypie ruchowe. Schematyczne zachowania są bardzo różnorodne i z wiekiem mogą się zmieniać. Osoby wysoko funkcjonujące lub osoby z Zespołem Aspergera stają się specjalistami w bardzo wąskiej dziedzinie zainteresowań. U małych dzieci możemy zaobserwować stałe powtarzanie

15. Zob. Pisula E., Autyzm. Przyczyny...; Pisula E., Małe dziecko z autyzmem.

określonych ruchów lub słów. Osoby autystyczne w ten sam sposób rozpoczynają i kończą czynność, tak samo układają swoje rzeczy. Naruszenie tego porządku zaburza ich funkcjonowanie. Zatem do najważniejszych symptomów w zakresie sztywnych wzorców, możemy zaliczyć niechęć do zmian, przywiązanie do stałych schematów postępowania, do rzeczy, manieryzmy ruchowe, schematyzm w zabawie oraz wąskie, często natrętne zainteresowania¹⁶.

Trudności ucznia z autyzmem

Rozwój dzieci z autyzmem przebiega nieharmonijnie, a obraz kliniczny autyzmu jest skomplikowany i niejednorodny. Dla autyzmu z jednej strony charakterystyczne jest występowanie wielu trudności w różnych obszarach rozwoju, a z drugiej strony bardzo dobry poziom rozwoju w innych obszarach. Znaczący problem autyzmu podkreślają, że osoby z autyzmem często nie umieją poradzić sobie w niesprawiających rówieśnikom sytuacjach społecznych, ale potrafią rozwiązywać skomplikowane problemy, wymagające przy tym wysokiego poziomu inteligencji, jak również szczególnych zdolności. Z perspektywy oddziaływań pedagogicznych trudności ucznia z autyzmem mogą dotyczyć:

- 
- ▶ kontaktów społecznych i przystosowania się do zasad panujących w grupie - brak kontaktu wzrokowego, trudności z nawiązaniem i podtrzymywaniem relacji, izolacji;
 - ▶ przewidywania i rozumienia swoich i innych zachowań oraz ich konsekwencji, mylnego odczytywania zachowań, gestów - dziecko może nie rozumieć oczekiwań otoczenia, ponieważ nie rozumie instrukcji i zasad wyrażanych werbalnie, nie domyśla się intencji na podstawie gestów, może gwałtownie, agresywnie zareagować na nagłą zmianę rutynowej sytuacji, przekraczać granice „osobistej przestrzeni” innych;
 - ▶ problemów z rozpoznawaniem, rozumieniem i właściwym wyrażaniem swoich emocji oraz radzeniem sobie z emocjami;
 - ▶ komunikacji językowej, przejawiającej się m.in. niemożnością opanowania umiejętności czytania i pisania, hiperleksją (zdolnością czytania wykraczającą poza umiejętności właściwe dla wieku dziecka albo intensywną fascynacją literami lub cyframi przy jednoczesnym braku rozumienia czytanego tekstu, dosłownym rozumieniu języka), trudnościami w rozumieniu metafor, żartów itp. oraz echolalią;
 - ▶ hiperaktywności – nadmiernej, zdeorganizowanej ruchliwości, problemów

ze skupieniem uwagi, często skupieniem na szczegółach a niedostrzeganiem całości, braku wytrwałości w realizacji zadań wymagających zaangażowania poznawczego, tendencji do przechodzenia od jednej aktywności do drugiej bez ukończenia żadnej z nich;

- ▶ sensoryzmów (podwrażliwości), czyli obniżonego progu reakcji lub nadmiernej wrażliwości na bodźce (dotyk, dźwięki, światło itp.), niepokoju;
- ▶ rytuałów, schematyzmu, sztywności zachowań, braku elastyczności w reagowaniu na nowe sytuacje, rutyny;
- ▶ lęku, niechęci do akceptowania zmian;
- ▶ planowania czynności - ustalenia kolejności działań, zrozumienia celu działania i dążenia do efektu końcowego;
- ▶ gwałtownych reakcji, wybuchowości, zachowań agresywnych, krzyku, autoagresji;
- ▶ szczególnie, wybiórczych zainteresowań lub uzdolnień, natręctw¹⁷.

Etiologia autyzmu

W części tej warto również poruszyć kwestię etiologii autyzmu. Aktualnie autyzm zaliczany jest do zaburzeń neurorozwojowych, czyli związanych z nieprawidłowym funkcjonowaniu mózgu. Przyczyn autyzmu upatruje się w podatności genetycznej oraz wielu nie do końca zbadanych czynnikach środowiskowych. Zdaniem E. Pisuli uprawnione jest stwierdzenie, że największą rolę w powstaniu autyzmu odgrywają czynniki biologiczne. Swoje stwierdzenie popiera różnymi badaniami, jak np.:

- 
- ▶ Dotychczas prowadzone badania pokazują, że występujące u osób z autyzmem problemy zdrowotne mogą być związane z metabolizmem, alergią, nietolerancją na niektóre substancje, infekcjami wirusowymi, grzybiczymi czy bakteryjnymi (Goldson, Bauman 2007);
 - ▶ Przyczyn autyzmu upatruje się również w nadwrażliwości na gluten (Elder 2008), zatruciami rtęcią, metalami czy pestycydami (Schattcock, Carr, Whiteley 2009);
 - ▶ Część badaczy wskazuje, że nieprawidłowości mogą dotyczyć również poziomu serotoniny czy neuroprzekazników (Anderson, Hoshino 2005);
 - ▶ Jak wynika z analiz naukowych wysoki poziom testosteronu w życiu płodowym powodował gorsze radzenie w interakcjach społecznych u osób ze spektrum autyzmu (Aueyung 2009);
 - ▶ Niektóre badania wskazują, że przyczyną pojawienia się autyzmu mogą być zaburzenia rozwoju mózgu [choć nadal nie ma jednoznacznego obra-

17. Lemańska A., Model pracy z uczniem z autyzmem, static.scholaris.pl/resource-files/103/001/7.pdf (data dostępu: 03.11.2022); zob. też Pisula E., Autyzm. Przyczyny..., Bleszyński J., dz. cyt.; Młynarska M., dz. cyt.; Markiewicz K., dz. cyt.; Frith U., Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2008; Pisula E., Małe dziecko z autyzmem..., Bobkowicz-Lewartowska L., dz. cyt.

zu trudności charakterystycznych dla „autystycznego mózgu” (Minshew 2005)].

Wiele badań zostało również poświęconych na poszukiwanie genetycznych predyspozycji do autyzmu. Badania Folschteina wykazały, że autyzm znacznie częściej występował u bliźniąt jednojajowych w porównaniu z bliźniętami dwujajowymi (60-95%). Również w przypadku rodzeństwa jest znaczne prawdopodobieństwo, że kolejne dziecko urodzi się z autyzmem. Uważa się jednak, że może to dotyczyć interakcji kilku genów (nawet do 15). Zainteresowania badaczy kierowały się również ku chromosomom (w szczególności chromosomowi 7q i chromosomowi 15). Z punktu widzenia genetyki chodzi tutaj o dziedziczenie pewnej predyspozycji do funkcjonowania społecznego i komunikowania się¹⁸. Pod koniec 2009 roku Pat Levitt zidentyfikował gen, który odgrywa zasadniczą rolę we wszystkich przypadkach spektrum autyzmu. Jego mutacja z zaobserwowanym błędem genetycznym występuje u 47% ludzi. Wystąpienie tej mutacji dwukrotnie zwiększa prawdopodobieństwo wystąpienia zaburzenia.

Kolejną hipotezę dotyczącą etiologii autyzmu wysunęła J. Ayres. Jej zdaniem przyczyn powstawania autyzmu należy doszukiwać się w zaburzeniach integracji sensorycznej. Zgodnie z tą hipotezą nieprawidłowości w procesach poznawczych powodują, że system nerwowy nie jest w stanie uporządkować docierających do niego informacji. Skutkuje to nieadekwatnymi reakcjami¹⁹.

Zdaniem niektórych badaczy autyzm spowodowany jest defektem procesów poznawczych. W 1978 r. D. Premack oraz G. Woodruff wprowadzili pojęcie „teoria umysłu”. Wspomniani autorzy teorię umysłu definiują następująco: *„(...) Mówiąc, że osoba ma teorię umysłu, rozumiemy, że przypisuje ona stany umysłowe sobie i innym (...). System wniosków tego rodzaju wygląda jak teoria, po pierwsze dlatego, że takie stany nie są bezpośrednio ob-*

18. Za Pisula E., Autyzm. Przyczyny..., s. 31-32.

19. Szmania L., Etiologia zaburzeń spektrum autyzmu – przegląd koncepcji, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, 2015, s. 21-31.

*serwowalne, a po drugie, że system ten może być użyty do tworzenia oczekiwań odnoszących się do zachowania innych organizmów*²⁰. Oznacza to, że analizując zachowania innych odwołujemy się do ich intencji i uczuć. To zachowanie pozwala nam wnioskować o tym, co myślą inni. Posiadająca teorię umysłu jednostka potrafi rozróżniać swoje stany umysłowe, wie, czego chce, określa swoją motywację. Na podobnych zasadach dokonuje wnioskowania o zachowaniach i intencjach innych (np. w oparciu o zachowania, gesty, mimikę)²¹. Część badaczy teorię umysłu traktuje jako „jeden z modułów funkcjonalnych mózgu, gdzie jego sprawność decyduje o stopniu, przebiegu i rozwoju relacji społecznych człowieka. Defekt ten, najprościej ujmując, oznacza niezdolność myślenia lub wyobrażania sobie stanu umysłu innej osoby, czyli niezdolność do wyobrażania sobie co myśli inna osoba”²². Oznacza to więc, że osoby z ASD postrzegają i rozumieją świat zupełnie inaczej niż inni ludzie.

U podstaw kolejnej teorii leży założenie, że przyczyn autyzmu należy doszukiwać się w deficytach wykonawczych, czego wynikiem są upośledzone zdolności do planowania, organizowania i sekwencyjności myśli i działań. Funkcja wykonawcza to między innymi procesy poznawcze i pamięć robocza. Funkcja wykonawcza również dotyczy zdolności opracowywania strategii postępowania. Problem z przeniesieniem uwagi i niepożądane reakcje dodatkowo utrudniają wykonywanie zadań. Wg Dawsona i jego współpracowników osoby autystyczne lepiej radzą w zadaniach niewymagających przetwarzania werbalnego²³.

Inna teoria dotycząca przyczyn autyzmu głosi, że autyzm nie jest wynikiem upośledzeń, tylko wynikiem unikalnego stylu uczenia się. Badacze tutaj odwołują się do teorii mo-

20. Winczura B., Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008, s. 51.

21. Zob. Winczura B., Dziecko z autyzmem...; Karpińska D., Deficyty teorii umysłu w autyzmie. Symptomy i uwarunkowania, „Neurokognitywistyka w Patologii i Zdrowiu” 2009-2011, s. 60-67; Baranowska W., Teoria umysłu, oczekiwania społeczne a sytuacja osób z zaburzeniami w spektrum autyzmu, w tym z Zespołem Aspergera, „Parezja”, 2020, 2, s. 49-60.

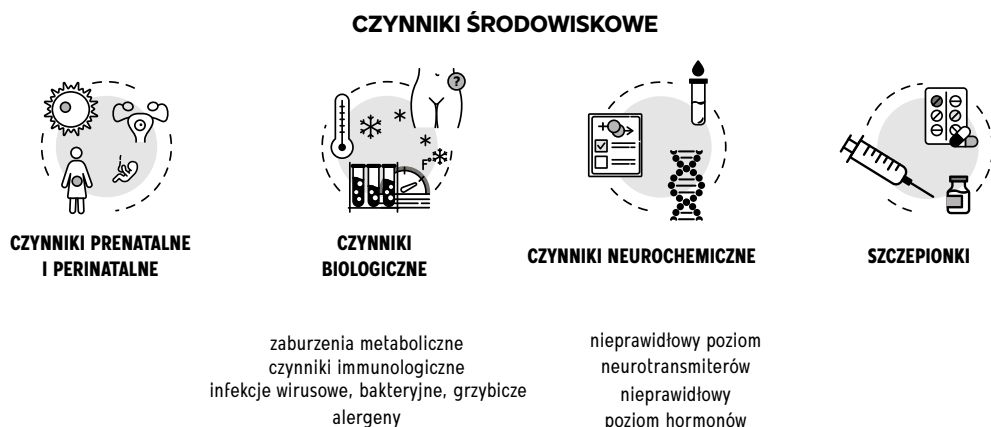
22. Młynarska M., Autyzm w ujęciu psycholingwistycznym. Terapia dyskursywna a teoria umysłu., Wyd. Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2008, s. 120.

23. Drabała A., (Re)definicja myślenia na temat procesów kognitywnych w autyzmie – zwrot w postrzeganiu osób z ASD, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, 2021, 14, s. 18.

notropizmu. Oznacza on tendencję do skupiania uwagi na jednej rzeczy oraz trudności w przenoszeniu uwagi i przetwarzaniu wielu bodźców na raz. Zwolennicy monotropizmu sugerują, że ilość uwagi dostępna jednostce w dowolnym momencie jest ograniczona. Uwaga może być więc skupiana w szerokim polu uwagi albo w spektrum (czyli skupianie się na niewielkiej liczbie obiektów). Do tej drugiej grupy autorzy zaliczają osoby z ASD. Zatem osoba z ASD może skupić się tylko na wąskiej grupie obiektów i te pochłaniają większość jej uwagi. Interakcje społeczne, mowa i przenoszenie uwagi z jednego przedmiotu na drugi, są to zadania, które wymagają szerokiego pola uwagi. Osoby ze spektrum autyzmu, jeśli są czymś bardzo zainteresowane, nie potrafią wykazywać zainteresowania innymi sprawami. Następstwem tego ścisłego skupienia są trudności m.in. w dokonywaniu uogólnień, a co się z tym wiąże trudności w przewidywaniu następstw zdarzeń²⁴.

Na koniec warto również przyjrzeć się czynnikom środowiskowym. Rysunek 1 przedstawia ważniejsze z nich.

Rysunek 1. Środowiskowe czynniki ryzyka zaburzeń spektrum autyzmu



» Źródło: Szmania L., Etiologia zaburzeń spektrum autyzmu – przegląd koncepcji, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, 2015, 11, s. 103.

24. Milton D., So what exactly is autism?, Autism Education Trust, s. 1–15, kar.kent.ac.uk/62698/1/So%20what%20exactly%20is%20autism.pdf (data dostępu: 04.11.2022); Murray D., Lesser M., Lawson W., Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism, „SAGE Publications and The National Autistic Society” 2005, 9(2), s. 141-142; Drabala A., dz. cyt.

Jeśli chodzi o czynniki prenatalne i perinatalne to naukowcy dostrzegają następujące czynniki ryzyka: wiek rodziców (powyżej 30 lat), krwawienie w czasie ciąży, przyjmowanie w czasie ciąży leków przez matkę, poród pośladowy, wcześniactwo czy przenoszenie ciąży. Niektórzy badacze czynniki ryzyka upatrują również w kolejności ciąży. Wskazuje się również na stres prenatalny. Zwracając uwagę na czynniki biologiczne (niektóre z nich zostały wymienione we wcześniejszej części) – u osób z ASD częściej niż u innych jest zaburzony metabolizm puryn, wskazuje się również na wysoki poziom peptydów (K. Reichelt). Okazuje się, że te związki należą do tej samej grupy co i heroina. Również fenyloketonurię uważa się za czynnik mogący doprowadzić do autyzmu. Kolejnymi środowiskowymi czynnikami ryzyka są różnego rodzaju zakażenia, np. różyczką, retrowirusem, cytomegalią, czy też alergię. Czynniki neurochemiczne zostały omówione nieco wcześniej. Nie ma zaś naukowych dowodów na to, żeby szczepionki wywoływały autyzm²⁵.

Zaburzenia ze spektrum autyzmu są niezwykle złożone i niejednorodne. W wielu krajach stale wzrasta liczba osób ze zdiagnozowanym ASD. Tematyka ta od lat skupia uwagę naukowców, tym samym coraz więcej wiemy o autyzmie i lepiej rozumiemy jego specyfikę oraz sposoby funkcjonowania osób z ASD. Intensywne badania nad etiologią autyzmu nadal nie przyniosły jednoznacznej odpowiedzi o przyczynach jego wystąpienia. Tym niemniej poznanie tego, czym jest autyzm/spektrum autyzmu pozwoli na bardziej skuteczną pracę terapeutyczną i wychowawczo-dydaktyczną. Rodzicom i szerokiemu społeczeństwu zaś ułatwi rozumienie istoty autyzmu.

BIBLIOGRAFIA

- ▶ Baranowska W., Teoria umysłu, oczekiwania społeczne a sytuacja osób z zaburzeniami w spektrum autyzmu, w tym z Zespołem Aspergera, „Pareja”, 2020, 2.
- ▶ Błęszyński J., Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie rozwoju, Wyd. Harmonia Universalis, Gdańsk 2011.
- ▶ Bobkiewicz-Lewartowska L., Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2005.

25. Szmania L., Etiologia zaburzeń spektrum autyzmu ..., s. 100-120; Langauer-Lewowicka H., Rudkowski Z., Pawlas K., Autyzm – środowiskowe czynniki ryzyka, „Medycyna Środowiskowa – Environmental Medicine”, 2016, 19(2), s. 19-23.

- ▶ Dorociak H., Wroniszewski M., Sytuacja i potrzeby dorosłych osób z autyzmem – Raport z badania przeprowadzonego w ramach projektu „Wsparcie osób z autyzmem”, [w:] Jankowska M., Wroniszewska M., Wroniszewski M. (red.), *Koncepcja Małego Systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem*, Wyd. Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2010.
- ▶ Drabała A., (Re)definicja myślenia na temat procesów kognitywnych w autyzmie – zwrot w postrzeganiu osób z ASD, *„Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”*, 2021, 14.
- ▶ Gołaska P., Etiologia zaburzeń ze spektrum autyzmu. Przegląd wybranych koncepcji, *„Psychiatria i Psychologia Kliniczna”*, 2013, 1.
- ▶ Kuhn R., Cahn C.H., Eugen Bleuler's Concepts of Psychopathology, *„History Psychiatry”*, 2004, 15.
- ▶ Langauer-Lewowicka H., Rudkowski Z., Pawlas K., Autyzm – środowiskowe czynniki ryzyka, *„Medycyna Środowiskowa – Environmental Medicine”*, 2016, 19(2).
- ▶ Maciarz A., Biadasiewicz M., Dziecko z autyzmem i zespołem Aspergera, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2009.
- ▶ Markiewicz K., Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych, Wyd. UMCS, Lublin 2004.
- ▶ Młynarska M., Autyzm w ujęciu psycholingwistycznym: terapia dyskursywna a teoria umysłu, Wyd. Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2008.
- ▶ Morrison J., DSM–5 bez tajemnic. Praktyczny Przewodnik dla klinicystów, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2016.
- ▶ Murray D., Lesser M., Lawson W., Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism, *„SAGE Publications and The National Autistic Society”*, 2005, nr 9(2).
- ▶ Pietras T., Witusik A., Gałęcki P., Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia, Wyd. Continuo, Wrocław 2010.
- ▶ Pisula E., Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2012.
- ▶ Pisula E., Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia, Wyd. Harmonia Universalis, Gdańsk 2010.
- ▶ Pisula E., Małe dziecko z autyzmem, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2010.
- ▶ Rymśa A., Wroniszewski M., Autyzm jako problem społeczny, [w:] Jankowska M., Wroniszewska M., Wroniszewski M. (red.), *Koncepcja Małego Systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem*, Wyd. Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2010.
- ▶ Szmania L., Etiologia zaburzeń spektrum autyzmu – przegląd koncepcji, *„Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”*, 2015, 11.
- ▶ World Health Organization, *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines*, World Health Organization, Geneva 1992.
- ▶ Zmienna J., Autyzm – neuro różnorodność a podmiotowość, *„Sensus Historiae”*, 2020, 2.

NETOGRAFIA

- ▶ Autyzm – czym jest? www.mada.org.pl/autyzm-czym-jest/ (data dostępu: 01.11.2022)
- ▶ Gałęza K., Autyzm w świetle literatury, www.edukator.org.pl/2010/rola/rola.htm (data dostępu: 10.07.2019)
- ▶ Klasyfikacje diagnostyczne DSM-V i ICD-10 – kryteria diagnostyczne autyzmu, polskiauizym.pl/klasyfikacje-diagnostyczne-autyzmu/ (data dostępu: 01.11.2022)
- ▶ Lemańska A., Model pracy z uczniem z autyzmem, static.scholaris.pl/resource-files/103/001/7.pdf (data dostępu: 03.11.2022)
- ▶ Milton D., So what exactly is autism?, *Autism Education Trust*, s. 1–15



DIAGNOZA SPEKTRUM AUTYZMU DZIECKA JAKO PODSTAWA PLANOWANIA REHABILITACJI

Anna Kościńska, Anna Banasiak

STRESZCZENIE



Diagnozowanie zaburzeń ze spektrum autyzmu wciąż sprawia wiele trudności – szczególnie u małych dzieci. Pewne symptomy zaburzeń rozwojowych ASD są wspólne dla wielu innych rozpoznań np. rozwojowych zaburzeń uczenia się czy zespołu nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi. Podobnie głębokie zaburzenia integracji sensorycznej u małego dziecka nie ułatwiają jednoznacznej oceny. Wymaga to precyzyjnego różnicowania w procesie diagnostycznym. Nadal brak innych – biologicznych markerów, które ułatwiłyby diagnozę. Do chwili obecnej rozpoznanie autyzmu opiera się na wskaźnikach behawioralnych. Nikogo nie trzeba przekonywać jak ważna jest wczesna diagnoza w każdej niepełnosprawności czy zaburzeniu. W Polsce nadal autyzm diagnozuje się zbyt późno w porównaniu do innych krajów, niedostateczną też wagę przywiązuje się do badań przesiewowych, odwrotnie niż na świecie. Treść artykułu zawiera problematykę prediagnostycznych symptomów, które już w pierwszych 12-stu miesiącach życia dziecka mogą wskazywać na ryzyko zaburzeń autystycznych. Kolejno odnosi się do tzw. złotego standardu diagnostycznego na świecie oraz doświadczeń z badań przesiewowych pod kątem zaburzeń ze spektrum autyzmu u 2-latków, realizowanych od 5 lat przez Fundację Primo Diagnosis na terenie gminy Częstochowa.

O AUTORKACH



Anna Kościańska

- ▶ mgr pedagogiki, pedagog specjalny, terapeuta integracji sensorycznej
- ▶ Fundacja Primo Diagnosis



Anna Banasiak

- ▶ dr nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki, pedagog specjalny – oligofrenopedagog
- ▶ Uniwersytet Humanistyczno-Przyrodniczy im. Jana Długosza w Częstochowie

Wstęp

Zaburzenia z tzw. spektrum autyzmu (autism spectrum disorders – ASD) były różnie określane, a współcześnie klasyfikuje się je do zaburzeń neurorozwojowych. Ich patogeneza jak dotąd nie została ostatecznie rozpoznana, choć mocno podkreśla się w niej podłoże wieloczynnikowe – genetyczno-środowiskowe, ze szczególnym znaczeniem interakcji pomiędzy układem nerwowym a immunologicznym¹.

Stan obecnej wiedzy nie pozwala na jednoznaczne wyjaśnienie faktu stale rosnącej liczby rozpoznanych zaburzeń ze spektrum autyzmu wśród dzieci. Autyzm w ujęciu historycznym był opisywany i zaliczany do grupy rzadkich zaburzeń, obecnie jest jednym z najczęstszych problemów rozwojowych u dzieci. Analizując epidemiologię tego zaburzenia można wskazać wyniki badań przedstawionych przez Centers for Disease Control and Prevention², które przyjmują, że zaburzenia ze spektrum autyzmu są obecne u jednej na 68 osób. Dla porównania – dwa lata wcześniejsze badania tej samej organizacji, wskazywały częstotliwość na poziomie 1 na 88 osób³. Analizy szeregu badań wskazują na wysoką, systematycznie rosnącą tendencję diagnozowania tych zaburzeń u dzieci, jak również na niedoszacowanie danych, ich zmienność i trudność do statystycznego oceny.

Przyjmując obowiązujące kryteria diagnostyczne, określone przez Światową Orga-

1. Currenti S.A., Understanding and determining the etiology of autism, "Cellular and Molecular Neurobiology", 2010, 30, s. 161-171; Dodds L., et.al., The role of prenatal, obstetric and neonatal factors in the development of autism, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 2011, 41, s. 891-902.

2. Centers for Disease Control and Prevention (2014), Data & Statistics na: www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html (data dostępu: 29.06.2014)

3. Centers for Disease Control and Prevention, Prevalence of autism spectrum disorders: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, "Surveillance Summaries", 2012, 56, SS – 1, s. 12-28.

nizację Zdrowia, a ujęte w klasyfikacji ICD-11, autyzm manifestuje się trudnościami w dwóch zasadniczych obszarach, tj.:



- ▶ rozwoju społecznym – w szczególności odnoszącym się do uczestnictwa w naprzemiennych interakcjach społecznych, komunikacji społecznej;
- ▶ skłonności do ograniczonych wzorców zachowań, czynności, zainteresowań nieelastycznych, powtarzalnych, które są wyraźnie nietypowe i nadmierne.

Jest to kompatybilne z obowiązującą klasyfikacją zaburzeń psychiatrycznych DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), opracowaną przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne, która mówi, iż zaburzenia ze spektrum autyzmu charakteryzują się występowaniem znacznych nieprawidłowości w sferze społecznej komunikacji oraz ograniczonych, powtarzających się wzorców zachowania i zainteresowań. Termin ASD (ang. Autism Spectrum Disorders) wprowadzony do najnowszej wersji podręcznika DSM-5, znacznie szerzej ujmuje autyzm, zacierając tym samym różnice występujące między poszczególnymi jednostkami chorobowymi ujętymi w jego zakresie⁴. ASD nie jest traktowane jako jednorodny zespół chorobowy, lecz jako zjawisko znacznie bardziej złożone, na które składa się bardzo wiele nieprawidłowości o niejednoznacznej etiologii.

Wykrywanie, i co najważniejsze, prawidłowe rozpoznawanie pierwszych oznak świadczących o autyzmie sprawia nadal, tak naukowcom jak i praktykom, wiele trudności.

Symptomy zaburzeń spektrum autyzmu w pierwszych latach życia dziecka

Od ubiegłego stulecia nieprzerwanie naukowcy prowadzą prace badawcze nad określeniem wskaźników umożliwiających jak najwcześniejsze wykrywanie u dziecka zaburzeń ze spektrum autyzmu. Nie istnieją rzetelne markery biologiczne pozwalające

4. Morrison J., DSM – 5 bez tajemnic. Praktyczny przewodnik dla klinicystów, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2016.

jące na diagnozę tych zaburzeń. Pozostaje zatem określanie wskaźników behawioralnych, czyli charakterystycznych zachowań dziecka, będących najwcześniejszymi tzw. prediagnostycznymi symptomami zaburzeń ASD.

Do pionierskich badań mających na celu wyodrębnienie jak najwcześniejszych symptomów autyzmu u dziecka, należą prace J.L. Adrien i współpracowników⁵, w których to badacze analizowali nagrania wideo zwykłych domowych sytuacji rejestrowanych przez rodziców. Eksperci w oparciu o oglądany materiał mieli za zadanie wychwycić wszelkie nietypowe zachowania dziecka. Uwagę niezależnych ekspertów zwrócił brak społecznego uśmiechu na twarzy dziecka, jego mała aktywność, nieadekwatność ekspresji mimicznej oraz zaburzenia uwagi. Dalsze wnioski z nagrań pozwoliły stwierdzić, że w stosunku do dzieci prawidłowo rozwijających się w tym samym wieku, dzieci z zaburzeniami autyzmu preferowały samotność, były bierne, unikały relacji z innym człowiekiem, kontaktu wzrokowego, przyjmowały dziwne pozy, wydawały się być bezemocjonalne, nie wykorzystywały typowych gestów. W konkluzji autorzy przyjmują, że wczesnym sygnałem informującym o autyzmie u dziecka może być ich bierność/pasywność oraz częste przyjmowanie nietypowych poz, czyli uogólniając – zaburzenia ogólnej aktywności. Szczególnie różnicowało to grupy badanych dwulatków, bowiem dzieciom w tym wieku przypisuje się i oczekuje od nich – naturalnej, ekspresyjnej i różnorodnej w formie aktywności ruchowej.

Podobne badania z wykorzystaniem tej samej procedury co przytaczane powyżej wykazały, że w oparciu o analizę nagrań wideo przedstawiających uroczystość pierwszych urodzin można odróżnić dziecko z cechami spektrum autyzmu od dziecka neurotypowego. Według autorek tego badania⁶ cztery zachowania wyraźnie

5. Adrien J.L., Faure M., Perrot M., Haumery L., Garreau B., Sauvage D., Autism and family home movies, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, 1991, 21, s. 43-49; Adrien J.L., Lenoir P., Martineau J., Perrot A., Hameury L., Larmande C., Sauvage D., Blind ratings of early symptoms of autism upon family home movies, „Journal of American Academy of Child and Adolescence Psychiatry”, 1993, 32, s. 617-626.

6. Sterling J., Dawson G., 1994, za: Pisula E., Małe dziecko z autyzmem. Diagnoza i terapia, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.

różnicowały dzieci z autyzmem od ich rówieśników prawidłowo rozwijających się: kontakt wzrokowy, kierowanie wzroku w kierunku osoby wołającej je po imieniu, pokazywanie i podawanie przedmiotów oraz wskazywanie.

Późniejsi badacze jak E. Werner wraz ze współpracownikami⁷ potwierdzili, że już u dzieci 8-10-miesięcznych możliwe jest uchwycenie wczesnych symptomów omawianego zaburzenia, a wśród nich: brak reakcji dziecka na własne imię oraz brak synchronii zachowań społecznych, czyli jednoczesnego patrzenie na osobę z właściwą mimiką twarzy, gestykulacją bądź tonem głosu (koordynacji tych sygnałów).

Szereg badaczy⁸ przekonuje, że już u rocznego dziecka możliwe jest dostrzeżenie symptomów świadczących o ryzyku rozwoju w spektrum. Wśród nich wymienia się:



- ▶ brak lub ograniczone zainteresowanie bodźcami społecznymi, na przykład ludzką twarzą. Dzieci bardziej interesują się przedmiotami niż ludźmi, częściej reagują na dźwięk zabawki niż głos ludzki. Twarz jest bardzo ważnym źródłem informacji służących do poznania. Oznacza to, bardzo mało doświadczeń związanych z odbiorem i odczytywaniem bodźców społecznych przekazywanych przez oczy, a to jest w naszym rozwoju społecznym bardzo istotne;
- ▶ brak synchronii emocjonalnej, np. uśmiechu w sytuacji, gdy ktoś równocześnie uśmiecha się do niego. Uśmiech za uśmiech to ważny sygnał emocjonalnego rozwoju dziecka. 3-4 miesiąc życia dziecka neurotypowego to ogromny skok w zakresie zdolności odczytywania emocji oraz dostrojenia emocjonalnego. Dzieci rozwijające się w spektrum autyzmu prezentują duże trudności rozwijania więzi z innymi ludźmi w porównaniu do niemowląt neurotypowych. Okazywanie emocji w postaci uśmiechu, zmiany mimiki twarzy oraz wyrażanie okazywanego radosnego zainteresowania swoim rodzicom, jest dla nich wyjątkowo trudne;
- ▶ brak lub słabe umiejętności inicjowania i kontynuowania naprzemiennych interakcji społecznych;
- ▶ brak kontaktu wzrokowego lub kontakt słabo modulowany, uboga i nieadekwatna mimika twarzy, nietypowa ekspresja mimiczna – trudności w integrowaniu doznań sensorycznych z emocjonalnymi oraz motorycznymi;
- ▶ brak reakcji na własne imię. Reakcja dziecka na wołanie po imieniu traktowana

7. Werner E., Dawson G., Osterling J., Dinne N., Brief report: recognition of autism spectrum disorder before one year of age: a retrospective study based on home video-tapes, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 2000, 30, s. 157-162.

8. m.in. Cieszyńska J., Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych, Wyd. Omega Stage-Systems, Kraków 2011; Greenspan S.I., Wieder S., Dotrzeć do dziecka z autyzmem. Jak pomóc dzieciom nawiązywać relacje, komunikować się i myśleć. Metoda Floortime, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2014; Banasiak A., Rozpoznawanie autyzmu u małego dziecka, [w:] Bartóg K. (red.), Wybrane konteksty i wyzwania współczesnej pedagogiki specjalnej, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2017, s. 141-150; Pisula E., Małe dziecko z autyzmem, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005; Pisula E., Autyzm – przyczyny, symptomy, terapia, Wyd. Harmonia, Gdańsk 2010.

jest jako silny bodziec społeczny;

- ▶ brak wskazywania, trudności w tworzeniu wspólnego pola uwagi – dzieci rozwijające się typowo zaczynają wskazywać w 8-9 miesiącu życia. W kontekście ryzyka zaburzeń ze spektrum autyzmu ważne jest to, czy dziecko wskazując obiekt, szuka potwierdzenia – oczu innej osoby, której chce to pokazać (musi być triada). To taki wzorzec spojrzenia, w którym patrzenie na obiekt jest skoordynowane z patrzeniem na drugą osobę.

Analizując dalej predyktory ryzyka rozwoju spektrum autyzmu u 2-latków bardzo znaczące są nieprawidłowości w zakresie relacji społecznych, polegających na braku spontanicznego dzielenia się swoimi zainteresowaniami (dziecko nie przynosi i nie pokazuje rodzicowi przedmiotów swojego zainteresowania np. zabawek). Kolejne symptomy u dziecka widoczne są w ograniczeniach w odczytywaniu emocji z twarzy innych ludzi, ich mimiki, sygnałów ciała, gestykulacji, tonu głosu oraz wykorzystywanie tych informacji w celu modyfikacji swojego zachowania. To umiejętność niezbędna do odbierania informacji o subiektywnym stanie umysłu innej osoby [Teoria umysłu (ang. Theory of Mind)]. Zdolność wnioskowanie o stanach mentalnych (np. pragnienia, emocje, wyobrażenia, intencje), pozwala wyjaśnić i przewidywać zachowania innych osób, co powoduje, że traktuje się ją jako kolejny kluczowy komponent rozwoju umiejętności społecznych⁹. To ważna kompetencja społeczna, a jej kształtowanie rozpoczyna się w okresie niemowlęcym, kiedy mózg dziecka za pośrednictwem mimiki, tonu głosu, wspólnego patrzenia na przedmiot lub wskazywania, rejestruje informacje o subiektywnym stanie umysłu innej osoby (myśli, uczuć, intencji). W licznych pracach empirycznych kierowanych przez S. Barona-Cohana¹⁰ wykazano, że dzieci z autyzmem przejawiają znaczne trudności w zakresie rozwoju rozumienia uczuć i myśli innych ludzi.

U dzieci ze spektrum autyzmu występują także problemy z komunikacją nadawczą – zazwyczaj opóźniona bądź zaburzona jest mowa (często pojawiają się

9. Białecka-Pikul M., Co dzieci wiedzą o umyśle i myśleniu. Badania i opis dziecięcej reprezentacji stanów mentalnych, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002; por. Schaffer H.R., Psychologia dziecka, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2009.

10. m.in. Baron-Cohan S., et. al., Does the autistic child have a theory of mind?, "Cognition", 1985, 21, s. 37-46.

echolalie językowe – powtarzanie tego, co zostało usłyszane lub zobaczone)¹¹. Dziecko może także unikać porozumiewania się.

Kolejnym obszarem na który należy zwrócić w diagnozie ASD jest zabawa, w tym zabawa swobodna. Dodatkowo, niepokój powinny budzić aktywności powtarzające się, np. układanie rzeczy/przedmiotów w tej samej kolejności, zgodnie z pewnym stworzonym przez dziecko schematem lub też koncentracja na rzeczach nieistotnych zabawek, postukiwanie przedmiotami, wprawianie ich w ruch wirowy czy wkładaniu do ust¹². Dzieci z autyzmem zazwyczaj bawią się samotnie, w zabawie wybierają częściej rzeczy mechaniczne, niż pluszowe maskotki czy lalki. Prawie nigdy nie występuje zabawa przedmiotami zgodnie z ich przeznaczeniem. Często nie pojawia się także „zabawa na niby”, która rozpoczyna się już u rocznego dziecka o typowym rozwoju. Zabawa „na niby”, czyli wyobrażanie sobie czegoś, wymaga tworzenia reprezentacji umysłowych, które mają silny związek z późniejszą zdolnością tworzenia reprezentacji umysłowych odnoszących się do emocji (np. umiejętności odczytywania zdumienia, zawstydzenia itp.) Tak więc „zabawę na niby” uznaje się za ważny predyktor do wykrywania ryzyka autyzmu.

Niektóre dzieci przejawiają także stereotypie ruchowe, często przybierające formę autostymulacji, prezentują sztywne przywiązania do określonych rytuałów, ujawniają nadwrażliwość sensoryczną – często słuchową. Jak podkreśla E. Pisula, w drugim roku życia nie jest wykluczony regres w rozwoju, który początkowo ujawnia się w sferze komunikowania się (np. dziecko traci umiejętność naśladowania gestów, przestaje używać mowy do skomunikowania się).

11. Błęszyński J., Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie w rozwoju. Skala Oceny Zachowań Autystycznych, Wyd. Harmonia Universalis, Gdańsk 2011.

12. Pisula E., Narzędzia przesiewowe pomocne w rozpoznawaniu ryzyka autyzmu u dzieci w wieku do trzech lat, „Konteksty pedagogiczne”, 2013, 1, s. 17-28.

W konkluzji ważne jest podkreślenie tego, że żaden pojedynczy wskaźnik behawioralny nie pozwala na jednoznaczną ocenę stopnia zagrożenia rozwoju dziecka, tym samym nie determinuje w sposób zero-jedynkowy rozwoju w spektrum autyzmu i wymaga rzetelnej procedury diagnostycznej.

Najczęściej mówi się o większym ryzyku wystąpienia ASD w następującym kontekście:



- ▶ kiedy u rodzeństwa lub bliskich krewnych rozpoznano zaburzenia ze spektrum autyzmu;
- ▶ w przypadku dzieci z obciążonym wywiadem ciążyowym lub okołoporodowym;
- ▶ u dzieci z opóźnionym rozwojem ruchowym (asymetria ułożeniowa lub ruchowa, nadmierna wiotkość lub prężenie się, opóźnione tzw. kroki milowe rozwoju motorycznego – siadanie, raczkowanie);
- ▶ u wcześniaków, szczególnie poniżej 1500 gramów wagi urodzeniowej.

Narzędzia i procedury w procesie diagnozowania dzieci ze spektrum autyzmu

M-CHAT/R-F (The Modified Checklist for Autism in Toddlers) jest dwustopniowym narzędziem przesiewowym stosowanym do oceny ryzyka wystąpienia zaburzeń ze spektrum autyzmu. Skierowane jest do dzieci od 16 do 30 miesiąca życia. Rodzic/opiekun odnosi się do podanego w narzędziu określonego zachowania dziecka. Jeśli wynik oceniony przez specjalistę jest niejednoznaczny, ponownie przeprowadza się procedurę weryfikacyjną potwierdzającą lub wykluczającą uzyskany w kwestionariuszu M-CHAT/R-F wynik. Bardzo często przesiew ten nie świadczy o obecności spektrum autyzmu u badanego, czy nawet go wyklucza, jednak na pewno wskazuje na dysfunkcje rozwojowe dziecka (różnego typu).

Q-CHAT (Quantitative Checklist for Autism in Toddlers) jest kolejnym przesiewowym kwestionariuszem dla rodziców/opiekunów dzieci w wieku pomiędzy 18 a 24

miesiącem życia, umożliwiającym ocenę ryzyka rozwoju w spektrum autyzmu. Narzędzie jest dostępne na stronie: www.psychologia.pl/rehabilitacja/Q-CHAT-pv.pdf. Q-CHAT-10 (Quantitative Checklist for Autism in Toddlers) jest skróconą wersją ww. narzędzia, również dla dzieci w wieku 18-24 miesięcy.

SACS-R (The Social Attention and Communication Study-Revised) to z kolei narzędzie przesiewowe oceniające rozwój dzieci w populacjach wiekowych odpowiednio w 8, 12, 18 i 24 miesiącu życia, wyłaniające grupę ryzyka zagrożonych rozwojem w spektrum autyzmu. Rozwój ocenia się korzystając z kart obserwacji dostosowanych do wieku dziecka, a dotyczą one wczesnych symptomów zaburzeń komunikacji i zachowań społecznych. Dzieci wyłonione jako zagrożone spektrum autyzmu poddawane są dalszej pogłębionej diagnostyce.

STAT (The Screeening Tool for Autism in Two-Years-Olds) jest to narzędzie wymagające szkolenia certyfikacyjnego i może być używane zarówno do badań przesiewowych jak i w procesie diagnostycznym, jako uzupełnienie obserwacji klinicznej dziecka. Dostosowane jest do oceny rozwojowej dwulatków.

W Polsce pionierem i liderem badań przesiewowych jest Fundacja Synapsis. Fundacja od wielu lat realizuje program „Badabada”. Jest to program wczesnego wykrywania autyzmu, jeden z wielu programów realizowanych przez Fundację Synapsis. Jego celem jest zmniejszenie stopnia trudności spowodowanej rozwojem dziecka w spektrum poprzez szybką interwencje terapeutyczną oraz propagowanie narzędzi, procedur pozwalających na proces monitorowania rozwoju dziecka. Fundacja prowadzi również szkolenia z narzędzi do badań przesiewowych wymagających certyfikacji. Więcej informacji o programie można znaleźć na stronie: synapsis.org.pl oraz badabada.pl. Uwzględniając alarmujące statystyki i nieustannie wzrastającą epidemiologię zaburzeń ze spektrum autyzmu, takie badania przesiewowe powinny być realizowa-

ne powszechnie, w formie profilaktyki zdrowotnej u małych dzieci, co zapobiegłoby w wielu przypadkach kosztom społecznym zbyt późno podjętej rehabilitacji i terapii.

Narzędzia stosowane do diagnozy ASD

ADOS-2 w połączeniu z ADI-R to tzw. złoty standard diagnostyczny na świecie, jednocześnie najbardziej popularny i wystandaryzowany na warunki polskie zestaw narzędzi rozpoznawania zaburzeń ze spektrum autyzmu.

ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised) jest ustrukturalizowanym, szczegółowym wywiadem klinicznym stosowanym u dzieci od 24 miesiąca życia, młodzieży i dorosłych, diagnozującym zaburzenia ASD¹³. Można go przeprowadzać z rodzicem, opiekunem lub pedagogiem. ADI-R stanowi komplet diagnostyczny do ADOS-2.

ADOS-2¹⁴ to częściowo ustrukturalizowany wystandaryzowany protokół obserwacji. Składa się z szeregu prób wykonywanych przez badanego, które umożliwiają obserwacje nieprawidłowości charakterystycznych dla ASD w zakresie komunikacji społecznej, zabawy, czy ograniczonych i powtarzanych zachowań. Składa się z pięciu niezależnych modułów pozwalających na przeprowadzenie badania w różnym wieku życia (od 12 miesiąca życia po dorosłość) i o różnym poziomie rozwoju językowego badanej osoby. Protokoły dostosowane do wspomnianych modułów składają się z listy prób – zadań, informacji na co diagnosta powinien szczególnie zwrócić uwagę w danej próbie oraz pozycji gdzie badający przeprowadza ocenę zachowania oraz algorytmów diagnostycznych. Czas tego badania jest nieograniczony, choć najczęściej trwa od 45 do 60 minut.

13. Chojnicka I., Płoski R., Polska wersja wywiadu do diagnozowania autyzmu ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised), „Psychiatria Polska”, 2012, tom XLVI, 2, s. 249–259.

14. Chojnicka I., Pisula E., ADOS-2. Protokół obserwacji do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu, Wyd. Hogrefe, 2017.

Moduł T. dostosowany jest do badań dzieci w wieku chronologicznym 12-30 miesięcy, przy niewerbalnym wieku umysłowym co najmniej 12 miesięcy, nieposługujących się mową lub używających pojedynczych słów oraz potrafiących chodzić samodzielnie, choćby parę kroków.

Moduł 1. przeznaczony jest do badania dzieci powyżej 30-miesiąca wieku chronologicznego, z niewerbalnym wiekiem umysłowym przynajmniej 15 miesięcy, nieposługujących się mową lub używających pojedynczych słów.

Moduł 2. nie określa wieku chronologicznego, natomiast werbalny wiek umysłowy, to co najmniej 15 miesięcy z mową zdaniową, lecz niepełną. Mowa zdaniowa definiowana jest jako posługiwanie się trzywyrazowymi wyrażeniami mogącymi zawierać orzeczenie.

Moduł 3. przeznaczony jest do badania dzieci i nastolatków (do 16 roku życia) mówiących płynnie.

Moduł 4. stosowany jest do badania starszych nastolatków i dorosłych posługujących się płynnie mową. Moduł ten składa się głównie z rozmowy, wywiadu.

W każdym z omówionych modułów wykorzystuje się zestaw wystandaryzowanych pomocy. Zaleca się, aby ocenę badanego przeprowadzać bezpośrednio po badaniu (nie na podstawie nagrań). Ocena polega na wpisaniu w protokoły odpowiednich kodów dla wszystkich pozycji. Pozycje te dotyczą następujących składowych:

- 
- ▶ język i komunikacja,
 - ▶ wzajemność w interakcjach społecznych,
 - ▶ zabawa i wyobraźnia,
 - ▶ zachowania stereotypowe i ograniczone zainteresowania,
 - ▶ inne zachowania odbiegające od normy.
-

Ocenę powinno przeprowadzać dwóch niezależnych specjalistów uzyskując co najmniej 80% zgodności punktacji. Zakodowane wyniki surowe nanosi się na algorytm diagnostyczny tworzący dwie skale – afektu społecznego oraz ograniczonego i powtarzanego zachowania. Wynik całkowity stanowi sumę przyznawanych punktów – kodów w obydwu skalach. Ten ostateczny wynik zostaje zaklasyfikowany do kategorii – spektrum autyzmu lub kategorii – poza spektrum.

ADOS-2 może być stosowany zarówno do diagnozy nozologicznej, czy planowania terapii lub monitorowania postępów rozwoju. Stosowanie tego narzędzia wymaga szkolenia zakończonego uzyskaniem certyfikatu. Specjaliści stosujący ADOS-2 muszą mieć świadomość, iż to narzędzie nie może być jedynym źródłem informacji w procesie diagnozy klinicznej. Często potrzebny jest wnikliwy i obszerny wywiad, wykorzystanie informacji różnego pochodzenia, obserwacja odpowiednio kierowana, czasem wielokrotna¹⁵.

Doświadczenia z realizacji programu zdrowotnego – badania przesiewowe pod kątem zaburzeń ze spektrum autyzmu dzieci 2-letnich z terenu gminy Częstochowa

Fundacja Primo Diagnosis w Częstochowie od 5 lat realizuje badania przesiewowe, w tym od 4 lat jako zadanie z zakresu zdrowia publicznego „Badania przesiewowe pod kątem zaburzeń ze spektrum autyzmu u 2-letnich dzieci mieszkańców Częstochowy”. Projekt od 4 lat w całości finansowany jest, w różnej wysokości, z budżetu Miasta Częstochowy, co wiąże się bezpośrednio z ilością dzieci w gminie objętych projektem.

15. Tamże.

Na czym polegają badania?

Etap pierwszy polega na wypełnieniu przez rodzica/opiekuna prawnego narzędzia M-CHAT- R (kontakt za pośrednictwem żłobków, przedszkoli, klubów dziecięcych, poradni zdrowia). W drugim etapie, kiedy po analizie wyników powstają wątpliwości, zaprasza się rodzica na spotkanie w celu uzupełnienia, zweryfikowania wcześniejszych pozyskanych informacji kontrolną wersją narzędzia – M-CHAT-R/F. W etapie kolejnym prowadzona jest obserwacja kliniczna dziecka poprzedzona wywiadem klinicznym z rodzicem/opiekunem prawnym (tylko rodzic/rodzice i dziecko z wynikiem M-CHAT-R/F powyżej 3 pkt.). Ta faza diagnozy najczęściej obejmuje dwa spotkania. Często dokonuje się obserwacji dziecka poza siedzibą Fundacji jeśli wydaje się to celowe (żłobek, przedszkole, dom). Zawsze warto zapytać rodzica, czy to co prezentuje dziecko na spotkaniu jest typowym/codziennym jego zachowaniem. Nierzadko prosimy o nagrywanie, np. telefonem, filmów video z problematycznym zachowaniem, kontekstem sytuacji codziennych. Jeśli rozpoznane symptomy wskazują na możliwość zaburzeń ze spektrum autyzmu przeprowadza się etap kolejny, czyli badanie diagnostyczne z wykorzystaniem narzędzia ADOS-2. W naszej praktyce przeprowadza go dwóch diagnostów klinicznych, co daje możliwość porównania zgodności kodowanym pozycjom. Badanie modułem T. i 1. przeprowadza się w obecności rodzica. Ostatnim etapem procesu diagnostycznego jest przekazanie rodzicom wyniku badania, z interpretacją i ukierunkowaniem do dalszej sieci wsparcia lokalnego. Jeszcze raz należy podkreślić, że badanie ADOS-2 przeznaczone jest jedynie dla dzieci, u których występują realne przesłanki – w oparciu o wcześniejsze etapy diagnostyczne, do wystąpienia zaburzeń ze spektrum autyzmu.

We wspomnianym powyżej okresie realizacji programów, badaniem przesiewowym i przyjętą procedurą diagnostyczną objęliśmy 1236 dzieci z gminy Częstochowa. Do kolejnego drugiego etapu – tzw. pogłębionej diagnozy – skierowano 212 dzieci. Z tej liczby, u 86 dzieci wykonano badanie ADOS-2, które potwierdziło u 58 z nich

rozwój w spektrum autyzmu. Pozostałe dzieci ujawniały bardzo różne zaburzenia rozwojowe wymagające innej diagnostyki specjalistycznej.

Warto zaznaczyć, iż nasze badania potwierdziły dominującą od lat tendencję zdecydowanie częściej rozpoznawanych zaburzeń ASD u chłopców, niż u dziewcząt. Z 58 wspomnianych osób, które znalazły się w spektrum, 52 to chłopcy, a tylko 6 to dziewczynki. Na podkreślenie zasługuje także informacja, że rozpoznanie zaburzenia ze spektrum autyzmu u dziecka stwierdza psychiatra dziecięcy, uwzględniając pozytywne wyniki z badania ADOS-2.

Opisując powody zgłaszania się rodziców do naszej Fundacji na badania, należy wymienić w kolejności od najczęstszych:



- ▶ brak mowy, mowa opóźniona (frustracja, płacz wywołany niemożnością porozumienia);
- ▶ brak komunikacji (wzajemności), dziecko nie słucha, nie reaguje na wołanie po imieniu;
- ▶ niedostateczny kontakt wzrokowy, osłabiona preferencja twarzy ludzkiej, brak zainteresowania osobą znaczącą;
- ▶ unikanie rówieśników, brak relacji, brak zainteresowania nimi i zabaw rówieśniczych;
- ▶ problemy z samoregulacją emocji, emocje nieadekwatne do sytuacji;
- ▶ zachowania agresywne, autoagresywne;
- ▶ nadaktywność, problemy z uwagą;
- ▶ fiksacje: zabawki, czynności, kolory, zainteresowania.

Równie częstym powodem zgłaszania się do Fundacji jest niepokój rodzica wynikający z porównywania rozwoju dziecka do jego starszego rodzeństwa. Rodzice mówią o poczuciu, że „coś jest nie tak”, podają określenia: „on zupełnie inaczej się rozwija, zachowuje”, „jest opóźniony w stosunku do starszego syna”. Taka konfrontacja, to najczęstszy motyw zgłaszania się rodzica w celu sprawdzenia prawidłowości rozwoju dziecka.

Inną niezmiernie ważną i powszechną praktyką rodzica potwierdzoną w naszych

badaniach jest przedkładanie rozwoju poznawczego dziecka nad rozwój społeczny. Rodzic chociaż widzi problemy w społecznym i emocjonalnym funkcjonowaniu dziecka, podkreśla i koncentruje się na umiejętnościach intelektualnych, rozwoju poznawczym („ale on zna już literki, zna wszystkie marki samochodów, układa godzinami wieloelementowe puzzle, układanki itp.”). Kształcenie umiejętności poznawczych kosztem rozwoju społecznego jest bardzo niekorzystne dla rozwoju dziecka. Rozwój społeczny poprzedza i jest bazą rozwoju poznawczego. Znając prawa uczenia się – znaczenie obserwacji, modelowania, naśladowania, wzajemności – nie sposób przecenić wagi rozwoju społecznego dla prawidłowego rozwoju.

W naszych wieloletnich doświadczeniach niezmiernie dużą wagę przywiązujemy do sposobu przekazania rodzicom diagnozy. Trudno uwierzyć jak często sama diagnoza i jej opis nie uwzględnia najnowszej wiedzy dotyczącej rozwoju dziecka w spektrum autyzmu. Kiedy diagnoza wyprzedza rozumienie procesu rozwoju charakterystycznego dla spektrum autyzmu, wtedy oczekuje się od dziecka rzeczy niemożliwych, czy niezgodnych z jego naturalnym rozwojem, przysparzając tym samym wiele niepotrzebnych traum tak dziecku, jak i jego rodzinie. Znamy przypadki podejmowania wobec dziecka takiej baterii terapii „naprawczych”, że przekraczało to możliwości finansowe rodziny – kosztem pozostałych jej członków. Rodzic nie powinien otrzymać diagnozy nastawionej na braki, dysfunkcje, zaburzenia, odchylenia itp., a z rozmów z rodzicami wynika, że taki niestety model polskiej diagnozy dominuje (szczególnie w edukacji). Tymczasem diagnoza powinna pomóc rodzicowi zrozumieć dziecko, poinformować jakie warunki powinni stworzyć, aby ich córka/syn mogli lepiej rozwijać się w ścieżce spektrum. Z inności dziecka czasem można uczynić atut, np. z uporczywych, nadmiernych zainteresowań – silną motywację.

Reasumując opisane powyżej najwcześniejsze symptomy rozwoju w spektrum autyzmu oraz sam proces diagnozy nasuwa się refleksja, iż wiedza taka pozwala specjali-

stom i rodzicom pracować nad trudnościami rozwojowymi, nawet wówczas, gdy nie została jeszcze ostatecznie i formalnie postawiona diagnoza.

Wczesne rozpoznanie, a co za tym idzie objęcie dziecka wsparciem i właściwym programem wczesnego wspomaganie ma kluczowe znaczenie dla dalszego jego rozwoju. Istotne jest jednak by wsparcie to skoncentrowane było zarówno na redukcji zidentyfikowanej trudności, ale także na umożliwieniu prawidłowego rozwoju intelektualnego, emocjonalnego i społecznego. Wyrażnie to podkreśla J. Cieszyńska¹⁶ twierdząc, że *„rozwój dziecka nie przebiega oddzielnie w poszczególnych strefach, lecz wszystkie funkcje poznawcze wzajemnie na siebie oddziałują”*. Zatem wsparcie, które ogranicza się jedynie do wyeliminowania zaburzonego zachowania, dyskryminuje tym samym rozwój prawidłowych, zdrowych, właściwych dla wieku dziecka umiejętności i nie jest dobrym wsparciem.

BIBLIOGRAFIA

- ▶ Adrien J.L., Faure M., Perrot M., Haumery L., Garreau B., Sauvage D., Autism and family home movies. "Journal of Autism and Developmental Disorders", 1991, 21.
- ▶ Adrien J.L., Lenoir P., Martineau J., Perrot A., Hameury L., Larmande C., Sauvage D., Blind ratings of early symptoms of autism upon family home movies, "Journal of American Academy of Child and Adolescence Psychiatry", 1993, 32.
- ▶ Banasiak A., Rozpoznawanie autyzmu u małego dziecka, [w:] Barłóg K. (red.), Wybrane konteksty i wyzwania współczesnej pedagogiki specjalnej, Wyd. Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2017.
- ▶ Baron-Cohan S., Leslie A.M., Frith U., Does the autistic child have a theory of mind?, "Cognition", 1985, 21.
- ▶ Białecka-Pikul M., Co dzieci wiedzą o umyśle i myśleniu. Badania i opis dziecięcej reprezentacji stanów mentalnych, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002.
- ▶ Błeszyński J., Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie w rozwoju. Skala Oceny Zachowań Autystycznych, Wyd. Harmonia Universalis, Gdańsk 2011.
- ▶ Centers for Disease Control and Prevention, Prevalence of autism spectrum disorders: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, "Surveillance Summaries", 2012, 56, SS – 1.
- ▶ Centers for Disease Control and Prevention, Data & Statistics na: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- ▶ Chojnicka I., Płoski R., Polska wersja wywiadu do diagnozowania autyzmu ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised), „Psychiatria Polska”, 2012, tom XLVI, 2.
- ▶ Chojnicka I., Pisula E., ADOS-2. Protokół obserwacji do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu, Wyd. Hogrefe 2017.
- ▶ Cieszyńska J., Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych, Wyd. Omega Stage Systems, Kraków 2011.
- ▶ Currenti S.A., Understanding and determining the etiology of autism, "Cellular and Molecular Neurobiology", 2010, 30.
- ▶ Dodds L., Fell, D.B., Shea S., Armson B.A., Allen A.C., Bryson S., The role of prenatal, obstetric and neonatal factors in the development of autism, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 2011, 41.

16. Cieszyńska J., Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych, Wyd. Omega Stage-Systems, Kraków 2011, s. 57.

- ▶ Greenspan S.I., Wieder S., Dotrzeć do dziecka z autyzmem. Jak pomóc dzieciom nawiązywać relacje, komunikować się i myśleć. Metoda Floortime, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2014.
- ▶ Morrison J., DSM – 5 bez tajemnic. Praktyczny przewodnik dla klinicystów, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2016.
- ▶ Pisula E., Małe dziecko z autyzmem, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.
- ▶ Pisula E., Autyzm – przyczyny, symptomy, terapia, Wyd. Harmonia, Gdańsk 2010.
- ▶ Pisula E., Narzędzia przesiewowe pomocne w rozpoznawaniu ryzyka autyzmu u dzieci w wieku trzech lat, „Konteksty Pedagogiczne”, 2013, 1.
- ▶ Werner E., Dawson G., Osterling J., Dinne N., Brief report: recognition of autism spectrum disorder before one year of age: a retrospective study based on home video-tapes, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 2000, 30.



ANALIZA I TERAPIA ZACHOWAŃ TRUDNYCH U UCZNIÓW Z ASD

Ilona Wątle, Iwona Bołtuć

STRESZCZENIE



Artykuł dr Iwony Bołtuć oraz mgr Ilony Wąty składa się z dwóch części: teoretycznej i praktycznej. W części pierwszej autorki przedstawiają podłoże powstawiania zachowań trudnych u dzieci ze spektrum autyzmu oraz charakterystykę tych zachowań, które są najbardziej typowe dla dzieci z ASD. Autorki opisują sposób postępowania w sytuacji wystąpienia zachowań trudnych, w tym zwracają uwagę na znaczenie diagnozy funkcjonalnej, jako podstawy do pracy z dzieckiem z ASD. Ponadto przedstawiają założenia i zasady terapii osób ze spektrum autyzmu w paradygmacie behawioryzmu oraz charakteryzują najczęściej stosowane metody w pracy z dzieckiem z ASD. Część druga jest opisem praktycznego zastosowania tych metod, a ujęta jest w formie indywidualnego studium przypadku. Zaprezentowane zostały podejmowane działania terapeutyczne oraz zastosowane wobec dziecka rodzaje stymulacji. Jest to próba empirycznego dotknięcia zagadnienia.

O AUTORKACH



Ilona Wąty

- ▶ mgr filologii polskiej, oligofrenopedagog
- ▶ Zespół Placówek Edukacyjno-Wychowawczych w Skarżysku-Kamiennej



Iwona Bołtuć

- ▶ dr nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika, psycholog, logopeda, oligofrenopedagog
- ▶ SOSW nr 1 w Częstochowie
- ▶ OWR PZN w Częstochowie

Terapia dzieci i młodzieży ze spektrum zaburzeń autystycznych to proces poszukiwania efektywnych rozwiązań oraz strategii. Celem nadrzędnym jest pomoc w korygowaniu zachowań niepożądanych, które pojawiają się m.in. u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Współczesna wiedza i dane empiryczne pokazują, jak ważną rolę odgrywa diagnoza zachowania i mechanizmów leżących u jego podłoża. Jest ona niezwykle ważna dla opracowania wszechstronnego indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego dla danego ucznia. Specjaliści poszukują coraz to nowych rozwiązań oraz skutecznych narzędzi, metod interwencji uwzględniających wiele czynników ryzyka oraz chroniących, mających wpływ na pojawiające się zachowania. Istotne jest zatem poznanie oraz zrozumienie ich przyczyn. Wiedza ta ma na celu w sposób skuteczny pomóc dzieciom i młodzieży z ASD w codziennym funkcjonowaniu oraz wykorzystaniu ich potencjału.

Dzięki wynikom badań na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu istnieje możliwość wczesnego rozpoznania oraz podjęcia interwencji i skutecznych działań terapeutycznych. Spostrzeżenia rodziców mają w tym zakresie ogromne znaczenie – analiza zachowań w środowisku domowym, szczegółowy wywiad na temat rozwoju dziecka, czy wyniki badań lekarskich dają możliwość zobaczenia dziecka z perspektywy wielospecjalistycznej.

W roku 1988 zastosowano termin „zaburzenia ze spektrum autyzmu” (ASD, autism spectrum disorders), który obejmuje: autyzm, zespół Aspergera, niespecyficzne całościowe zaburzenia rozwoju (PDD-NOS, pervasive developmental disorders not otherwise specified) oraz dezintegracyjne zaburzenie dziecięce¹. Spektrum zaburzeń autystycznych w ostatnich latach jest diagnozowane coraz częściej, czemu sprzyja

1. Pisula E., Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja i etiologia, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2002, s. 77-82.

wypracowanie i stosowanie w diagnozie nowych narzędzi o wysokiej czułości diagnostycznej i wartości różnicującej. Dzięki nim możliwe jest objęcie dziecka pomocą specjalistów od rozpoznania niepełnosprawności lub rozpoznania zagrożenia niepełnosprawnością. Wczesna diagnoza i wczesna interwencja stanowią w tym aspekcie wykładnię do zastosowania odpowiedniej terapii i pomocy dziecku w funkcjonowaniu we współczesnych realiach.

Zaburzenia ze spektrum autyzmu według klasyfikacji DSM-5 [Kryteria diagnostyczne 299.00 (F84.0)] to trwale deficyty w komunikacji i interakcji społecznej widoczne w wielu kontekstach i sytuacjach. Przejawiają się one w następujących obszarach:



- ▶ deficyty w społeczno-emocjonalnej wzajemności,
- ▶ deficyty w niewerbalnych zachowaniach komunikacyjnych wykorzystywanych do interakcji społecznych,
- ▶ deficyty w utrzymaniu i rozumieniu relacji odpowiednio do poziomu rozwoju².

Charakterystycznymi objawami ASD są: ograniczenie w komunikacji społecznej, powtarzające się notorycznie wzorce zachowań, iteracyjna mowa, stereotypowe ruchy, nadmierny opór wobec zachodzących zmian czy ograniczone zainteresowania. Często powodują one defekty w życiu społecznym, zawodowym lub w innych ważnych obszarach codziennego funkcjonowania. Ponadto u osób ze spektrum autyzmu w wielu przypadkach współwystępują rozwojowe nieprawidłowości poznawcze oraz niepełnosprawność intelektualna.

Prezentowana praca składa się z dwóch części: teoretycznej i praktycznej. Część teoretyczna zawiera genezę i krótką charakterystykę trudnych zachowań najczęściej występujących u dzieci i młodzieży ze spektrum zaburzeń autystycznych oraz przegląd metod możliwych do zastosowania w terapii. Część praktyczna dotyczy opisu ich zastosowania w praktyce i ujęta jest w formie indywidualnego studium przypadku.

2. www.farma.org.pl/materialy/_upload/Autism_Spectrum_Disorder_DSM_V_rew2.pdf (data dostępu: 08.10.2020)

Zachowania trudne u uczniów z ASD

Według Emersona zachowania trudne to „działania anormalne kulturowo, których nasilenie, częstotliwość lub czas trwania powodują niebezpieczeństwo fizyczne dla osoby angażującej się w dane zachowanie lub osób postronnych, a także zachowania, które w znacznym stopniu ograniczają lub nawet uniemożliwiają uczenie się, codzienne funkcjonowanie oraz dostęp do miejsc użyteczności publicznej”³.

Wieloletnie badania zachowania człowieka i teorie psychologiczne powstałe na ich podstawie pozwoliły na formułowanie koncepcji, które podejmują próbę opisanego tego, jak funkcjonuje człowiek oraz jakie czynniki pozwalają na modelowanie jego zachowania. Jedną z najczęściej przytaczanych koncepcji jest behawioryzm. Jest to jeden z kierunków w psychologii, zajmujący się przebiegiem i wyjaśnieniem zachowań ludzkich i zwierzęcych. Zachowanie jest rozumiane przez twórców teorii jako obserwowalne zmiany fizjologiczne i reakcje ruchowe, które są odpowiedzią (reakcją) organizmu na działające na niego bodźce (płynące z otoczenia naturalnego lub środowiska społecznego). W myśl założeń najpierw J. Watsona, później B. Skinnera, zachowanie jest kształtowane, wzmacniane lub podtrzymywane przez pozytywne lub negatywne mechanizmy, zaś obserwacje widocznych zmian pozwalają na regulowanie zachowania, przewidywanie reakcji, a wreszcie wpływanie na zachowanie. W tym kontekście trudne zachowania według koncepcji behawioralnej są przejawem różnorodnych wydarzeń (bodźców poprzedzających, konsekwencji reakcji) i podlegają wszelkim prawom uczenia się⁴.

Pionierzy w badaniach nad autyzmem: E. Schopler, R. Reichler, A. Basford, M. Lansing i L. Marcus wyróżnili następujące kategorie zachowań trudnych:

3. Kołakowski A., Piśula A., Sposób na trudne dziecko. Przyjazna terapia behawioralna, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2011, s. 34-36.

4. Przetacznik-Gierowska M., Tyszkowa M., Psychologia rozwoju człowieka, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2018, s. 114.



- ▶ samouszkadzanie przejawiające się np. gryzieniem rąk, uderzaniem głową,
- ▶ agresję, np. uderzanie lub plucie na innych,
- ▶ demonstrację, np. rzucanie przedmiotami, wrzaski, odchodzenie od stołu,
- ▶ uporczywe powtarzanie zachowań, np. branie przedmiotów do ust,
- ▶ niedostatki w zachowaniu, np. impulsywność, nieumiejętność rozpoczynania czynności, unikanie kontaktu fizycznego, krótki okres uwagi i niezdolność do akceptacji zmian w czynnościach rutynowych⁵.

Trudne zachowania u dzieci ze spektrum autyzmu mają różne podłoże powstawania. Często są one sprzeczne z normami społecznymi danego środowiska, zaś ich źródeł najczęściej upatruje się w ograniczonych wzorcach zachowań, lęku, strachu, nie-
możności poradzenia sobie w sytuacji stresującej.

Powstawanie i podtrzymywanie trudnych zachowań

Według teorii behawioralnej powstawanie trudnych zachowań jest wynikiem reakcji na środowisko pozbawione stymulacji (dziecko z ASD angażuje się w zachowania niepożądane, nieakceptowalne społecznie, by zwrócić na siebie uwagę, mieć dostęp do pożądanego przez niego rzeczy). Przykładowa sytuacja: uczeń po skończonej pracy nie chce posprzątać swojego stanowiska, ponieważ w tym czasie zamierza wykonywać czynność, którą zaplanował. Zaczyna przejawiać zachowanie niepożądane – kładzie się na podłodze, krzyczy i kopie. Zwrócenie uwagi nauczyciela i jego zgoda na kontynuowanie planów ucznia stanowiłoby dla niego nagrodę⁶.

Często zachowania niepożądane uwidaczniają się w sytuacjach ocenianych przez ucznia jako stresujące i lękowe lub podczas stawiania dziecku za wysokich wymagań i zadań, albo też formułowania poleceń zbyt zawiłych, nieczytelnych i niezrozumiałych w odbiorze. Bardzo często w takich okolicznościach głównym działaniem podej-

5. Schopler, E., Reichler, R., Basford, A., Lansing, M., Marcus, L., Indywidualizowana ocena i terapia dzieci autystycznych oraz dzieci z zaburzeniami rozwoju, Tom 3. Ćwiczenia edukacyjne dla dzieci autystycznych, Wyd. Stella Maris, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym, Gdańsk 1995, s. 87-89.

6. Tamże, s. 233-234.

mowanym w celu uniknięcia sytuacji trudnej jest agresja. Dziecko może angażować się w zachowania niepożądane również z powodu nieznamomości mowy werbalnej lub jakiegokolwiek innej formy komunikacji, dzięki której mogłoby wyrazić swoje potrzeby, obawy, przekonania.

Zachowania agresywne i autoagresywne są także odpowiedzią dziecka na jego frustrację spowodowaną pragnieniem zauważenia go, uniknięcia wykonania powierzonego zadania lub też utratą nagrody, pożądanej rzeczy czy odczuwaniem bólu fizycznego.

U dziecka z autyzmem zachowania trudne spowodowane są również brakiem akceptowalnych wzorców zachowań. Dziecko oczekuje systematyczności i przewidywalności w najbliższym środowisku. Z ogromną dokładnością przestrzega planu dnia, a poszczególne czynności wykonuje w sposób sztywny i automatyczny. Każdorazowa zmiana wprowadzona w sposób wcześniej niezaplanowany, np. inne usadzenie w ławce, niespodziewana modyfikacja planu dnia, mogą doprowadzić do niepożądanych zachowań trudnych.

Na pojawiającą się agresję wpływać mogą także deficyty dziecka, m.in. problemy z koncentracją, zaburzona lub szczątkowa komunikacja czy nadaktywność ruchowa. Czynniki warunkujące powstawanie zaburzeń zachowania są również: niekorzystne środowisko, w którym wychowuje się dziecko, zaburzenia emocjonalne, osobowościowe czy społeczne, nieprawidłowe relacje między rodzicem a dzieckiem, dysharmonia w rodzinie, trudne doświadczenia z dzieciństwa.

Dzieci z ASD, aby mogły w sposób efektywny przyswajać umiejętności szkolne potrzebują wsparcia oraz motywacji. Pozbawione jakichkolwiek wzmocnień czy pochwał mogą się zniechęcać, demobilizować z powodu braku opanowania danej

umiejętności. Ważne jest, aby dziecko czuło się komfortowo i bezpiecznie. Należy zapewnić mu takie warunki, by mogło w pełni być uczestnikiem społeczności szkolnej i realizować program nauczania dostosowany do jego możliwości.

Sposoby przewycięzania trudnych zachowań

Zachowania trudne dziecka w spektrum autyzmu są z reguły uzasadnione, a ich pojawienie się jest zazwyczaj poprzedzone odczuwanym przez nie dyskomfortem zewnętrznym bądź wewnętrznym. Dziecko, które prezentuje trudne zachowanie (np. kopie, krzyczy, bije) sygnalizuje swoją wrażliwość. Istotne jest, aby sygnał, który wysła dziecko został zauważony i zastosowana została odpowiednia metoda, która mogłaby doprowadzić do wygaszenia zachowania niepożądanego. Terapia dzieci ze spektrum autyzmu powinna być ukierunkowana nie tylko na uczenie się i zdobywanie nowych umiejętności, ale także na korygowanie zachowań trudnych, które utrudniają lub uniemożliwiają edukację dziecka⁷. Zadaniem specjalisty w postępowaniu terapeutycznym z dzieckiem jest tak dostosować metody pracy i formy terapii, by móc korygować niepożądane zachowania.

Wśród zasad pomocnych w procesie modelowania zachowania na szczególną uwagę zasługują:



- ▶ nienagradzanie/niewzmacnianie niepożądanych zachowań, lecz umacnianie pożądaných,
- ▶ wprowadzenie planu dnia, który określa najważniejsze aktywności oraz czynności,
- ▶ wcześniejsze przygotowanie dziecka na planowaną zmianę w przypadku modyfikacji planu,
- ▶ stworzenie kodeksu/regulaminu dobrego zachowania we współpracy z dzieckiem,
- ▶ wyciszanie i eliminowanie bodźców oraz czynników wywołujących niepokój, strach i lęk,

7. Dykciak D., Pedagogika specjalna, Wyd. Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 1997, s. 81-88.

- ▶ stworzenie dziecku przestrzeni do wykonywania regularnych ćwiczeń ruchowych, pozwalających zminimalizować zachowania agresywne,
- ▶ zastępowanie zachowań trudnych zachowaniami adaptacyjnymi,
- ▶ wprowadzenie alternatywnych systemów komunikacji (piktogramy, PECS, MAKATON, MÓWIK) w przypadku, gdy dziecko nie komunikuje się⁸.

Diagnoza funkcjonalna podstawą pracy z dzieckiem z ASD

Istotnym punktem w pracy z dzieckiem z ASD jest przeprowadzenie diagnozy funkcjonalnej, określenie możliwości poznawczych i psychofizycznych dziecka oraz dostosowanie odpowiednich metod pracy. Diagnoza powinna mieć charakter pozytywny, jej celem jest odkrycie zasobów dziecka oraz źródeł jego motywacji do uczenia się, ale także wskazanie kierunku i metod pozwalających osiągnąć określony cel terapeutyczny, edukacyjny, wychowawczy.

Podstawą diagnozy funkcjonalnej jest wykonanie Wielospecjalistycznej Oceny Poziomu Funkcjonowania Ucznia (WOPFU). Dokonuje tego zespół nauczycieli, specjalistów oraz wychowawców grup wychowawczych. WOPU określa poziom funkcjonowania ucznia w sferach uspołecznienia i funkcjonowania emocjonalnego, komunikacji, niezależności oraz samodzielności, procesów poznawczych, zachowania, przebiegu procesu integracji sensorycznej i rozwoju motorycznego. W diagnozie wykorzystywane są dostępne narzędzia diagnostyczne, wśród których można wymienić m.in. Profil Psychoedukacyjny E. Schoplera – obecna wersja PEP3, Testy Integracji Sensorycznej J. Ayers oraz VB-MAPP – ocenę osiągania kamieni milowych rozwoju i planowania terapii⁹.

Celem tak rozumianej diagnozy funkcjonalnej specjalnych potrzeb rozwojowych

8. Schopler E., Reichler R., Basford A., Lansing M., Marcus L., dz. cyt., s. 235-255.

9. Głodkowska J., Dydaktyka specjalna. Od systematyki do projektowania dydaktyk specjalistycznych, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2017, s. 243-253.

i edukacyjnych jest w miarę możliwości wszechstronne poznanie potrzeb indywidualnych ucznia oraz przygotowanie indywidualnego programu terapeutycznego.

Nauczyciel i terapeuta podczas diagnozy poznają bariery i utrudnienia, które zaburzą rozwój i przyczyniają się do zahamowania rozwoju biologicznego, poznawczego, społeczno-emocjonalnego dziecka. Wynik diagnozy nie może być rozpatrywany jako zbalansowany obraz deficytów, ale jako czynny opis przemian rozwojowych, podlegający nieustannemu procesowi w postaci weryfikacji, dopełnienia i modyfikacji w toku pracy z dziećmi i młodzieżą. Oddziaływanie edukacyjno-terapeutyczne, wynikające z diagnozy musi być konstruktywnym procesem nauczania – uczenia się, który odbywa się w kontakcie między dzieckiem i osobami obecnymi w jego naturalnym środowisku wychowawczym¹⁰.

METODY TERAPII

ABC ZACHOWANIA, CZYLI WSTĘP DO ANALIZY BEHAVIORALNEJ

Gdy dziecko zachowuje się w sposób nieakceptowalny społecznie, uwagę skupiamy na szacowaniu przyczyn i korygowaniu jego zachowania. Pracę należy zacząć wówczas przede wszystkim od obserwacji, analizy występujących czynników. Pomocną w analizie zachowania jest metoda ABC, na którą składa się obserwacja takich elementów, jak:



- ▶ **A** – bodziec, impuls, który wywołuje trudne zachowanie,
- ▶ **B** – zachowanie dziecka, to, co ono robi, co mówi w sposób niepożądany,
- ▶ **C** – konsekwencja, czyli cel, który osiągnęło/lub którego nie osiągnęło swoim zachowaniem.

Wyniki z analizy ABC, pozwalają w sposób obiektywny wybrać odpowiednią strategię w pracy z dzieckiem z ASD. Oczekując, żeby określone metody przyniosły oczekiwane

10. Krakowiak K., Diagnoza specjalnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dzieci i młodzieży, Ośrodek Rozwoju Edukacji, Warszawa 2017, s. 11-12.

rezultaty, należy pamiętać o stworzeniu warunków, w których wykluczone zostaną bodźce i czynniki rozpraszające ucznia, zadbanie o bezpieczną, mało stymulującą przestrzeń, opracowaniu atrakcyjnych formy zajęć, wprowadzeniu planu aktywności i stosowaniu metod relaksacyjnych, które w dużym stopniu rozładują stres i napięcie¹¹.

Koncentracja na zachowaniu jest charakterystyczną cechą podejścia behawioralnego, które dąży do zbadania tego, co znane i obserwowalne, czyli systemu oddziaływań pomiędzy środowiskiem a zachowaniem. Terapia behawioralna zakłada, że wszelkie zmiany w funkcjonowaniu dokonują się w procesie interakcji ze środowiskiem. W jej efekcie, w zachowaniu zachodzą względnie trwałe zmiany. Człowiek może uczyć się korzystając z trzech mechanizmów: obserwacji, warunkowania klasycznego i sprawczego. Ten ostatni stanowi paradygmat, wokół którego terapeuta koncentruje się najbardziej. Każde zachowanie, czyli związek między bodźcem i reakcją występujące w środowisku (bodźce poprzedzające) może przynosić konsekwencje w postaci nagrody lub kary.

Planując terapię warto pamiętać, że ważne jest motywowanie do zmiany/uczenia się poprzez wzmacnianie zachowań pożądanых, pomagających w przezwycięzeniu zachowań trudnych, niepożądanych. Odpowiednio poprowadzony proces terapeutyczny skutkuje powtarzalnością akceptowalnych zachowań w przyszłości i ich generalizacją w środowisku. Najczęściej stosowane przez nauczycieli i terapeutów wzmocnienia pozytywne to pochwały słowne, lecz w niektórych przypadkach warto zastosować inne, m.in. system żetonowy bądź kontrakt behawioralny¹². Priorytetem jest, aby jako wzmocnienia wyselekcjonować takie rzeczy lub czynności, do których dziecko na co dzień ma ograniczony dostęp, a są dla niego atrakcyjne i będą stanowić szczególną nagrodę¹³.

11. Suchowierska M., Ostaszewski P., Bąbel P., *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem. Teoria, badania i praktyka stosowanej analizy zachowania*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2016, s. 140-143.

12. Kołakowski A., Pisula A., *Sposób na trudne dziecko. Przyjazna terapia behawioralna*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2011, s. 96-99.

13. Głodkowska J., dz. cyt., s. 300-303.

System żetonowy, polegający na przyznawaniu punktów za każde poprawne zachowanie oraz wykonaną czynność, jest metodą aktywizującą ucznia. Po osiągnięciu określonej ilości punktów, dziecko może wymienić je na wyznaczoną przez siebie, wcześniej ustaloną nagrodę, która przede wszystkim powinna przybierać formę, np. ulubionej aktywności, dodatkowego czasu na przyjemności, preferowanego sposobu spędzania wolnego czasu. Ważne jest, by każdy przyznany punkt był nagradzany również pochwałą słowną. Gdy u dziecka coraz częściej obserwujemy zachowania pożądane, stopniowo należy wycofywać nagradzanie żetonowe, zastępując je jedynie pochwałami słownymi. Technikę tę należy stosować do maksymalnie trzech zachowań. Zasadne jest w sposób dokładny opisać oczekiwane zachowanie pożądane i ustalić punkty.

Kontrakt behawioralny, drugi z prezentowanych systemów, jest szczególnym rodzajem umowy między nauczycielem/terapeutą, określającym dokładne warunki osiągnięcia przez dziecko wybranej nagrody. Musi on zostać zawarty przed wykonaniem zadania lub określonej czynności. W kontrakcie opisane są dokładnie zachowania, których wymagamy od dziecka – dobrze jest, kiedy są one zilustrowane rysunkami /PECS/, czy zdjęciami, by dziecko właściwie zrozumiało oczekiwania terapeuty i cel kontraktu. Kontrakt powinien zostać napisany językiem pozytywów. Po wypełnieniu umowy dziecko otrzymuje nagrodę ze wcześniej ustalonego zbioru lub listy. Kontrakt może być stosowany niezależnie od systemu żetonowego, szczególnie tam, gdzie z różnych powodów (np. głęboka niepełnosprawność intelektualna) system żetonowy jest trudny do zastosowania.

System nagród kształtuje u dziecka pożądane postawy oraz obniża dążenie do realizacji zachowań niepożądanych. Istotny jest powód przyznania nagrody. Pełni swoją wzmacniającą funkcję wtedy, gdy uwypuklony jest aspekt kompetencji¹⁴.

14. Łukasiewicz-Wieleba J., Rozpoznawanie potencjału oraz wzmocnienia i ograniczenia rozwoju zdolności dzieci w narracjach rodziców, Wyd. APS, Warszawa 2018, s. 45-48.

Nauka nowego i zmiana poprzedniego zachowania może odbywać się w drodze warunkowania klasycznego, instrumentalnego, a także modelowania. Warunkowanie klasyczne to proces, w którym bodziec pierwotnie obojętny staje się bodźcem kluczowym, powiązany z danym zachowaniem. Zastosowanie czynnika wzmacniającego zwiększa prawdopodobieństwo pojawiania się danego zachowania. Wyróżnić możemy wzmocnienie pozytywne, czyli dodatnie: wykonywanie czynności, pochwała, aprobata (podanie bodźca pożądanego) oraz wzmocnienie negatywne, czyli ujemne: usunięcie bodźca awersyjnego, uniknięcie poczucia niepewności, strachu, co ma charakter nagrody (uniknięcie sytuacji niepożądanego). Najczęściej stosowanymi wzmocnieniami są wzmocnienia społeczne, np. systematyczna uwaga udzielana dziecku lub aprobata oraz wzmocnienia zgeneralizowane, stosowane w gospodarce żetonowej i systemach punktowych. Często spotyka się również wzmocnienia biologiczne, np. artykuły spożywcze¹⁵.

We współczesnej terapii behawioralnej, stosowanej u dzieci z całościowym zaburzeniem rozwoju, w tym w spektrum autyzmu najczęściej w praktyce stosuje się wzmocnienia i wygaszania. Ważnym elementem terapii są również konsekwencje, określane jako rezultat konkretnego, np. niewłaściwego zachowania czy działania, czyli następstwo niewywiązania się z ustaleń. Konsekwencje powinny być znane dziecku wcześniej i występować zaraz po danej sytuacji, np. „Jeśli wykonasz pracę do końca, będziesz mógł skorzystać z komputera przez 15 minut”. Kiedy dziecko nie wywiąże się z zadania, nie będzie mogło skorzystać z tej przyjemności, o czym również należy je poinformować wcześniej. W środowisku domowym, rodzice swoim postępowaniem mogą wygaszać trudne zachowania dziecka i generalizować, czyli upowszechniać, rozciągać na coraz więcej sytuacji, zachowania pożądane. Ważne jest stworzenie środowiska proaktywnego, w którym zachowanie jest systematycznie modelowane i monitorowane,

15. Głodkowska J., dz. cyt., s. 344-349.

a oczekiwania rodziców i i stawiane przed dziećmi zadania powinny być możliwe do zrealizowania¹⁶.

Wzmacnianie zachowania dziecka, czyli w tym wypadku nagradzanie, to reakcja, np. pochwała. Jeżeli dziecko zostało nagrodzone, jest szansa, że chętniej powtórzy ono nagrodzone zachowanie. Wygaszanie zachowania, czyli brak reakcji, zmniejsza prawdopodobieństwo powtórzenia niepożądanego zachowania w przyszłości. Wygaszane może być również pozytywne zachowanie (jeżeli pożądane zachowanie dziecka nie spotkało się z reakcją, jest duże prawdopodobieństwo, że następnym razem nie powtórzy danego zachowania). Zależności między reakcją na pozytywne i negatywne zachowania, a wzmocnieniem, czy jego brakiem, przedstawiają się następująco:



- ▶ zachowanie pożądane + wzmocnienie (nagroda) = więcej zachowań pożądanych
- ▶ zachowanie pożądane + brak wzmocnienia (wygaszanie) = mniej zachowań pożądanych,
- ▶ zachowanie niepożądane + brak wzmocnienia (wygaszanie) = mniej zachowań niepożądanych,
- ▶ zachowanie niepożądane + wzmocnienie (nagroda) = więcej zachowań niepożądanych¹⁷.

Stosując powyższe reguły można przezwyciężyć trudne, agresywne zachowania, jednak trzeba pamiętać, że skuteczność zastosowanych działań powinna być wynikiem indywidualnej diagnozy, określenia przyczyn występowania i nasilenia zachowań niepożądanych oraz wyboru kierunku i metod terapii, w zależności od potrzeb i możliwości dziecka.

Przegląd metod najczęściej stosowanych w pracy z dzieckiem z ASD

W terapii behawioralnej do eliminowania zachowań trudnych, oprócz systemu ze-

16. Tamże, s. 302.

17. Schramm R., Motywacja i wzmacnianie, czyli jak zdobyć przewagę nad autyzmem, Wyd. SCOLARIS, Warszawa 2019, s. 188-197.

tonowego oraz kontraktu, stosuje się szereg innych metod. Poniżej prezentujemy niektóre z nich.

Metoda TEACCH

Jest to program stosowany w pracy z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, który opiera się na założeniu, że osobom w spektrum autyzmu należy tłumaczyć i przybliżać środowisko, w którym funkcjonują, ale też pokazać, jak na nie wpływać, aby było bardziej zrozumiałe. Celem programu jest przede wszystkim osiągnięcie samodzielności przez dziecko. W metodzie tej stosuje się techniki dostosowania środowiska, organizacji czasu i przestrzeni, planu zajęć, które zwiększają samodzielność. Istotne jest tu indywidualne podejście do dziecka, stworzenie dla niego zindywidualizowanego planu terapeutycznego, dostrzeganie i wykorzystanie jego mocnych stron, a także współpraca z rodziną oraz szkołą. Podstawę stanowi edukacja, która wykorzystywana jest do osiągnięcia poprawnych, najbardziej dostępnych dla dziecka, umiejętności komunikowania się oraz wykorzystywania jego potencjału. Jednym z fundamentów podejścia TEACCH jest nauczanie ustrukturalizowane, które jest szczególnie pomocne dla osób w spektrum autyzmu. Pomaga ono dziecku wykorzystać i rozwijać umiejętności w sposób samodzielny. Proces nauczania organizowany zgodnie z programem TEACCH składa się z trzech stopni:



- ▶ ocena poziomu rozwojowego dziecka na podstawie jego możliwości w różnych dziedzinach nauki,
- ▶ opracowanie strategii nauczania, która jest pomocna w osiągnięciu celów nauczania,
- ▶ realizacja indywidualnego programu nauczania przez zastosowanie ćwiczeń wdrożonych do programu TEACCH¹⁸.

18. Pisula E., Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia, Wyd. Harmonia, Gdańsk 2021, s. 134-145.

Metoda Time-out bez wykluczenia lub z wykluczeniem

Jest to czasowe odebranie dziecku możliwości korzystania ze wzmocnień. Procedura ta może być zastosowana bez wykluczenia (dziecko pozostaje w otoczeniu, w którym przebywało do tej pory) lub z wykluczeniem (dziecko pozostaje poza otoczeniem). Metodę stosuje się niezwłocznie po pojawieniu się zachowania trudnego. Czas trwania time-out jest z góry określony i zazwyczaj trwa od 2 do 3 minut. Jeżeli dziecko po tym czasie nadal przejawia zachowania niepożądane, należy wydłużyć czas, wymagając poprawnej postawy. Ważne jest tu otoczenie, z którego dziecko zostaje wykluczone. Powinno ono zawierać wiele bodźców wzmacniających, atrakcyjnych dla dziecka, tak, aby powrót do tego miejsca był dla niego czynnikiem motywującym.

Metoda Terapii Integracji Sensorycznej

Jest to metoda wspomagająca rozwój dzieci z ASD. Źródłem wielu trudnych zachowań dzieci są zaburzenia SI, które pojawiają się jako wynik istniejącej u dziecka nadwrażliwości lub podwrażliwości. Nieprawidłowości w postrzeganiu i przetwarzaniu bodźców sensorycznych są odpowiedzialne za pojawianie się impulsu wzrokowego, dotykowego, węchowego lub słuchowego, o intensywności trudnej do uregulowania przez dziecko. Mogą one powodować reakcje nieakceptowalne przez otoczenie, które mogą przejawiać się agresją, krzykiem lub odmową wykonania zadania. Pojawiająca się u dziecka reakcja asekuracji obronnej powoduje uniknięcie przez nie odczuwania danego bodźca. Zadaniem terapeuty będzie tu dokładna diagnoza trudności dziecka, a podstawą do działań terapeutycznych będzie nawiązanie kontaktu i adekwatnie określone cele. Istotnym elementem terapii jest dostosowanie środowiska zewnętrznego do poziomu funkcjonowania ucznia, ponieważ nadmiar bodźców sensorycznych może stanowić przyczynę wycofania się z danej aktywno-

ści, spowodować brak poczucia bezpieczeństwa, a w rezultacie wywołać pojawienie się zachowania trudnego. Ćwiczenia SI oparte są głównie na stymulacji sfery słuchowej, węchowej, dotykowej czy wzrokowej. Ich dobór zależy od rodzaju i zakresu zaburzeń występujących w zakresie procesów integracji sensorycznej¹⁹.

Metoda wymuszonego kontaktu HOLDING

Metoda została opracowana i wprowadzona do terapii przez dr M. Welch. Budzi ona wiele kontrowersji, ponieważ opiera się na założeniu, że jedną z podstawowych przyczyn autyzmu jest brak poczucia bezpieczeństwa dziecka w jego relacji z matką. Jednym z celów tej metody jest przeciwdziałanie stereotypowej autosymulacji, jak również odreagowanie sytuacji lękotwórczych. Sesja składa się z trzech części, które obejmują konfrontację, odrzucenie i rozwiązanie. W zależności od indywidualnych potrzeb dziecka, techniki stosowane w terapii hamują lub pobudzają jego nadwrażliwość lub niedowrażliwość²⁰.

Terapia logopedyczna

Metoda ta stosowana podczas pracy z dziećmi z zaburzeniami spektrum autyzmu jest ukierunkowana na rozwój komunikacji dziecka oraz włączenie i wspieranie najbliższego otoczenia w oddziaływania skoncentrowane na rozwoju mowy oraz komunikacji. Ważne jest opanowanie funkcjonalnej komunikacji, która będzie zainicjowana przez dziecko, akceptowalna społecznie i zrozumiała dla większości partnerów komunikacyjnych²¹. Ważne jest pobudzanie możliwości oraz potrzeby werbalnego porozumiewania

19. Głodkowska J., dz. cyt., s. 259-262.

20. Bobkiewicz-Lewartowska L., Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii, Wyd. Impuls, Kraków 2014, s. 111-112.

21. Grabias S., Teoria zaburzeń mowy. Perspektywy badań, typologie zaburzeń, procedury postępowania logopedycznego, [w:] Logopedia. Teoria zaburzeń mowy, Grabias S., Kurkowski M. (red.), Wyd. UMCS, Lublin 2012, s. 15-71.

się z otoczeniem w różnych sytuacjach życiowych, które wywołują lęk, strach i wybuchy agresji. Ćwiczenia stymulujące rozwój mowy odbywają się poprzez zabawy angażujące różne zmysły, stanowiące jednocześnie doskonałą okazję do prezentowania rozmaitych postaw społecznych. Terapeuta koncentruje się na kształtowaniu kompetencji komunikacyjnych i językowych, rozwijając mowę bierną w zakresie poleceń prostych w kontekście sytuacyjnym, jak i kształtując mowę czynną²².

Trening Umiejętności Społecznych (TUS)

Metoda, której autorem jest Goldstein, stosowana jest przede wszystkim w terapii osób z diagnozą całościowych zaburzeń rozwoju i w spektrum autyzmu. W tej formie terapii dzieci i młodzież uczą się, w jaki sposób budować relacje z innymi, tego, które zachowania są akceptowalne społeczne, a które nie, gdzie i jak szukać pomocy. TUS kształtuje umiejętność odczytywania i nazywania emocji. Tworzenie sytuacji społecznych umożliwia przełamywanie błędnych schematów i sposobów reagowania. Techniki terapii pokazują, jak reagować na sytuacje trudne, opanować stany złości, przestrzegać regulaminu czy ponosić konsekwencje swojego zachowania²³.

Zooterapia

Zooterapia jest metodą wspomagającą terapię dzieci i młodzieży ze spektrum zaburzeń autystycznych. To również doskonały sposób walki ze stresem oraz lękiem i strachem. Dogoterapia, hipoterapia, alpakoterapia czy felinoterapia to tylko niektóre przykłady rodzajów zooterapii w pracy z dziećmi ze spektrum autyzmu oraz innymi niepełno-

22. Chojnicka I., Płoski R., Dragan W.Ł., Diagnostowanie zaburzeń ze spektrum autyzmu, Psychologia—Etiologia—Genetyka, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2010, s. 77–92.

23. Goldstein A., Kształtowanie umiejętności małego dziecka. Przewodnik nauczania umiejętności prospołecznych, Wyd. Instytut Amity, Warszawa 2014, s. 67-72.

sprawnościami. Udział zwierząt podczas zajęć wzmacnia proces rewalidacji ucznia, wszechstronnie oddziałuje na psychikę, pobudza zmysły i wyzwala pozytywne emocje.

Arteterapia

Dzięki arteterapii dziecko otrzymuje możliwość ekspresji swoich uczuć, emocji, pokazania, jak widzi siebie w społeczeństwie, szkole, grupie rówieśniczej. Dzięki mnogości technik twórczych może w sposób symboliczny wyrazić trudne przeżycia, doświadczenia, problemy. Arteterapia wyzwala aktywność twórczą, kreatywność ucznia, dzięki której ma on szansę na wyrównanie braków i ograniczeń psychofizycznych, umożliwiając komunikowanie potrzeb i trudności. Prawidłowo i systematycznie stosowana obniża napięcie emocjonalne, pozwala je odreagować i pomaga nazwać problem, z którym dziecko nie może sobie poradzić.

Muzykoterapia

Muzykoterapia to kolejna metoda, która wykorzystuje terapeutyczny wpływ sztuki na rozwój dziecka. Stymulacja muzyką odpowiednio dobraną do możliwości sensorycznych dziecka daje mu możliwość odbioru przyjemnych i przyjaznych doznań, pobudza do działania lub skłania do koncentracji²⁴.

Technologia Informacyjno-Komunikacyjna (TIK)

Stosowanie technologii informacyjnej w pracy z dziećmi o specjalnych potrzebach edu-

24. Głodkowska J., dz. cyt., s. 355-357.

kacyjnych to nieodzowny i skuteczny sposób nauki oraz stymulacji rozwoju poznawczego i społeczno-emocjonalnego. W odpowiedzi na różnorodne potrzeby dzieci i młodzieży ze spektrum zaburzeń autystycznych, na rynku pojawiają się nowatorskie rozwiązania cyfrowe, które wspomagają proces edukacyjny, rozwój kompetencji emocjonalno-społecznych i komunikacyjnych. Współczesne programy multimedialne wspierające terapię są dedykowane dzieciom, u których występują trudne zachowania, np. problemy w nawiązywaniu prawidłowych relacji, umiejętności dostosowania się do zasad panujących w grupie, trudności w rozpoznawaniu i wyrażaniu emocji. Są to doskonałe narzędzia specjalistyczne, a jednocześnie pomoc dydaktyczna, która w skuteczny sposób stymuluje rozwój zaburzonych funkcji i jest uzupełnieniem lub dopełnieniem stosowanych metod terapeutycznych. Programy pozwalają na indywidualizację pracy, dostarczają uczniowi informacji o poprawności wykonania zadania (sygnał dźwiękowy lub wizualny jako informacja zwrotna), są efektywnymi i efektownymi metodami w pracy z dziećmi z ASD.

Studium przypadku

W tej części artykułu zostanie przedstawione indywidualne studium przypadku dziecka ze zdiagnozowanym autyzmem oraz niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Zaprezentowane także zostaną podejmowane działania terapeutyczne oraz zastosowane wobec dziecka rodzaje stymulacji. Jest to próba empirycznego dotknięcia zagadnienia.

Materiał i metody

Podstawową metodą jest tu studium indywidualnego przypadku oparte na metodzie obserwacji oraz analizie zgromadzonej dokumentacji.

Charakterystyka dziecka

Leon jest uczniem szkoły podstawowej. Po badaniu w Publicznej Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej chłopiec otrzymał diagnozę autyzmu oraz niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim. Leon jest wychowywany przez mamę adopcyjną, w rodzinie biologicznej w dzieciństwie doświadczył przemocy psychicznej i fizycznej. Biologiczna mama wychowywała go do drugiego roku życia, obecnie jest pozbawiona praw rodzicielskich, ojciec pozostaje nieznanym. Mama adopcyjna, która sprawuje opiekę nad chłopcem, wniosła o zmianę imienia i nazwiska dziecka. Chłopiec był wielokrotnie hospitalizowany psychiatrycznie ze względu na stan wzmożonego napięcia emocjonalnego i agresywne zachowanie (samookaleczenia, autoagresja i agresja). Jednym z incydentów, po którym trafił na oddział było uderzenie nauczyciela oraz uderzanie głową w ścianę i znajdujące się w pomieszczeniu przedmioty. Charakterystyczne dla zachowania chłopca było: niedostosowanie społeczne, nieposłuszeństwo, niespektowanie zasad i granic, zaburzenia koncentracji uwagi, niedojrzałość emocjonalna. W grupie Leon często prezentował zachowania regresywne oraz miał trudności ze współpracą. W przypadku Leona istotne znaczenie dla wczesnego rozpoznania zaburzeń miały spostrzeżenia adopcyjnej matki dziecka²⁵.

Znaczenie problemu – analiza dokumentacji dziecka

Po przeprowadzeniu wywiadu z rodzicem przystąpiliśmy do zapoznania się z dokumentami ucznia. Dogłębnej analizie zostały poddane:



- ▶ orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na rodzaj niepełnosprawności dziecka (niepełnosprawność sprzężona: autyzm i niepełnosprawność intelektualna),
- ▶ dokumentacja medyczna,
- ▶ opinie ze szkół, do których Leon wcześniej uczęszczał.

25. Tamże, s. 34-37.

Zgodnie z diagnozą lekarza psychiatry chłopiec pozostawał i nadal pozostaje pod stałą opieką Poradni Zdrowia Psychicznego. W diagnozie medycznej w zachowaniu chłopca stwierdzono brak zrozumienia i przestrzegania zasad postępowania społecznego, kierowanie się własnymi zasadami, małą motywację do pracy, bazowanie na własnych schematach działania. W opinii lekarza dziecko wymagało kształcenia specjalnego, stałej opieki nauczyciela współorganizującego kształcenie oraz zajęć terapeutycznych. Ogólna sprawność intelektualna dziecka mierzona skalą inteligencji Stanford-Binet 5²⁶ (badanie z roku 2019) plasowała się na poziomie niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim, natomiast badanie psychologiczne przeprowadzone poprzednio wskazywało na wyższy niż obecny poziom funkcjonowania poznawczego (ale poniżej normy). Obniżone wyniki dotyczyły głównie skal słownych, na który wpływ mają takie czynniki jak przebieg edukacji oraz aktywność poznawcza dziecka. Niestabilność emocjonalna, trudności w zakresie nabywania wiedzy i słabe rozumienie aspektów społecznych oraz doświadczenia życiowe Leona spowodowały u niego problemy wychowawcze, które w dotychczasowych placówkach zakłóciły proces edukacyjny oraz w dużej mierze stały się przyczyną zachowań niepożądanych. W dużej mierze mogło to być powodem trudności w precyzyjnej ocenie faktycznego poziomu intelektualnego ucznia, tym bardziej, że w profil osiągnięć w zakresie wiedzy ogólnej, zgromadzonej zarówno w toku edukacji formalnej, jak i będący efektem stymulacji środowiskowo-kulturowej otoczenia rodzinnego, świadczył o poważnych trudnościach w tym obszarze. Uzyskany przez Leona rezultat wskazywał na bardzo wąski zakres wiedzy proceduralnej, wiedzy ogólnej o otaczającym świecie oraz umiejętności jej werbalizowania.

W konkluzji Orzeczenia Zespół Orzekający w Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej zalecił dostosowanie wymagań edukacyjnych do indywidualnych możliwości psychofizycznych ucznia wynikających z rozpoznanej niepełnosprawności sprzężonej, w tym opracowanie i realizowanie indywidualnego programu terapeutycznego uwzględniają-

26. www.kompsych.pan.pl/images/Komisja_Test%C3%B3w/Recenzja_Stanford_Binet_5_2018-0405_p.pdf (data dostępu: 07.10.2022)

cego deficyty rozwojowe i mocne strony. Zespół wskazał również konieczność wsparcia w zakresie funkcjonowania w szkole, systematyczne kontrolowanie postępów w nauce (zwłaszcza w sytuacji pracy na materiale dla niego trudnym), w celu przeciwdziałania zachowaniom niepożądanym, wynikającym z frustracji ucznia w sytuacji, kiedy nie potrafi poradzić sobie z zadaniami. Zespół Orzekający zalecił opracowanie stałego, czytelnego dla Leona harmonogramu dnia oraz jasną i wspólną strukturę pracy w szkole oraz wcześniejsze uprzedzanie o wszelkich zmianach, aby zapobiec gwałtownym reakcjom sprzeciwu i lęku lub wzmożonego napięcia emocjonalnego. Ważne było także zapewnienie uczniowi poczucia bezpieczeństwa, głównie w relacjach z innymi dziećmi.

Wśród zaleceń do pracy z dzieckiem znalazła się także zasada pustego biurka, ograniczenie nadmiaru bodźców, zapewnienie warunków sprzyjających koncentracji, skupienie się na pojedynczych elementach w zadaniach i rozwiązywanie ich kolejno po sobie jako elementy stanowiące nieodzowną część pracy nad przeciwdziałaniem zachowaniom nieakceptowalnym. Zalecono eliminowanie bodźców rozpraszających, szczególnie nagłych, głośnych dźwięków oraz ograniczenie przebywania chłopca w hałasie. Wskazano, aby język komunikatów kierowanych do ucznia był prosty, polecenia formułowane w sposób jednoznaczny, krótki, zrozumiały, bez przenośni, metafor, nieznanych i dwuznacznych określeń. Nauczyciele i terapeuci powinni bezpośrednio wyjaśniać swoje oczekiwania i przekazywać treści w sposób jasny i klarowny, z wykorzystaniem zasady informacji zwrotnej. W pracy szkolnej rekomendowano stosowanie technik związanych z pokazywaniem konstruktywnych sposobów radzenia sobie z porażkami i trudnymi emocjami, wypracowywanie skutecznych sposobów eliminowania niepożądanych zachowań w sytuacjach konfliktów i nieporozumień. Jako istotne oddziaływanie wskazano zastosowanie elementów terapii behawioralnej, ze szczególnym uwzględnieniem praktycznego, konkretnego wymiaru teorii ABC: „A – co się wydarzyło przed?, B – na czym polega zachowanie trudne?, C – jaką funkcję może spełniać to zachowanie trudne?” wraz z wdrożeniem zacho-

wania proaktywnego. Doradzono, aby wzmacniać wiarę Leona we własne możliwości, stosować pochwały, słowa wsparcia, stwarzać okazje do odnoszenia małych sukcesów wzmacniających jego poczucie samodzielności i sprawczości. Zespół orzekł, że niezbędne jest udzielenie uczniowi pomocy w utrzymaniu pozytywnych relacji z rówieśnikami, angażowanie go do wykonywania różnych prac na rzecz klasy oraz motywowanie do współdziałania z innymi.

Leon uczęszczał do różnych ośrodków: MOS, MOW, lecz według opinii szkół niemożliwe było zapewnienie mu odpowiednich warunków do edukacji. Chłopiec pomimo wielu prób i intensywnej pracy nauczycieli nie potrafił wdrożyć się do zasad obowiązujących w szkole czy w internacie, począwszy od pobudki, porannego wstawania, po ciszę nocną. Duże trudności sprawiało mu uczestniczenie w spełnianiu obowiązku szkolnego, funkcjonowanie w społeczności szkolnej, klasowej czy grupowej, związane z przestrzeganiem obowiązujących zasad. Nie spożywał posiłków wraz z grupą przy jednym stole, w wyniku wielu interwencji w tym kierunku został przeniesiony na boczny stolik, ponieważ nie potrafił w kulturalny sposób zachowywać się przy jedzeniu. W opinii szkoły czytamy: *„zachowywał się przy tym agresywnie: bił innych uczniów, krzyczał, przeklinał, mówił z pełną buzią, naśmiewał się z innych dzieci. Na lekcjach kładł się na podłogę. Nie odrabiał prac domowych, nie przygotowywał się do zajęć, ponieważ cały czas bawił się zabawkami. Używał agresywnych słów w stosunku do kolegów, bez powodu przedrzeźniał, z premedytacją robił im na złość. Zawłaszczal sobie cudze rzeczy i celowo je niszczył. Nie był akceptowany i tolerowany przez grupę. Leon był pod stałą opieką psychologa lub pedagoga. Zaburzał pracę w grupie, samodzielnie opuszczał salę bez wiedzy i zgody nauczycieli. Nie reagował na polecenia, nie słuchał, gdy się do niego zwracało”*.

Bardzo rzadko brał udział w zajęciach indywidualnych i grupowych, nie był nimi zainteresowany, często przeszkadzał wydając nieartykułowane dźwięki. Zachowywał się wulgarnie, prowokował innych, nie reagował na polecenia nauczyciela. Trudno

było go zmobilizować do podporządkowania się poleceniom nauczycieli. Podczas zajęć chłopiec wypowiadał się na tematy niezwiązane z lekcją, dezorganizował pracę, uniemożliwiał udział w niej innym uczniom.

Nauczyciele uczący chłopca zaobserwowali również, że lepiej funkcjonuje w relacji indywidualnej z nauczycielem, niż w całej grupie. Chłopiec miał trudności z nawiązywaniem relacji z rówieśnikami, nie potrafił korzystać z ich pomocy, najchętniej realizował tylko swoje zamierzenia i potrzeby narzucając innym własne schematy działania. Jego zachowanie było nieprzewidywalne, często wybuchał gniewem i płaczem, a jego emocje były bardzo silne i nieadekwatne do sytuacji. Często nadmiar bodźców i wysoka wrażliwość sensoryczna uniemożliwiały mu funkcjonowanie w zespole. Uczeń rozumiał polecenia, jednak nie chciał ich wykonywać. Miał problemy z wyrażaniem emocji, często reagował nieadekwatnie do sytuacji. Gdy nauczyciel próbował wyegzekwować wykonanie określonego polecenia, zadania lub uczestnictwo w zajęciach, wpadał w złość.

Leon potrzebował indywidualnego wsparcia i potwierdzenia poprawności swoich działań. Wymagał ciągłej uwagi ze strony nauczyciela, brakowało mu wytrwałości i często nie finalizował podjętej pracy, z trudnością koncentrował się na zadaniu. Przejawiał dużą labilność, nawet najmniejszy bodziec był w stanie go rozproszyć, a powrót do zadania nie był już możliwy. Często nie reagował na polecenia skierowane do grupy lub nie wysłuchiwał ich do końca, próbował narzucić własny cel, często się buntował i namawiał rówieśników do naśladowania niewłaściwych zachowań, niezgodnych z podstawowymi zasadami społecznymi. W sytuacjach wyjść na zewnątrz zachowywał się nieprzewidywalnie. Podczas wycieczek był grzeczny i podporządkowany do pewnego momentu, po czym stwarzał sytuacje zagrażające bezpieczeństwu własnemu i innych osób. Uczeń miał problem z odroczeniem wykonania czynności, które sobie zaplanował. Relacje nawiązywał tylko i wyłącznie na własnych zasadach, a jego kon-

takt z rówieśnikami polegał na wydawaniu im poleceń, nie potrafił też dopasować się do zmieniających się okoliczności.

Mimo systematycznego przypominania i przywołania do porządku, jego zachowanie kończyło się silnym oporem, podczas którego występowały reakcje agresywne: kopanie, krzyk, wulgaryzmy, a po uspokojeniu obrażał się lub wycofywał. Zachowanie opozycyjne stanowiło duży koszt emocjonalny dla chłopca. Leon nie potrafił jednak określić jego celowości, miał trudności z refleksją na temat własnego postępowania i realną, adekwatną oceną sytuacji. Często zachowywał się tak, jakby nic się nie stało i agresja nie miała miejsca.

Wdrażanie oddziaływań – ramowy indywidualny program terapii

Nauczyciele oraz specjaliści pracujący z Leonem stosowali indywidualne metody, dostosowane do jego możliwości rozwojowych, starając się nie przekraczać aktualnych umiejętności oraz nie zniechęcać chłopca do dalszych czynności i zadań. Terapeuci stosowali zasadę wszechstronnego oddziaływania na dziecko, stymulowano funkcje prawidłowo rozwinięte oraz korygowano zaburzone. Wnikliwie analizowano karty konsultacyjne z poradni psychiatrycznej, opinie i zalecenia poradni psychologiczno-pedagogicznej, opis obserwacji z innych placówek. Wyniki tych analiz, wskazania zawarte w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego i wykorzystanie własnych obserwacji stanowiły wytyczne do stworzenia planu pracy terapeutycznej, a także podstawę dalszej diagnozy funkcjonalnej Leona. Podstawowym wskazaniem zaś była wiedza o tym, że w postępowaniu z dziećmi autystycznymi należy pamiętać, jak bardzo istotne jest przestrzeganie rytmu snu oraz rytuałów, planu dnia, konsekwencja w przestrzeganiu kontraktu czy regulaminu²⁷.

27. Pisula E., Autyzm. Przyczyny..., s. 21-24.

Ważnym celem rozwojowym wdrożonym podczas terapii było wzmacnianie poczucia pewności siebie i wartości, rozwijanie uzdolnień i zainteresowań, podnoszenie sprawności manualnej i ruchowej.

Podczas zajęć pracowano nad:



- ▶ motywacją ucznia poprzez zastosowanie odpowiednich wzmocnień,
- ▶ koncentracją i skupieniem uwagi wykorzystując narzędzia z zakresu programowania, robotyki, zabaw sensorycznych, czy memory,
- ▶ wykonywaniem zadań przy muzyce relaksacyjnej,
- ▶ usprawnianiem umiejętności społecznych i emocjonalnych, poprzez wprowadzenie TUS (psychodramy, odgrywania ról, modelowania, naśladowania, ćwiczeń ruchowych przy lustrze, emocjonalnych kalamburów),
- ▶ uczeniem konstruktywnego radzenia sobie z nadmiernym napięciem oraz porażkami i trudnościami.

Ważne było również skoncentrowanie uwagi nad rozwijaniem u chłopca kompetencji społecznych.

Działania zaplanowane w programie zajęć rewalidacyjnych Leona ukierunkowano na stymulację i rozwój sfery poznawczej, rozwijanie jego zasobów i możliwości ogólnorozwojowych. Kształtowano umiejętności dotyczące rozumienia intencji zawartych w sytuacjach społecznych i komunikatach werbalnych i pozawerbalnych. Pracowano nad wzbogaceniem zasobu słownika z zamiarem wykształcenia wrażliwości ucznia na znaczenie słów, rozróżniania znaczeń, rozumienia żartów, wieloznacznych słów czy prostych przenośni.

Umiejętności społeczne kształtowano podczas zajęć rozwijających kompetencje społeczne, w tym umiejętności komunikacyjne, naukę właściwego radzenia sobie z trudnymi emocjami i niepowodzeniami w sytuacjach stresujących i nowych. Kształtowano umiejętności współdziałania oraz nawiązywania i podtrzymywania relacji rówieśniczych, rozwijano umiejętności dialogowe oraz zastosowano ćwiczenia usprawniające wypowiadanie się na ściśle określone zagadnienia.

Po zastosowaniu elementów treningu umiejętności społecznych, stopniowe wprowadzanie zmian w życie chłopca przyniosło pozytywne efekty. Obecnie prowadzi on rozmowę w sposób właściwy, kontroluje dobór słownictwa podczas dyskusji, radzi sobie z emocjami pozytywnymi i negatywnymi, a także skuteczniej pracuje w zespole klasowym poprzez czynny udział w lekcji, włączając się w rozmowę na dany temat. U Leona zaobserwowano również zwiększenie kontroli nad impulsami. Zmniejszyła się ilość występujących wcześniej zachowań agresywnych. Poprawie uległa jakość komunikacji oraz umiejętność osiągania długoterminowych, odroczonej celów. Korygowanie i nabywanie tych umiejętności odbywało się poprzez zbudowanie relacji opartej na akceptacji i zaufaniu, precyzyjnym modelowaniu postępowania, stosowaniu wzmocnień oraz doświadczanie zdarzeń, które pomogły odmienić zdeformowany obraz postrzegania świata i ludzi²⁸.

Autyzm wymaga specjalnej organizacji nauki i metod pracy, szczególnie w obszarze emocjonalno-społecznym. Istotnym czynnikiem wpływającym na wyeliminowanie zachowań trudnych jest ograniczenie bodźców zewnętrznych, skoncentrowanie uwagi na toku zajęć, praca w małej grupie. Wprowadzenie tych elementów pozwoliło na odpowiednią reakcję nauczyciela i ucznia, gdy uczeń doświadczał trudności. Zastosowano rozwiązania sprzyjające eliminowaniu napięć w relacji z innymi dziećmi²⁹. Wdrożone metody ukierunkowano na poprawę funkcjonowania ucznia w środowisku szkolnym oraz w grupach wychowawczych, dbano o włączenie go w życie szkoły. Ważnym elementem działań placówki było również wspieranie w procesie wychowawczym matki chłopca oraz udzielanie jej wskazówek do pracy w domu.

Stopniowe angażowanie chłopca w różnego rodzaju przedsięwzięcia, formy aktywności klasowej oraz szkolnej, w których mógł wykazać się inicjatywą i zaprezentować na forum społeczności szkolnej, przyczyniło się do wygaszania zachowań niepożąda-

28. Goldstein A., dz. cyt., s. 67-72.

29. Głodkowska J., dz. cyt., s. 301-302.

ných. Chłopiec czuł się ważny i potrzebny, był w centrum zainteresowania innych. Po wykonanym zadaniu otrzymywał pochwały słowne oraz uznanie rówieśników, co skutkowało tym, że z własnej inicjatywy, nieproszony przez innych nauczycieli ubiegał się o udział w kolejnych występach i konkursach, wykazując postawę pełną kultury. Poprawnie nawiązywał również relację z rówieśnikami, co było wynikiem celowego działania terapeutycznego, ponieważ obserwacja procedury nagradzania zachowania akceptowalnego przez innych, skłoniło Leona do powtarzania tej czynności. W czasie terapii omawiano trudne sytuacje społeczne, w których uczestniczył chłopiec, wskazywano wszelkie możliwe konsekwencje dokonywanych przez niego wyborów. W efekcie nastąpiła eliminacja zagrożenia zachowaniem trudnym.

Zadbanie o warunki sprzyjające koncentracji uwagi, eliminowanie w miarę możliwości czynników rozpraszających, pozostawienie na ławce tylko przedmiotów niezbędnych do nauki oraz ustalenie z dzieckiem zasad i reguł obowiązujących w trakcie lekcji było doskonałym zabiegiem, dzięki któremu Leon uwagę koncentrował na rzeczach ważnych, nie rozpraszał się i był aktywny podczas zajęć. Właściwe ukierunkowanie jego aktywności zadaniowej wzmocniło jego uważność na realizowane zadania, umożliwiło chłopcu wykazanie się swoimi zdolnościami, podzielenie się z innymi wiedzą z tych dziedzin, w których radził sobie dobrze. Wpłynęło to pozytywnie na zachodzące w nim zmiany. Zalecane działania przyczyniły się do poprawy funkcjonowania chłopca, pozwoliły na stworzenie w szkole atmosfery bezpieczeństwa i akceptacji, a także pomogły w jego integracji z innymi dziećmi.

W pracy z chłopcem wykorzystywano również technologię informacyjną: komputer, tablicę interaktywną oraz wizualne środki dydaktyczne, filmy edukacyjne, ilustracje, obrazki, gry planszowe, gry i programy komputerowe. Praca z uczniem wspierana metodami i środkami dydaktycznymi opartymi na nowoczesnej TIK pozwoliła na ukierunkowanie procesu dydaktycznego oraz służyła rozbudzaniu ciekawości po-

znawczej i motywacji do nauki. Wykorzystanie środków audiowizualnych wspierało także doskonalenie umiejętności przetwarzania informacji w sposób typowy dla zaburzeń występujących w autyzmie.

Systematyczna, bieżąca obserwacja postępów dziecka pozwoliła na ewaluację oddziaływań wychowawczych, edukacyjnych i specjalistycznych oraz ocenę realnego poziomu rozwoju dziecka. Dokonana poprzez Zespół specjalistów wielospecjalistyczna postcena funkcjonowania ucznia ukazała, jakie działania i metody pracy były najbardziej skuteczne i efektywne.

I tak, w terapii Leona najbardziej skuteczne okazały się następujące metody pracy, ukierunkowane na eliminację trudnych zachowań, m.in.:



- ▶ **terapia logopedyczna** – skierowana na poprawę komunikacji, czynności poznawczych, a także społecznych umiejętności. W sferze komunikacji zauważono trudności językowe i nieumiejętność wykorzystania gestów i mimiki, odwleczoną echolalię (powtarzanie usłyszanego słów), trudności z odmienianiem wyrazów. Mowa nie była wykorzystywana do komentowania zdarzeń, dzielenia się emocjami, wyrażania swoich zamiarów. Wielokierunkowe postępowanie terapeutyczne polegało na usprawnianiu rozumienia, używaniu akceptowalnych form wypowiedzi, rozwijaniu relacji społecznych z otoczeniem. W rezultacie podjęte działania miały pozytywny wpływ na wspomaganie oraz rozwinięcie modelu komunikacji, zmniejszenie napięcia mięśniowego, które wcześniej ujawniało się w sytuacjach emocjonalnych. Ukształtowały się umiejętności inicjowania kontaktów. Uczeń coraz częściej posługiwał się formami grzecznościowymi, budował wypowiedzi złożone, przestrzegał zasad komunikacji, co przyczyniło się do poprawy jego poziomu funkcjonowania w grupie³⁰,
- ▶ **terapia behawioralna** – agresywne zachowanie Leona powodowało, że nauczyciel nie skupiał uwagi na jego przyczynach, lecz na tym, co „tu i teraz” oraz możliwymi strategiami postępowania w przyszłości, procedurami wdrażania konsekwencji. Celem terapii było rozwijanie zachowań pożądanых poprzez stosowanie wzmocnień pozytywnych (najczęściej społecznych), systematyczną uwagę i aprobatę, stosowanie wzmocnień zgeneralizowanych (gospodarka żetonowa, system punktowy), redukowanie nieakceptowalnych reakcji oraz zgeneralizowanie i utrzymanie efektów terapii³¹.

30. Błęszyński J.J., Komunikacja osób ze spektrum autyzmu – w poszukiwaniu najlepszych rozwiązań, [w:] Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem, Kaczmarek B.B., Wojciechowska A. (red.), Wyd. Impuls, Kraków 2015, s. 33–42.

31. Kołakowski A., Pisula A., Sposób na trudne dziecko. Przyjazna terapia behawioralna, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2011, s. 16-19.

Pierwszym krokiem do rozwijania reakcji pożądanых stanowiła analiza zachowania polegająca na wdrażaniu zasady „małych kroków”, czyli określenia zachowania, które miało zostać ukształtowane oraz zasady stopniowania trudności. Pierwszym krokiem była nauka umiejętności podstawowych, np. reagowania na polecenia. W dalszej kolejności celem była umiejętność bardziej złożona, np. prowadzenie rozmowy. Drugi krok stanowił dobór właściwego wzmocnienia dostosowanego do dziecka, sytuacji oraz zachowania. W samej procedurze wzmacniania istotne jest podawanie wzmocnień w odpowiednim momencie, w trakcie bądź natychmiast po prezentacji zachowania. Wykorzystano metodę ABC, zastosowano obserwację w środowisku dziecka. Rezultatem oceny były wytyczne, jaką interwencją należy zastosować w celu zredukowania niepożądanych zachowań.

Początkowo uczestnicząc w zajęciach grupowych chłopiec wykazywał agresywne zachowania, w konsekwencji terapeuta odprowadzał go w wyznaczone miejsce w sali, czyli stosował time out bez wykluczenia. Gdy stany napięcia nasilały się stosowano time out z wykluczeniem (poza salą), gdzie mógł przebywać w celu uspokojenia się przez pewien określony czas. Konsekwencja polegała na odcięciu od ciekawych bodźców, których mógł doświadczyć uczestnicząc w zajęciach. Stosowanie systematycznej uwagi i aprobaty, pochwał, pozytywnych wzmocnień społecznych, w momentach, kiedy zachowywał się spokojnie doprowadziło do pozytywnych efektów terapii. Ważne było, by chwalić dziecko za konkretne zachowanie, czyli np. „Bardzo podoba mi się, że spokojnie rozwiązujesz ćwiczenie”, „Świetnie, że wykonujesz moje polecenie”. Wprowadzono tym samym nasycanie uwagi w chwilach spokoju. Działanie polegało na dostarczaniu uczniowi bardzo dużej ilości pozytywnej uwagi, gdy nie angażuje się w zachowania trudne. Dzięki temu uczył się, że nie jest konieczne wchodzenie w zachowania trudne w celu uzyskania zainteresowania otoczenia.

Rozpoczynając pracę z Leonem ważne było wypracowanie odpowiednich wzmocnień,

czyli nagród, które będą motywowały do współpracy i angażowania się w działania. Istotnym jest aby nagrody dobierać indywidualnie do potrzeb i zainteresowania ucznia. W przypadku Leona najbardziej efektywne i skuteczne okazały się wzmocnienia społeczne, czyli wszelkiego rodzaju aktywności, które mógł wykonywać razem z innymi oraz podczas których Leon mógł skupić na sobie uwagę innych. Bardzo szybko okazało się, że istotny jest dla niego sam społeczny aspekt nagrody, a nie konkretna rzecz czy aktywność. Dzięki wprowadzeniu wzmocnień społecznych zwiększyła się jego motywacja do pracy. Kluczowe okazało się dostrzeżenie przez ucznia zależności między uzyskiwaniem uwagi otoczenia (co wcześniej osiągał przez angażowanie się w zachowania trudne), a spokojnym zachowaniem i wykonywaniem poleceń.

Kolejnym krokiem rozbudowywania systemu motywacyjnego było wprowadzenie gospodarki żetonowej w postaci tabliczki punktowej, którą stopniowo odraczano. Uczeń po uzbieraniu ustalonej wcześniej liczby punktów wymieniał je na wybraną przez siebie nagrodę. Wprowadzono tabliczkę punktową do nauki stolikowej, gdzie uczeń zdobywał punkty za nabywanie nowych umiejętności edukacyjnych oraz społecznych interakcji: za spokojne zachowanie, wykonywanie poleceń.

Pomocne w terapii okazało się wprowadzenie planu aktywności dnia, który wpłynął na zwiększanie samodzielności i niezależności. W przypadku Leona wprowadzono plan całodniowy, aby jak najlepiej zwizualizować mu czas, jaki ma spędzić w szkole i poza nią. Plan dnia układał wychowawca wraz z uczniem, w celu rozwijania umiejętności planowania oraz uatrakcyjnienia czasu pobytu w szkole. Leon mógł zasugerować samodzielnie kilka aktywności oraz wybrać, kiedy będą wykonywane. W planie dnia znajdowały się wszystkie zajęcia, jakie danego dnia miał wykonać: zadania edukacyjne, posiłki, czas wolny. Dzięki temu uczeń wiedział, co go czeka i mógł się na to przygotować.

Kontrakt behawioralny zawierał szczegółowe informacje dotyczące konsekwencji jego przestrzegania, był sformułowany w sposób pozytywny, czyli mówił o tym, co uczeń powinien robić, a nie o tym, czego mu nie wolno, np. „Uczeń podczas wyjścia na stołówkę idzie spokojnie” zamiast „Uczeń nie biega podczas wyjścia na stołówkę”. W przypadku chłopca wprowadzono kontrakt na spokojne zachowanie, który obowiązywał w miejscach i sytuacjach szczególnie dla niego trudnych. Nauczyciele na bieżąco informowali Leona przed rozpoczęciem aktywności, że jeżeli w trakcie jej wykonywania będzie spokojny, otrzyma wybraną przez siebie wcześniej ustaloną nagrodę. Chłopiec przystosował się po dłuższym okresie czasu do zaleceń i chętnie wykonywał zadania w sposób akceptowalny społecznie.

Celem zastosowania metody TEACCH było zapewnienie Leonowi w otoczeniu stałych struktur fizycznych (stałe miejsce w klasie, do zabawy, jedzenia, eliminacje bodźców zakłócających) oraz wykorzystanie pomocy wizualnych dla zobrazowania przekazywanych treści (stosowanie obrazków, symboli, prezentacji, struktury stałej zasady oraz stałego schematu – rozkładu dnia). Wprowadzone elementy pozwoliły osiągnąć niezależność na miarę możliwości chłopca, pomogły w rozwijaniu umiejętności, zrozumienia otaczającego świata i ludzi, nabyciu zdolności komunikowania się. W dłuższej perspektywie zapewniły możliwości zaangażowania i samowystarczalności³².

Ważnym elementem pracy było również dostosowanie przestrzeni do potrzeb i możliwości ucznia. Ze względu na częste i nasilające się zachowania destrukcyjne konieczne było usunięcie z sali lekcyjnej, w której chłopiec miał zajęcia (zajęcia lekcyjne odbywały się w tej samej klasie) wszystkich zbędnych przedmiotów oraz ustawienie stanowiska pracy w taki sposób, by uniemożliwić mu ewentualną destrukcję. W kolejnych etapach terapii stopniowo zwiększano ilość przedmiotów w środowisku.

32. Chmiel K., Kubińska Z., Derewiecki D., *Terapie z udziałem zwierząt w rehabilitacji różnych form niepełnosprawności*, Warszawa 2014, 3(95), s. 591-595, phie.pl/pdf/phe-2014/phe-2014-3-591.pdf (data dostępu: 10.10.2022)

Podczas pracy z chłopcem wdrożono także elementy terapii pedagogicznej, której celem było całościowe wzmocnienie rozwoju we wszystkich jego aspektach: umysłowym, psychicznym, emocjonalnym i poznawczym, pracą nad samooceną. W terapii stosowano metody w zależności od indywidualnych potrzeb ucznia.

Metoda „holding” stosowana była w momentach napadów agresji czy emocjonalnych napięć, a także przyczyniła się do poprawy relacji chłopca z mamą. Odbudowany został dobry kontakt matki z dzieckiem oraz poczucie bezpieczeństwa. Zastosowanie metody wymuszonego kontaktu pomogło w pokonaniu barier i oporów występujących u chłopca oraz przyczyniło się do rozwoju empatii³³.

Metodami wspierającymi terapię był udział chłopca w zajęciach z hipoterapii, dogoterapii, awiterapii oraz alpakoterapii, które były źródłem licznych bodźców równoważnych, usprawniały koncentrację, pobudzały zmysły oraz czucie. Taka forma terapii przyniosła wiele korzyści. Chłopiec nabierał poczucia pewności siebie, zyskał szansę na zdobywanie nowych doświadczeń i uczył się umiejętności w nowym ciekawym środowisku. Wykazywał empatię oraz poczucie odpowiedzialności za drugą osobę³⁴. Istotnym działaniem było również zastosowanie arteterapii, która okazała się niezwykle korzystna i efektywna, ponieważ w czasie jej trwania możliwe było zachowanie dowolności oraz podążanie za dzieckiem, a jednocześnie planowe wzbudzanie zainteresowania różnorodnymi formami ekspresji.

Wnioski

Chłopiec po długim czasie pobytu w obecnej placówce poczynił ogromne postępy, na co wpływ miała zastosowana terapia oraz leczenie farmakologiczne. Dzięki współ-

33. Bobkowicz-Lewartowska L., Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii, Wyd. Impuls, Kraków 2014, s. 111-112.

34. Pisula E., Autyzm: przyczyny, symptomy..., s. 25-27.

nie z mamą wypracowanym metodom pracy, Leon wykazuje poprawę – udało się wyeliminować zachowania agresywne i autoagresywne. Lepiej funkcjonuje w zespole klasowym, a także stara się prawidłowo zwracać do nauczycieli. W domu nie zaobserwowano zachowań trudnych, chłopiec jest spokojniejszy, nawiązuje i podtrzymuje relacje rówieśnicze w sposób akceptowany społecznie. Uczęszcza systematycznie na terapię i konsultacje do poradni psychiatrycznej. Po modyfikacji leczenia, wprowadzeniu nowych leków oraz zastosowanej terapii nastąpiła znaczna poprawa zachowania.

Przypadek Leona pokazuje, jak ważny jest szczegółowy wywiad, badanie przedmiotowe i wnikliwa obserwacja dziecka w każdym środowisku, w którym funkcjonuje. Istotnym czynnikiem okazała się współpraca nauczycieli, specjalistów, mamy chłopca oraz lekarza prowadzącego. We wczesnym stadium pobytu chłopca w placówce zaobserwowano niepokojące objawy, co pozwoliło na podjęcie działań diagnostycznych i rozpoczęcie terapii, która przynosi pozytywne rezultaty.

Przeprowadzenie gruntownej diagnozy uwzględniając przy tym mechanizmy czy czynniki powiązane z trudnymi zachowaniami, stanowi ważną część opracowania wszechstronnego planu terapeutycznego. Ciągłe poszukujemy skutecznych narzędzi oraz metod terapii, które pozwolą na efektywną interwencję. Wiele z nich rozwija się w oparciu o współczesne technologie. Należy pamiętać, że praca z dzieckiem wykazującym powyższe zaburzenia może trwać długo, nawet kilka lat, zanim osiągniemy założone efekty. Zdarzały się oczywiście momenty regresu, jednakże upór i zaangażowanie specjalistów oraz matki chłopca przyniosły zamierzone efekty.

Obecne działania polegają na podtrzymaniu i utrwaleniu osiągniętego stanu.

BIBLIOGRAFIA

- ▶ Bleszyński J.J., Komunikacja osób ze spektrum autyzmu – w poszukiwaniu najlepszych rozwiązań, [w:] Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem, Kaczmarek B.B., Wojciechowska A. (red.), Wyd. Impuls, Kraków 2015.
- ▶ Bobkowicz-Lewartowska L., Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii, Wyd. Impuls, Kraków 2014.
- ▶ Chmiel K., Kubińska Z., Derewiecki T., Terapie z udziałem zwierząt w rehabilitacji różnych form niepełnosprawności, „Probl. Hig. Epidemiol”, 2014, 95(3), Wyd. PTH.
- ▶ Chojnicka I., Płoski R., Dragan W.Ł., Diagnozowanie zaburzeń ze spektrum autyzmu, Psychologia – Etiologia – Genetyka, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2010.
- ▶ Dykciak D., Pedagogika specjalna, Wyd. Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 1997.
- ▶ Głodkowska J., Dydaktyka specjalna. Od systematyki do projektowania dydaktyk specjalistycznych, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2017.
- ▶ Goldstein A., Kształtowanie umiejętności małego dziecka. Przewodnik nauczania umiejętności prospołecznych, Wyd. Instytut Amity, Warszawa 2014.
- ▶ Grabias S., Teoria zaburzeń mowy. Perspektywy badań, typologie zaburzeń, procedury postępowania logopedycznego, [w:] Logopedia. Teoria zaburzeń mowy, Grabias S., Kurkowski M. (red.), Wyd. UMCS, Lublin 2012.
- ▶ Grzegorzewska I., Zachowania agresywne dzieci i młodzieży. Ujęcie kliniczno-rozwojowe, Polskie Forum Psychologiczne, Warszawa 2015.
- ▶ Kołakowski A., Kliniczny obraz zaburzeń zachowania, [w:] Kołakowski A. (red.), Zaburzenia zachowania u dzieci. Teoria i praktyka, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2018.
- ▶ Kołakowski A., Pisula A., Sposób na trudne dziecko. Przyjazna terapia behawioralna, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2011.
- ▶ Krakowiak K., Diagnoza specjalnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dzieci i młodzieży, Ośrodek Rozwoju Edukacji, Warszawa 2017.
- ▶ Łukasiewicz-Wieleba J., Rozpoznawanie potencjału oraz wzmocnienia i ograniczenia rozwoju zdolności dzieci w narracjach rodziców, Wyd. APS, Warszawa 2018.
- ▶ Pisula E., Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja i etiologia, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2002.
- ▶ Pisula E., Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia, Wyd. Harmonia, Gdańsk 2014.
- ▶ Przetacznik-Gierowska M., Tyszkowa M., Psychologia rozwoju człowieka, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2018.
- ▶ Schopler, E., Reichler, R., Basford, A., Lansing, M., Marcus, L., Indywidualizowana ocena i terapia dzieci autystycznych oraz dzieci z zaburzeniami rozwoju, Tom 3. Ćwiczenia edukacyjne dla dzieci autystycznych, Wyd. Stella Maris, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym, Gdańsk 1995.
- ▶ Schramm R., Motywacja i wzmacnianie, czyli jak zdobyć przewagę nad autyzmem, Wyd. SCOLARIS, Warszawa 2019.
- ▶ Suchowerska M., Ostaszewski P., Bąbel P., Terapia behawioralna dzieci z autyzmem. Teoria, badania i praktyka stosowanej analizy zachowania, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2016.

NETOGRAFIA

- ▶ www.farma.org.pl/materialy/_upload/Autism_Spectrum_Disorder_DSM_V_rew2.pdf (data dostępu: 08.10.20220)
 - ▶ www.kompsych.pan.pl/images/Komisja_Test%C3%B3w/Recenzja_Stanford_Binet_5_2018-0405_p.pdf (data dostępu: 07.10.2022)
-



METODY TERAPII OSÓB ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Marcin Radziwołek

STRESZCZENIE



Współcześnie stosowane metody w terapii osób ze spektrum autyzmu są zróżnicowane i coraz liczniejsze. Do niedawna metody te były reprezentowane przez dwa kierunki: metody dyrektywne, w których terapeuta kierował pacjentem w celu wywołania pożądanych zmian oraz metody niedyrektywne, powstrzymujące się od wywierania wpływu na postępowanie pacjenta. Współcześnie dominuje podejście eklektyczne, które dopuszcza łączenie różnych podejść, opierające się na całościowej ocenie uwzględniającej mocne i słabe strony osoby oraz indywidualne cechy i zróżnicowane głębokości zaburzeń. W artykule pokrótce zaprezentowano przegląd metod zgodnie z przytoczonym podziałem – na dyrektywne i niedyrektywne. Ze względu na mnogość trudności w zachowaniu, funkcjonowaniu społeczno-emocjonalnym i poznawczym, uwarunkowaną problemami z równowagą sensoryczną u osób z ASD, szerzej przedstawiono terapię z zastosowaniem integracji sensorycznej.

O AUTORZE



Marcin Radziwołek

- ▶ dr nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika
- ▶ „ALA” Autorskie Liceum Artystyczne i Akademickie w Częstochowie
- ▶ Zespół Szkół Samochodowych w Częstochowie

Wstęp

Termin „metoda” pochodzi z języka greckiego (metha hodos) i oznacza drogę postępowania. Jest to sposób działania prowadzący do rozwiązywania danego problemu oraz osiągnięcia zamierzonego celu. Składa się z określonych i powtarzalnych etapów. Innym terminem związanym z pracą terapeutyczną jest „technika”. Metody są ogólnie zaleceniami, postulowanymi sposobami rozwiązywania problemów, a techniki odnoszą się do bardziej uszczegółowionych sposobów postępowania¹. Metody terapeutyczne dobiera się indywidualnie do poziomu rozwojowego danej osoby, a nie do wieku kalendarzowego. Niepełnosprawność intelektualna towarzysząca osobom z autyzmem warunkuje dobór metod. Gdy osoby są wysoko funkcjonujące i sfera intelektualno-poznawcza nie jest naruszona, dobiera się metody usprawniające deficyty w zakresie komunikacji interpersonalnej i zaburzeń emocjonalnych.

Współcześnie stosowane metody w terapii osób ze spektrum autyzmu są zróżnicowane i coraz liczniejsze. Do niedawna metody te były reprezentowane przez dwa kierunki: metody dyrektywne, w których terapeuta kierował pacjentem w celu wywołania pożądanых zmian oraz metody niedyrektywne, powstrzymujące się od wywierania wpływu na postępowanie pacjenta. Obecnie podział ten spotyka się z krytyką wielu specjalistów². Współcześnie dominuje podejście eklektyczne, które dopuszcza łączenie różnych podejść, opierające się na całościowej ocenie uwzględniającej mocne i słabe

1. Łobocki M., Metody i techniki badań pedagogicznych, Wyd. Impuls, Kraków 2000, s. 28.

2. Pisula E., Małe dziecko z autyzmem, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2003, s. 115-127.

strony osoby oraz indywidualne cechy i zróżnicowane głębokości zaburzeń³. Zdaniem Philipa C. Kendalla w terapii zaburzeń autystycznych mają priorytet programy i metody behawioralne, które próbują minimalizować deficyty i zachowania problemowe za pomocą wzmocnień, stosowanych w zależności od zachowania dziecka⁴. Trzeba pamiętać, że terapia powinna być zaplanowanym, wieloaspektowym procesem, który obejmuje różne sfery funkcjonowania człowieka z uwzględnieniem złożoności zaburzeń⁵.

Jednym z podstawowych objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu są deficyty w zakresie kompetencji społecznych. Zdaniem specjalistów praca nad rozwojem tych kompetencji powinna obejmować:



- ▶ terapię kontaktu, przebywanie w grupie rówieśniczej i obserwowanie prawidłowych wzorów zachowań,
- ▶ uczenie zachowań właściwych dla danych sytuacji społecznych,
- ▶ trening komunikacji społecznej bezpośredniej jak i pośredniej,
- ▶ rozwijanie umiejętności rozumienia ludzi, siebie, norm, wzorów, oczekiwań interpersonalnych i kulturowych,
- ▶ usprawnianie w zakresie inteligencji emocjonalnej i empatii.

W zakresie umiejętności komunikacyjnych terapia powinna dotyczyć co najmniej takich fundamentalnych umiejętności jak: zawieranie znajomości, słuchanie, pytanie, odmawianie, inicjowanie rozmowy, dyskusowanie, reagowanie na krytykę, radzenie sobie z uczuciami.

Oczywiście nie należy zapominać o usprawnianiu sfery poznawczej oraz deficytów

3. Szeler K., Wybrane metody terapii osób dotkniętych autyzmem w świetle literatury, „Pedagogika Christiana”, Wyd. Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, 2007, 20 (2), s. 113-127.

4. Kendall P.C., Terapia dziecka i młodzieży. Procedury poznawczo-behawioralne, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2010, s. 174-177.

5. Skawina B., Autyzm i zespół Aspergera. Objawy, przyczyny, diagnoza i współczesne metody terapeutyczne, „Nova socialna edukacija cloveka V”, Międzynarodowa interdyscyplinarna konferencja, Presov, s. 7.

osobowościowych, jak np. poziom samooceny czy poczucie tożsamości⁶. Realizacja tych zadań odbywa się za pomocą różnych metod i technik⁷.

Bez względu na wiek, osoby z zaburzeniami autystycznymi wymagają wczesnej i wielokierunkowej terapii. Do najbardziej skutecznych metod niedyrektywnych terapeutów zaliczają:



- ▶ psychoterapię poznawczo-behawioralną,
- ▶ metodę Jagody Cieszyńskiej,
- ▶ Trening umiejętności społecznych TUS,
- ▶ metodę VIT,
- ▶ program aktywności M. CH. Knillów,
- ▶ metodę Ruchu Rozwijającego W. Sherborne,
- ▶ Kinezylogię Edukacyjną Dennisona – psychogimnastykę,
- ▶ metodę Dobrego Startu M. Bogdanowicz,
- ▶ metody komunikacji alternatywnej i wspomagającej AAC,
- ▶ terapię zabawową Virginii Axline,
- ▶ metodę opcji (Son-Rise),
- ▶ hipoterapię, dogoterapię i pozostałe formy zooterapii, wspierające inne metody terapii,
- ▶ biofeedback,
- ▶ arteterapię,
- ▶ metodę Tomatisa,
- ▶ terapię logopedyczną,
- ▶ R-terapię,
- ▶ metodę Integracji Sensorycznej.

Do grupy metod dyrektywnych najczęściej stosowanych należą:



- ▶ terapia behawioralna,
- ▶ program TEACCH (program terapii i edukacji dzieci autystycznych oraz z zaburzeniami komunikacji),
- ▶ metoda stymulowanych seryjnych powtórzeń (SSP),
- ▶ terapia holding.

6. Stachowicz J., Zespół Aspergera a kompetencje społeczne, „Zeszyty Naukowe WSSP”, Tom 16, Wyd. Wyższa Szkoła Społeczno-Przyrodnicza, Lublin 2013, s. 119.

7. Karbowniczek J., Grabowski M., Czy naprawdę jesteśmy inni? Edukacja i stymulowanie rozwoju psychofizycznego dzieci z Zespołem Aspergera, „Edukacja elementarna w teorii i praktyce. Kwartalnik dla nauczycieli”, 2009, s. 5-17.

Charakterystyka wybranych metody terapii osób ze spektrum autyzmu

1. Metody niedyrektywne

1.1. Psychoterapia w nurcie poznawczo-behawioralnym

Psychoterapia w nurcie poznawczo-behawioralnym została opracowana w drugiej połowie XX wieku przez amerykańskiego psychiatrę Aarona Becka. Zdaniem autora i specjalistów z Centrum Edukacji i Wspomagania Rozwoju w Warszawie, to skuteczna metoda psychoterapeutyczna adresowana do osób w różnym wieku z zaburzeniami emocjonalno-psychicznymi⁸. Nastawiona jest na zmianę myślenia (sfera poznawcza) i zachowania (sfera behawioralna). Podstawą teoretyczną jest założenie, że każdy człowiek tworzy własną rzeczywistość poprzez nadawanie znaczenia bodźcom zewnętrznym. Ludzie mają swój własny sposób postrzegania i rozumienia otaczającej rzeczywistości co wpływa na procesy emocjonalne i zachowanie. Proces nadawania znaczeń odbywa się w sposób automatyczny poprzez selekcję, wzmacnianie lub osłabianie napływających informacji. To powiązanie między myślami, emocjami i zachowaniem jest wykorzystywane w terapii na wiele sposobów. Odkrywanie i nazywanie razem z jednostką myśli, pozwala na identyfikację możliwych zniekształceń i ich korelację. Innym rodzajem wykorzystania relacji pomiędzy sferą poznawczą, wolicjonarną i behawioralną jest zmiana schematów poznawczych na temat własnej osoby i posiadanych, utrwalonych wzorców zachowań⁹.

8. Terapia psychologiczna w nurcie kognitywno-behawioralnej, centruminsignis.pl/terapia-kognitywno-behawioralna, Centrum Edukacji i Wspomagania rozwoju, Warszawa (data dostępu: 05.10.2022)

9. Michel M., Zastosowanie technik teatralnych w kognitywno-behawioralnych działaniach profilaktycznych i resocjalizacyjnych skierowanych do młodzieży z deficytami behawioralnymi, [w:] Żurkowski B. (red.), Kultura artystyczna w przestrzeni wychowania, wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2018, s. 127-137.

1.2. Terapia neurobiologiczna metodą krakowską Jagody Cieszyńskiej

Ta metoda terapii dotyczy usprawnienia funkcji poznawczych i językowych. Opiera się ona na założeniu, że dziecko z deficytami powinno przejść taką samą drogę rozwojową, jak dziecko zdrowe, a z powodu braku pewnych umiejętności nie może tego zrobić. Celem terapii jest dostarczenie osobie z zaburzeniami wiedzy, która z powodu deficytów nie mogła zostać przez nią nabyta. Podstawowymi technikami, stosowanymi w metodzie jest stymulacja rozwoju intelektualnego dziecka, budowanie systemu językowego, trening umiejętności społecznych, wczesna nauka czytania rozwijająca komunikację. Stymulacja opiera się na mechanizmach neuroplastyczności mózgu, czyli budowaniu nowych połączeń mózgowych w wyniku organizowanych podczas terapii doświadczeń. W przypadku głębokich zaburzeń języka i braku chęci komunikacji budowanie systemu językowego odbywa się od słowa przeczytanego do wypowiedzianego¹⁰. Zaletami metody są jej prostota, naturalność, dostosowanie do etapu rozwojowego właściwego dla aktywności dziecka i dorosłego¹¹.

1.3. Trening Umiejętności Społecznych (TUS)

Trening Umiejętności Społecznych (TUS) to metoda pracy z grupą ukierunkowana na uczenie się przez osoby z ASD efektywnych sposobów funkcjonowania społecznego. Rozwijane są tu takie umiejętności komunikacyjne jak: słuchanie i reagowanie na wypowiedzi innych, zadawanie pytań, rozwijanie kontaktu wzrokowego, proszenie o pomoc. Autor metody, A.P. Goldstein¹², opracował zbiór pięćdziesięciu umiejęt-

10. Skawina B., dz. cyt., s. 243.

11. Ekert E., Podstawy integracji sensorycznej. Materiały szkoleniowe, Prywatne Centrum Pomocy Psychologicznej SYNTHESIS, Garwolin 2015, s. 2-10.

12. Goldstein A.P., Social skills training in response to aggression: Methods of control and prosocial alternatives, Wyd. Pergamon Press, Nowy Jork 1981, s. 7-20.

ści, które uznał za najważniejsze dla prawidłowego funkcjonowania społecznego¹³. Wiodącą metodą jest tu modelowanie prawidłowego zachowania oraz ćwiczenie umiejętności przez odgrywanie scenek. Zdolność uczenia się przez obserwację umożliwia nabywanie umiejętności w bezpiecznych warunkach pod okiem terapeuty, później umiejętności te są generalizowane na sytuacje codzienne. Kompetencje społeczne nabywane są w drodze naturalnego treningu społecznego i ich jakość decyduje o poziomie socjalizacji jednostki¹⁴. W przypadku osób z ASD kompetencje te wymagają systematycznego wsparcia, by mogły one wykorzystywać je w radzeniu sobie z codziennymi sytuacjami oraz nazywania, rozumienia i regulowania emocji¹⁵.

1.4. Metoda VIT (Video Interaction Trening)

Metoda VIT, czyli wideotrening komunikacji została opracowana w Holandii w latach 80-tych XX wieku. Polega ona na nagrywaniu przez terapeutów relacje rodziców i dzieci w trakcie naturalnych sytuacji oraz późniejszej analizie ich komunikacji w oparciu o nagrany materiał filmowy. Podstawą pracy metodą VIT jest założenie, że dobry kontakt i właściwa komunikacja rodziców i dzieci mogą pomóc w rozwiązywaniu problemów wychowawczych. Metoda ta skierowana jest do rodzin dzieci z trudnościami rozwojowymi i komunikacyjnymi, w tym do rodzin z dziećmi ze spektrum autyzmu. Terapeuta spotyka się z rodzicami raz w tygodniu i wspólnie analizują nagrany materiał, zwracając uwagę na przebieg i formę komunikacji w rodzinie. Dzięki przeprowadzanim analizom i wnioskom, wyciąganym wspólnie, poprawia się atmosfera i relacje w rodzinie, dostrzegane są mocne i słabe strony jej członków, pojawia

13. Goldstein A.P., McGinnis E., Skillstreaming, Kształtowanie młodego człowieka. Nowe perspektywy nauczania umiejętności społecznych, Wyd. KARAN, Warszawa 2001, s. 24-30.

14. Wojnarska A., Uwarunkowania efektywności treningów umiejętności społecznych, "Edukacja-Technika-Informatyka", 2019, 10(1), s. 105-112.

15. Cotugno A.J., Terapia grupowa dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, Wyd. Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2010, s. 22-54.

się możliwość ugodowego rozwiązywania konfliktów¹⁶. Zastosowanie VIT w pracy z rodzicami dziecka z zaburzeniami mowy może przyczynić się do zniwelowania negatywnych stanów emocjonalno-motywacyjnych u dziecka i wspierania jego rozwoju¹⁷.

1.5. Program aktywności M. i CH. Knillów

Twórcami metody są Marianne i Christopher Knill. Od połowy XX wieku stworzony przez nich program „Dotyk i komunikacja” jest stosowany w terapii osób z dużymi trudnościami w komunikowaniu się i nawiązywaniu relacji, które pozostają bez zainteresowania kontaktem, jak np. osoby z niepełnosprawnością wieloraką. Ideą powstania programu jest założenie, że każde dziecko, niezależnie od posiadanej sprawności, może być aktywne. Podstawową drogą do kontaktu i porozumienia jest skóra i związany z nią dotyk, czyli nasze najwcześniejsze doświadczenie z czasów niemowlęstwa. Małe dziecko poznaje świat poprzez kontakt z opiekunem i bezpieczny ruch w jego towarzystwie. Kiedy opiekun odpowiada na potrzeby dziecka jest „responsywny”, towarzyszący, tworzy bezpieczną przestrzeń do kontaktu i eksploracji rzeczywistości. Kiedy zaś dziecko czuje się niezrozumiane, odsuwa się od opiekuna. Program aktywności Knillów składa się z 6 części, każda z nich ma inny cel i zawiera konkretne ćwiczenia do wykonania w czasie brzmienia odpowiednio skomponowanej muzyki. Dużą wagę autorzy i terapeuci przywiązują do określenia celu sesji, tonu głosu, którym posługuje się terapeuta oraz do możliwości jakiegokolwiek formy komunikacji, preferując tzw. „komunikację totalną”, czyli aktywność wszystkich partii ciała, odpowiednią postawę i nastawienie do terapii.

16. Kaczmarek-Maderak A., Wideotrening komunikacji. Podejście zorientowane na rozwiązywanie i program Starszy Brat, Starsza Siostra w pracy z rodziną z dzieckiem nadpobudliwym, „Państwo i Społeczeństwo”, 2005, V nr 3, s. 193-195.

17. Pielić M., Fludra M., Wideotrening komunikacji jako metoda wspierająca rozwój emocjonalno-społeczny dziecka z trudnościami w komunikowaniu się werbalnym, „Psychologia Rozwojowa”, 2010, tom 15(1), s. 89-95.

1.6. Metoda Ruchu Rozwijającego W. Sherborne

Metoda powstała w latach 60-tych XX wieku. Podstawowym założeniem jest to, że ruch jest naturalną potrzebą człowieka oraz narzędziem wspomagania rozwoju dziecka. Każdy z nas rozwija się w różnym tempie, osiągając różny poziom świadomości własnego ciała, przestrzeni i naszego w niej miejsca. Świadomy ruch jest naturalnym sposobem nawiązywania relacji i dzielenia bliskości dziecka z dorosłym, ale też, dzięki uświadomieniu sobie przez osobę własnych możliwości sprawczych, może on być źródłem kontaktu i wzajemnych relacji osób dorosłych między sobą. Poznanie ciała może dokonywać się w czasie kontaktu człowieka z elementami otoczenia, w tym z innymi ludźmi i na tej drodze dokonuje się podstawowe dla prawidłowego rozwoju kształtowanie poczucia tożsamości i odrębności od świata zewnętrznego. Dzieci z trudnościami i zaburzeniami rozwojowymi często nie posiadają lub posiadają zaburzone poczucie własnej osoby i swoich możliwości. Dlatego też ćwiczenia powinny przebiegać w atmosferze ciepła, bezpieczeństwa emocjonalnego, w obecności partnera dającego poczucie bliskości i pewności. Podstawowym celem metody MRR jest rozwijanie w dzieciach poczucia siły, sprawności i sprawczości, poznanie własnego ciała i jego możliwości, w tym ruchowych. Metoda ta jest wykorzystywana także w terapii dzieci u których występują trudności w kształtowaniu relacji (jak np. w ASD), gdzie podstawową techniką jest zabawa relacyjna, będąca serią ćwiczeń „z”, „razem” i „przeciwko”. Kształtuje ona relację opiekuńczości, zaufania i bliskości, a dzięki temu pozwala na powstawanie nowych wzorców zachowań i relacji.

1.7. Metoda Paula Dennisona

„Gimnastyka mózgu” to metoda często stosowana w terapii dzieci i dorosłych ze spektrum autyzmu. Metoda ta, zwana również Kinezjologią edukacyjną, jest metodą

rozwojowej, wychowawczej i terapeutycznej pracy ciała i umysłu. To nauka i praktyka włączania naturalnych mechanizmów integracji umysłu i ciała poprzez specjalne zorganizowane ruchy. Przykładowe ćwiczenia, wykorzystywane w aktywności to:



- ▶ **punkty „na myślenie”**: wykonuje się poprzez położenie jednej ręki na pępku, co stymuluje twór siatkowy do pobudzenia mózgu na przychodzące z zewnątrz informacje. Druga ręka masuje wgłębienie pomiędzy pierwszym a drugim żebrzem bezpośrednio pod obojczykiem po prawej i lewej stronie mostka co stymuluje przepływ krwi przez tętnice szyjne do mózgu. Usprawnia to przesyłanie informacji z prawej półkuli do lewej strony ciała i odwrotnie,
- ▶ **ruchy naprzemienne**: chodzenie w miejscu i dotykanie prawym łokciem lewego kolana i lewym prawego, co pobudza równocześnie duże powierzchnie obu półkul mózgowych,
- ▶ **leniwe ósemki do pisania**: czynność ta rozluźnia mięśnie dłoni, rąk i ramion, sprzyja wodzeniu wzrokiem.

Ćwiczenia zastosowane w metodzie Denissona usprawniają ciało, aktywizują system nerwowy, rozładowując napięcia, podnosząc energię. Aktywność fizyczna ma znaczący wpływ na sprawność intelektualną i kondycję psychiczną. Procesy uczenia się i myślenia odbywają się nie tylko w głowie, ciało odgrywa integralną funkcję w aktywności intelektualnej. Ruch zwiększa zdolności poznawcze. Gimnastyka mózgu ma pozytywny wpływ na każdego, a w szczególności na osoby z utrudnieniami rozwojowymi, w tym na osoby z ASD¹⁸.

1.8. Metoda Dobrego Startu Marty Bogdanowicz

Twórczynią metody jest Thea Bugnet, zaś na grunt polski przeniosła ją prof. Marta Bogdanowicz. Podstawowym celem terapeutycznym metody jest wspieranie umiejętności uczenia się dziecka poprzez aktywizowanie i integrowanie funkcji psychomotorycznych oraz korygowanie występujących zaburzeń, utrudniających jego rozwój. Jest to metoda polisensoryczna, angażująca jednocześnie wzrok, słuch i motorykę do rozwijania zaburzo-

18. Dennison P., Denisson G., Gimnastyka mózgu, Wyd. Międzynarodowy Instytut Neurokinezyjologii, California 1998, s. 5-20.

nych funkcji. Jej celem, oprócz ćwiczenia sprawności sensorycznej i kinetyczno-ruchowej jest także usprawnianie lateralizacji, orientacji przestrzennej, orientacji w schemacie ciała. Zajęcia tworzą spójną całość, układają się w schemat: zajęcia wprowadzające, właściwe i podsumowanie. Każdy z elementów ma określony przebieg, towarzyszy mu ruch, muzyka i śpiew, czyli naturalna aktywność dzieci, rozwijająca umiejętności wzrokowo-słuchowo-dotykowo-kinestetyczno-ruchowe. Dzięki jasnej strukturze jest to metoda odpowiednia również dla uczniów z ASD, pozwalająca na jednoczesne rozwijanie i balansowanie funkcji słuchowych, wzrokowych, kinestetycznych, dotykowych i językowych.

1.9. Metody komunikacji alternatywnej i wspomagającej AAC (Augmentative and Alternative Communication)

Znaczna część osób z ASD nie jest zdolna do pełnej komunikacji werbalnej. Są to osoby całkowicie pozbawione zdolności mówienia lub te, których mowa nie spełnia funkcji komunikacyjnej, dlatego potrzebują one niewerbalnych sposobów wyrażania, które stałyby się substytutem mowy. Problem porozumiewania się osób z autyzmem wpływa bezpośrednio na całokształt ich relacji z otoczeniem. Brak możliwości przekazania swoich potrzeb często prowadzi do płaczu, agresji lub autoagresji. Jednym z podstawowych zadań w terapii osób ze spektrum autyzmu jest zaproponowanie odmiennego systemu porozumiewania się¹⁹. Wśród metod terapeutycznych osób z ASD ważne miejsce zajmuje AAC, czyli wszelkie sposoby umożliwiające osobom ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi przekazywanie i odbieranie komunikatów. Komunikacja wspomagająca oznacza wszelkie działania, których celem jest pomoc osobom nieposługującym się mową lub posługującym się w ograniczonym stopniu w porozumiewaniu się. Znajduje ona zastosowanie w bezpośrednim kontakcie, podczas tzw. partnerstwa komunikacyjnego. W metodzie tej w celu porozumiewania

19. Borzęcka A., Komunikacja alternatywna i wspomagająca w pracy z dzieckiem ze spektrum autyzmu, „Konteksty Pedagogiczne”, 2016, 2(7), s. 151-160.

się, używa się obrazków, symboli, piktogramów, rysunków i różnorodnych pomocy elektronicznych, w postaci np. programów komunikacyjnych (MÓWIK, LET'S TALK), komunikatorów i narzędzi wspomagających wytwarzanie dźwięku²⁰.

1.10. Terapia zabawowa Virginii Axline

Podstawowym celem tej metody terapeutycznej, stworzonej przez uczennicę C. Rogersa, Virginie Axline jest nawiązanie kontaktu z dzieckiem i podjęcie próby stworzenia z nim bezpiecznej relacji, opartej na zaangażowaniu, szacunku i uważności. W tej metodzie w czasie odpowiednio zorganizowanej zabawy nie używa się ocen, a zamiast tego dorosły udziela dziecku uwagi niewartościującej. Jest to związane z postawą akceptacji dziecka i podążania z nim, dzięki czemu dziecko staje się podmiotem aktywności, podejmuje decyzje, uczy się odpowiedzialności, kreatywności, rozwiązywania pojawiających się problemów. Jest to szczególnie ważne dla dzieci z ASD, u których sztywność myślowa jest dużym problemem w budowaniu relacji i funkcjonowaniu społecznym.

1.11. Metoda Opcji (Son-Rise)

Metoda, której autorami są Suzie i Barry Kauffman została stworzona dla ich syna Rona, u którego zdiagnozowano zaburzenia autystyczne. Podstawową ideą jest tu akceptacja osoby z trudnościami rozwojowymi i wiara w posiadany przez nią potencjał. Metoda skierowana jest tak do dziecka, jak i do rodziców, uznanych przez autorów za najlepszych terapeutów dziecka. Metodyka opiera się na 8 zasadach, sfor-

20. Błęszyński J.J., Komunikacja osób ze spektrum autyzmu – w poszukiwaniu najlepszych rozwiązań, [w:] Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem, Kaczmarek B.B., Wojciechowska A. (red.), Wyd. Impuls, Kraków 2015, s. 34-38.

mułowanych dla określenia reguł postępowania terapeutycznego. Reguły te, to wiara w możliwości dziecka, 3E (energia, emocje, entuzjazm), elastyczność, plastyczność w reagowaniu na nowe sytuacje, brak oceniania. Głównym celem jest wyzwolenie potencjału dziecka, którego ono samo nie może wydobyć, a drogą jest budowanie relacji i towarzyszenie dziecku w jego aktywności, naśladowanie jej.

1.12. Zooterapia

Zooterapia jest metodą szeroko rozwinięta w ostatnich czasach. Zakłada wykorzystanie potencjału zwierząt dla wzmocnienia efektów terapeutycznych uzyskiwanych innymi metodami. Dodatkowo, poprzez bezpośredni kontakt ze zwierzęciem uczy cierpliwości, redukuje lęk przed nieznanym, pozwala na zmniejszenie napięcia mięśniowego, ale także lęk i opór przed dotykiem. Terapeutyczne możliwości zwierząt pozwalają także na kształtowanie poczucia więzi dziecka z „obiektem”, w tym wypadku np. psem, kotem, alpaką, delfinem. Kontakt z żywym zwierzęciem pozwala także na nabywanie umiejętności opiekuńczych, związanych z codzienną pielęgnacją i uwrażliwieniem na jego potrzeby.

1.13. Biofeedback

Biofeedback to metoda nieinwazyjna coraz częściej stosowana u osób z ASD prowadzona przy użyciu specjalistycznego sprzętu komputerowego z bardzo czułą głowicą zakończoną elektrodami mierzącymi fale mózgowe. Metoda zwana treningiem mózgu to wszelkie formy aktywności, które pobudzają określone grupy komórek nerwowych. Trening szarych komórek może być skuteczną formą zapobiegania spadkowi sprawności umysłowej wraz z wiekiem. Według koncepcji neurologicznej mózg traci swoją efektywność, gdy nie jest pobudzany do aktywności. Określone ćwiczenia

stanowią efektywne wsparcie rehabilitacyjne, ponieważ rozwijają naturalne zdolności mózgu w tym neuroplastyczność. To nowoczesna metoda terapii instrumentalnej, oparta na wykorzystaniu biologicznego sprzężenia zwrotnego (biofeedbacku), która może być stosowana łącznie z psychoterapią i leczeniem farmakologicznym. Trening EEG-biofeedback wpływa korzystnie na pracę układu nerwowego, rozwija zdolność myślenia, usprawnia pamięć, koncentrację uwagi, koordynację psychoruchową i poprawia radzenie sobie ze stresem²¹.

1.14. Arteterapia

Szeroko wykorzystywaną metodą w terapii osób z zaburzeniami rozwojowymi jest arteterapia (leczenie przez sztukę). Terapeuci posługują się różnymi formami i metodami pomocy terapeutycznej z wykorzystaniem sztuki. Terapia poprzez sztukę ma zastosowanie we wszystkich działaniach o charakterze terapeutycznym, wychowawczym, edukacyjnym oraz profilaktycznym. Arteterapia pomaga odnaleźć motywację do aktywności, rozpoznać mocne strony pacjenta. Podczas zajęć korzysta się z różnych działań twórczych np.: plastyka, malarstwo, rzeźba, sztuki przestrzenne, muzyka, ruch, taniec, dźwięk, teatr i słowo (drama)²².

1.15. Metoda Alfreda Tomatisa

Jest to metoda polegająca na treningu słuchowym i wzmacnianiu funkcji słuchowej człowieka poprzez stymulację mózgu muzyką i głosem. Narząd słuchu pozwala na komunikowanie się z otoczeniem, wpływa na kształtowanie się głosu, mowy, języka

21. Orzechowska A., Rajewska A., Świątek A., *Neuro-trening ćwiczenia językowo-poznawcze*, cz.1., Wyd. Fundacja ORCHidea, Poznań 2020, s. 7-20.

22. Kowal A., Borowik G., *Arteterapia w medycynie i edukacji*, [w:] *Arteterapia. Od rozważań nad teorią do zastosowania praktycznego*, Karolak W., Kaczorowska B. (red.), Wyd. AHE, Łódź, 2011, s. 15-20.

i tzw. uwagi słuchowej. Słuchanie pewnego rodzaju dźwięku działa pobudzająco na mózg, przygotowuje go do różnego rodzaju aktywności. W literaturze metoda ta zwana jest „treningiem uwagi słuchowej”, stymulacją słuchową lub treningiem audio-psycho-lingwistycznym²³. Metoda ta może być stosowana tylko przez specjalistów legitymujących się certyfikatem „Konsultant Tomatisa” wydawanym przez Międzynarodowe Stowarzyszenie Certyfikowanych Konsultantów Tomatisa²⁴.

1.16. Terapia logopedyczna

Cele terapii logopedycznej pozostają w relacji z ogólnymi celami terapii osób dorosłych z ASD i są one ukierunkowana na budowanie kompetencji językowych, komunikacyjnych, poznawczych i kulturowych. Terapia logopedyczna ma zmierzać do poprawy jakości życia w wymiarze osobistym, społecznym, edukacyjnym i zawodowym²⁵.

1.17. R-terapia

Współczesne propozycje wspierania rozwoju i terapii osób z ASD coraz częściej korzystają z zaawansowanej techniki wykorzystującej różne formy tzw. technologii wspierającej (assistivetechnology), np. zastosowanie wielofunkcyjnych robotów. Badania nad wykorzystaniem robotów w autyzmie mają już ponad 20-letnią tradycję²⁶. Stosuje się je w celach terapeutycznych i edukacyjnych, są to roboty humanoidalne np. lalki, jak i niehumanoidalne lub zoomorficzne zwierzęta: pies, kot. Skonstruowa-

23. Kaczmarek J., Metoda Tomatisa – efektywna metoda wspomagająca uwagę słuchową, "Wychowanie w Przedszkolu", 2017, 10, s. 42-43.

24. Kurkowski Z.M., Stymulacja audio-psycho-lingwistyczna. Metoda Tomatisa, „Audiofonologia”, 2001, tom XIX, s. 197-202.

25. Hrycina E., Aktualne problemy terapii logopedycznej w zaburzeniach należących do spektrum autyzmu – podmiotowość, celowość, metoda, „Logopedia”, 2020, 2/49, s. 23-29.

26. Dautenhahn K., Werry J., Towards interactive robots in autism therapy, "Pragmatics and Cognition", 2004, 12, s. 1-30.

ne są one na potrzeby stymulacji konkretnych poznawczych i emocjonalno-społecznych funkcji. Liczne eksperymenty z udziałem robotów potwierdziły, że wspomagają i stymulują aktywność osób autystycznych, wpływają na poprawę stanu emocjonalnego²⁷. R-terapia ma jednak wielu przeciwników, którzy uważają, że robotyzacja i komputeryzacja oddala ludzi od świata rzeczywistego i pogłębia tendencje izolacyjne u osób z ASD. Jednak wobec wzrostu wskaźników epidemiologicznych uzasadnione są działania zmierzające do poszukiwania nowych metod usprawniania osób z zaburzeniami autystycznymi.

1.18. Integracja Sensoryczna

Ze względu na mnogość trudności w zachowaniu, funkcjonowaniu społeczno-emocjonalnym i poznawczym, uwarunkowaną problemami z równowagą sensoryczną u osób z ASD w różnym wieku, pozwolę sobie na dokładne omówienie tej właśnie metody.

Często wykorzystywaną metodą w terapii osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest metoda integracji sensorycznej SI, która jest kompleksową metodą terapeutyczną stosowaną w Polsce od 1993 roku. O zaburzeniach przetwarzania sensorycznego u osób autystycznych pisał już Carl H. Delacato²⁸, który wymienił pięć podstawowych systemów sensorycznych: wzrok, dotyk, słuch, smak i węch. Problemy związane z przetwarzaniem sensorycznym określił w następujących grupach: nadwrażliwość, podwrażliwość i „biały szum” – w przypadku wrażeń mieszanych, gdzie mózg ma trudności z określeniem czy bodziec pochodzi z zewnątrz czy z wnętrza ciała. Integracją sensoryczną nazywamy proces odbierania przez układ nerwowy informacji płynących z receptorów różnych zmysłów: węchu, wzroku, smaku,

27. Kossewska J., Roboty w terapii osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, „Annales Universitatis Paedagogicae”, 2016, s. 183-185.

28. Delacato C.H., Dziwne niepojęte autystyczne dziecko, Wyd. Synapsis, Warszawa 1995, s. 81-97.

dotyku, słuchu. Proces ten zachodzi w ośrodkowym układzie nerwowym i polega na organizacji napływających informacji zmysłowych umożliwiających wytworzenie reakcji przystosowawczych²⁹. Integracja czynności zmysłowo-ruchowych to proces w którym mózg przyjmuje informacje, rozpoznaje je, segreguje, interpretuje, integruje z informacjami już posiadanymi, aby odpowiedzieć właściwą reakcją³⁰. Integracja sensoryczna wpływa na wszystkie procesy rozwojowe i społeczne-emocjonalne. Brak umiejętności wykorzystania otrzymanych przez zmysły informacji zaburza codzienne funkcjonowanie jednostki³¹. Teoria Integracji Sensorycznej opiera się na założeniach odwołujących się do neurologii i teorii zachowania. Plastyczność neuronalna jest procesem dokonującym się przez całe życie osobnicze, ale u dzieci jest ona największa. Twórczynią teorii Integracji Sensorycznej była Jean Ayres (1920-1989) psycholog i terapeuta zajęciowy z Uniwersytetu Kalifornijskiego, która w latach 60-tych i 70-tych XX wieku prowadziła terapię z dziećmi z trudnościami rozwojowymi³². Wykazała ona znaczenie trzech podstawowych, najwcześniej dojrzewających systemów zmysłowych w procesie prawidłowego rozwoju dziecka, tj. system dotykowy, system czucia głębokiego (percepcja), czyli czucie własnego ciała oraz układ przedsionkowy (zmysł równowagi). Udowodniła, że rozwój powyższych funkcji mózgowych od których zależą procesy poznawcze można usprawnić poprzez integrację systemów somatosensorycznych. Poszczególne zmysły współpracują ze sobą podczas wykorzystania różnych zadań co stanowi podstawę ich integracji. Nierozwinięcie określonych umiejętności w kolejnych stadiach rozwoju powoduje powstanie trudności w funkcjonowaniu i zachowaniu dziecka³³. Występujące u osób ze zdiagnozowanym zespołem Aspergera i innymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu dysfunkcje procesów integracji senso-

29. Przyrowski Z., Integracja sensoryczna. Wprowadzenie do teorii, diagnozy i terapii, Wyd. Empis, Warszawa 2019, s. 4-9, 105-130.

30. Dumara M., Tajemnica dziecka z zespołem aspergera, [w:] Dyskursy pedagogiki specjalnej. Współczesne problemy pedagogiki, Bartnikowska U., Kossakowska Cz., Krauze A. (red.), Olsztyn 2008, s. 337.

31. Wacław A. i inni, Dziecko z autyzmem i zespołem Aspergera. Praktyczne doświadczenia z codziennej pracy, Wyd. Nauk Śląsk, Kraków 2000, s. 9-11.

32. Szmalec J., Binkunska E., Paczkowska A., Kaciska M., Wspomaganie rozwoju psychoruchowego oraz językowego poprzez stymulację terapią integracji sensorycznej w przypadku zespołu Aspergera, „Biuletyn Logopedyczny”, 2018, 32, s. 72-74.

33. Ayres A. J., Dziecko a integracja sensoryczna, Wyd. Harmonia, Warszawa 2015, s. 70.

rycznej mogą dotyczyć zarówno odbioru jak i przetwarzania bodźców zmysłowych. Deficyty obejmują najbardziej pierwotne układy zmysłowe: przedsionkowy (zmysł równowagi znajdujący się w uchu wewnętrznym), który jest bazowym układem w terapii integracji sensorycznej, ze względu na liczne powiązania neuronowe z innymi zmysłami. Receptory układu przedsionkowego uważane są za najbardziej wrażliwe spośród wszystkich narządów zmysłów i odgrywają ważną rolę w rozwoju dziecka, ponieważ doznania płynące z ruchów umożliwiają coraz lepsze poznawanie własnego ciała i relację z otoczeniem³⁴. Prawidłowa praca systemu przedsionkowego wpływa na bezpieczeństwo grawitacyjne, ruchy, równowagę postawę napięcie mięśniowe i koordynację. Prioprocpepcja jest zmysłem czucia w układzie mięśniowo-szkieletowym i pozwala na rozpoznanie ułożenia poszczególnych części ciała względem siebie, a także odczuwanie ciężaru. Głównym zadaniem terapii metodą SI jest dostarczenie kontrolowanej ilości bodźców sensorycznych w taki sposób, aby dziecko spontanicznie reagoowało na nie, poprawiając integrację tych bodźców. Podczas terapii relacje zachodzące między procesami sensorycznymi i zachowaniem ruchowym poprawiają połączenia synaptyczne w mózgu. Stosowane są tu ćwiczenia w formie zabawy dostosowane do poziomu rozwojowego dziecka, które uczy się konkretnych umiejętności, poprzez łączenie różnych typów informacji, płynących z wielu receptorów³⁵. W dzieciństwie na pierwszym etapie rozwoju integracji sensorycznej terapia opiera się na zabawach – ćwiczeniach rozwijających zmysł dotyku, wzroku, słuchu, węchu, smaku. Drugi poziom rozwoju to okres kształtowania „mapy ciała”. Percepcja ciała jest zlokalizowana w mózgu jako wrażenia czuciowe ze skóry, mięśni, stawów, co pozwala człowiekowi na odczuwanie ruchów ciała. Umożliwia to planowanie precyzyjnych ruchów (ruchy zautomatyzowane), rozwój małej i dużej motoryki³⁶. Terapia ta polega na wykorzystaniu zabaw ruchowych i manipulacyjnych przy użyciu różnorodnych pomocy³⁷. Na

34. Tamże, s. 77.

35. Charbicka M., Integracja sensoryczna przez cały rok, Wyd. Defin, Warszawa 2017, s. 20-30, 72-80, 115-122.

36. arzombek-Ziemiańska S., Znaczenie terapii integracji sensorycznej w funkcjonowaniu dzieci ze spektrum autyzmu w normie intelektualnej, „Parejza”, 2020, 2, Wyd. Wydział Nauk o Edukacji Uniwersytetu w Białymstoku, s. 122.

37. Ekert E., dz. cyt. s. 7-15.

trzecim poziomie rozwoju integracji sensorycznej, gdy dziecko uczy się mowy wymagane są specjalistyczne ćwiczenia logopedyczne. Aby właściwie rozwijała się percepcja wzrokowa dziecko musi dotykać przedmiotów, poruszać nimi, przenosić je, czuć ich ciężar. Dzieci z zaburzeniem integracji sensorycznej nie doprowadzają czynności do końca, ponieważ nie potrafią skupić swojej uwagi. Słaba specjalizacja półkul mózgowych prowadzi do słabej współpracy dwóch stron ciała. Czwarty poziom integracji sensorycznej powinien być dobrze rozwinięty, aby dziecko rozpoczęło naukę szkolną.

Metody terapii SI należy dostosować do wieku dziecka, rodzaju i głębokości deficytów sensorycznych. Zajęcia z integracji sensorycznej mają za zadanie wspierać proces analizy i syntezy bodźców oraz przeciwdziałać nieprawidłowościom sensorycznym³⁸. Wykorzystuje się w nich różnego rodzaju sprzęty np. huśtawki, hamaki, trampoliny, zjeżdżalnie, suche baseny, piłki a także materiały o różnej fakturze i kolorach przeznaczone do stymulacji zmysłów. W ostatnim czasie powstaje coraz więcej ogrodów sensorycznych, które służą dzieciom i dorosłym osobom z niepełnosprawnościami w tym z ZA do stymulacji zmysłów³⁹. Bazując na wiedzy z hortiterapii zajmującej się współzależnościami między szeroko rozumianym ogrodnictwem, a człowiekiem, zaczęto uwzględniać w terapii dzieci i dorosłych otaczającą przyrodę i tworzyć terapeutyczne ogrody sensoryczne. Zakładane są przy szpitalach, sanatoriach, ośrodkach terapeutycznych i szkołach. Mają one szczególne znaczenie w terapii osób ze spektrum autyzmu, ponieważ stwarzają warunki do postrzegania zmysłowego⁴⁰. Sensoryczne ogrody terapeutyczne można podzielić na:



- ▶ **sfera dotyku**, gdzie właściwie dobrana jest roślinność o zróżnicowanej fakturze liści, kwiatów, owoców, kory drzew. W sferze tej uwzględniono różne doznania jak: miękkość, twardość, chropowatość, gładkość, szorstkość, puszystość, temperatura. Sfera dotyku to także drzewa i wypływająca z nich energia, która działa relaksująco, uspokajająco, stymulująco na zmysły. Stymulacje dotykowe są bardzo ważne w terapii dzieci nadwrażliwych.

38. Wieczorek E., Szmałec J., Brzuzy G., Terapeutyczne zabawy w integracji sensorycznej, Wyd. Difin, Warszawa 2019, s. 5-22.

39. Sykułowicz M., Dziecko z zaburzeniem Aspergera w szkole – wyzwaniem dla praktyki i edukacji, [w:] Miejsce innego we współczesnych naukach o wychowaniu wyzwania a praktyki, Chrzanowska J., Jachimczak B. (red.), Wyd. SATORIdruk, Łódź 2008, s. 113-116.

40. Trojanowska M., Parki i ogrody terapeutyczne, Wyd. PWN, Warszawa 2017, s. 16-18.

- ▶ **sfera zapachu** to przewaga roślin wydzielających olejki eteryczne: kwiaty, zioła, owoce, nasiona, liście.
- ▶ **sfera smaku**, to rośliny, które wydają jadalne owoce i warzywa.
- ▶ **sfera słuchu** wykorzystuje do terapii dźwięki, np. szum wiatru, śpiew ptaków, odgłosy owadów, spadające liście. Wykorzystanie elementów dotykowych w ogrodach to dobre rozwiązanie w przypadku dzieci nadpobudliwych czy nadwrażliwych słuchowo. Cisza w ogrodzie również może być elementem terapeutycznym⁴¹.

Dzięki metodzie SJ terapeuta stymuluje konkretne zmysły oraz usprawnia motorykę małą i dużą a także koordynację wzrokowo-ruchową. Eliminuje lub ogranicza niepożądane bodźce obecne przy nadwrażliwości sensorycznej lub dostarcza silniejszych bodźców w sytuacji podwrażliwości systemów sensorycznych. W metodzie tej stosuje się wiele technik np: malowanie dłonią, rysownie, kreślenie kształtów, odwzorowanie, naśladowanie odgłosów, stymulowanie zapachu i smaku, ćwiczenie z ciałem, dotykanie, głaskanie, ćwiczenie ruchowe, gry i zabawy ruchowe, ćwiczenia oparte na kontakcie z ciałem. Metoda IS to „naukowa zabawa”, ponieważ podczas przyjemnej i interesującej dla dziecka zabawy, dokonuje się integracja bodźców zmysłowych, co pozwala na lepszą organizację czynności. Zajęcia terapeutyczne w ramach integracji sensorycznej polegają na zapewnieniu dziecku przez terapeutę angażujących i interesujących aktywności w formie zabawy. Zabawa powinna odpowiadać potrzebą sensorycznym konkretnego dziecka. Dzięki specjalnej zabawie i odpowiedniej dawce bodźców, w mózgu powstają połączenia neuronalne, które są bazą dla kolejnych wyższych umiejętności. Mózg rozwija się w ruchu, dlatego podczas zajęć terapeutycznych wiele aktywności będzie polegało na aktywnym ruchu dziecka np: skakanie, huśtanie, turlanie. Takie zabawy pobudzają zmysł percepcji oraz układ przedsionkowy. Podczas jednego ćwiczenia w czasie zabawy terapeuta może usprawnić kilka zmysłów jednocześnie a doznania stają się polisensoryczne⁴².

41. Tamże, s. 118-126.

42. Mińczakiewicz E.M., Zabawa w rozwoju poznawczym i emocjonalno-społecznym dzieci o zróżnicowanych potrzebach i możliwościach, Wyd. Impuls, Kraków 2006, s. 170-180.

2. Metody dyrektywne stosowane w terapii dzieci to między innymi:



- ▶ Terapia behawioralna,
- ▶ Program TEACCH,
- ▶ Metoda Stymulowanych Seryjnych Powtórzeń,
- ▶ Terapia Holding.

2.1. Terapia behawioralna

Pozwolę sobie tu tylko na kilka słów o metodzie, która bliżej zostanie opisana w rozdziale autorstwa mgr Agaty Kwietniowskiej-Geroń, poświęconemu w całości temu zagadnieniu. Jej idea jest zmiana zachowania osoby ze spektrum autyzmu poprzez zwiększenie ilości występujących u niej zachowań pozytywnych (akceptowalnych społecznie) i zmniejszeniu ilości pojawiających się zachowań nieakceptowanych przy zastosowaniu wiedzy na temat psychologicznych mechanizmów, praw i schematów uczenia się i wykorzystaniu wybranego systemu motywacyjnego.

2.2. Program TEACCH (Program Terapii i Edukacji Dzieci Autystycznych oraz Dzieci z Zaburzeniami w Komunikacji)

Program Terapii i Edukacji Dzieci Autystycznych oraz Dzieci z Zaburzeniami w Komunikacji polega na skupieniu się na osobie z autyzmem i opracowaniu dla niej programu uwzględniającego jej umiejętności, zainteresowania i potrzeby. Do najważniejszych elementów tej metody należą: koncentracja na danej osobie, bazując na jej dotychczasowych umiejętnościach. Terapia obejmuje indywidualne programy interwencyjne w których biorą udział rodzice. Celem jest polepszenie możliwości adaptacyjnych, włączenie rodziców w proces terapii i zastosowanie terapii behawioralnej⁴³.

43. Bobkowicz-Lewartowska L., Autyzm dziecięcy, zagadnienia diagnozy i terapii, Wyd. Impuls, Kraków 2005, s. 118.

2.3. Metoda Stymulowanych Seryjnych Powtórzeń (SSP)

Metoda Stymulowanych Seryjnych Powtórzeń autorstwa Z. Szota powstała w 1991 roku. Głównym celem stymulacji jest zwiększenie liczby bodźców docierających do kory mózgowej poprzez ruch, co dodatkowo zwiększa wydolność fizyczną dziecka. Są to serie ćwiczeń ruchowych, gimnastycznych, które się powtarza uwzględniając okresy odpoczynku⁴⁴.

2.4. Terapia holding

Metoda nawiązuje do założeń psychoanalitycznych, które proces tworzenia się więzi pomiędzy matką i dzieckiem uważa się za podstawowy dla prawidłowego rozwoju. Kontakt fizyczny z matką pozwala na budowanie więzi emocjonalnej i społecznej oraz umożliwia uzyskanie poczucia bezpieczeństwa. Brak takiego kontaktu może być przyczyną autyzmu. Sesje holding (wymuszonego kontaktu) prowadzi się zazwyczaj w domu. Polegają one na trzymaniu dziecka blisko ciała matki. W trakcie sesji następuje konfrontacja, odrzucenie i rozwiązanie. W fazie pierwszej dziecko próbuje się uwolnić z objęć matki, która chce uspokoić dziecko mówiąc do niego, głaszcząc go w celu nawiązania z nim kontaktu rzeczowo-emocjonalnego. Warunkiem skuteczności terapii jest niedopuszczenie do przerywania kontaktu w czasie sesji, doprowadzając dziecko do odprężenia. Terapia ta budzi zdecydowanie sprzeciw wielu terapeutów, ponieważ uznają oni, że narzucanie siłą kontaktu fizycznego dziecka z matką jest niedopuszczalne⁴⁵.

44. Szot Z., Próba prezentacji metody stymulowanych seryjnych powtórzeń ćwiczeń w terapii dzieci autystycznych (SSP) [w:] Autyzm: kontrowersje i wyzwania, Dykik W. (red.), Wyd. Eruditus, Poznań 1994, s. 179-180.

45. Jaklewicz H., Trzaska J., Holding Therapy. Leczenie metodą wymuszonego kontaktu, „Psychoterapia”, 1983, 3(62), s. 89.

Podsumowanie

Grupa osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest bardzo zróżnicowana, dlatego wymaga zindywidualizowanej terapii i specyficznego wspomagania. W każdym zdiagnozowanym przypadku ważne jest, aby rozwijać u tych osób zainteresowanie otoczeniem oraz kompetencje społeczne, językowe polegające na budowaniu relacji z rówieśnikami i opiekunami. Celem terapii jest próba „otwarcia” osoby na relacje ze światem zewnętrznym, nauka wyrażania emocji oraz budowanie interakcji z otoczeniem. Terapia dąży do zmiany zachowania osób tj. zwiększenie pozytywnych (akceptowanych społecznie) i zmniejszenie liczby zachowań negatywnych (nieakceptowanych) przy zastosowaniu wiedzy na temat schematów uczenia się. Rozpoczęcie terapii w bardzo wczesnym okresie życia dziecka stanowi bazę dla późniejszych efektów. Im wcześniej uda się wiele osiągnąć, tym szybciej w przyszłości będzie możliwe opanowanie złożonych umiejętności. We wczesnym okresie rozwoju układ nerwowy charakteryzuje się dużą plastycznością, dzięki czemu istnieje możliwość skutecznej korelacji zaburzonych funkcji, a także kompensacja deficytów. Ważne jest, aby uwzględnić preferencje osoby, jej zainteresowania i ulubione formy aktywności. Terapia osób z zespołem Aspergera i innymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu może pomóc w funkcjonowaniu psychospołecznym. Dzięki wielospecjalistycznym metodom terapii wyrównuje się braki w sferach, w których występują zaburzenia. Tworzenie sytuacji terapeutycznej podczas zabawy czy ćwiczeń pozwala na niewymuszony kontakt dziecka i aktywizowanie go pod względem ruchowym i sensorycznym. Istotnym aspektem terapii osób ze spektrum autyzmu jest wielospecjalistyczna współpraca, gdyż istnieją płaszczyzny wspólne, w przypadku których efekty osiągnięte w ramach oddziaływań terapeutycznych wspomagają również sferę pozornie nieobjętą terapią. Terapia w przypadku dzieci najczęściej ma postać zabawy, w której uczestniczy i ma przekonanie, że kreuje zajęcia wspólnie z terapeutą. Podczas terapii osoba

nie uczy się konkretnych umiejętności, lecz poprawiając integrację sensoryczną wzmacnia i usprawnia procesy nerwowe leżące u podstaw różnych umiejętności, które pojawiają się w sposób naturalny jako konsekwencja poprawy funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego. Niestety aktualnie nie istnieje żadna metoda, która byłaby skuteczna we wszystkich przypadkach, co wiąże się z dużym zróżnicowaniem zaburzeń ze spektrum autyzmu.

BIBLIOGRAFIA

- ▶ Ayres A. J., Dziecko a integracja sensoryczna, Wyd. Harmonia, Warszawa 2015.
- ▶ Błęszyński J.J., Komunikacja osób ze spektrum autyzmu – w poszukiwaniu najlepszych rozwiązań, [w:] Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem, Kaczmarek B.B., Wojciechowska A. (red.), Wyd. Impuls Kraków 2015.
- ▶ Bobkiewicz-Lewartowska L., Autyzm dziecięcy, zagadnienia diagnozy i terapii, Wyd. Impuls, Kraków 2005.
- ▶ Borzęcka A., Komunikacja alternatywna i wspomagająca w pracy z dzieckiem ze spektrum autyzmu, Konteksty Pedagogiczne, 2 (7), Wydawnictwo Libron, Kraków 2016.
- ▶ Charbicka M., Integracja sensoryczna przez cały rok, Wyd. Defini, Warszawa 2017.
- ▶ Cotugno A. J., Terapia grupowa dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, Wyd. Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2010.
- ▶ Dautenhahn K., Werry J., Towards interactive robots in autism therapy. *Programatics and Cognition*, 2004, 12.
- ▶ Delacato C.H., Dziwne niepojęte autystyczne dziecko, Wyd. Synapsis, Warszawa 1995.
- ▶ Dennison P., Denison G., Gimnastyka mózgu, Wyd. Międzynarodowy Instytut Neurokinezyologii, California 1998.
- ▶ Dumara M., Tajemnica dziecka z zespołem aspergera, [w:] Dyskursy pedagogiki specjalnej. Współczesne problemy pedagogiki, Bartnikowska U., Kossakowska Cz., Krauze A., (red.), Olsztyn 2008.
- ▶ Ekert E., Podstawy integracji sensorycznej. Materiały szkoleniowe. Prywatne Centrum Pomocy Psychologicznej SYNTHESIS, Garwolin 2015.
- ▶ Goldstein A.P., McGinnis E., Skillstreaming. Kształtowanie młodego człowieka. Nowe perspektywy nauczania umiejętności społecznych, Wyd. KARAN, Warszawa 2001.
- ▶ Goldstein A.P., Social skills training in response to aggression: Methods of control and prosocial alternatives, Pergamon Press, Now York 1981.
- ▶ Hrycyna E., Aktualne problemy terapii logopedycznej w zaburzeniach należących do spektrum autyzmu- podmiotowość, celowość, metoda, "Logopedia", 2020, 2(49).
- ▶ Jaklewicz H., Trzaska J., Holding Therapy. Leczenie metodą wymuszonego kontaktu, "Psychoterapia", 1983, 3(62).
- ▶ Jarzombek-Ziemiańska S., Znaczenie terapii integracji sensorycznej w funkcjonowaniu dzieci ze spektrum autyzmu w normie intelektualnej. Niepełnosprawność, Pareja, 2020, 2, 14, wyd. Uniwersytet Białystok, Białystok 2020.
- ▶ Kaczmarek J., Metoda Tomatisa – efektywna metoda wspomagająca uwagę słuchową, "Wychowanie w Przedszkole", 2017, 10.
- ▶ Kaczmarska-Maderak A., Wideotrening komunikacji. Podejście zorientowane na rozwiązywanie i program Starszy Brat, Starsza Siostra w pracy z rodziną z dzieckiem nadpobudliwym, "Państwo i Społeczeństwo", 2005, 3.
- ▶ Karbowniczek J., Grabowski M., Czy naprawdę jesteśmy inni? Edukacja i stymulowanie rozwoju psychofizycznego dzieci z Zespołem Aspergera, "Edukacja elementarna w teorii i praktyce", Kwartalnik dla nauczycieli, 2009, 1.
- ▶ Kenel P.C., Terapia dziecka i młodzieży. Procedury poznawczo-behawioralne, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2010.
- ▶ Kossewska J., Roboty w terapii osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, "Annales Universitatis Paedagogicae", Kraków 2016.
- ▶ Kowal A., Borowik G., Arteterapia w medycynie i edukacji, [w:] Arteterapia. Od rozważań nad teorią do zastosowania praktycznego, Karolak W., Kaczorowska B. (red.), Wyd. AHE, Łódź 2011.

- ▶ Kurkowski Z.M., Stymulacja audio-psycho-lingwistyczna – Metoda Tomatisa "Audiofonologia", Tom XIX, Wyd. UMCS, Lublin 2001.
- ▶ Łobocki M., Metody i techniki badań pedagogicznych, Wyd. Impuls, Kraków 2000.
- ▶ Michel M., Zastosowanie technik teatralnych w kognitywno-behawioralnych działaniach profilaktycznych i resocjalizacyjnych skierowanych do młodzieży z deficytami behawioralnymi, [w:] Kultura artystyczna w przestrzeni wychowania, Żurkowski B. (red.), Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2018.
- ▶ Mińczakiewicz E.M., Zabawa w rozwoju poznawczym i emocjonalno-społecznym dzieci o zróżnicowanych potrzebach i możliwościach, Wyd. Impuls, Kraków 2006.
- ▶ Orzechowska A., Rajewska A., Świątek A., Neuro-trening – ćwiczenia językowo-poznawcze, cz.1., Wyd. Fundacja ORCHidea, Poznań 2020.
- ▶ Pleuć M., Fludra M., Wideotrening komunikacji jako metoda wspierająca rozwój emocjonalno-społeczny dziecka z trudnościami w komunikowaniu się werbalnym, „Psychologia Rozwojowa”, 2010, 15(1).
- ▶ Pisula E., Małe dziecko z autyzmem, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2003.
- ▶ Przyrowski Z., Integracja sensoryczna. Wprowadzenie do teorii, diagnozy i terapii, Wyd. Empis, Warszawa 2019.
- ▶ Skawina B., Autyzm i zespół Aspergera. Objawy, przyczyny, diagnoza i współczesne metody terapeutyczne. Nova socialnaeducaciocloeka V, Międzynarodowa interdyscyplinarna konferencja, Presov.
- ▶ Stachowicz J., Zespół Aspergera a kompetencje społeczne, „Zeszyty Naukowe WSSP”, Tom 16, Wyd. WSSP, Lublin 2013.
- ▶ Sykułowicz M., Dziecko z zaburzeniem Aspergera w szkole – wyzwaniem dla praktyki i edukacji, [w:] Miejsce innego we współczesnych naukach o wychowaniu wyzwania a praktyki, Chrzanowska J., Jachimczak B. (red.), Łódź 2008.
- ▶ Szeler K., Wybrane metody terapii osób dotkniętych autyzmem w świetle literatury, „Pedagogika Christiana”, Wyd. Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, 2007, 20 (2).
- ▶ Szmalec J., Binkunska E., Paczkowska A., Kaciska M., Wspomaganie rozwoju psychoruchowego oraz językowego poprzez stymulacje terapią integracji sensorycznej w przypadku zespołu Aspergera, „Biuletyn Logopedyczny”, 2018, 32.
- ▶ Szot Z., Próba prezentacji metody stymulowanych seryjnych powtórzeń ćwiczeń w terapii dzieci autystycznych (SSP), [w:] Autyzm: kontrowersje i wyzwania, Dykciak W. (red.), Wyd. Eruditus, Poznań 1994.
- ▶ Trojanowska M., Parki i ogrody terapeutyczne, Wyd. PWN, Warszawa 2017.
- ▶ Wacław A. i inni, Dziecko z autyzmem i zespołem Aspergera. Praktyczne doświadczenia z codziennej pracy, Wyd. Nauk Śląsk, Kraków 2000.
- ▶ Wieczorek E., Szmalec J., Brzuzy G., Terapeutyczne zabawy w integracji sensorycznej, Wyd. Difin, Warszawa 2019.
- ▶ Wojnarska A., Uwarunkowania efektywności treningów umiejętności społecznych, „Edukacja- Technika- Informatyka”, 2019, 10(1).

NETOGRAFIA

- ▶ centruminsignis.pl/terapia-kognitywno-behawioralna, Centrum Edukacji i Wspomaganie rozwoju (data dostępu: 05.10.2022)
 - ▶ pomocautyzm.org/metody-terapii-autyzm (data dostępu: 17.10.2022r.)
 - ▶ psychoterapiacotam.pl/autyzm-u-doroslychSpektrum-autyzmu (data dostępu: 15.10.2022)
 - ▶ spokojwglowie.pl/zespol-aspergera-u-doroslych (data dostępu: 05.10.2022r.)
-



EFEKTYWNOŚĆ TERAPII BEHAWIORALNEJ Z PERSPEKTYWY TERAPEUTY

Agata Kwietniowska-Geroń

STRESZCZENIE



Podejście behawioralne w terapii dzieci ze spektrum autyzmu oparte jest na modelu uczenia się, który zakłada, że uczymy się poprzez konsekwencje naszych działań — nagrodę, brak nagrody, karę i modelowanie, czyli obserwację cudzych działań, naśladowanie. Metoda behawioralna dąży do zmiany zachowania dziecka na dostosowane do sytuacji społecznej. Artykuł składa się z dwóch części. W pierwszej z nich przedstawiono początki behawioryzmu oraz usytuowanie w jego nurcie terapii behawioralnej. W części tej autorka także dokonuje dokładnej charakterystyki zasad, przebiegu oraz narzędzi stosowanych w terapii behawioralnej. Część druga to zapis osobistych doświadczeń autorki w pracy tą metodą. Możemy prześledzić poszczególne etapy pracy z dzieckiem, począwszy od diagnozy — obserwacji dziecka i wywiadu z rodzicami, przez tworzenie planu interwencji, po wybór narzędzi.

O AUTORCE



Agata Kwietniowska-Geroń

- ▶ mgr pedagogiki, oligofrenopedagog, logopeda, terapeuta dzieci ze spektrum autyzmu, terapeuta SI
- ▶ Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczym nr 1 w Częstochowie
- ▶ Centrum Diagnostyki i Terapii In Corpore w Częstochowie

Moje początki z terapią behawioralną

Na początku swojej zawodowej drogi poszukiwałam pomysłu na siebie. Poszukiwałam różnych metod, form, środków, które pomogą mi zdobyć doświadczenie i otrzymać rozległą wiedzę, aby stać się dobrym specjalistą i nieść jak najbardziej profesjonalną pomoc dzieciom.

W 2016 roku udałam się na trzystopniowy kurs Terapii Behawioralnej w Krakowie prowadzony przez Polskie Stowarzyszenie Terapii Behawioralnej. Już podczas kursu zrozumiałam, że to jest to. Wszystko układało mi się jak puzzle, otworzyły się możliwości, dostałam ogrom wiedzy i konkretne narzędzia. Zdobytą wówczas wiedzę poszerzałam na licznych kursach, testowałam w swojej pracy terapeutycznej, stosowałam jej elementy niemal codziennie i robię to po dzień dzisiejszy. Techniki behawioralne możemy stosować nie tylko w pracy terapeutycznej, ale też w pracy nad samym sobą, jej elementy możemy wykorzystywać w życiu codziennym np. w rozwiązywaniu problemów wychowawczych. Potwierdzeniem moich słów może być fakt, że na liście skutecznych terapii, przygotowanej w 1995 roku przez Amerykańskie Towarzystwo Psychologiczne, na 25 skutecznych terapii -13 z nich to terapie behawioralne. Efektywność wspomnianej terapii dowiedziono w przypadku zaburzeń rozwojowych takich jak: autyzm, fobia, zespół stresu pourazowego, stany obsesyjno-kompulsyjne, problemy małżeńskie, zachowania opozycyjne dzieci, moczenie i zanieczyszczanie się kałem, ssanie kciuka i obgryzanie paznokci, bóle głowy, zespół jelita drażliwego, zaburzenia orgazmu i erekcji, zaburzenia borderline, a także w przypadku terapii przestępców seksualnych¹.

1. Bąbel P., Przede wszystkim skuteczność, czyli terapia behawioralna, charaktery.eu/artikul/przede-wszystkim-skutecnosc-czyli-terapia-behawioralna (data dostępu: 05.11.2022)

Trochę teorii

Za twórcę behawioryzmu uznaje się Johna Broadusa Watsona, który w 1913 r. w artykule pod tytułem „Psychologia, jak widzi ją behawiorysta”, przedstawił własną koncepcję psychologii, która odrzuciła analizowanie świadomości i introspekcję, jako metodę subiektywną i nienaukową, skupiła się natomiast na zachowaniach oraz czynnikach, które je warunkują – sytuacjach. Moment ten traktuje się jako symboliczne narodziny behawioryzmu. Watson uważał, że zachowanie przybiera postać **S-R** czyli bodziec-reakcja. John Watson pisał: *„Dajcie mi tuzin zdrowych niemowląt, prawidłowo rozwiniętych i pozwólcie mi wychowywać je w moim własnym, specjalnym świecie a gwarantuję, że mogę losowo wybrać z nich jedno i wyszkolić na dowolnego specjalistę: lekarza, prawnika, artystę, kupca i tak na żebraka i złodzieja”*².

Kolejną ważną osobą w rozwoju myśli behawioralnej jest rosyjski fizjolog, Iwan Pawłow, który to określił związek między bodźcem i reakcją, jako odruch warunkowy, w odróżnieniu od wrodzonego odruchu bezwarunkowego. Pawłow badając odruchy dokonał odkrycia praw nabywania odruchów warunkowych, które później zostały określone jako warunkowanie klasyczne. Za swoje badania w roku 1904 otrzymał Nagrodę Nobla³.

Trzecim naukowcem ważnym w rozwoju terapii behawioralnej jest Burrhus Skinner, jeden z najwybitniejszych psychologów XX wieku. Jest on autorem licznych rozpraw stanowiących kamienie milowe współczesnego behawioryzmu. Według Skinnera przyczyn ludzkiego zachowania nie należy szukać w człowieku – w jego psychice, osobowości, myślach i tym podobnym, lecz w środowisku zewnętrznym. Jest twórcą paradygmatu badawczego zwanego jako eksperymentalna analiza zachowania.

2. Suchowierska M., Ostaszewski P., Bąbel P., Terapia behawioralna dzieci z autyzmem, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2015, s. 53.

3. Bąbel P., Ostaszewska M., Ostaszewski P., Analiza zachowania od A do Z, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2010.

wania. Skinner dzięki pomocy warunkowania instrumentalnego pragnął stworzyć idealne społeczeństwo. Sądził, że dobre społeczeństwo jest oparte na nagrodach, a nie karach. Według niego najskuteczniejsze jest nagradzanie w zmiennych proporcjach i w zmiennych odstępach czasowych.

Paradygmat warunkowania sprawczego Skinera można przedstawić za pomocą poniższego schematu.

$$\mathbf{Sd : O \rightarrow Sr}$$

Sd – bodziec dyskryminacyjny, sygnalizujący, iż po wykonaniu reakcji sprawczej nastąpią konsekwencje wzmacniające

O – reakcja sprawcza, zachowanie powodujące zmiany w środowisku

Sr – bodziec wzmacniający, konsekwencja zachowania decydująca o tym, czy dane zachowanie się pojawi, czy nie, w przyszłości

Zachowanie jest kontrolowane przez obecność bodźców dyskryminacyjnych i przez następujące po nim konsekwencje wzmacniające.

Proces kształtowania zachowań wygląda następująco:



- ▶ **kara pozytywna** – dodanie bodźce nieprzyjemnego,
- ▶ **wzmocnienie negatywne** – odjęcie bodźca nieprzyjemnego,

- ▶ **kara negatywna** – odjęcie bodźca przyjemnego,
 - ▶ **wygaszanie** – brak bodźców⁴.
-

Terapia behawioralna jako terapia dzieci ze spektrum autyzmu stosowana jest od 1961 roku, kiedy to Charles Ferster zapoczątkował wykorzystanie tej teorii w codziennej pracy terapeutycznej. Według jego hipotezy problemy dzieci wynikają z niewłaściwych postaw rodziców, które to uniemożliwiają bodźcom społecznym, takim jak pochwała czy uwaga nabrania właściwości wzmacniających.

Swój rozgłos terapia behawioralna osiągnęła w wyniku prac Ivaar'a Lovaas'a, który w 1973 roku przeprowadził szczegółowe badania skonstruowanego przez siebie i swój zespół, pierwszego programu behawioralnej terapii mowy dzieci z autyzmem. Badania te potwierdziły niezwykłą skuteczność i wysoką efektywność tego programu. Lovaas był zdania, że dzieci autystyczne mają zdolność uczenia się, o ile znajdują się w specjalnie przystosowanych do ich potrzeb środowiskach. Środowiska te powinny składać się z miejsc, które w jak największym stopniu przypominają te, w których dziecko przebywa na co dzień, a różnić powinny się od nich tylko tyle, aby stały się dla nich bardziej funkcjonalne⁵.

W literaturze przedmiotu bardzo często możemy spotkać zamienne stosowanie terminu terapia behawioralna z terminem stosowana analiza zachowania. Jak piszą Suchowierska, Ostaszewski i Bąbel „*Terapia behawioralna jest blisko związana z dziedziną psychologii o nazwie stosowana analiza zachowania. Niektórzy oba terminy uważają za synonimy*”⁶.

Poniżej podaję pojęcia kluczowe w stosowanej analizie zachowania (w skrócie SAZ).

4. Suchowierska M., Ostaszewski P., Bąbel P., dz. cyt.

5. Tamże.

6. Tamże, s.14.

Zachowanie – każda obserwowana reakcja na bodźce płynąca z otoczenia, inaczej ogół reakcji i ustosunkowanie organizmu do środowiska. Zachowanie człowieka zorganizowane jest na 3 poziomach: bezwarunkowym, warunkowym, celowym.

Uczenie się – proces powstawania poprzez doświadczenie względnie trwałych zmian w zachowaniu się jednostki.

Reakcja – specyficzne zachowanie w określonej sytuacji, przejaw klasy zachowań. Jest jednostką miary w badaniach behawioralnych.

Środowisko – ogół warunków, w których dany organizm zachowuje się.

Bodźce – specyficzne warunki, wydarzenia lub zmiany środowiska, które mogą mieć wpływ na zachowanie organizmów. Mogą nimi być osoby, rzeczy, zapachy, dźwięki itp.

Warunkowanie – podstawowy typ uczenia się. Jest to związek bodźców pochodzących ze środowiska z reakcjami organizmu na nie. Zawierają się w nim następujące typy:



- ▶ **warunkowanie klasyczne** – zachowania uwarunkowane są bodźcem poprzedzającym,
- ▶ **warunkowanie instrumentalne** – wyuczone zachowania występujące pod wpływem bodźców, które następują po nich. To czy dana reakcja wystąpi, czy też nie zależy od konsekwencji, które wywołuje.

Konsekwencjami mogą być wzmocnienia albo kary.

Efektem **wzmocnienia** (pozytywnego lub negatywnego) jest zawsze zwiększenie prawdopodobieństwa pojawienia się zachowania w przyszłości.

Efektem **karania** (pozytywnego lub negatywnego) jest zawsze zmniejszenie prawdopodobieństwa pojawienia się zachowania w przyszłości.

Najogólniej rzecz ujmując – jeśli po zachowaniu pojawi się coś, co zwiększy częstotliwość tego zachowania w przyszłości, nazwiemy to wzmocnieniem, jeśli natomiast zmniejszy się częstotliwość zachowania, to będzie to kara⁷.

A oto kilka przykładów, które pokażą różnice pomiędzy tymi zagadnieniami



- ▶ **Wzmacnianie pozytywne:** dziecko posprzątało zabawki do pudełka – otrzymało cukierek za wykonanie zadania.
- ▶ **Wzmacnianie negatywne:** uczeń napisał ładnie w zeszyte – uniknął ponownego przepisywania lekcji, kierowca jechał prawidłowo – uniknął mandatu za wykroczenie.
- ▶ **Kara pozytywna:** dziecko płacze – dostało reprimendę od rodzica, kierowca przekroczył dozwoloną prędkość – otrzymał mandat za szybką jazdę.
- ▶ **Kara negatywna:** pracownik spóźnił się do pracy – została mu odebrana premia pieniężna, dziecko użyło wulgaryzmu – rodzice skrócili mu czas na oglądanie telewizji.

Wygaszanie – sytuacja kiedy po wystąpieniu określonego zachowania nie pojawiają się żadne konsekwencje, które pojawiały się dotychczas po zachowaniu. Wygaszanie prowadzi do zanikania zachowania, zmniejszenia prawdopodobieństwa wystąpienia tego zachowania w przyszłości. To nic innego jak ignorowanie zachowania.

Z mojego doświadczenia, ale i z licznych badań wynika, że w procesie nauczania większą efektywność przynosi wzmocnianie danego zachowania niż karanie.

Rodzaje wzmocnień dzielimy na: biologiczne, aktywnościowe i rzeczowe oraz

7. Tamże.

społeczne. Pierwszym dwóm zawsze towarzyszą wzmocnienia społeczne. Wzmocnienie biologiczne to przede wszystkim jedzenie i picie np. chrupki, paluszki, cukierek. Wzmocnienia aktywnościowe i rzeczowe związane są z ruchem np. zjeżdżalnia, huśtawka, zabawki stymulujące. Wzmocnienia społeczne to nasza uwaga, aprobata, wzmocnienie słowne (miłe słowo, komplement), poklepanie, przybicie piątki.

Ważne jest aby pamiętać, że:



- ▶ na początku naszych oddziaływań wzmocnienie musi być podawane bezpośrednio po zachowaniu, dopiero potem możemy odraczać czas podawania nagrody,
- ▶ wzmocnienie podajemy gdy czynność została wykonana poprawnie i nie na zapas,
- ▶ wzmocnienia należy różnicować.

Należy też mieć na uwadze, że na początku nauki podajemy nagrodę za każdy komponent wykonany bez podpowiedzi. Potem nagradzamy za sekwencję zadania. Nagrody muszą być małe i szybko zbywalne. Pamiętajmy, że to co dla jednej osoby jest wzmocnieniem, dla drugiej wcale nie musi nim być. To oznacza, że dla jednej osoby motywacją może być cukierek, a druga osoba nie lubi słodczy, więc wybierze np. inny przysmak⁸.

Podsumowując, stosowana analiza zachowania jest to metoda, która wykorzystuje w pracy z dziećmi i dorosłymi prawa uczenia się takie jak: warunkowanie klasyczne i instrumentalne. Jej nadrzędnym celem jest poprawa i zrozumienie ludzkiego zachowania.

Znając historię powstania behawioryzmu i posiadając wiedzę dotyczącą zasad uczenia się, łatwiej zrozumieć będzie, co jest celem terapii behawioralnej. A jest to:

8. Kołakowski A., Pisula A., Przyjazna terapia behawioralna. Sposób na trudne dziecko, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2016.



- ▶ rozwijanie zachowań deficytowych,
- ▶ redukowanie zachowań niepożądanych,
- ▶ generalizacja umiejętności⁹.

Aby terapia była jak najbardziej skuteczna, powinniśmy przestrzegać pewnych zasad:



- ▶ pamiętajmy o stosowaniu wzmocnień (opisane powyżej),
- ▶ wydawajmy jasne instrukcje, które zawierają jedynie niezbędne treści i są kierowane bezpośrednio do dziecka (muszą być krótkie, unikamy ciągłego powtarzania poleceń i wydajemy je spokojnym, opanowanym głosem),
- ▶ stosujemy zasadę małych kroków, czyli stopniujemy trudności do poziomu umiejętności (stawiamy małe wymagania na poszczególnych poziomach uczenia, wymagania te powinni nie przekraczać możliwości dziecka na daną chwilę),
- ▶ dokumentujemy naszą pracę terapeutyczną, ponieważ zawiera podstawowe informacje o dziecku, a także stanowi podstawę do analizy jego zachowania,
- ▶ współpracujemy z rodziną dziecka (wspólne opracowanie programu terapii, wizyty domowe, konsultacje i rozmowy z rodzicami, współpraca z innymi specjalistami i przede wszystkim uzyskiwanie zgody na prowadzenie terapii, instrukcje postępowania dla rodziców).

Jak ja to robię

Obserwacja dziecka

Rozpoczynając pracę z dzieckiem zawsze, niezależnie od tego czy jest to dziecko młodsze czy starsze, funkcjonujące lepiej czy gorzej, daję sobie czas na obserwację podopiecznego. Na tym etapie staram się być jak najbardziej atrakcyjna dla dziecka, daję mu swobodę tak, aby pokazało mi swoje zainteresowania, aby czuło się dobrze w moim towarzystwie – stanowi to podstawę do budowania pozytywnych relacji. Jest to bardzo ważny etap, ponieważ to zapoczątkuje w efektach terapii. Wiadome jest, że lepiej nam się pracuje z osobą, którą lubimy.

9. Suchowierska M., Ostaszewski P., Bąbel P., dz. cyt.

Wywiad z rodzicami

W mojej pracy terapeutycznej zauważyłam, że warto przeprowadzić wywiad z rodzicem czy opiekunem, który powie nam, z czym jego zdaniem dziecko ma największe trudności, ale przedstawi nam również jego mocne strony. Rodzic/opiekun udzieli nam podstawowych informacji (adres, data urodzenia dziecka), a także informacji o warunkach w jakich rozwija czy rozwijało się dziecko, jakie przyjmuje leki, czy było hospitalizowane, jakie przeszło choroby, jak wyglądało dotychczasowe leczenie, czy i jakie stosowano terapie. Opowie o codziennym funkcjonowaniu dziecka, przebiegu jego rozwoju, o relacjach w rodzinie, tej bliższej i dalszej itp. Od rodzica możemy pozyskać informację o tym co możemy wdrożyć do repertuaru wzmocnień, czy dziecko ma np. alergię, jakieś lęki bądź fobie.

Lista trudnych zachowań

Na tym etapie sporządzam listę trudnych zachowań lub listę umiejętności deficytowych, których chcę uczyć. Określam stopień uciążliwości danego zachowania. Często stosuję tutaj skalę punktacyjną. Na początku wybieram zachowanie mniej uciążliwe, tak aby szybko dziecko osiągnęło sukces. Dla mnie samej jako terapeuty bardzo ważne jest, aby również szybko osiągnąć sukces. Powinniśmy pamiętać, że nasza motywacja też odgrywa istotną rolę.

Budowa systemu motywacyjnego

Podczas tego kroku buduję system motywacji. Rozpoznaję, co dla dziecka będzie wzmocnieniem i tworzę systemem/listę wzmocnień. Decyduję jakie nagrody aktywnościowe, rzeczowe, społeczne czy też biologiczne będą najodpowiedniejsze.

Analiza zachowań

Kolejnym etapem jest analiza zachowania, czyli określenie: Jak często dane zachowanie występuje? Jak długo trwa? Co dzieje się przed nim? Jakie są jego rzeczywiste konsekwencje dla dziecka oraz jego otoczenia? Mając na uwadze skuteczność dalszych działań, warto dokonać szczegółowej analizy trudnego zachowania, która polega na dokładnym określeniu wszystkich wydarzeń związanych z jego występowaniem.

Planowanie interwencji i wybór narzędzi

W tej fazie planuję interwencje na podstawie zasad konsekwencji, pochwał i nagród. Ustalam jakie metody i techniki będę wprowadzała. Upewniam się również, czy wszyscy uczestnicy biorący udział w terapii dziecka rozumieją sposób jej przeprowadzenia, wiedzą nad czym pracujemy. Ustalam cel do osiągnięcia. Pamiętam, że pracuję tylko nad jednym zachowaniem na raz! By zaszła zmiana, trzeba stosować daną metodę około 2 tygodni. Sukcesem możemy nazwać zmianę różniącą się o 20% od poprzedniego zachowania. Jeśli wprowadzona interwencja nie dała żadnej zmiany w ciągu 2 tygodni, to dopiero po tym czasie wprowadzam modyfikację.

Jeśli moim celem jest oduczenie dziecka jakiegoś zachowania to muszę je nauczyć nowego, właściwego zachowania. Ponieważ zachowanie nie znosi próżni, celem interwencji nie może być więc brak zachowania. Pracując nad zachowaniami trudnymi czy niepożądanymi mam do dyspozycji wiele metod i technik behawioralnych. Rzadko się zdarza, aby dana technika była skutecznym rozwiązaniem w przypadku wszystkich problemów. Poszukuję konkretnych rozwiązań posługując się dostępnymi behawioralnymi „narzędziami”. Behawioryzm bowiem

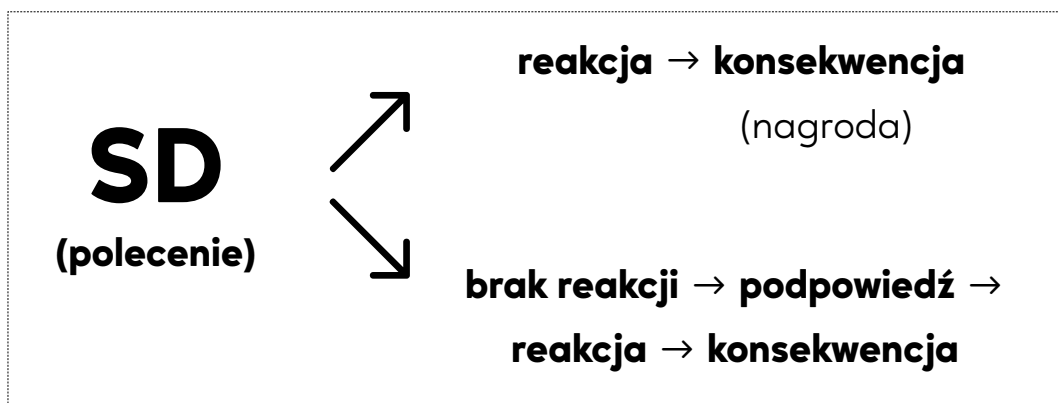
to taka skrzynka z narzędziami, gdzie wybór mamy naprawdę spory. A więc, kiedy mam na terapii dziecko i znam już jego system motywacyjny, wiem nad jakimi zachowaniami będę pracować – przystępuję do działania – wybieram narzędzie. Poniżej przedstawię kilka z nich, które najczęściej wykorzystuję w swojej pracy.

System żetonowy

System żetonowy, to bardzo często używana technika. Któż z nas nie lubi zbierać punktów np. na stacji benzynowej, gdzie za dziesiąte tankowanie otrzymujemy kawę gratis? Tak marketing wykorzystuje gospodarkę żetonową, aby zachęcać nas do zakupów – wzmacnia nasze zachowanie, abyśmy kupowali na tej konkretnej stacji. A jak można wykorzystać system żetonowy do pracy z dziećmi?

Najpierw uczę dziecko zdobywać żetony, następnie uczę umiejętności. Podam przykład: proszę dziecko jasnym komunikatem „kłaśnij w dłoń”. Kiedy dziecko wykona polecenie otrzymuje nagrodę. Przy czym dodatkowo chwale dziecko (nagradzam społecznie) mówiąc „świetnie”, „super, to zrobiłeś”, „brawo”. Jeżeli dziecko nie wykona polecenia za pierwszym razem, używam podpowiedzi – jest to taki pomocniczy bodziec dyskryminacyjny, który wykorzystuje się przy wywołaniu reakcji pożądanej. Podpowiedzią może być gest, mimika albo na przykład prezentacja, naturalne przedmioty w otoczeniu (znaki, podpisy), tradycyjne „przypominacze” (kalendarze, lista zakupów itd.).

Przedstawia to schemat:



Kiedy dziecko już wie, że za każde poprawnie wykonane zadanie otrzyma nagrodę, czyli że warto wykonywać polecenia, wprowadzam możliwość wyboru wzmocnień. Na początku sama wybieram wzmocnienie, a następnie daję możliwość wyboru z dwóch nagród umieszczonych np. na piktogramach, zdjęciach, tak by w kolejnym kroku zwiększać ilość nagród. W kolejnym kroku, kiedy dziecko już wie, jak zdobywać punkty, ma wybraną nagrodę, ustalam ilość punktów, które dziecko musi zdobyć, aby otrzymać nagrodę.

Kiedy stosuję tą technikę? Kiedy np. uczę dziecko pracy w ciszy (otrzymuje żeton za „cichą buzię”), kiedy rozwijam jego percepcję (otrzymuje żeton za prawidłowe dopasowanie elementu), kiedy uczę porządku (otrzymuje żeton za sprzątnięcie zabawek), kiedy uczę wykonywania poleceń (dostaje żeton za zapisanie pracy domowej w zeszytce). Taka technika gospodarki żetonowej pozwala odroczyć wydawanie nagrody, co ułatwia naukę i kontrolowanie zachowania. Zaczynam od kilku żetonów, tak by dziecko szybko osiągnęło sukces. Następnie dodaję ich coraz więcej. Mam na uwadze, że żeton dziecko otrzymuje natychmiast po prawidłowym zachowaniu, a po otrzymaniu określonej liczby wymienia je na konkretną nagrodę. Staram się zwracać

uwagę dziecka na to, czy faktycznie obserwuje sytuację na swojej tabliczce. Żetonami może być wszystko to, co ustalimy z dzieckiem, a więc mogą to być np. kropeczki, naklejki postaci z bajek, koraliki, ulubione postacie zwierząt, guziki.

System żetonowy w szczególności pomaga na początku pracy terapeutycznej z dzieckiem, gdzie kształtujemy, rozwijamy zachowania deficytowe¹⁰.

Przykładowe ćwiczenia

Do zachowań zupełnie podstawowych, które dziecko powinno nabyć, aby móc dalej się rozwijać i uczyć możemy zaliczyć:



- ▶ kontakt wzrokowy, w tym reakcję na imię,
- ▶ umiejętność naśladowania,
- ▶ rozumienie prostych poleceń,
- ▶ imitację werbalną,
- ▶ komunikację werbalną,
- ▶ dopasowywanie i sortowanie,
- ▶ koncentrację uwagi.

Poniżej przedstawiam przykładowe ćwiczenia jakie stosuje do rozwoju wyżej wymienionych zachowań.

Kontakt wzrokowy staram się ćwiczyć zawsze i wszędzie. Początkowo powinna to być reakcja na imię, czyli np. wołam „Krzyś” i czekam, aż dziecko spojrzy. Jeżeli reakcja na imię jest prawidłowa – nagradzam dziecko. Podczas sesji przy stoliku staram się, aby dziecko siedziało mniej więcej na wprost mnie, aby nasz wzrok był na równym poziomie i wówczas wypowiadam jego imię. W przypadku trudności z nawiązaniem kontaktu, prezentuję dziecku nagrodę i wędruję nią między nami

10. Kołakowski A., Pisula A., dz. cyt.

tak, by w końcu, choćby na sekundę napotkać wzrok dziecka. Wtedy natychmiast wzmocnienie trafia do mojego podopiecznego, a ja dodatkowo nagradzam go społecznie mówiąc na przykład „pięknie na mnie patrzysz”.

Dobrym ćwiczeniem do nauki kontaktu wzrokowego jest zabawa na huśtawce. Podczas huśtania przerywam tę czynność na chwilę i czekam na reakcję dziecka, czyli jego spojrzenie. Kiedy dziecko spojrzy – od razu nagradzam je bujając dalej.

Kształtowanie umiejętności naśladowania zaczynam od ruchów dużej motoryki, następnie małej, a w dalszej kolejności naśladowania z użyciem przedmiotów, naśladowania mimiki twarzy, naśladowania zabawy, naśladowania rysowania, naśladowania złożonych sekwencji. Ucząc naśladowania używam zwrotu/polecenia „zrób tak samo” i dokonuję prezentacji. Jeżeli dziecko wymaga podpowiedzi podaję ją w sposób manualny tak, aby nie uzależniać dziecka od moich słów. Aby umiejętność ta została zgeneralizowana, musi być ćwiczona w różnych miejscach i sytuacjach.

Przykładem ćwiczeń do naśladowania mogą być polecenia:



- ▶ usiądź,
- ▶ wstań,
- ▶ klaśnij,
- ▶ tupnij,
- ▶ daj cześć,
- ▶ dotknij głowy itp.

Dodatkowo dzięki temu ćwiczeniu uczę rozumienia prostych poleceń. Polecenia te są krótkie, jasne i zwięzłe.

Rozumienie prostych poleceń ćwiczę także za pomocą “Technika 1-2-3” czyli “Mówię, powtarzam, ceniuję”. Jest to jedno z moich ulubionych narzędzi, ponieważ

jest bardzo skuteczne. Stosuję ją u młodszych dzieci i nieco starszych. Jest to efektywna metoda, ponieważ daje dzieciom ogranicznik czasowy, tzn. dziecko wie, że nie będziemy prosić je po kilka razy, czy bez końca, o wykonanie danego polecenia. Skutecznie pomaga wykluczyć zachowania trudne takie jak: marudzenie, dąsy, wymuszanie czy dyskusję.

U młodszych dzieci polega ona na:



- ▶ wydaniu polecenia,
- ▶ przy braku reakcji – powtórzeniu polecenia i wskazaniu (podaniu podpowiedzi manualnej),
- ▶ przy braku reakcji – powtórnym powtórzeniu polecenia i tak zwanym cieniowaniem, czyli udzieleniu podpowiedzi manualnej. Polega to na tym, że poruszam dłoń dziecka w celu zainicjowania ruchu. Następnie moja ręka podąża jak cień za mającą się poruszyć ręką dziecka, delikatnie muska rękę dziecka. Czasem bywa tak (np. jeśli dziecko funkcjonuje nisko lub na początku terapii), że trzymam dłoń dziecka i wspieram go, pomagam trzymać element i wykonać poprawną czynność. Podpowiedzi jednak stopniowo wycofuję. W następnym etapie dotykam łokcia, a później ramienia dziecka.

Przykład:



- ▶ Mówię: „daj tu piłki”, „daj piłki do pudełka” czy też „sprzątamy piłki”.
- ▶ Przy braku reakcji: wskazuję palcem lub demonstruję czynność, o którą mi chodzi (wrzucam piłkę do pojemnika) i powtarzam polecenie.
- ▶ Gdy dziecko nie reaguje: chwytam jego rękę i pomagam mu poprzez cieniowanie wykonać czynność i mówię „to jest: daj tu piłki”, „to jest: daj piłki do pudełka”, „to jest: sprzątamy piłki”.

U starszych dzieci stosuję wyliczanki.



- ▶ Wydaję polecenie, a przy braku reakcji mówię: „raz”.
- ▶ Gdy dziecko nadal odmawia wykonania polecenia, czy przerywania aktywności mówię: „dwa”.
- ▶ Gdy dziecko nadal nie wykona zadania, czy nie przerwie aktywności mówię: „trzy” i od razu przerywam jego aktywność lub zaprowadzam do miejsca, gdzie ma chwilę na zastanowienie się czyli „time out”. I tu wyjaśnienie – „time out” to posadzenie dziecka w cichym, spokojnym, mniej atrakcyjnym miejscu,

odsunięcie go od nagród, przyjemności i naszej uwagi¹¹. Time out powinien trwać tyle minut, ile lat ma dziecko, np. 5-lątka wykluczmy na maksymalnie 5 minut.

Trening imitacji werbalnej jest o tyle istotny, że w przyszłości posłuży rozwojowi mowy czynnej i komunikacji werbalnej. Trening ten odbywa się według kolejności:



- ▶ ćwiczenia na samogłoskach a, o, e, u, i, y,
- ▶ ćwiczenia na sylabach dźwiękonaśladowczych (onomatopejach) – naśladowanie głosów zwierząt, otoczenia, przyrody,
- ▶ naśladowanie specyficznych ruchów twarzy i języka,
- ▶ łączenie głosek w sylaby,
- ▶ łączenie sylab w słowa,
- ▶ naśladowanie słów dwusylabowych,
- ▶ naśladowanie słów wielosylabowych,
- ▶ naśladowanie zdań,
- ▶ ćwiczenia artykulacyjne.

Wyrazy, które wprowadzam w pierwszej kolejności:



- | | |
|---------------------------|--|
| ▶ ja | ▶ pić |
| ▶ mama | ▶ daj |
| ▶ tata | ▶ nie, tak (dodatkowo wspieram gestem głowy) |
| ▶ baba | ▶ cześć (lub „hej”) |
| ▶ dziadzia | ▶ chodź |
| ▶ pa-pa | ▶ tu, tam |
| ▶ jeść (ewentualnie „am”) | |

Staram się szybko wprowadzić naukę **umiejętności werbalnego komunikowania się**. Już na bardzo początkowym etapie uczę komunikowania się na zasadzie używania słów „tak” i „nie” (wspieranych gestem), „jeszcze”, „daj”, „tu”, „koniec”, „proszę”. Podczas nauki wykorzystuję gesty, piktogramy, zdjęcia. Bardzo ważne jest, aby

11. Tamże.

uczenie komunikowania się było prowadzone wszędzie i przez wiele osób – na innych zajęciach terapeutycznych, w przedszkolu/szkole, a przede wszystkim w domu rodzinnym. Bardzo istotne jest również, by umiejętności wypracowane miały przełożenie na mowę czynną tak, by miała odniesienie w normalnym życiu. Muszę dodać, że z mojego doświadczenia wynika, że komunikacja alternatywna nie hamuje, a wręcz przeciwnie pomaga rozwijać mowę werbalną. Często rodzice są pełni obaw właśnie o tę kwestię.

Naukę dopasowywania i sortowania zaczynam od dopasowywania identycznych przedmiotów do siebie. Następnie przechodzę do dopasowywania przedmiotów do obrazka lub zdjęcia. W kolejnym etapie ćwiczę dopasowywanie obrazka lub zdjęcia do przedmiotu. Ostatnim etapem jest dopasowywanie identycznych obrazków. Zaczynam od tego, że dziecko ma przed sobą konkretny jeden przedmiot. Wręczając go dziecku do ręki nazywam go mówiąc „koło” (staram się przy tym nie odmieniać słów, więc mówię np. dopasuj „krowa”, „kot” itp.). W kolejnym kroku wydaję polecenie: „dopasuj koło” – dziecko ma za zadanie dopasować koło do koła. Jeśli nie potrafi, powtarzam polecenie i podpowiadam manualnie (mogę wspierać jego dłoń). Za poprawne wykonanie zadania nagradzam dziecko. Drugi przedmiot wprowadzam dopiero wtedy, gdy pierwszy jest dopasowywany bez podpowiedzi. W ten sposób wprowadzam również naukę kolorów, nazw zwierząt, rzeczowniki.

Koncentrację uwagi ćwiczę za pomocą check listy – inaczej listy kontrolnej, zawierającej krok po kroku listę czynności do zrobienia. W technice tej przydaje się stworzenie pakietu przywilejów – czyli listy rzeczy, aktywności, które dziecko może wymienić za uzbierane żetony, punkty. Podczas moich zajęć pakiet przywilejów zawiera najczęściej: czas wolny na swobodną zabawę, wybór gry planszowej, 10 min. gry na komputerze, spacer, przysmaki np. kostkę czekolady, paluszki. Lista kontrolna świetnie sprawdza się w pracy z dziećmi, których uwaga bywa rozproszona, które

mają problem z planowaniem swoich zadań. Często stosuję ją dla uczniów, którzy mają problem z pakowaniem się do szkoły. Rozpisuję im poszczególne elementy do zabrania w formie listy kroków. Uważam, że dobrym pomysłem jest również instrukcja sprzątania dla dziecka. Przykładowa lista może składać się z takich punktów:



- ▶ Książki odkładam na półkę
- ▶ Klocki z podłogi odkładam do pudełka na klocki
- ▶ Kredki i blok, kartki, malowanki odkładam do szuflady
- ▶ Naczynia wynoszę do zlewu w kuchni
- ▶ Zamiatam podłogę

Dziecko na początku dostaje nagrodę np. żeton, naklejkę, za każde wykonane działanie z listy. Uzbierane punkty może wymienić na nagrodę z pakietu przywilejów. Technika ta pomaga uczyć umiejętności deficytowych. Dla dzieci słabiej funkcjonujących korzystam z narzędzia “łańcuch zachowań” – dzięki któremu wprowadzam naukę czynności złożonej zaczynając od jednego elementu (jak w łańcuchu oczka), kolejno wprowadzając następny. Istotne jest ustalenie kroków. Taka czynność jak mycie zębów rozpisana na poszczególne etapy może wyglądać następująco:



- ▶ Zabieram pastę, szczotkę do zębów i kubek
- ▶ Nalewam wodę do kubka
- ▶ Odkręcam pastę i smaruję nią szczoteczkę
- ▶ Szczotkuję dół zębów
- ▶ Szczotkuję górę zębów
- ▶ Płuczę zęby wodą z kubka
- ▶ Myję pod wodą z kranu szczoteczkę
- ▶ Myję ręce i usta
- ▶ Chowam szczotkę, pastę i kubek

Oczywiście uczenie mycia zębów możemy wprowadzić u dziecka, które wie jak korzystać z kranu – czyli wcześniej nabyta umiejętność jest bazą do następnej. Stosując to narzędzie uczyć: picia z kubka, krojenia nożem, wkładania butów, ubierania się, przygotowania kanapki i wielu innych czynności¹².

12. Tamże.

Terapia behawioralna pomogła mi stworzyć naprawdę duże możliwości w pracy z dziećmi, szczególnie ze spektrum autyzmu. Na zakończenie posłużę się metaforą, że korzystanie z metod behawioralnych jest jak pieczenie ciasta: musimy trzymać się przepisu, by wyszło właśnie takie ciasto jakie chcemy, ale ilość cukru, dodatków oraz czas pieczenia wymaga od nas eksperymentowania.

BIBLIOGRAFIA

- ▶ Bąbel P., Przede wszystkim skuteczność, czyli terapia behawioralna, charaktery.eu/artukul/przede-wszystkim-skutecnosc-czyli-terapia-behawioralna (data dostępu: 05.11.2022)
 - ▶ Bąbel P., Ostaszewska M., Ostaszewski P., Analiza zachowania od A do Z, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2010.
 - ▶ Kołakowski A., Pisula A., Przyjazna terapia behawioralna. Sposób na trudne dziecko, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2016.
 - ▶ Suchowierska M., Ostaszewski P., Bąbel P., Terapia behawioralna dzieci z autyzmem, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2015.
-



KOMUNIKACJA ALTERNATYWNA I WSPOMAGAJĄCA

Paulina Gałczyńska

STRESZCZENIE



Komunikacja alternatywna i wspomagająca czyli AAC, to działania terapeutyczne zmierzające do przywrócenia umiejętności skutecznego i funkcjonalnego porozumiewania się oraz usuwania niepowodzeń komunikacyjnych w przypadku osób z trudnościami w porozumiewaniu się. Artykuł przedstawia krok po kroku proces budowania indywidualnego systemu komunikacyjnego, od diagnozy przed interwencją AAC, po budowanie indywidualnego systemu komunikacyjnego. W procesie diagnozy kluczowym jest przyjrzenie się aktualnym strategiom komunikacyjnym dziecka, zebranie informacji od rodziców o dotychczasowych interwencjach terapeutycznych w zakresie rozwoju komunikacji oraz zebranie informacji na temat motywacji dziecka. Budowanie indywidualnego systemu komunikacyjnego z kolei w dużej mierze opiera się o wizualne strategie wspomagające komunikację, takie jak plany aktywności, plany dnia, tablice komunikacyjne, tablice kontekstowe dla wybranych aktywności oraz książki komunikacyjne.

O AUTORCE



Paulina Gałczyńska

- ▶ magister pedagogiki, terapeuta AAC, pedagog specjalny, nauczyciel edukacji wczesnoszkolnej i wychowania przedszkolnego
- ▶ Zespół Szkół nr 16 we Wrocławiu

Rozwijanie kompetencji komunikacyjnych dziecka z autyzmem zdecydowanie jest wyzwaniem na miarę nowoczesnej pedagogiki specjalnej. Aktualna dostępność wiedzy na temat interwencji terapeutycznej polegającej na budowaniu systemów wspierających porozumiewanie się, daje specjalistom ogromne możliwości. Udostępniane w mediach społecznościowych nagrania, historie i wypowiedzi, zarówno rodziców jak i terapeutów umożliwiają nam wgląd w różnorodność indywidualnych systemów komunikacyjnych dzieci z autyzmem. Stają się one jednocześnie żywym świadectwem skuteczności czynionych oddziaływań, drogowskazem dla tych, którzy zaczynają przygodę z komunikacją alternatywną i wspomagającą (AAC) oraz, co może być nawet ważniejsze – dają nadzieję rodzicom tych dzieci, które nie zostały jeszcze objęte interwencją AAC, na sukces w rozwoju komunikacji przy wykorzystaniu do tego odpowiednich narzędzi. Jest nad czym pracować gdyż, *„dzieci z ASD wykazują poważne opóźnienia językowe. Badania wykazują, że około 20% nie używa pojedynczych słów (poniżej 5 słów w ciągu całego dnia), u pozostałych dzieci rozwój mowy jest na wczesnym poziomie rozwoju (zazwyczaj znacznie opóźniony) i przebiega wolniej. Dane szacunkowe określają, że od jednej trzeciej do nawet połowy dzieci i dorosłych z ASD nie używa mowy funkcjonalnie (mowa jest echolaliczna lub wypowiedziana jest tylko kilka słów)”*¹. I dlatego właśnie naszą rolą – terapeutów – jest propagowanie działań w zakresie komunikacji alternatywnej i wspomagającej (AAC) jako efektywnego sposobu pracy nad rozwijaniem komunikacji dziecka z trudnościami w porozumiewaniu się. *„AAC to wspomagające i alternatywne metody komunikacji. To działania zmierzające do znalezienia zindywidualizowanej drogi w procesie porozumiewania się – dla każdego dziecka czy osoby dorosłej. Nie ma farmaceutyku rozwijającego mowę. Nie ma tabletu czy komputera*

1. Kaczmarek B.B., Obraz narzędziem komunikacji – znaki i strategie wizualne w usprawnianiu społecznego rozumienia i komunikacji osób z ASD, [w:] Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem, Kaczmarek B.B., Wojciechowska A. (red.), Wyd. Impuls, Kraków 2015, s. 145.

zastępującego umiejętności programowania języka i jego nadawania. Ale są działania terapeutyczne zmierzające do przywrócenia umiejętności skutecznego i funkcjonalnego porozumiewania się oraz usuwania niepowodzeń komunikacyjnych”².

Niniejszy artykuł ma za zadanie zaprezentować zarys procesu budowania indywidualnego systemu komunikacyjnego i zachęcić tych, którzy jeszcze nie doświadczyli komunikacyjnych sukcesów do wykorzystania tej drogi w kontakcie ze swoim dzieckiem lub podopiecznym.

Diagnoza przed interwencją AAC

Niemówiące dziecko zмага się na co dzień z wieloma trudnościami. Niemożność czytelnego (lub skutecznego) informowania najbliższego otoczenia o własnych potrzebach, opiniach lub emocjach prowadzi do poważnych konsekwencji w zakresie rozwoju emocjonalnego, społecznego i poznawczego dziecka. Sposobem na zapobieganie powstawaniu tych trudności jest interwencja AAC. Rozpoczęcie działań pomocowych w tym zakresie powinno być poprzedzone odpowiednią diagnozą. Posiłkując się szczegółową obserwacją w zabawie swobodnej oraz kierowanej, aranżując specjalne sytuacje prowokujące do komunikacji oraz wykorzystując informacje z wywiadu z rodziną, możemy rozpoznać kod komunikacyjny dziecka. „Głównym zadaniem dokonywania jakiegokolwiek oceny jest określenie bazowego poziomu umiejętności prezentowanych przez dziecko, a także porównanie danego dziecka z prawidłowo rozwijającymi się rówieśnikami. Jeśli w kolejnym kroku planuje się wdrożenie programu, otrzymane na podstawie diagnozy dane mogą dostarczyć informacji kluczowych dla stworzenia podstawowego IPET-u lub programu uczenia umiejętności językowych”³. Według Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017r.

2. Nosko-Goszczycka M., AAC dla każdego. Poradnik dla rodziców i terapeutów, Wyd. Harmonia Universalis, Gdańsk 2019, s. 21.

3. Sundber Mark L., VB-MAPP. Ocena osiągnięcia kamieni milowych i planowanie terapii, Wyd. Sclaris, Warszawa 2015, s. 2.

w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym: „*IPET określa zintegrowane działania nauczycieli i specjalistów prowadzących zajęcia z uczniem ukierunkowane na poprawę funkcjonowania ucznia, w tym – w zależności od potrzeb – na komunikowanie się ucznia z otoczeniem z użyciem wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC)*”⁴.

W procesie diagnozy kluczowym wydaje się być rozeznanie jak dziecko wykorzystuje swoje możliwości komunikacyjne, należy więc przyjrzeć się aktualnym strategiom porozumiewania. To, że nasz mały podopieczny nie używa mowy, nie oznacza, że nie komunikuje się z otoczeniem. Otóż komunikacja jest zjawiskiem multimodalnym. Tak jak my, rozmawiając, używamy nie tylko mowy, ale także gestykulujemy, używamy mimiki twarzy, modulujemy ton głosu, czy też stosujemy (bardziej lub mniej świadomie) mowę ciała, tak samo dziecko u którego nie rozwinęła się mowa (jest opóźniona, niezrozumiała lub niefunkcjonalna przez występujące echolalie) wykorzystuje inne modalności. Niemówiące dziecko intuicyjnie sięgnie najczęściej po komunikację za pomocą zachowania, czerpiąc zarówno z tych akceptowanych społecznie (śmiech, spojrzenie w oczy, podchodzenie do rozmówcy, ciągnięcie za rękę, wskazywanie palcem) jak i tych trudniejszych (płacz, agresja, autoagresja), które uznane są przez samo dziecko za najskuteczniejsze. „*Otoczenie uczy się odczytywania komunikatów przekazywanych przez dziecko, a zatem doskonalą daną umiejętność w zakresie interpretacyjnym, jak również w zakresie dostosowywania komunikatów własnych do możliwości ich odbioru i interpretacji przez dziecko. Do zadań najbliższych członków rodziny bowiem należy nauczenie się reakcji organizmu dziecka i jego niewerbalnych zachowań wyrażanych za pomocą ruchu, gestów nieartykułowanych odgłosów, oddechu, napięcia ciała itp.*”⁵. Kluczowym więc staje się zaobserwowanie wszelkich intencjonalnych sygnałów wy-

4. isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20170001578 (data dostępu: 24.10.2022)

5. Zaorska M., Mowa ciała dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, [w:] Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem, Kaczmarek B.B., Wojciechowska A. (red.), Wyd. Impuls, Kraków 2015, s. 71.

syłanych przez dziecko, a poprzez wnikliwą analizę odkrycie ich znaczenia oraz przeniesienie ich na wybraną, czytelną modalność. Co to oznacza w praktyce? Podajmy przykład. W wyniku obserwacji spontanicznej zabawy dziecka mama zaobserwowała, że Jaś za każdym razem wstaje z miejsca, gdy chce zakończyć zabawę. Zachowanie to możemy uznać za komunikat „chcę koniec” i modelować użycie symbolu graficznego lub gestu „koniec”. Może okazać się też, że 10 letnie dziecko niemówiące przez te 10 lat swojego życia nauczyło się samo – metodą prób i błędów – wykorzystywać wiele złożonych strategii komunikacyjnych opartych na własnym zachowaniu lub wokalizacjach. Dlatego tak często słyszymy od rodziców stwierdzenie „ja rozumiem swoje dziecko” lub „on doskonale potrafi przekazać to czego chce lub czego nie chce”. I jest to zgodne z prawdą, bo to właśnie rodzic ma największe szanse na odczytanie i właściwe zinterpretowanie przekazów swojego dziecka, gdyż spędza z nim najwięcej czasu stając się najważniejszym partnerem do rozmów. W procesie diagnozy aktualnych strategii to właśnie rodzic staje się tłumaczem własnego dziecka. Łamigłówka komunikacyjna, a właściwie zabawa w zgadywanie czego chce dziecko, zaczyna się gdy pojawiają się nowi partnerzy komunikacyjni – nowa pani w szkole, bo zmieniła się klasa, nowy logopeda, bo poprzedni zmienił miejsce zatrudnienia, nowy opiekun w busie, bo nowy rok szkolny, nowi koledzy w klasie, bo zmieniły się składy. Zmian w życiu pojawia się dużo, na każdym kroku. Ile czasu zajmie nowemu partnerowi rozszyfrowanie indywidualnego kodu komunikacyjnego dziecka? Czy znajdzie na to czas? Chęci? Siły? Czy dobrze zinterpretuje zachowania? Tak dużo miejsca na popełnienie błędu. A dzieci z autyzmem nie stać na nasze błędy, na coroczne poznawanie się, diagnozowanie, odkrywanie. O ile łatwiej będzie gdy powstanie indywidualny system komunikacyjny oparty o wykonaną rzetelnie diagnozę i z na bieżąco uzupełnianą dokumentacją, którą z łatwością można przedstawić nowej kadrze. Dzięki temu, zamiast zgubnego na dłuższą metę zgadywania co chce nasz podopieczny, samodzielnie będzie mógł powiedzieć co myśli, czuje, chce i zostanie zrozumiany. Tego właśnie chcemy i to będzie cel naszych oddziaływań terapeutycznych.

Analiza aktualnych strategii komunikacyjnych to zapisane w tabeli zachowania pozawerbalne dziecka przyporządkowane do określonych komunikatów i funkcji. Wykorzystać możemy dostępne w literaturze narzędzia. Jednym z nich jest „Ocena efektywności porozumiewania się dzieci ze złożonymi zaburzeniami komunikacji wraz z propozycjami strategii terapeutycznych” dr M. Grycman⁶. Kolejna propozycja to VB MAPP „Ocena osiągania kamieni milowych rozwoju i planowanie terapii. Program do oceny umiejętności językowych i społecznych dzieci z autyzmem i innymi zaburzeniami rozwoju” Marka Sundberga⁷. Możemy także użyć dowolnego innego zapisu. Diagnoza ukazuje szczegółowo multimodalność indywidualnego systemu komunikacyjnego dziecka. Na system ten składają się nie tylko wypowiadane werbalnie słowa czy tak dobrze znane w AAC symbole obrazkowe ale także: pisanie (długopisem, na piasku, szybie, na komputerze i telefonie), gesty, wskazywanie, znaczące spojrzenie i wskazywanie wzrokiem, mimika, intencjonalne lub nieintencjonalne ruchy płynące z ciała, zachowanie.

Arkusz diagnozy należy wydrukować w dwóch egzemplarzach. Jeden wypełnia rodzic, jako najlepszy obserwator i partner zauważa najwięcej zachowań o kontekście komunikacyjnym. Drugi arkusz wypełnia środowisko szkolne/przedszkole/placówka (sam wychowawca, pedagog specjalny lub logopeda, a w najlepszym wariancie zdarzeń cały zespół specjalistów pracujących z dzieckiem). Dwa wypełnione egzemplarze dają nam większy zakres wiedzy na temat komunikacji oraz pomagają określić różnice ilościowe. Ewentualny duży dysonans w obu arkuszach np. dużo odczytanych zachowań w domu, a mało w szkole, możemy uznać za brak generalizacji komunikacji na różne miejsca lub wskazanie do interwencji AAC, gdyż dziecko nie komunikuje się w sposób funkcjonalny w szkole. Pozwoli nam to również zinterpretować ewentualne nieprawidłowości, które przyczyniły się do dotychczasowych

6. Grycman M., Sprawdź, jak się porozumiewam. Ocena efektywności porozumiewania się dzieci ze złożonymi zaburzeniami komunikacji wraz z propozycjami strategii terapeutycznych, Wyd. Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumiewania, Kwidzyn 2015.

7. Sundberg M., VB-MAPP. Ocena osiągania kamieni milowych rozwoju i planowanie terapii. Program do oceny umiejętności językowych i społecznych dzieci z autyzmem i innymi zaburzeniami rozwoju, Wyd. Scholaris, 2015.

trudności na polu AAC. Arkusz można wykorzystywać również jako narzędzie służące do dokonania ewaluacji procesu terapeutycznego po pewnym czasie wprowadzenia oddziaływań. Pomoże nam zaobserwować różnice jakościowe i ilościowe w użyciu mowy lub narzędzia AAC oraz ocenić ewentualną zmianę ilości zachowań trudnych.

Kolejnym krokiem w procesie diagnozowania będzie zebranie informacji od rodziców o dotychczasowych interwencjach terapeutycznych w zakresie rozwoju komunikacji (od logopedy, neurologopedy, terapeuty wzroku, ewentualnie terapeuty AAC). Dowiadujemy się jakimi metodami terapeutycznymi było objęte dziecko, jaka była częstotliwość oddziaływań, spotkań, jak wyglądała dokumentacja, realizowane cele. Jeśli wychowanek posiada już pewne doświadczenia związane z AAC (miał już wcześniej budowany system komunikacyjny) ważne jest by dowiedzieć się z jakiej modalności korzystał, jeśli wykorzystywane były znaki, jaka to była baza symboli, ilu partnerów komunikacyjnych posiadało dziecko, w jakich środowiskach była wykorzystywana komunikacja, czy rodzice byli odpowiednio przygotowani do stosowania systemu. Najcenniejszym materiałem na tym etapie okazuje się być analiza materiałów video.

W przypadku niepowodzeń na gruncie AAC doszukujemy się przyczyny w nieprawidłowym przebiegu jednego z trzech elementów komunikacji.

Partner komunikacyjny



- ▶ Czy partner komunikacyjny był przygotowany?
- ▶ Czy rozpisany został program wspierania komunikacji?
- ▶ Czy rodzic lub terapeuta otrzymał instrukcje w jaki sposób wspierać komunikację dziecka?
- ▶ Czy partner posiadał odpowiednie kompetencje, wiedzę, umiejętności, cechy osobowościowe do prowadzenia rozmowy z użytkownikiem AAC?

Metoda komunikacji



- ▶ Czy metoda komunikacji była trafnie dobrana w zakresie dostępności do systemu (wykorzystanie rąk, odrywanie symbolu mocowanego na rzep, wskazywanie palcem: swoim/dorosłego, wskazywanie wzrokiem, skanowanie słuchowo-wzrokowe, sygnały płynące z ciała)?
- ▶ Czy metoda komunikacji była trafnie dobrana w zakresie wyboru symboli? Ich ilości, wielkości, kolorystyki, bazy symboli, dynamiki rozwoju systemu?
- ▶ Czy metoda komunikacji była trafnie dobrana w zakresie budowy narzędzia komunikacyjnego (książka papierowa, wysoka technologia, dobór programu)?

Powód do komunikacji



- ▶ Czy dziecko posiada intencję komunikacyjną?
- ▶ Czy wykorzystane zostały motywacje wewnętrzne dziecka?
- ▶ Czy aranżowane były sytuacje sprzyjające komunikacji?

Analizując te dane jesteśmy w stanie określić przyczyny niepowodzeń oraz je skorygować. Dzięki tej wiedzy terapeuta AAC nie powieli ewentualnych wcześniej nietrafionych działań. W przypadku dzieci z dużym obciążaniem narządu wzroku (korowe zaburzenia widzenia, znacząca wada wzroku itp.) warto skonsultować się z terapeutą wzroku, który udzieli dodatkowych informacji na temat jakości widzenia. Dzieci z niepełnosprawnością ruchową (zwłaszcza te bez kontroli ruchów rąk, leżące lub z atetozą) wymagają dodatkowej konsultacji z fizjoterapeutą, który pomoże dopasować odpowiednią pozycję ciała, sprzyjającą komunikacji oraz ustalić ewentualne sygnały płynące z ciała, które dziecko jest w stanie samodzielnie kontrolować. Jak widać działania w obrębie projektowania systemu AAC są interdyscyplinarne i powinny zakładać stałą współpracę specjalistów z kilku dziedzin.

Trzeci element diagnozy to zebranie informacji na temat motywacji dziecka. „Zainteresowania ucznia są podstawą do rozwijania jego kompetencji komunikacyjnych.

Planowanie oddziaływań wspomagających porozumiewanie się poprzedzone jest w warunkach szkolnych identyfikowaniem lubianych przez ucznia i ważnych dla niego aktywności⁸. Będą one miały bezpośredni wpływ na wybór pierwszych słów jakie dodamy do ISK (indywidualnego systemu komunikacyjnego) oraz dla projektowania pierwszych strategii. Każdy z nas się różni, a AAC w temacie indywidualizacji procesu tworzenia ISK jest szczególnie wymagające. Diagnoza motywacji to zapisywanie interesujących aktywności, zabawek, piosenek, książeczek, postaci z bajek, jedzenia itp. Motywacja dziecka staje się kluczem do komunikacji. Pierwsze słowa w AAC to nazwy najbardziej motywujących aktywności lub jedzenia. Dla Jasia może być to orzeszek, dla Michała piosenka „Pieski małe dwa”, a dla Kubby – gra planszowa „Chińczyk”. Wybierając symbole graficzne najłatwiej jest początkowo decydować się na rzeczowniki – ich reprezentacje obrazkowe są dla dziecka najbardziej czytelne i zrozumiałe (np. „książka”). Docelowo, rozbudowujemy system używając wszystkich części mowy (np. „czytać”). Dla najbardziej atrakcyjnych rzeczy w przypadku narzędzia niskiej technologii – papierowego – przygotowujemy reprezentacje wizualne dla wszystkich słów, które chcemy dodać do systemu. Indywidualnie dobieramy rozmiar, kolory symboli, tła, ramek, stron, bazę symboli, materiał do druku i laminacji oraz mocowania. Poszukując kolejnych słów, które chcemy dodać do systemu dziecka, można posiłkować się również podziałem słów na słownictwo podstawowe (rdzeniowe) oraz dodatkowe (kontekstowe). W polskiej praktyce AAC znajdziemy również pojęcie „poziomów języka podstawowego”⁹ w postaci gotowych tabel z listami słownictwa, które mogą być wskazówką do rozbudowy narzędzia.

ISK – indywidualny system komunikacyjny

Pełną diagnozę zawierającą opis aktualnych strategii komunikacyjnych, zapis historii

8. Grycman M., Jerzyk M., Bucyk M., Model aktywny. Komunikacja wspomagająca i alternatywne, Wyd. Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumiewania, Kwidzyn 2020, s. 246.

9. www.makaton.pl/slownictwo-makatonu.html (data dostępu: 24.10.2022)

doświadczeń w zakresie interwencji w rozwój komunikacji oraz listę atrakcyjnych dla dziecka motywatorów umieszczamy w indywidualnym programie opisującym budowany system komunikacyjny (ISK). ISK jest tworzony dla konkretnej osoby ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi z uwzględnieniem jego zasobów, potrzeb, możliwości i ograniczeń. Jest tak bardzo indywidualny, że często w literaturze znajdujemy porównanie go do garnituru szyczego na miarę, co potwierdza fakt, że nie znajdziemy dwóch takich samych systemów.

ISK obejmuje wszelkie zasoby dziecka, atrakcyjne aktywności, wybrany system znaków, dokładnie opisane strategie pracy (w modelu aktywnym wraz z podziałem na role), technikę dostępu, wskazówki dla partnera komunikacyjnego oraz dopiero na końcu dodatkowe wizualne pomoce komunikacyjne, w tym już osławioną w AAC książkę komunikacyjną. *„Efektywność nabywania kompetencji komunikacyjnych przez użytkownika AAC w znacznym stopniu zależy od działań partnera komunikacyjnego. Obszary jego aktywności to: zapewnienie odpowiedniej organizacji przestrzeni oraz pozycji, odczytywanie komunikatów użytkownika, dawanie informacji zwrotnej, wspomaganie przekazu, wpływanie na naprzemienny charakter aktywności, przygotowanie pomocy AAC, instruowanie jak prowadzić rozmowę, udzielanie fizycznych podpowiedzi”*¹⁰. Zapis wszelkich wskazówek dla partnera komunikacyjnego bezpośrednio determinuje zwiększenie szans na sukces komunikacyjny dziecka.

Zanim jednak powstanie książka komunikacyjna (lub inne indywidualne narzędzie komunikacyjne) dziecko korzysta z wielu strategii wizualnych wspomagających komunikację. *„Jednakowy sposób postępowania podczas określonych aktywności, np. mycia zębów, korzystania z toalety, przygotowania masy solnej, samodzielnego zrobienia kanapki, pomaga w zrozumieniu i zaplanowaniu złożonych umiejętności. Tak opracowane pomoce pozwalają uporządkować aktywności użytkownika, przewi-*

10. Grycman M., Jerzyk M., Bucyk M., dz. cyt., s. 246.

dzieć ich przebieg i działać w sytuacji zadaniowej. Tworząc je należy wiedzieć, przez kogo i w jakich sytuacjach będzie wykorzystany”¹¹. Indywidualnie tworzone, zapisywane i utrwalane na nagraniach video strategie przekazywane są wszystkim potencjalnym partnerom komunikacyjnym. „Strategie wymagają pewnej sztywności i powtarzalności. Partner musi dokładnie wiedzieć, co ma powiedzieć, jaki symbol pokazać (...). Na początku partner i dziecko uczą się nowych zachowań w jednej kontrolowanej przez terapeutę sytuacji. W realizacji pomaga opracowanie strategii dla partnera. Dopiero po przyswojeniu sobie umiejętności oboje uczestnicy uczą się stosowania ich w większej liczbie sytuacji. W taki sposób powstają trwałe matryce komunikacyjne decydujące o przyszłych relacjach i sukcesach komunikacyjnych obu uczestników dialogu”¹².

Do najczęściej używanych wizualnych strategii wspomagających komunikację należą:



- ▶ Plany aktywności
- ▶ Plany dnia
- ▶ Tablice komunikacyjne
- ▶ Tablice kontekstowe dla wybranych aktywności
- ▶ Książki komunikacyjne

Plany aktywności

Plany aktywności są wizualnymi narzędziami reprezentującymi sekwencję planowanych działań przy użyciu symboli graficznych dla jednej aktywności, przykładowo dla jednych zajęć z pedagogiem specjalnym. Plan obejmuje kilka symboli reprezentujących aktywności podejmowane podczas lekcji. Może zawierać nazwę oraz zdjęcie prowadzącego, nazwy zabaw/zadań oraz elementy stałe takie jak: powitanie,

11. Tamże, s. 249.

12. Grycman M., Porozumiewanie się z dziećmi ze złożonymi zaburzeniami komunikacji, Wyd. Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumiewania, Kwidzyn 2014, s. 38.

pożegnanie, ocenę samopoczucia itp. Plany mogą być mocowane na ścianie, tablicy lub specjalnych tabliczkach prezentujących symbole.



» Zdjęcie 1. Plan aktywności na zajęcia pedagogiczne / archiwum własne autorki

Plany dnia

Plany dnia są to wizualne narzędzie prezentujące za pomocą znaków graficznych przebieg dnia. „Plan dnia zawiera umieszczone w odpowiedniej kolejności wskazówki odsyłające do wszystkich czynności, jakie dziecko ma wykonać przez cały dzień. Mogą to być działania edukacyjne, czynności samoobsługowe czy atrakcyjne formy aktywności związane ze spędzaniem wolnego czasu (...). Wszystkie wskazówki zawarte w planie dnia służą temu, by dziecko po ukończeniu jednego zadania samodzielnie znajdowało kolejne – by nauczyło się wykonywać ciągi czynności, właściwie spędzać czas wolny.in.cjować czas

wolny i dokonywać wyboru. Co ważne powinno znaleźć pomieszczenia, przedmioty i zabawki konieczne do wykonania określonych zadań¹³. Plan może mieć różne formy graficzne. Codziennie układany jest na nowo, zgodnie z przewidzianymi aktywnościami.

Tablice komunikacyjne

Tablica komunikacyjna to z kolei „Osobista pomoc komunikacyjna użytkownika AAC, która obejmuje istotne dla niego słownictwo w postaci symboli AAC, umożliwiając mu porozumiewanie się. Symbole umieszczone są na jednej płaszczyźnie (w przeciwieństwie do książki komunikacyjnej) to jest na jednej stronie, dwóch, trzech lub czterech stronach złożonych w harmonijkę lub w inny kształt, który użytkownik jest w stanie fizycznie bezpośrednio lub pośrednio kontrolować i do którego może mieć dostęp (...). Hasła skonfigurowane są najczęściej w siatkach pól, w wierszach i kolumnach rozmieszczonych na płaszczyźnie zgodnie z konkretną strategią organizacyjną, tematyczną lub lingwistyczną. Liczba symboli na stronie i ich rodzaj (przedmioty, miniatury, fotografie, rysunki, symbole obrazkowe) zależą od wieku, umiejętności poznawczych i fizycznych użytkownika. Zakres słownictwa zmienia się wraz z rozwojem (wiek, zdolności) właściciela tablicy oraz jego potrzebami i zainteresowaniami. Tablica może być wykonana w różnorodny sposób i z różnych tworzyw, z symbolami przymocowanymi na stałe lub ruchomymi¹⁴.

Tablice kontekstowe dla wybranych aktywności

Tablica kontekstowa dla wybranych aktywności to „osobista pomoc do porozumiewania się, obejmująca słownictwo, którego użytkownik może potrzebować w szczególnych

13. Budzińska A., Skuteczna terapia dziecka z autyzmem. Praktyczny poradnik dla terapeutów i rodziców, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2020, s. 123.

14. Grycman M., Sprawdź, jak ..., s. 21.



» Zdjęcie 2. Czteroelementowa tablica wyboru koloru / archiwum własne autorki



» Zdjęcie 3. Tablica wyboru dla aktywności "zajęcia edukacyjne" / archiwum własne autorki

środowiskach (np. bank), sytuacjach (np. podczas śniadania, czy lekcji plastyki) lub współdziałając z innymi osobami (np. z osobą czytającą książkę). Określony temat będzie obejmował nie tylko proste symbole kontekstowe, ale także uniwersalne zwroty”¹⁵.

Książki komunikacyjne

Wokół książek komunikacyjnych powstało już w logopedii i pedagogice wiele mitów, które negatywnie wpływają na obraz i skuteczność AAC. Słowo książka kojarzy się z wielostronicowym zbiorem obrazków posegregowanych na kategorie tematyczne. Dopowiedzieć należy, że jest to dynamiczne narzędzie, które w czasie ulega zmianie – pojawiają się nowe symbole, inne zaś tracą swoje uzasadnienie dla umiejscowienia w książce (bo np. pojawiła się mowa werbalna dla jednego ze słów). Wizualnie książki bardzo się od siebie różnią, a różnice te wynikają z takich czynników jak:



- ▶ technika dostępu użytkownika do narzędzia,
- ▶ rozwiązania techniczne (mocowanie symboli do stron, sposób spięcia stron),
- ▶ symbole (wybrana baza, wielkość symboli, ich lokalizacja, ilość na stronie),
- ▶ kolorystyka symboli – użycie kodu koloru Fitzgerald (kolory tła symboli, ramek, tła stron),
- ▶ rodzaj użytej technologii (niska technologia w postaci książek papierowych oraz high-tech – urządzenia generujące mowę takie jak np. coraz popularniejszy Mówik 3.0 na tablecie).

„Należy stwierdzić, że nie ma jednej specyficznej interwencji AAC dla wszystkich osób z ASD. Każda strategia może być dostosowana do indywidualnych potrzeb. Ze względu na szeroki zakres możliwości, jak również potrzeb oraz umiejętności i stylów uczenia się każdej z osób, decyzję o odpowiedniej modalności czy strategii AAC nie mogą być dokonywane abstrakcyjnie – powinny być podejmowane dla konkretnych osób, uczących się w określonych kontekstach społecznych w celu zaspokojenie konkret-

15. Tamże, s. 39.



» Zdjęcie 4. Książka komunikacyjna wg podejścia PECS / archiwum własne autorki



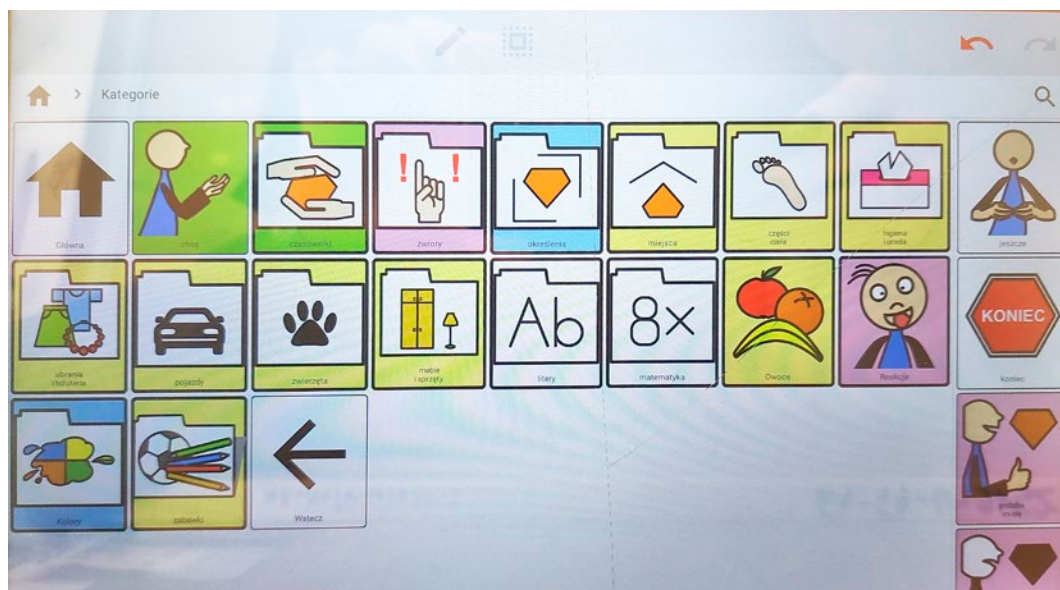
» Zdjęcie 5. Książka komunikacyjna z symbolami mocowanymi na rzep / archiwum własne autorki



» Zdjęcie 6. Książka komunikacyjna do wskazywania palcem ze słownictwem rdzeniowym i kontekstowym / archiwum własne autorki



» Zdjęcie 7. Podręczne komunikaty / archiwum własne autorki



» Zdjęcie 8. Mówik na tablecie jako książka komunikacyjna wysokiej technologii / archiwum własne autorki

nych potrzeb”¹⁶.

Niezależnie jednak od wyglądu zewnętrznego samego narzędzia, liczy się przede wszystkim dziecko, któremu książka ma służyć do efektywnego porozumiewania się.

„Korzyści płynące z wprowadzania AAC do terapii osób z ASD dotyczą różnych obszarów, między innymi: stymulują rozwój mózgu; wspierają funkcjonalną spontaniczną komunikację; ułatwiają dostęp do społecznych informacji; ułatwiają włączenie w życie domowe, szkolne i społeczności; ułatwiają większą niezależność; umożliwiają rozwijanie umiejętności czytania i pisania; dostarczają konkretnych reprezentacji dla abstrakcyjnych pojęć; ich stosowanie nie wymaga zaawansowanych umiejętności motorycznych; wygaszają potrzebę rozwijania nieprawidłowych zachowań komunikacyjnych”¹⁷.

16. Kaczmarek B. B., dz. cyt., s. 151.

17. Tamże, s. 152.

Te obszerne cele niech przyświecają kadrze pracującej z uczniami z diagnozą autyzmu podczas każdych zajęć w szkole. *„Z całą pewnością możemy uznać, iż osoby z autyzmem mają możliwość kształtowania kompetencji komunikacyjnych, co powinno być determinantem budowania wszelkich oddziaływań. W przypadku spektrum autyzmu nie ma osób, które nie są w stanie kształtować umiejętności komunikacyjnych (...). Bez wątpienia wspomagane i alternatywne metody komunikacji należą do podstawowych form prowadzenia działań w zakresie wszelkich form terapii osób z autyzmem”¹⁸*. Pomóżmy zatem naszym wychowankom odkryć sprawczą moc komunikacji, a rodzicom wskazać potencjał komunikacyjny swoich dzieci.

BIBLIOGRAFIA

- ▶ Bleszyński J., Komunikacja osób ze spektrum autyzmu – w poszukiwaniu najlepszych rozwiązań, [w:] Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem, Kaczmarek B.B., Wojciechowska A. (red.), Wyd. Impuls, Kraków 2015.
- ▶ Budzińska A., Skuteczna terapia dziecka z autyzmem. Praktyczny poradnik dla terapeutów i rodziców, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2020.
- ▶ Grycman M., Sprawdź, jak się porozumiewam. Ocena efektywności porozumiewania się dzieci ze złożonymi zaburzeniami komunikacji wraz z propozycjami strategii terapeutycznych, Wyd. Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumiewania, Kwidzyn 2015.
- ▶ Grycman M., Porozumiewanie się z dziećmi ze złożonymi zaburzeniami komunikacji, Wyd. Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumiewania, Kwidzyn 2014.
- ▶ Grycman M., Jerzyk M., Bucyk M., Model aktywny. Komunikacja wspomagająca i alternatywna, Wyd. Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumiewania, Kwidzyn 2020.
- ▶ Kaczmarek B.B., Obraz narzędziem komunikacji – znaki i strategie wizualne w usprawnianiu społecznego rozumienia i komunikacji osób z ASD, [w:] Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem, Kaczmarek B.B., Wojciechowska A. (red.), Wyd. Impuls, Kraków 2015.
- ▶ Nosko-Goszczycka M., AAC dla każdego. Poradnik dla rodziców i terapeutów, Wyd. Harmonia Universalis, Gdańsk 2019.
- ▶ Sundber Mark L., VB- MAPP Ocena osiągnięcia kamieni milowych i planowanie terapii, Wyd. Sclaris, Warszawa 2015.
- ▶ Zaorska M., Mowa ciała dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, [w:] Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem, Kaczmarek B.B., Wojciechowska A. (red.), Wyd. Impuls, Kraków 2015.

NETOGRAFIA

- ▶ isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20170001578 (data dostępu: 24.10.2022)
- ▶ www.makaton.pl/slownictwo-makatonu.html (data dostępu: 24.10.2022)

18. Bleszyński J., Komunikacja osób ze spektrum autyzmu – w poszukiwaniu najlepszych rozwiązań, [w:] Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem, Kaczmarek B.B., Wojciechowska A. (red.), Wyd. Impuls, Kraków 2015, s. 40.



INTEGRACJA I EDUKACJA DZIECI I MŁODZIEŻY ZE SPEKTRUM ZABURZEŃ AUTYSTYCZNYCH

Paweł Borowiecki

STRESZCZENIE



Integracyjny systemem kształcenia i wychowania polega na jak najpełniejszym włączeniu dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością do ogólnodostępnych szkół i innych placówek oświatowych umożliwiając im, w miarę możliwości, wzrastanie w grupie pełnosprawnych rówieśników. Integracja to główna idea X Liceum Ogólnokształcącego z Oddziałami Integracyjnymi im. Stanisława Konarskiego w Radomiu, które od wielu lat z powodzeniem kształci młodzież w spektrum autyzmu, w szczególności z Zespołem Aspergera. W artykule zostały przedstawione standardy integracji w tej placówce. Znajdziemy także opis specyfiki funkcjonowania ucznia w spektrum autyzmu w systemie edukacji oraz wskazówki do pracy z tym uczniem.

O AUTORZE



Paweł Borowiecki

- ▶ dr nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika, pedagog specjalny
- ▶ X Liceum Ogólnokształcące z Oddziałami Integracyjnymi im. Stanisława Konarskiego w Radomiu
- ▶ Akademia Handlowa Nauk Stosowanych w Radomiu, Wydział Nauk Społecznych

Integracja szkolna - wprowadzenie

Termin „integracja” pochodzi z języka łacińskiego (łac. *integratio* – *odnowienie, uzupełnienie*) i jest stosowany w wielu dziedzinach życia, a jego znaczenie jest interpretowane przez przedstawicieli różnych nauk m.in.: psychologii, pedagogiki, socjologii i innych. Pojęcie to jest różnorodnie definiowane. Według „Słownika psychologii” (2005) integracją nazywamy „proces jednoczenia całkowicie różnych elementów lub grup w jedną, spójną grupę”¹. Wskutek tego procesu ma dojść do wytworzenia pozytywnych postaw wobec jednostek lub grup wykluczanych. We współczesnej pedagogice specjalnej integracja rozumiana jest jako zintegrowane, interdyscyplinarne działanie mające na celu rewalidację jednostek odbiegających od normy. Wyodrębnić możemy dwa rodzaje integracji: szkolną (inaczej integracyjny system kształcenia i wychowania) oraz pozaszkolną (społeczną).

Integracja społeczna to „przyjęcie przez jednostkę standardów danej grupy, w wyniku którego zostaje ona włączona do tej grupy w celu wyeliminowania barier i utrudnień związanych z pochodzeniem etnicznym, płcią czy niepełnosprawnością”². Wyraża się ona w takim wzajemnym stosunku osób pełno- i niepełnosprawnych, w którym respektowane są te same prawa i w którym stwarzane są dla obu grup identyczne warunki maksymalnego, wszechstronnego rozwoju. Integracja pozwala więc osobie z niepełnosprawnością być sobą wśród innych. Tak rozumiana integracja dotyczy nie tylko nauczania i kształcenia, ale wszystkich sfer życia, a więc: życia rodzinnego, kształcenia ogólnego i zawodowego, pracy, sposobów spędzania czasu wolnego, aktywności

1. Reber A., Reber E., Słownik psychologii, Wyd. Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2005.

2. Tamże.

społecznej. Im większy jest zakres uczestnictwa jednostki w środowisku osób pełnosprawnych, tym większe są możliwości jego integracji. Integracja społeczna jest szansą dla nas wszystkich. Ma ona duże znaczenie dla osób z niepełnosprawnościami, gdyż umożliwia im funkcjonowanie w ich naturalnym środowisku (wśród rodziny i rówieśników), zdobywanie wiedzy, umiejętności, zawodu oraz przede wszystkim normalne życie w społeczeństwie. Osoby pełnosprawne natomiast mogą dzięki niej nauczyć się tolerancji i szacunku dla inności oraz odmienności. Trzeba pamiętać o tym, że zintegrować można osoby w różnym wieku i z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Celem integracji jest dobre funkcjonowanie i samopoczucie wszystkich osób w niej uczestniczących oraz pełny rozwój ich osobowości i możliwości, co pozwoli przygotować je do normalnego życia w rodzinie, pracy i do uczestnictwa w życiu społecznym. Jednak stanie się to możliwe jedynie wówczas, gdy cały proces integracji (a przede wszystkim kształtowanie prawidłowych postaw) będzie prowadzony już od najmłodszych lat w życiu człowieka, zarówno pełnosprawnego, jak i niepełnosprawnego. Idea integracji wtopiła się tak bardzo w życie społeczne, że stała się wręcz oczywistością, powszechnym dogmatem czy symbolem humanistycznych przekonań pełnosprawnych obywateli. Nikt już nie ośmiela się dziś podawać ją w wątpliwość³.

Integracja szkolna, zwana inaczej integracyjnym systemem kształcenia i wychowania polega na jak najpełniejszym włączeniu dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością do ogólnodostępnych szkół i innych placówek oświatowych umożliwiając im, w miarę możliwości, wzrastanie w grupie pełnosprawnych rówieśników. Wyróżniamy dwie koncepcje integracji szkolnej. Pierwszą z nich jest koncepcja integracji pełnej. Istota tej koncepcji polega na stworzeniu każdemu niepełnosprawnemu uczniowi odpowiednich i jak najlepszych warunków wychowania i nauczania, dostosowanych do jego możliwości rozwojowych i intelektualnych. Druga koncepcja to tzw. integracja niepełna, inaczej

3. Owczarek M., Efekty pracy nauczyciela wspomagającego z uczniem niepełnosprawnym w szkole ogólnokształcącej z klasami integracyjnymi na przykładzie X LO w Radomiu, „Student Niepełnosprawny. Szkice i Rozprawy”, 2011, 11(4), s. 83-119.

częściowa. Polega ona na stwarzaniu możliwości dzieciom i młodzieży uczących się w placówkach segregacyjnych (specjalnych) przebywania w środowisku osób zdrowych, nawiązywania z nimi kontaktów, odbywania wspólnych zajęć, wspólnej zabawy i pracy. Każda z tych dwóch koncepcji ma swoich zwolenników i przeciwników. Wszyscy są jednak zgodni, że idea integracji osób z niepełnosprawnością jest zjawiskiem pozytywnym, słusznym i koniecznym we współczesnej rzeczywistości i systemie edukacji. System integracyjny umożliwia indywidualne podejście do każdego ucznia i zapewnienie mu warunków do pełnego realizowania programu szkolnego. Oprócz tego przyczynia się do kształtowania pozytywnej samooceny u uczniów niepełnosprawnych oraz do kształtowania właściwych postaw wobec nich u ich pełnosprawnych kolegów. Efektem integracji szkolnej jest również eliminacja segregacji, stygmatyzacji oraz stresujących i negatywnych wzorców panujących w klasie, uwzględnianie różnorodności osobowości uczniów i indywidualności ich potrzeb. Jest to więc proces tworzenia jedności i wspólnoty, przynoszący korzyści dla wszystkich uczestników tego procesu.

Głównym założeniem pedagogiki integracyjnej jest wszechstronna, całościowa edukacja zmierzająca do optymalnego rozwoju ucznia. Jej istotnym elementem jest zorganizowanie środowiska edukacyjnego w taki sposób, by jak najbardziej zminimalizować skutki danej niepełnosprawności, zorganizować nauczanie i wychowanie w sposób pozwalający wydobyć z wychowanka tkwiący w nim potencjał. Pozwala ona uczniom niepełnosprawnym na kontakt z rówieśnikami oraz współdziałanie w społeczności klasowej i szkolnej. W znacznym stopniu pobudza wiarę w ich własne możliwości, motywuje do przezwycięzania pojawiających się trudności oraz własnych słabości, pozwala na poszerzanie wiedzy i zainteresowań. Pozostałych uczniów czas spędzony w szkole integracyjnej uwrażliwia na potrzeby drugiego człowieka i uczy niesienia pomocy słabszym. Wzbogaca ich również o nowe doświadczenia życiowe związane z bezpośrednim kontaktem z osobą niepełnosprawną. Wspólne kontakty obu grup uczniów stwarzają im naturalne warunki do spotykania

się, zabawy, nauki, dzięki którym z jednej strony kształtują i wzmacniają poczucie własnej wartości, a z drugiej uczą się empatii i tolerancji wobec innych. Wzajemne relacje międzyludzkie oparte na akceptacji, szacunku i współdziałaniu są podstawą dla prawidłowego rozwoju społecznego i emocjonalnego młodzieży. Grupa koleżanek i kolegów z klasy lub ze szkoły stanowi przestrzeń, w której młodzi ludzie mogą się realizować i zaspokajać potrzeby kontaktów rówieśniczych. Dzięki temu uczniowie z niepełnosprawnościami mają szansę być bardziej aktywnymi i samodzielnymi na miarę swoich indywidualnych możliwości psychofizycznych.

X Liceum Ogólnokształcące z Oddziałami Integracyjnymi im. S. Konarskiego w Radomiu jako przykład placówki kształcącej młodzież w spektrum autyzmu

W Polsce integracja szkolna zaczęła rozwijać się na początku lat 90. XX wieku. Radom jest jednym z pierwszych polskich miast, w którym najpierw powstała Podstawowa Szkoła Integracyjna, a następnie Gimnazjum Integracyjne. Kolejnym krokiem było powstanie na początku lat 2000. X Liceum Ogólnokształcącego z Oddziałami Integracyjnymi im. S. Konarskiego, w którym kształcą się młodzież niepełnosprawna na poziomie ponadpodstawowym. W tej szkole pracuję jako pedagog specjalny. Nasza szkoła jest placówką wyjątkową, bowiem jest to jedyne na Mazowszu w pełni integracyjne liceum. Oznacza to, że wszystkie jej klasy są integracyjne. Liczą maksymalnie do 20 uczniów. W każdej z nich uczy się 15 osób pełnosprawnych oraz 5 uczniów z różnymi rodzajami niepełnosprawności, m.in.: z niepełnosprawnością ruchową, ze spektrum autyzmu, niedowidzeniem i różnymi schorzeniami.

Żeby integracja szkolna odniosła pozytywne skutki i była efektywna potrzebni są odpowiednio przygotowani nauczyciele oraz różni specjaliści z zakresu pedagogi-

ki specjalnej. Konieczne jest także stosowanie specjalnych pomocy dydaktycznych oraz metod niezbędnych w nauczaniu dzieci z różnymi dysfunkcjami. Na lekcjach obecnych jest dwóch nauczycieli – prowadzący oraz wspomagający uczniów posiadających orzeczenia o potrzebie kształcenia integracyjnego. Nauczyciel wspomagający posiada specjalistyczne przygotowanie pedagogiczne, odpowiednie do rodzaju zaburzeń rozwojowych dzieci i młodzieży. Do jego zadań należy:



- ▶ diagnozowanie indywidualnych potrzeb i możliwości ucznia,
- ▶ udzielanie pomocy uczniowi, gdy napotka on jakieś trudności w trakcie lekcji,
- ▶ czuwanie by uczeń sprostał stawianym mu wymaganiom na miarę jego możliwości rozwojowych,
- ▶ współpraca z nauczycielem wiodącym na rzecz wspierania procesu edukacji ucznia,
- ▶ czuwanie nad bezpiecznym funkcjonowaniem ucznia niepełnosprawnego w społeczności szkolnej,
- ▶ wspieranie i budowanie prawidłowych relacjami między uczniem niepełnosprawnym a innymi uczniami,
- ▶ dbanie o dobre wzajemne stosunki między rodzicami uczniów niepełnosprawnych,
- ▶ prowadzenie indywidualnych zajęć dydaktyczno-wyrównawczych oraz innych zajęć specjalistycznych, zgodnie ze swoimi kwalifikacjami.

Istotą wprowadzenia nauczyciela wspomagającego jest udzielanie pomocy uczniom z niepełnosprawnościami w taki sposób, aby nie zaniżać wobec nich wymagań dydaktycznych oraz kryteriów ich oceny. Ponadto w szkole integracyjnej zatrudnia się również specjalistów z zakresu pomocy psychologiczno-pedagogicznej (pedagog, pedagog specjalny, psycholog, logopeda) oraz prowadzących zajęcia rewalidacyjne lub inne zajęcia terapeutyczne.

Integracja to niewątpliwie główna idea X Liceum Ogólnokształcącego z Oddziałami Integracyjnymi im. Stanisława Konarskiego w Radomiu, która wyróżnia je na tle innych liceów. Pomysł ten został zapoczątkowany w naszej szkole prawie 20 lat temu, w związku z tym nasza młodzież jest z nim całkowicie oswojona. Jest to dla nich coś zupełnie normalnego i oczywistego. Często bierzemy udział w różnych inicjatywach i projektach społecznych związanych z osobami z niepełnosprawnością. Po-

kazujemy w ten sposób, że oprócz nauki wzajemny szacunek, akceptacja i empatia są dla nas najważniejsze. Nasi uczniowie wiedzą, że zawsze mogą liczyć na pomoc zarówno nauczycieli, jak i swoich kolegów i koleżanek. Budynek szkoły pozbawiony jest barier architektonicznych. Znajduje się w nim winda oraz podjazdy. Uczniowie mający trudności ruchowe mogą skorzystać z dowozów do szkoły. To bardzo duże udogodnienia dla młodzieży poruszającej się na wózkach. Tacy uczniowie doskonale radzą sobie uczęszczając do X LO. „Konarski” jest małą, kameralną szkołą, w której panuje przyjazny klimat. Ta wyjątkowa atmosfera sprawia, że nawet po wielu latach absolwenci bardzo chętnie odwiedzają mury swojego liceum.

Zgodnie z założeniami pedagogiki specjalnej, każdy uczeń ma pracować na swoim najwyższym, maksymalnym poziomie. Należy zatem umożliwiać im to wykorzystując w pracy odpowiednie aktywizujące metody i specjalnie dostosowane pomoce dydaktyczne. Staramy się nasze zajęcia prowadzić tak, aby rozwijać zainteresowania uczniów. Mogą oni rozwijać u nas swoje talenty plastyczne, muzyczne, sportowe, recytatorskie, informatyczne. Biorą udział w olimpiadach i konkursach oraz realizują liczne projekty edukacyjne. Nauczyciele prowadzą zajęcia z wykorzystaniem nowoczesnych metod nauczania. Współpracują z radomskimi szkołami wyższymi: Uniwersytetem Technologiczno-Humanistycznym i Akademią Handlową Nauk Stosowanych w Radomiu. Młodzież uczestniczy w wykładach i wyjazdach edukacyjnych organizowanych przez te uczelnie. Uczniowie biorą również udział w wielu wydarzeniach kulturalnych, żywych lekcjach historii, pokazach i warsztatach. Zrzeszają się też w szkolnym klubie czytelniczym czy szkolnym kole wolontariatu, działając na rzecz osób potrzebujących pomocy. X LO współpracuje także z placówkami i organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, aktywnie włącza się w organizację imprez, które odbywają się na terenie miasta, m.in. Światowego Dnia Świadomości Autyzmu, Dni Godności Osób z Niepełnosprawnością, Międzynarodowego Dnia Osób Niepełnosprawnych. Przez lata dorobiliśmy się opinii szkoły przyjaznej, empatycznej, z wysokim

poziomem kształcenia. Nasza wysoko wyspecjalizowana kadra pedagogiczna zapewnia wszechstronne wsparcie, opiekę i pomoc psychologiczno-pedagogiczną. Wychowawcy czuwają nad tym aby wszyscy czuli się u nas jak u siebie w domu. Ponadto każdego dnia wprowadzamy w życie nasze hasła: „Włącz Integrację” i „Szkoła z Sercem”.

X LO od wielu lat z powodzeniem kształci młodzież w spektrum autyzmu, w szczególności z Zespołem Aspergera. Stanowi ona większość wśród naszych uczniów z niepełnosprawnościami. To właśnie tej grupie poświęcę dalszą część niniejszego artykułu. Ich wspólna nauka wraz z uczniami neurotypowymi jest podstawą budowania nowoczesnego społeczeństwa. Tak rozumiana szkoła integracyjna jest szkołą przyszłości, która kształtuje w młodym pokoleniu postawy: empatii, tolerancji, otwartości i dojrzałości społecznej.

Uczeń w spektrum autyzmu w systemie edukacji

Według badaczy z zakresu psychologii i psychiatrii autyzm jest zaburzeniem neurorozwojowym charakteryzującym się trudnościami w nawiązywaniu relacji społecznych, deficytami w werbalnej i niewerbalnej komunikacji oraz stereotypowymi, powtarzającymi się wzorcami zachowań i zainteresowań. Innymi określeniami pojawiającymi się w literaturze są całościowe zaburzenia rozwoju (CZR), a także pochodzący z j. angielskiego skrót ASD (*autistic spectrum disorder* – *zaburzenia ze spektrum autyzmu*). Współcześnie posługujemy się określeniem spektrum autyzmu. Należy do niego również Zespół Aspergera, będący najłagodniejszą formą całościowych zaburzeń rozwoju⁴.

Dzieci i młodzież ze spektrum autyzmu stanowią bardzo zróżnicowaną grupę pod względem funkcjonowania społecznego i intelektualnego. Państwo jest zobowiązane

4. Attwood T., Zespół Aspergera – kompletny przewodnik, Wyd. Harmonia, Gdańsk 2013.

do zapewnienia uczniom z ASD edukacji na wszystkich szczeblach kształcenia. Mogą oni realizować obowiązek szkolny na różne sposoby – ucząc się w szkołach ogólnodostępnych, integracyjnych, specjalnych lub korzystając z indywidualnego nauczania. Wybór danego rodzaju placówki zależy w głównej mierze od ich indywidualnych możliwości psychofizycznych. Obecnie coraz więcej uczniów w spektrum uczęszcza do przedszkoli i do szkół ogólnodostępnych lub integracyjnych. Związane jest to z coraz większą wiedzą na temat tego zaburzenia neurorozwojowego, a co za tym idzie, większą liczbą specjalistów w tym zakresie. Organizowane jest również wiele form wsparcia, np. zatrudnianie dodatkowych nauczycieli, zajęcia rewalidacyjne, terapeutyczne, pomoc psychologiczno-pedagogiczna. Dzięki temu kształcenie dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu może być organizowane wspólnie z neurotypowymi rówieśnikami, w środowisku najbliższym ich miejsca zamieszkania, na każdym etapie edukacyjnym. Pozwala to na poprawę ich funkcjonowania w społeczeństwie i zwiększa szanse na lepszą integrację społeczną.

Prawo do specjalnej organizacji edukacji w szkole, czyli dostosowania wymagań edukacyjnych do możliwości i potrzeb dziecka oraz indywidualizacji kształcenia przysługuje uczniom posiadającym orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Wydawane jest ono przez publiczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne z uwagi na różne rodzaje niepełnosprawności, a także niedostosowanie społeczne. Wśród nich znajduje się także autyzm, w tym Zespół Aspergera. Orzeczenie wydawane jest na wniosek rodziców/opiekunów prawnych na podstawie wyników obserwacji i badań psychologicznych, pedagogicznych i lekarskich, w tym zaświadczeń o stanie zdrowia dziecka.

Dostarczenie do szkoły przez rodziców/opiekunów prawnych orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego oznacza, że każda placówka oświatowa musi spełnić określone przez prawo wymagania i zapewnić uczniowi w spektrum autyzmu:



- ▶ realizację zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego,
- ▶ warunki do nauki, specjalistyczny sprzęt i środki dydaktyczne, odpowiednie ze względu na indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne oraz możliwości psychofizyczne,
- ▶ zajęcia specjalistyczne odpowiednie ze względu na indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne oraz możliwości psychofizyczne, np. zajęcia rewalidacyjne, terapeutyczne itp.,
- ▶ integrację ze środowiskiem rówieńczym, w tym z uczniami pełnosprawnymi,
- ▶ przygotowanie do samodzielności w życiu dorosłym.

Dla każdego ucznia posiadającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, opracowuje się w szkole indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny (IPET), na podstawie wcześniej przeprowadzonej wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia (WOPFU). Celem WOPFU jest diagnoza funkcjonalna, czyli proces rozpoznania potrzeb, możliwości i ograniczeń ucznia, a także ocena poziomu jego wiedzy i umiejętności. Odbywa się ona na terenie szkoły i jest dokonywana przez zespół złożony z nauczycieli i specjalistów prowadzących zajęcia z uczniem. Praca zespołu koordynowana jest przez wyznaczonego przez dyrektora wychowawcę klasy. WOPFU ma zazwyczaj formę arkusza, w którym znajdują się wszystkie informacje zdobyte przez członków zespołu.

Następnie ten sam ww. zespół opracowuje dla ucznia IPET. Powinien on uwzględniać zalecenia zawarte w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego oraz informacje pozyskane dzięki WOPFU. Do jego sporządzenia istotne są również rozmowy z rodzicami ucznia, zaświadczenia lekarskie, opinie specjalistów spoza szkoły.

Nie ma obligatoryjnego wzoru IPET. Jest on ustalany indywidualnie w każdej szkole. Zazwyczaj zawiera on:



- ▶ dane osobowe ucznia (imię i nazwisko, adres, wiek, klasa, rodzaj niepełnosprawności),
- ▶ nr orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego,
- ▶ zalecenia i wskazówki do pracy z uczniem wynikające z orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego,
- ▶ mocne strony, trudności i potrzeby ucznia wynikające z WOPFU,

- ▶ zakres dostosowania wymagań edukacyjnych do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych ucznia,
 - ▶ rodzaj i zakres zintegrowanych działań nauczycieli i specjalistów prowadzących zajęcia z uczniem,
 - ▶ formy i metody pracy z uczniem, m.in. zajęcia rewalidacyjne, których celem jest wzmacnianie i rozwijanie niezaburzonych funkcji, a usprawnianie zaburzonych,
 - ▶ formy i sposoby udzielania uczniowi pomocy psychologiczno-pedagogicznej, np. zajęcia rozwijające uzdolnienia, zajęcia dydaktyczno-wyrównawcze oraz specjalistyczne (korekcyjno-kompensacyjne, logopedyczne, rozwijające kompetencje emocjonalno-społeczne, inne o charakterze terapeutycznym),
 - ▶ działania wspierające rodziców ucznia,
 - ▶ zakres współdziałania z poradniami psychologiczno-pedagogicznymi, w tym poradniami specjalistycznymi, placówkami doskonalenia nauczycieli, organizacjami pozarządowymi oraz innymi instytucjami działającymi na rzecz rodziny, dzieci i młodzieży,
 - ▶ zajęcia rewalidacyjne oraz inne zajęcia odpowiednie ze względu na indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne oraz możliwości psychofizyczne ucznia,
 - ▶ zakres współpracy nauczycieli i specjalistów z rodzicami ucznia w realizacji zadań,
 - ▶ sposoby ewaluacji (oceny efektywności podejmowanych działań),
 - ▶ informacja o zatwierdzeniu IPET przez zespół i rodziców ucznia (data i podpisy).
-

Rodzice/opiekunowie prawni powinni zostać zapoznani z IPET. Mają również prawo uczestniczyć w spotkaniach zespołu, a także w opracowywaniu programu. Spotkania zespołu powinny odbywać się w miarę potrzeb, nie rzadziej jednak niż raz w semestrze. IPET opracowuje się na okres wydania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, zazwyczaj na dany etap edukacyjny. Może być on jednak uzupełniany i modyfikowany w trakcie roku szkolnego. Powinien być zatwierdzony do dnia 30 września roku szkolnego, w którym uczeń rozpoczyna naukę na danym etapie edukacyjnym lub w ciągu 30 dni od dnia złożenia w szkole orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego.

Według badań NIK⁵ oraz organizacji pozarządowych działających na rzecz osób w spektrum autyzmu, np. Fundacji Synapsis⁶, kształcenie uczniów z autyzmem i zespołem Aspergera przynosi dobre efekty. Blisko połowa z nich kończy licea i technika przystępując do matury. Wiele osób podejmuje również studia. Brak jest natomiast wystarczających badań dotyczących liczby studentów w spektrum autyzmu.

5. www.nik.gov.pl/aktualnosci/wsparcie-osob-z-autyzmem-i-zespolem-aspergera.html (data dostępu: 12.10.2022)

6. www.synapsis.org.pl (data dostępu: 12.10.2022)

Po zakończeniu edukacji osoby z autyzmem, u których nie występują zaburzenia intelektualne (np. osoby z zespołem Aspergera), mogą podjąć zatrudnienie na tzw. otwartym rynku pracy. Przy odpowiednim wsparciu jest możliwe osiągnięcie przez nie znacznego poziomu samodzielności. Jednak wskaźnik ich zatrudnienia w Polsce to ok. 1%, podczas gdy w wielu krajach Unii Europejskiej wynosi nawet kilkanaście procent.

Większość osób w spektrum autyzmu po zakończeniu nauki w szkole wymaga pomocy w przygotowaniu do pracy i samodzielnego życia. Mogą one uczestniczyć w warsztatach terapii zajęciowej (WTZ), których celem jest rehabilitacja społeczna i zawodowa lub rozpocząć pracę na chronionym rynku pracy – w zakładzie pracy chronionej albo zakładzie aktywności zawodowej (ZAZ). Badania pokazują jednak, że liczba tego typu specjalistycznych placówek otwartych na potrzeby osób z autyzmem jest w Polsce niewystarczająca lub brak w nich odpowiedniej kadry specjalistów.

Dla dorosłych osób z autyzmem, u których występują znaczne zaburzenia intelektualne i komunikacyjne organizowane są ośrodki wsparcia – środowiskowe domy samopomocy. Uczą one lub rozwijają umiejętności dotyczące wykonywania czynności dnia codziennego i funkcjonowania w życiu społecznym.

Tylko zindywidualizowana, specjalistyczna pomoc i wsparcie dla osób w spektrum autyzmu może wpłynąć na lepsze rezultaty ich rehabilitacji społecznej i zawodowej.

Wskazówki do pracy z uczniem w spektrum autyzmu

Praca z uczniami w spektrum autyzmu wymaga indywidualizacji. Jej brak może spowodować pogłębianie się zaburzeń rozwojowych, trudności społecznych i szkolnych. Indywidualizacja procesu kształcenia nie polega na obniżaniu wymagań, lecz

na ich odpowiednim dostosowaniu do indywidualnych możliwości rozwojowych, mocnych stron i ograniczeń ucznia. Dostosowanie wymagań edukacyjnych powinno dotyczyć wszystkich lekcji prowadzonych przez nauczycieli. Zindywidualizowany powinien być również sposób sprawdzania wiedzy ucznia i jego ocenianie. Dzieci i młodzież z autyzmem powinni uczyć się w jak najmniejszych grupach, np. w klasach integracyjnych, liczących maksymalnie do 20 uczniów. Tylko wtedy możliwa jest efektywna praca z każdym dzieckiem w klasie, nie tylko tym ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Nauczyciel powinien umożliwić wszystkim zdobywanie wiedzy i umiejętności poprzez dostosowywanie tempa zajęć, metod i form pracy. Angażowany powinien być nie tylko każdy uczeń z osobna, ale też cała klasa.

Indywidualne podejście w pracy z uczniem w spektrum autyzmu powinno być poprzedzone dokładną diagnozą funkcjonalną – rozpoznaniem potrzeb, możliwości i trudności dziecka. Dzięki temu możliwe jest opracowanie odpowiedniego systemu nauczania. Metody pracy muszą być jak najbardziej elastyczne, związane nie tylko z podstawą programową, ale także ze specyficznymi predyspozycjami, umiejętnościami i zainteresowaniami ucznia.

Z powodu swych nietypowych zainteresowań autystycy, a zwłaszcza uczniowie z Zespołem Aspergera, często postrzegani są jako ekscentrycy, „dziwacy” lub mali profesorowie. Nauczyciel powinien w jak największym stopniu wykorzystywać ich niezwykle zdolności, np. pamięciowe, matematyczne, informatyczne, plastyczne, muzyczne, przyrodnicze. Może robić to na przykład poprzez poszerzanie wachlarza zainteresowań ucznia, powierzanie mu zadań łączących przedmiot jego zainteresowań z omawianymi tematami lekcji. Czasami specyficzne umiejętności ucznia przybierają charakter obsesyjnego zainteresowania jedną dziedziną (fiksacja), częstym powracaniem do danego tematu, powtarzaniem tych samych pytań itp. Może powodować to różnego rodzaju konflikty w klasie, problemy w komunikacji i izolację. Jeśli dana

obsesja jest użyteczna, nie ma sensu na siłę z nią walczyć. Trzeba jednak postarać się ją ograniczyć poprzez: wyznaczanie specjalnych ram czasowych do rozmowy o swoich zainteresowaniach i zadawania pytań, stopniowe wprowadzanie nowych tematów do dyskusji, podkreślanie różnych talentów i zdolności dzieci w klasie.

Dostosowując wymagania wobec uczniów z ASD należy wziąć pod uwagę odmienny sposób ich uczenia się i postrzegania. Cechuje się on m.in.:



- ▶ przewagą myślenia obrazowego nad werbalnym,
- ▶ dobrą spostrzegawczością i pamięcią wzrokową,
- ▶ trudnościami w rozumieniu definicji naukowych i pojęć abstrakcyjnych,
- ▶ dosłownym rozumieniu komunikatów, trudnościami w rozumieniu przenośni i ukrytych znaczeń,
- ▶ uczeniem się przez specyficzne skojarzenia,
- ▶ przywiązaniem do schematów i rutyny, małą elastycznością myślenia,
- ▶ dobrą pamięcią mechaniczną,
- ▶ specyficznymi zdolnościami w niektórych dziedzinach i wąskimi zainteresowaniami,
- ▶ zaburzeniami w odbieraniu bodźców sensorycznych.

Jednym z głównych zadań dla nauczycieli pracujących z uczniem w spektrum autyzmu jest zapewnienie mu bezpiecznego i jak najbardziej przewidywalnego otoczenia. Osoby z autyzmem boją się nieprzewidywanych i zaskakujących sytuacji. Najlepiej funkcjonują w sytuacjach dobrze im znanych. Dlatego w miarę możliwości trzeba zminimalizować występowanie zmian poprzez: niezmienny codzienny rozkład zajęć, unikanie niespodzianek, w miarę stały schemat pracy na lekcji, jasno określone reguły i sposoby oceniania. Bardzo pomocne może okazać się tworzenie planów aktywności i planów dnia, które pomogą uczniowi uporządkować codzienne obowiązki. Niektórych zmian nie da się oczywiście uniknąć. Nauczyciel powinien informować ucznia z odpowiednim wyprzedzeniem o sytuacjach i czynnościach, które mają nastąpić, np. o specjalnych wydarzeniach, zmienionym planie zajęć, nowym koledze w klasie, zmianie wystroju sali itp. To pozwoli mu spokojnie przygotować się i zaadaptować do nadchodzących zmian.

W związku z występowaniem sensoryzmów, czyli zaburzeń w zakresie odbierania bodźców ze środowiska, należy zapewnić autystykom komfort sensoryczny. Otoczenie powinno być pozbawione nadmiernej ilości bodźców, np. głośnych dźwięków, mocnych światel, intensywnych kolorów, dużej liczby dekoracji. W szkole powinno znajdować się bezpieczne miejsce, w którym uczeń będzie mógł się odizolować, gdy osiągnie zbyt wysoki poziom frustracji lub przeciążenia. W przypadku nadwrażliwości na dźwięki można również zaproponować dziecku używanie słuchawek lub stoperów do uszu. Przy nadwrażliwości na dotyk nauczyciel powinien przypominać innym uczniom o poszanowaniu granic danej osoby. W obecności ucznia nadwrażliwego na zapachy należy unikać intensywnych aromatów, np. używania mocnych perfum.

Każdy uczeń w spektrum autyzmu powinien być otoczony dyskretną opieką. Wszyscy nauczyciele, a w szczególności wychowawcy klas, powinni być wyczuleni na wszelkie przejawy agresji i przemocy rówieśniczej. Zadaniem szkoły jest przeciwdziałanie tego typu zachowaniom.

Pomimo trudności w funkcjonowaniu społecznym, dzieci i młodzież w spektrum autyzmu z powodzeniem mogą nauczyć się wielu umiejętności społecznych potrzebnych w codziennych kontaktach międzyludzkich, np. empatii. Potrzebują oni kontaktu z rówieśnikami, lecz często nie wiedzą jak go nawiązywać i podtrzymywać. Dlatego potrzebne jest im wsparcie w tym zakresie. Trzeba więc zachęcać ich do kontaktów z innymi, zapraszać do udziału w rozmowach na różne tematy, zadawać pytania, prosić o opinię na dany temat. W codziennej pracy pedagogicznej można wykorzystywać elementy Treningu Umiejętności Społecznych (TUS). Warto także wykorzystywać mocne strony ucznia, powierzając mu różne obowiązki i funkcje w grupie rówieśniczej by zyskał w niej większe uznanie. Nauczyciel może dawać uczniowi wskazówki jak zachować się w danej sytuacji towarzyskiej, jak reagować na wskazówki społeczne, co i jak powiedzieć. W przypadku młodszych dzieci doskonale sprawdza się modelowanie

relacji poprzez odgrywanie scenek. Ze starszymi uczniami można wspólnie przygotowywać odpowiednie algorytmy, czyli zestawy zachowań i odpowiedzi do zastosowania w różnych sytuacjach społecznych. Większość dzieci z ASD chce mieć przyjaciół, ale nie wie jak ich zdobyć. Często nie wiedzą czym powinna charakteryzować się prawdziwa przyjaźń. Trzeba ich tego uczyć. Wtedy mogą być bardzo dobrymi przyjaciółmi.

W sytuacjach trudnych, np. w przypadku porażek autystycy często izolują się. Dlatego nauczyciel musi stale motywować i aktywizować ucznia poprzez pozytywne wzmocnienia, np. chwalić go za oczekiwane społeczne zachowania. W ten sposób wzmacnia jego poczucie własnej wartości, wspiera pozytywne zachowania i dzięki temu uczy nowych umiejętności radzenia sobie⁷.

U osób w spektrum autyzmu występować mogą różne problemy w zakresie komunikacji. Część z nich nie posługuje się w ogóle mową werbalną, a u niektórych rozwój mowy jest znacznie zaburzony lub opóźniony. Uczniowie tacy zazwyczaj są użytkownikami metod komunikacji alternatywnej i wspomagającej (AAC). Ich najbliższe otoczenie, a w szczególności rodzina i nauczyciele, powinni być przeszkoleni w zakresie tych metod, by móc efektywnie komunikować się z dzieckiem.

U wielu autystyków, np. u osób z Zespołem Aspergera rozwój mowy jest prawidłowy. Występują u nich natomiast inne charakterystyczne trudności związane z komunikacją. Mogą mieć problemy z prawidłowym odczytywaniem sygnałów niewerbalnych i emocji. Nauczyciel powinien więc wyjaśniać je na bieżąco, nazywając w sposób adekwatny, mimikę, gesty, mowę ciała. Problemem dla uczniów w spektrum może być także prawidłowe prowadzenie rozmowy. Należy uczyć ich zasad aktywnego słuchania, nie przerywania wypowiedzi innych, kultury języka. Sporo

7. Cook O'Toole J., (Sekretna) książka Asperdzieciaka. Poradnik dla dzieci i młodzieży z zespołem Aspergera, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2018.

trudności sprawia im także rozumienie przenośni, ironii, wyrazów wieloznacznych i określeń abstrakcyjnych. W rozmowach z nimi powinno więc używać się prostego, jednoznacznego języka. Kierowane do ucznia pytania oraz komunikaty muszą być jasne i precyzyjne. Umiejętności komunikacyjne można ćwiczyć na wiele sposobów, np. poprzez stosowanie gier językowych (kalambury, scrabble), skojarzeń, wyszukiwanie wyrazów bliskoznacznych, przeciwieństw, wyjaśnianie przysłów i związków frazeologicznych, zapisywanie argumentów lub pytań na kartce.

Problemy w rozumieniu sytuacji społecznych, komunikacji i kontroli emocji mogą powodować występowanie zachowań trudnych u uczniów w spektrum autyzmu. Należą do nich np. wybuchy złości, zachowania agresywne i buntownicze. Otoczenie może błędnie traktować je jako niegrzeczne i złośliwe. Kluczowe jest zrozumienie, co leży u podłoża trudnego zachowania ucznia. Uważna obserwacja i analiza sytuacji pozwala rozpoznać, jakie sytuacje wywołują największą frustrację, stres i lęk. Dzięki temu można pracować z osobą w spektrum nad zachowaniami, które są trudne do zaakceptowania przez otoczenie. Nie należy jednak brać do siebie zbyt osobiście każdego niegrzecznego zachowania lub skupiać się na zachowaniach, które mogą wydawać się innym po prostu „dziwne”.

Przyczynami trudnych zachowań u autystyków są zazwyczaj:



- ▶ nietolerancja zmian i wszelkie odstępstwa od schematów i rutyn,
- ▶ problemy w rozpoznawaniu i rozumieniu emocji własnych i innych osób,
- ▶ stres i lęk,
- ▶ frustracja, nie radzenie sobie z trudnościami,
- ▶ sytuacje konfliktowe,
- ▶ przeciążenie sensoryczne, tzw. przebodźcowanie,
- ▶ czynniki biologiczne i zdrowotne, np. dolegliwości bólowe, PMS u dziewcząt,
- ▶ bunt związany z okresem dojrzewania.

Możemy wyróżnić dwa rodzaje strategii radzenia sobie z zachowaniami trudnymi. Strategie proaktywne mają na celu profilaktykę, zapobieganie trudnym

zachowaniom, natomiast strategie reaktywne zajmują się ich niwelowaniem i likwidowaniem. Najważniejsze jest aby nie karać ucznia za objawy autyzmu i jednocześnie konsekwentnie oczekiwać od niego przestrzegania ustalonych zasad zachowania. Pomimo problemów w rozumieniu emocji innych, uczniowie z autyzmem mogą nauczyć się prawidłowego sposobu reagowania w danych sytuacjach. Konieczne jest wyjaśnianie im, dlaczego ich reakcja była niewłaściwa oraz jaka reakcja może być prawidłowa. Nauczyciel powinien również starać się odwoływać do doświadczeń ucznia, zauważać każde jego empatyczne zachowanie i chwalić je. W ten sposób pomaga dziecku zrozumieć, jakie zachowania są dobre i akceptowalne społecznie.

Należy starać się zachować spokój i cierpliwość, gdy uczeń z autyzmem wpada w złość lub jest agresywny. W takich sytuacjach konieczne jest: odizolowanie od bodźca, który wywołał atak złości, zapewnienie bezpiecznego miejsca, w którym uczeń będzie miał możliwość wyciszenia się i uspokojenia, wyjaśnienie i omówienie co spowodowało złość, wskazanie jakie zachowanie jest właściwe, a nie tylko jakie jest złe.

Bardzo istotna jest nauka technik i sposobów radzenia sobie ze stresem i trudnymi emocjami. Należą do nich m.in.: elementy Treningu Zastępowania Agresji (TZA), mindfulness, techniki relaksacyjne i oddechow.

U młodzieży w spektrum autyzmu często występują zaburzenia depresyjne i lękowe. Związane są one z: dostrzeganiem swojej odmienności, trudnościami w budowaniu satysfakcjonujących relacji międzyludzkich, niską odpornością na stres, problemami w nauce szkolnej. Nauczyciel musi być czujny na zmiany w nastroju i zachowaniu ucznia, które mogą sygnalizować depresję lub silny lęk związany z kontaktami społecznymi. Nie wolno ich bagatelizować. Być może konieczna będzie konsultacja z psychologiem lub psychiatrą i podjęcie stosownej psychoterapii.

Gdy u ucznia z ASD pojawią się problemy w nauce powinni oni otrzymać pomoc tak szybko, jak tylko jest to możliwe. Uczniowie ci o wiele szybciej zniechęcają się i znacznie mocniej przeżywają porażki niż ich neurotypowi rówieśnicy.

Żeby edukacja uczniów ze spektrum autyzmu przebiegała prawidłowo, programy nauczania muszą być wysoce zindywidualizowane. Praca z uczniem powinna opierać się na: pozytywnej więzi z nauczycielem, pozytywnych wzmocnieniach (pochwałach, dostrzeganiu postępów) i ciągłej motywacji. Należy nie tylko pracować nad deficytami i trudnościami, ale przede wszystkim skupiać się na mocnych stronach dziecka. Program należy skonstruować tak, aby wspierać ucznia w osiąganiu sukcesów na miarę jego indywidualnych możliwości. Bardzo dobrze sprawdza się również system pomocy koleżeńskiej, który aktywizuje innych uczniów do współpracy i uwrażliwia ich na potrzeby innych.

Częstymi przyczynami trudności w nauce u uczniów będących w spektrum autyzmu są: problemy z koncentracją uwagi, wolniejsze przetwarzanie informacji oraz wolniejsze tempo pracy na lekcji. W związku z tym nauczyciel powinien:



- ▶ dbać o odpowiedni porządek i organizację lekcji,
- ▶ informować klasę co będziemy robić na lekcji, co się będzie działo,
- ▶ dzielić zadania na małe etapy i jednostki,
- ▶ dawać uczniowi więcej czasu na wykonywanie zadań, pisanie sprawdzianów,
- ▶ dawać do wykonania mniej zadań i poleceń podczas prac klasowych i domowych,
- ▶ dawać możliwość indywidualnego pisania prac klasowych w osobnym pomieszczeniu wraz z nauczycielem wspomagającym,
- ▶ udzielać częstych wskazówek, informacji zwrotnych i dodatkowych pytań naprowadzających,
- ▶ sadzać ucznia na początku klasy i kierować do niego proste pytania, które pomogą mu skupić się i aktywnie uczestniczyć w lekcji,
- ▶ nauczać od konkretnego do ogółu, posługując się konkretnymi przykładami z życia, a dopiero później przejść do szerszego zagadnienia,
- ▶ pokazywać sposób rozwiązania zadań, udzielać odpowiedzi, a następnie stopniowo wycofywać je, tak by uczeń próbował rozwiązać je samodzielnie,
- ▶ pomagać uczniowi w organizowaniu pracy i nauki, stosując np. listy zadań do wykonania, planery, przypomnienia, mapy myśli, mnemotechniki itp.

U uczniów z ASD często występować mogą również specyficzne trudności w czytaniu i pisaniu, tj. dysleksja, dysgrafia, dysortografia. Ich wypowiedzi pisemne mogą być pełne powtórzeń, zaburzeń ciągu przyczynowo-skutkowego i przeskoków z jednego tematu na drugi. Dlatego niekiedy niektóre zadania i prace pisemne warto zastępować wypowiedziami ustnymi. W przypadku problemów z ręcznym pisanem (np. dysgrafia) uczeń powinien mieć możliwość posługiwania się na lekcji komputerem lub kserowania notatek od kolegów. Pomimo częstej hiperleksji, czyli wcześniej rozwiniętej umiejętności czytania i jej doskonałej techniki, osoby ze spektrum autyzmu mają problem w rozumieniu czytanego tekstu. Dotyczy to zwłaszcza rozumienia pojęć abstrakcyjnych, przenośni oraz złożonych emocji i relacji międzyludzkich opisywanych np. w długich powieściach. Zadaniem nauczyciela jest wyjaśnianie ich na bieżąco. Ważne jest upraszczanie skomplikowanych definicji poprzez: przedstawianie materiału abstrakcyjnego w sposób konkretny, używanie pomocy wizualnych (ilustracji, zdjęć, schematów, prezentacji multimedialnych, filmów), stosowanie ćwiczeń praktycznych, odwoływanie się do doświadczeń i najbliższego środowiska ucznia.

Lekcje WF-u mogą stanowić duże wyzwanie dla uczniów z autyzmem z powodu m.in. dużego hałasu na sali gimnastycznej, gier zespołowych czy ćwiczeń wymagających dobrej koordynacji ruchowej. Konieczne jest zatem opracowanie indywidualnego programu obejmującego np.: elementy gimnastyki, lekkoatletyki, zajęcia na basenie, ćwiczenia fizjoterapeutyczne i rehabilitacyjne.

Podsumowanie

Obecnie w terapii i edukacji dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu dominuje podejście eklektyczne – łączące różne metody i techniki pracy z uczniem. W związku z bardzo dużym zróżnicowaniem potrzeb wśród osób z autyzmem łączenie wielu form

wsparcia przynosi pozytywne efekty. Nauczyciele i rodzice powinni mieć świadomość i wiedzę na temat różnych sposobów pomocy dziecku, aby móc wybrać te najbardziej właściwe. Dlatego bardzo ważne jest odpowiednie wsparcie ze strony specjalistów, którzy mogą wyjaśnić na czym polegają dane metody terapeutyczne.

Nie oczekujmy od ucznia by był taki jak jego neurotypowi rówieśnicy. Oczekujmy by był wyjątkowy na swój sposób, rozwijał swoje umiejętności społeczne, zainteresowania i wytrwale radził sobie z trudnościami.

Istotą integracji jest budowanie wspólnoty opartej na różnorodności. Stanowi ona bogactwo. We wspólnocie każdy ma swoje niepowtarzalne i indywidualne miejsce. Wszyscy są potrzebni, ponieważ razem tworzą swoistą całość. Tak rozumiana integracja polega na włączaniu osób z różnymi trudnościami i dysfunkcjami do społeczności. Akcentuje ona ich indywidualność, nie próbując upodabniać ich do społeczności osób pełnosprawnych poprzez tworzenie iluzji i zaprzeczanie różnicom. Ludzie są różni i dla każdego jest miejsce na świecie. Światu potrzeba umysłów różnego rodzaju⁸.

BIBLIOGRAFIA

- ▶ Attwood T., Zespół Aspergera – kompletny przewodnik, Wyd. Harmonia, Gdańsk 2013.
- ▶ Cook O'Toole J., (Sekretna) księga Asperdzieciaka. Poradnik dla dzieci i młodzieży z zespołem Aspergera, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2018.
- ▶ Grandin T., Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów, Wyd. Copernicus Center Press, Kraków 2016.
- ▶ Hanbury M., Strategie wspierania pozytywnych zachowań u dzieci i młodzieży z autyzmem, Wyd. Fraszka Edukacyjna, Otwock 2016.
- ▶ Notbohm E., Zysk V., 1001 porad dla rodziców i terapeutów dzieci z autyzmem i Zespołem Aspergera, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2016.
- ▶ Owczarek M., Efekty pracy nauczyciela wspomagającego z uczniem niepełnosprawnym w szkole ogólnokształcącej z klasami integracyjnymi na przykładzie X LO w Radomiu, „Student Niepełnosprawny. Szkice i Rozprawy”, 2011, 11(4).
- ▶ Reber A., Reber E., Słownik psychologii, Wyd. Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2005.

NETOGRAFIA

- ▶ www.synapsis.org.pl (data dostępu: 12.10.2022)
- ▶ www.nik.gov.pl/aktualnosci/wsparcie-osob-z-autyzmem-i-zespolem-aspergera.html (data dostępu: 12.10.2022)

8. Grandin T., Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów, Wyd. Copernicus Center Press, Kraków 2016.



WSPÓŁPRACA SZKOŁY Z RODZICAMI DZIECI ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Magdalena Grochulska, Iwona Bołtuć

STRESZCZENIE



Współpracy szkoły z rodzicami ucznia ze spektrum autyzmu oraz wzajemne oddziaływania rodziny i szkoły nie są bez wpływu na sukces edukacyjny dziecka. Oddziaływania te cechuje duża różnorodność, mogą być też mniej i bardziej korzystne z perspektywy skuteczności tej współpracy. Jej jakość warunkują zarówno akty prawne, kompetencje nauczyciela, jak i postawa, przekonania i doświadczenia rodziców. Współpraca ta może być obciążona trudnościami jakich doświadczają rodziny w których obecne są osoby ze spektrum autyzmu. Na nauczycielach spoczywa obowiązek kształtowania relacji z rodzicami oraz dążenie do systematycznego, rzeczowego, empatycznego przepływu informacji opartego na sprzężeniu zwrotnym.

O AUTORKACH



Magdalena Grochulska

- ▶ dr nauk społecznych w zakresie praca socjalna
- ▶ Powszechna Wyższa Szkoła Humanistyczna „Pomerania” w Chojnicach



Iwona Bołtuć

- ▶ dr nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika, psycholog, logopeda, oligofrenopedagog
- ▶ SOSW nr 1 w Częstochowie
- ▶ OWR PZN w Częstochowie

Wsparcie edukacyjno-wychowawczo-opiekuńcze udzielane przez szkołę dziecku ze spektrum autyzmu i jego rodzinie w dużej mierze określają orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wydawane przez Poradnie Pedagogiczno-Psychologiczne. Analiza danych z ostatnich kilku lat, zgromadzonych w Systemie Informacji Oświatowej, wskazuje na wzrost liczby dzieci z spektrum autyzmu uczęszczających do przedszkoli i szkół ogólnodostępnych. Inkluzja w polskiej szkole stawia przed nauczycielami wyzwania związane z umiejętnością pracy nie tylko z uczniem o specyficznych potrzebach edukacyjnych, ale również z jego rodziną. Sukces edukacyjny, a w konsekwencji życiowy, dziecka o specyficznych potrzebach jest jej wypadkową.

Współczesna szkoła jest środowiskiem kompleksowego oddziaływania – moderowania holistycznych działań wobec dziecka i jego rodziny. Zdaniem S. Kawuli istnieją cztery rodzaje wzajemnych oddziaływań rodziny i szkoły:



- ▶ partycypacja (współpraca, współdziałanie, inspiracja),
- ▶ przystosowanie (akomodacja),
- ▶ inercja (bierność i obojętność),
- ▶ opozycja (odrzućcie, sprzeczność interesów, konflikt)¹.

Najskuteczniejszą i najbardziej pożądaną jest partycypacja, która jest relacją wzajemnie kierunkową, gdzie obie strony mają te same prawa, współpraca jest oparta na równej wadze proponowanych oddziaływań wychowawczych i wyborze tych, które są akceptowalne przez obydwie strony zarówno ze względów merytorycznych (edukacyjno-wychowawczych preferowanych przez szkołę) jak i z rewerencją dla modelu

1. Kawula S., Zagadnienie integracji oddziaływań wychowawczych w środowisku, [w:] Pedagogika społeczna: dokonania – aktualność – perspektywy, Kawula S. (red.), Toruń 2005, s. 366.

rodziny i jej wyborów światopoglądowych i sposobu funkcjonowania.

Mniej korzystnym rodzajem relacji jest przystosowanie, które wyraża się pozytywnym nastawieniem rodziców do wymagań stawianych przez szkołę. Jednak jest to interakcja jednokierunkowa, której inicjatorem i realizatorem jest szkoła – rodzice wyrażają jedynie zgodę na podejmowane przez nią oddziaływania edukacyjno-wychowawcze. Powoduje to przerzucenie odpowiedzialności za efekty tychże działań na nauczyciela i szkołę, rodzi postawę rodziców opartą na roszczeniach, by zaplanowane przez szkołę działania przynosiły wymierne rezultaty. Brak efektów edukacyjnych lub ich niepełna zgodność powoduje niechęć rodziców do szkoły i brak wiary w skuteczność pracy nauczycieli. Natomiast oddziaływania inercyjne w funkcjonowaniu rodziny i szkoły powodują obojętność rodziców na inicjatywy wychowawcze i edukacyjne szkoły.

Najbardziej niekorzystnym rodzajem funkcjonowania rodziny i szkoły jest opozycja, która uniemożliwia nawiązanie jakiegokolwiek współpracy z rodzicami.

M. Mendel uważa, że dobrą współpracę z rodzicami budują działania, oparte na oddziaływaniach partycypacyjnych, zwłaszcza:



- ▶ utrzymywanie kontaktów z nauczycielem,
- ▶ uczestnictwo we współorganizowaniu imprez klasowych i szkolnych, wycieczek,
- ▶ świadczenie usług na rzecz klasy, szkoły,
- ▶ uzgadnianie z nauczycielem wspólnego postępowania wobec dziecka,
- ▶ współdecydowanie o planach wobec dziecka,
- ▶ wspólne diagnozowanie rozwoju dziecka, dzielenie się z nauczycielem wiedzą o dziecku².

Większość pedagogów praktyków jak i teoretyków jest zgodna co do tego, że naj-

2. Mendel M., Rodzice i szkoła. Jak współuczestniczyć w edukacji dzieci, Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2000, s. 122.

skuteczniejszą formą współpracy jest partnerstwo i wzajemny szacunek, jednak w rzeczywistości, w praktyce pedagogicznej, ta forma współpracy jest bardzo rzadko realizowana.

Konieczność dobrej współpracy z rodzicami określają zarówno oświatowe akty prawne jak i misje i wizje szkoły oraz zwykłe ludzkie potrzeby wynikające z etyki nie tylko nauczycielskiej, by swą pracę wykonywać z należytą starannością i pomóc dzieciom, które zostały oddane pod naszą opiekę i edukacyjne oddziaływania. Kluczowym elementem skuteczności dobrej współpracy z rodzicami są kompetencje nauczyciela. Zdaniem K. Stech kompetencje profesjonalne nauczyciela ujmować należy szeroko – jako integrację wiedzy, umiejętności, postaw, motywacji i wartościowania³. Oprócz tychże kompetencji, a jednocześnie na ich bazie, najważniejsza w dobrej współpracy jest diagnoza rodziny i pełne zrozumienie mechanizmów jej funkcjonowania. Prawidłowo wykonana diagnoza inicjuje właściwe planowanie i realizowanie współpracy.

Zdaniem A. Bryńskiej dziecko ze spektrum autyzmu posiada pewne cechy uniwersalne, które są właściwe dla wszystkich dzieci oraz cechy indywidualne, sporadycznie wynikające ze stopnia niepełnosprawności⁴. Kiedy rodzi się dziecko, rodzina zyskuje nową jakość. Jeżeli na świat przychodzi zdrowe dziecko, relacja między nim a matką odbywa się na zasadzie dialogu. Natomiast dziecko ze spektrum autyzmu zdecydowanie częściej okazuje złe emocje, odrzucając też próby nawiązania kontaktu, krzyczy, lub też jest agresywne wobec siebie, czy innych. Z obserwacji wynika, że jest mało uległe oraz niechętnie się podporządkowuje. Próby zainteresowania go otaczającym światem rzadko kończą się sukcesem. Rodzice dziecka, gdy widzą, że jego rozwój jest zaburzony, zaczynają żyć w ogromnym niepokoju. Gdy dowiadują

3. Stech K., Kompetencje zawodowe nauczyciela – spojrzenie na problem, [w:] Ferenc K., Koziol E. (red.), Kompetencje nauczyciela wychowawcy, Wydawnictwo UZ, Zielona Góra 2002, s. 11–12.

4. Bryńska A., Jagielska A., Komender J., Autyzm i zespół Aspergera, Wyd. PZWL, Warszawa 2009, s. 2009.

się o rozpoznaniu autyzmu, niedowierzają, pojawia się poczucie buntu, żalu, smutku, w dalszej kolejności chęć pomocy dziecku. Rodzice żyją w bardzo dużym stresie i nie zawsze rozumieją zachowania swojego dziecka, które wydają im się trudne do przewidzenia i niepasujące do ich aktywności. Dzienny porządek życia rodziny dostosowany jest do pracy z dzieckiem. Rodzice chcą jak najwięcej czasu poświęcić pracy z dzieckiem, rezygnują z podtrzymywania znajomości oraz pielęgnowania przyjaźni. Bardzo często czują się przeciążeni opieką nad dzieckiem. Środowisko niejednokrotnie sądzi, że dziecko zachowuje się inaczej, bardziej absorbująco, z powodu braku umiejętności wychowawczych rodziców lub z braku ich dobrej woli. Rodzina w zaistniałej sytuacji często zamyka się we własnym gronie, tracąc wsparcie, które może przyjść z zewnątrz. Rodzina wtedy nie ma możliwości rozładować napięcia, które spowodowała sytuacja z dzieckiem z autyzmem. Niepełnosprawność zmienia dotychczasowe funkcjonowanie systemu rodzinnego.

Przeobrażeniom ulegają dotychczas pełnione role przez rodziców, jak i zmienia się najczęściej pozycja rodzeństwa pełnosprawnego. Rodziny te wymagają silnego wsparcia w zmierzaniu się z codziennością, zarówno w kwestii finansowej jak i społecznej.

Niejednokrotnie matki w takich sytuacjach przyjmują postać osoby niepełnosprawnej, odczuwają do siebie niechęć, zaniżają swoją wartość w wielu sferach życia, co czyni je bardziej podatnymi na stany depresyjne⁵. Każdy sukces odniesiony przez dziecko, zbliżający je do tzw. „normalności”, do tego jak funkcjonują zdrowe dzieci, daje matce poczucie tożsamości zbliżonej do tożsamości matki dziecka zdrowego. W związku z tym matka dziecka z niepełnosprawnością czyni wszystko, aby jej dziecko było podobne do dzieci zdrowych. Czyni to nierzadko kosztem rezygnacji lub ograniczenia z realizacji własnych potrzeb, potrzeb pozostałych członków rodzi-

5. Popielecki, M., Zeman I., Kryzys psychiczny rodziców w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego, „Szkoła Specjalna”, 2000, 1, s. 31-32.

ny, co często sprawia, że mąż lub partner mogą stać się jedynie współtowarzyszami rehabilitacji dziecka. Konsekwencją zazwyczaj bywa zapominanie o intymności w związku⁶. Często satysfakcją z macierzyństwa przestaje być dziecko, a są nim sukcesy i postępy odnoszone przez dziecko w procesie rehabilitacji, w tym edukacji. Matka dziecka z spektrum autyzmu staje się niejednokrotnie nadopiekuńcza, co z jednej strony wpływa pozytywnie na rozwój i funkcjonowanie dziecka, dzięki zapewnieniu procesu terapeutycznego, a z drugiej strony ogranicza swobodę dziecka i spontaniczność, która wynika z lęku i obawy o dziecko, o jego bezpieczeństwo⁷. Poza aspektem ogólnego ponoszenia odpowiedzialności za niepełnosprawne dziecko, przypisuje się matce aspekt odpowiedzialności za to, w jaki sposób społeczeństwo będzie odbierało to dziecko. Macierzyństwo wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną ma bardzo emocjonalny charakter, co sprawia, iż matka bardzo szybko doznaje „wypalenia sił”. Ciągła opieka nad dzieckiem, zapominanie o własnych potrzebach, myślenie o przyszłości i rozwoju dziecka może przyczyniać się do powstania u matki spektrum zaburzeń takich jak: dystans wobec dziecka, ochłodzenie stosunku emocjonalnego do dziecka, brak wiary we własne kompetencje jako matki, negatywistyczny wizerunek samej siebie, jak i dziecka. W konsekwencji może doprowadzić do odrzucenia dziecka lub negowania oraz poczucia niesprawiedliwości wobec wszystkich tych, którzy nie doceniają jej starań i poświęcenia. Stąd częsta trudność w nawiązaniu konstruktywnej współpracy na niwie matka – otoczenie w tym przedszkole czy szkoła.

Rola ojca nadal bardzo często sprowadza się do zapewnienia bytu rodzinie, a co za tym idzie do ojca pracującego i nieobecnego w funkcjonowaniu rodziny. Bardzo powszechne jest stwierdzenie, iż obserwuje się w rodzinach ojca jako „ojca nieobecnego”. Jednakże nie można umniejszać ani cierpienia ojca z powodu niepełnospraw-

6. Karwowska M., Wsparcie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian), Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2003, s. 23.

7. Kluczyńska S., Dodaj skrzydeł swojemu dziecku, „Integracja”, 2003, 5(62), s. 31-40.

ności dziecka, jak i jego roli w wychowaniu dziecka. To najczęściej zaburzone relacje pomiędzy rodzicami skutkują niewielkim kontaktem emocjonalnym pomiędzy dzieckiem a ojcem. Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego jest równie silnym stresogennym przeżyciem dla ojca, jak i dla matki. Stres dla ojca jest tym silniejszy, o ile dotyczy to syna. U matek jest odwrotnie (stres silniejszy, jeśli niepełnosprawność dotyczy córki)⁸. Zauważa się również, że im niższy status społeczno-ekonomiczny, tym wyższa zależność jest wyrazistsza⁹.

Istnieje rozbieżność pomiędzy badaniami kwestionariuszowymi, a badaniami jakościowymi w ocenie ojca w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością. Te pierwsze wskazują na obojętność ojców wobec dziecka z niepełnosprawnością, natomiast badania jakościowe wskazują, że ojcowie są wrażliwi i cierpią z powodu dysfunkcji dziecka. Prawdopodobną przyczyną tak sprzecznych wyników jest to, że poprzez badania kwestionariuszowe ojcowie chcą się odnieść do ogólnie przyjętych sądów o tym, iż mężczyzna musi być „twardy” i nie może odnosić się do swoich odczuć i emocji. Taki mężczyzna przyjmuje rolę silnego i niezłomnego nawet kiedy cierpi. Przyjmuje, iż musi „stać na wysokości zadania” i być oparciem dla rodziny, co jest dla niego równoznaczne z nieokazywaniem straty, frustracji, złości czy bezsilności¹⁰. Miłość ojca do dziecka niepełnosprawnego może być podzielona dwójako: pierwsza to miłość bezwarunkowa, druga to miłość przekształcająca. Ta pierwsza charakteryzuje się całkowitą akceptacją dziecka oraz jego funkcjonowania, a rola ojca sprowadza się tu do wspierania jego działań przy jednoczesnej cierpliwości oraz skłonności do poświęceń. Miłość przekształcająca polega na zmienianiu, stymulowaniu środowiska dziecka tak, by np. poprzez instalowanie różnego sprzętu rehabilitacyjnego, którego celem jest poprawa funkcjonowania dziecka, dać mu możliwość zmiany i poszerzenia posiadanych przez nie kompetencji.

8. Kowalik S., Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa – Poznań 1989.

9. Tamże.

10. Kaniok P.E., Poczucie powodzenia małżeństwa a udział ojców w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym i jego wychowaniu, Wyd. Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2011.

Rodzicielstwo i stawanie w roli ojca dziecka z niepełnosprawnością daje ogólny niższy poziom zadowolenia z wykonywanej roli, w porównaniu z poziomem zadowolenia ojcem dziecka pełnosprawnego. Badania wykazały, iż ojcowie ci przejawiali częściej stany depresyjne, dużo bardziej martwili się o dziecko, a ich samoocena była niższa w stosunku do ojca dziecka zdrowego. Ponadto zauważono, iż mężczyźni ci byli mniej zadowoleni z bycia ojcem, gorzej oceniali swoje żony, jak i pozostałe dzieci, a w życiu codziennym okazywali silną potrzebę porządku i schematyzmu¹¹.

Inne badania pokazały, iż ojcowie uważają, iż niepełnosprawność intelektualna dziecka ogranicza w pewien sposób ich wolność i możliwość samospełnienia¹². Dowiedziano również, że mężczyźni, którzy mają spójny system spostrzegania roli ojcowskiej z jego emocjonalnym zaangażowaniem, ujawniają pozytywny wpływ na samo zaakceptowanie swojego ojcostwa, jak i na zwiększenie poziomu satysfakcji z realizowania się jako ojca. Często zaburzona jest również relacja pomiędzy rodzicami. Para oddala się od siebie, często traci ze sobą codzienny kontakt, a to powoduje wzajemną wrogość i antagonizm, co u mężczyzn może skutkować nawet chorobami psychosomatycznymi. Pojawia się poczucie straty, zamknięcie się w sobie¹³, co z kolei zazwyczaj prowadzi do zaniku więzi małżeńskiej i tym samym do rozstania.

Specyficzna jest również sytuacja rodzeństwa dzieci ze spektrum autyzmu. Posiadanie rodzeństwa z ASD może być rozpatrywane w kategorii wad i zalet. Zaletą jest to, iż osobom wychowującym się z rodzeństwem z zaburzeniami szybciej kształtują się postawy altruistyczne, odpowiedzialność za drugiego człowieka, wrażliwość oraz szeroko pojęta tolerancja dotycząca różnic jakie występują między ludźmi. Dzieci, które mają do czynienia z deficytami występującymi u brata czy siostry, mają więk-

11. Backer W.C., Consequences of different kinds of parental discipline, [w:] Hoffman M.L., Hoffman L.W. (red.), Review of child development research, t.1, Russell Sage Foundation, New York 2010.

12. Bakiera L., Stelter Ź., Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie, „Roczniki Socjologii Rodziny. Studia Socjologiczne i Interdyscyplinarne”, 2010, Tom XX, s. 131- 151.

13. Tamże.

szą świadomość złożoności ludzkich losów. Przez te doświadczenia stają się szybciej dorosłe i samodzielne niż ich rówieśnicy¹⁴. Często wykonują dodatkowe obowiązki w domu, współuczestniczą w pielęgnacji bądź terapii czy rehabilitacji rodzeństwa. Pełnią role opiekuńcze od najmłodszych lat wspierając w ten sposób rodziców. Zjawisko to dotyczy najczęściej sióstr. Dzieci te często dorastają w przekonaniu, iż w przyszłości będą musieli zaopiekować się bratem lub siostrą. Zdaniem A. Żyty dzieci te są również bardziej samokrytyczne, doceniają swój intelekt, cenią swój stan zdrowia, lepiej rozumieją i dostrzegają problemy innych¹⁵.

Wadą, a raczej ujemnym czynnikiem posiadania rodzeństwa z niepełnosprawnością jest przede wszystkim nadmierna koncentracja całej rodziny na dziecku w spektrum autyzmu. W takiej sytuacji dziecko zdrowe musi dostosować się do zaistniałej sytuacji i ograniczyć własne potrzeby czy wymagania, co może powodować u niego frustrację i złość. Często to ograniczenie realizacji własnych potrzeb ukierunkowane jest na zaspokojenie potrzeb brata/siostry np. w postaci dzielenia się zabawkami. W rodzinach zdarza się również obwinianie zdrowego dziecka za konflikty dziecięce, oczekiwanie poświęcenia wolnego czasu dla brata czy siostry z niepełnosprawnością, zwiększenie ilości obowiązków domowych. W takiej rodzinie dzieci zdrowe muszą się również nierzadko zmierzyć z niedostatkami uwagi ze strony rodziców. W większości rodzin wszystkie dzieci (zdrowe i z niepełnosprawnościami) traktowane są na równych prawach, stosowany jest jednakowy system kar, nagród i wzmocnień, zdarza się jednak, że to pełnosprawne rodzeństwo jest nieusatysfakcjonowane ilością czasu poświęcanego im ze strony matki i ojca. Faworyzowanie przez rodziców dziecka w spektrum autyzmu może u pozostałych potomków wywoływać zazdrość, poczucie zaniedbania, złość, a w konsekwencji odrzucenie chorego brata czy siostry lub odczuwanie nienawiści w stosunku do rodziców.

14. Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wyd. Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2010, s. 34-37.

15. Żyta A., (2009). *Badania nad rodzeństwem osób z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie zmian – przeszłość, teraźniejszość, przyszłość*, [w:] Bielska-Łach M. (red.), *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania – wspólna misja*, Wyd. Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2009, s. 3-7.

Uczucia takie mogą potęgować się wraz z upływem czasu i angażowaniem coraz to większej ilości uwagi rodzeństwu z zaburzeniami. Bardzo często uczucia te nie są ujawniane ze względu na świadomość oczekiwania jakie mają wobec nich rodzice. Prowadzi to do zaniżenia samooceny, niepewności emocjonalnej czy poczucia winy. Rodzeństwo odczuwa stan zaniedbania czy osamotnienia, który wynika często z braku dostępu do informacji dotyczących specyfiki funkcjonowania ich brata czy siostry. Rodzeństwo osób z niepełnosprawnościami doświadcza nierzadko poczucia wstydu. Problem ten w szczególności dotyczy rodzeństwa osób ze spektrum autyzmu, których zachowanie może społeczeństwu wydawać się dziwaczne, nieadekwatne do sytuacji, a czasami też mogą pojawiać się zachowania niepożądane, np. agresja. Z tych powodów pełnosprawne dzieci wstydzą się wychodzić na zewnątrz ze swoim rodzeństwem i pokazywać w miejscach publicznych. Obawiają się również odrzucenia i negatywnych doświadczeń ze strony koleżanek i kolegów, dlatego minimalizują, a nawet unikają kontaktów z rówieśnikami na terenie domu¹⁶, bywają samotne i uwikłane w rodzinny mit.

Biorąc pod uwagę tak skomplikowaną specyfikę funkcjonowania rodziny dziecka ze spektrum autyzmu zauważyć można, że ogromnym wyzwaniem jest nawiązanie konstruktywnej współpracy ze szkołą. Sojusznikiem w zakresie współpracy i współdziałania obu środowisk wychowawczych może być pedagog specjalny. Jako „pośrednik” między szkołą a rodzicami może on zaoferować rodzinie udział w różnych formach współpracy, które powinny uwzględniać:

- 
- ▶ interakcje bezpośrednie i pośrednie,
 - ▶ interakcje indywidualne i grupowe,
 - ▶ interakcje we wszystkich ważnych dla rozwoju dziecka środowiskach¹⁷.

Organizowanie na terenie szkoły zróżnicowanych form współpracy jest odpowiedzią na

16. Royers, H., Mycke, K., Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: care, health and development*, 1996, 21 (5), s. 305-319.

17. Chodkowska M., Socjopedagogiczne aspekty współpracy pedagoga specjalnego z rodzicami dziecka niepełnosprawnego, [w:] *Pedagog specjalny w procesie edukacji, rehabilitacji i resocjalizacji*, Palak Z. (red.), Wyd. OMCS, Lublin 2008, s. 37.

zindywidualizowane potrzeby rodziców oraz stworzenie przestrzeni dla partnerskich relacji. Jednak zdaniem J. Rafał-Luniewskiej podstawową formą współpracy szkoły z rodziną jest dobry przepływ informacji podczas bezpośrednich kontaktów nauczyciela i pedagoga z rodzicami. Tylko wtedy możliwe jest wzajemne poznanie się, określenie potrzeb i oczekiwań oraz rozwiązanie pojawiających się problemów¹⁸. Obowiązkiem szkoły jest wypracowanie optymalnego modelu współdziałania z rodzicami uczniów objętych pomocą psychologiczno-pedagogiczną, w tym przyjaznych rodzicom sposobów przekazywania informacji oraz współpracy z innymi osobami zaangażowanymi w proces edukacji dziecka. Przedmiotem współpracy mogą być wszystkie problemy dotyczące kształcenia, wychowania, opieki i rehabilitacji. Współpraca z rodzicami dziecka ze spektrum zaburzeń autystycznych wymaga wiedzy na temat trudności, jakich doświadczają rodziny. Wymienione wcześniej problemy w zakresie funkcjonowania dziecka oraz współwystępujące zaburzenia rozwoju leżą u podłoża problemów natury ekonomicznej, społecznej i psychologicznej¹⁹. W odniesieniu do współpracy z rodzicami dzieci ze spektrum autyzmu wskazane jest kierowanie się następującymi regułami:



- ▶ unikanie osądzania – terapeuta powinien znać i szanować zwyczaje, przekonania i system wartości rodziców;
- ▶ zrozumienie, że przyczyny problemów w zachowaniu dziecka są złożone, a trudności rodziców w radzeniu sobie z nimi nie oznaczają braku umiejętności wychowawczych rodziców;
- ▶ szanowanie perspektywy i priorytetów rodziny, terapeuta chce poznać opinie rodziców na temat stosowanych metod i interpretacje zachowania dziecka;
- ▶ uświadomienie sobie potrzeb, oczekiwań oraz problemów rodziny, za ważne uznaje się sytuację społeczną, ekonomiczną, zawodową rodziny oraz funkcjonowanie rodzeństwa;
- ▶ promowanie otwartości i współdziałania, dzielenie się informacjami;
- ▶ respektowanie prawa rodziców do dziecka, uświadomienie sobie, że to rodzice podejmują decyzje dotyczące kształcenia i terapii²⁰.

Współpraca i współdziałanie są trudnymi i wymagającymi formami interakcji społecz-

18. Rafał-Luniewska J., Wspieranie dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi razem rodzice i szkoła, www.zsl-goraj.cil.pl/dokumenty/wdsp.pdf, s. 9 (data dostępu: 26.10.2022)

19. Pisula E., Rodzice dzieci z autyzmem, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2015, s. 42-42.

20. Sekułowicz M., Kwiatkowski P., Wypalenie sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością – konstrukcja nowego narzędzia badawczego, „Studia Edukacyjne”, 2013, 25.

nej. Podmiotami tej interakcji z jednej strony są nauczyciele, pedagog specjalny, wychowawca, a z drugiej – rodzice. Nie zawsze kontakty te są zadowalające i mogą prowadzić do przekonań utrudniających współpracę. Ze strony rodziców są one następujące:



- ▶ przekonanie, że pedagog specjalny jest niekompetentny, nie potrafi optymalnie wspomagać rozwoju dziecka i procesu rehabilitacji;
- ▶ przekonanie, że rodzice nie mogą być partnerami pedagoga specjalnego, specjalisty, z uwagi na brak odpowiedniego wykształcenia;
- ▶ przekonanie, że dziecko niepełnosprawne i tak nie ma szans na normalne funkcjonowanie społeczne, zatem wszelkie działania są niepotrzebne;
- ▶ koncentracja na zaspokajaniu własnych potrzeb i przyjemności, rozwijaniu kariery zawodowej, często jako ucieczka od problemów wynikających z posiadania dziecka niepełnosprawnego;
- ▶ poczucie krzywdy z powodu sprawowania opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym²¹.

Analiza wymienionych przekonań pokazuje, że źródłem barier mogą być poglądy wynikające zarówno z pozytywnych, jak i negatywnych postaw rodziców wobec dzieci. Ze strony pedagogów źródłem barier mogą być przekonania o tym, że rodzice nie mają specjalistycznej wiedzy, nie potrafią być obiektywni w ocenie możliwości i ograniczeń dziecka, mogą więc utrudniać pedagogowi podejmowanie i realizację działań jego zdaniem najkorzystniejszych dla dziecka. Kolejne przekonanie to takie, że rodzice powinni przejmować obowiązki związane z edukacją i rehabilitacją dziecka oraz wypełniać zalecenia pedagoga. Dodatkowo niektórzy pedagodzy sądzą, że współpraca z rodzicami jest stratą czasu, gdyż wymaga dużego nakładu pracy, a efekty są niewspółmierne do ich zaangażowania. Prezentowane poglądy odzwierciedlają negatywne postawy nauczycieli i pedagogów wobec współpracy z rodzicami. Ich źródłem mogą być:



- ▶ brak wiedzy o środowisku dziecka;
- ▶ brak kompetencji w zakresie tworzenia i rozwijania współpracy między dwoma najważniejszymi środowiskami życia dziecka;
- ▶ stereotypowe myślenie;
- ▶ brak empatii i chęci zrozumienia rodziny z dzieckiem ze spektrum autyzmu wynikające z braku diagnozy rodziny lub wypalenia zawodowego nauczycieli.

Skupienie się jedynie na trudnościach uniemożliwia dobrą współpracę. Dywagując nad współpracą na niwie szkoły – rodzina dziecka ze spektrum autyzmu ważne jest zaakcentowanie, iż ta pierwsza jest jednym z elementów wsparcia społecznego dla rodziny. M. Radochański wymienia cztery podstawowe systemy wspierania rodzin, w której jeden z jej członków jest dotknięty chorobą somatyczną: system wsparcia ekonomicznego, system usług, system wsparcia społecznego i system wsparcia emocjonalnego²². Dawcami wsparcia mogą być różne instytucje, stowarzyszenia, organizacje i osoby. Może mieć ono charakter profesjonalny i nieprofesjonalny, formalny i nieformalny. Ważne jest, aby wsparcie spełniało oczekiwania rodzin i było dostosowane do jej potrzeb. E Pisula wskazuje na główne sposoby wsparcia:



- ▶ zwiększenie poczucia przynależności do społeczności – działanie na rzecz rozwijania poczucia bycia członkiem jakiejś szczególnej społeczności. Wymienia się tu lokalną społeczność, która może być jednym z najważniejszych źródeł wsparcia,
- ▶ mobilizowanie istniejących zasobów i źródeł wsparcia – tworzenie warunków do wykorzystania istniejącej sieci społecznej,
- ▶ współdzielenie odpowiedzialności i współpraca profesjonalistów i rodziców, budowanie relacji partnerskich, skupienie na wspólnych celach,
- ▶ ochrona integracji rodziny – szacunek dla członków rodziny oraz wyznawanych przez nich przekonań i wartości. Dążenie do rozwijania zdrowych relacji między nimi.

Wzmocnienie funkcjonowania rodziny to promowanie jej zdolności i kompetencji niezbędnych do mobilizowania istniejących zasobów. Działania te powinny być podstawą tworzenia dobrej współpracy z rodzicami, a szkoła ich głównym moderatorem.

Właściwa współpraca szkoły z rodzicami uczniów jest podstawowym czynnikiem warunkującym skuteczność i efektywność podejmowanych oddziaływań edukacyjno-wychowawczych. Z psychologicznego punktu widzenia relacja nauczyciela z rodzicami ucznia jest niesymetryczna. Nauczyciel po pierwsze ma przewagę jako reprezentant instytucji, a tym samym osoba decyzyjna w kształtowaniu kariery edukacyjnej dziec-

22. Radochański M., Rola rodziny w zmaganiu się ze stresem wywołanym chorobą somatyczną, „Problemy Rodziny”, 1991, 6, s. 8.

ka. Jest również osobą posiadającą wiedzę merytoryczną dotyczącą spektrum autyzmu i pracy związanej z rewalidacją dziecka, jak również kompetencje do kształtowania pozytywnej wspierającej komunikacji. Dlatego też to na nauczycielach spoczywa obowiązek kształtowania relacji z rodzicami. Ta przewaga kompetencyjna nie powinna stawiać nauczyciela w pozycji autorytetu w dziedzinie tworzenia ścieżki rozwoju dziecka. Jego zadaniem powinno być włączanie rodziców w proces planowania i rewalidacji dziecka, informowanie o celach podejmowanych działań edukacyjno-wychowawczych i dostępnych sposobach ich realizacji, tak aby rodzice mieli realny wpływ na ich tworzenie i modyfikację. To rodzic jest źródłem wiedzy o dziecku i nie można pominąć jego obserwacji i doświadczeń w planowaniu i przebiegu edukacji dziecka. Zaplanowana w ten sposób współpraca warunkuje to, że w związku ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi dziecko będzie podmiotem w wykonywaniu na jego rzecz funkcji edukacyjnej, wychowawczej i opiekuńczej szkoły w sposób najbardziej adekwatny do jego indywidualnych potrzeb i możliwości psychofizycznych ze świadomym wykorzystaniem metod zbliżonych do tych, które rodzice stosują w domu. Zapropozowane powyżej działanie to podstawa partnerstwa rodzic-nauczyciel. Rolą nauczyciela w partnerskiej współpracy jest również edukacja rodziców, przekazywanie im swojej wiedzy i doświadczenia, udział we wspólnych szkoleniach, wykładach, wskazywanie rodzicom źródeł najnowszej wiedzy dotyczącej spektrum autyzmu. Wspólne rozwijanie wiedzy i umiejętności powoduje umocnienie partnerstwa i współdziałania w realizacji celu – dobro dziecka. Istotą tak rozumianego partnerstwa jest współpraca na wielu poziomach, w tym informacyjnym, wolicjonalnym, wdrożeniowym. Jasno sprecyzowane oczekiwania rodziców i terapeutów, uwzględniające realne potrzeby i możliwości dziecka wraz z określeniem sposobu realizacji planu edukacyjno-terapeutycznego przeciwdziałają zakłóceniom w procesie komunikacji, a tym samym budują wzajemnie zaufanie. Dla kształtowania pozytywnych, budujących relacji i zapobieganiu poczuciu rozczarowania i braku sprawczości istotne jest określenie potrzeb, których realizacja z różnych przyczyn może być utrudniona lub niemożliwa.

Podstawą komunikacji pomiędzy rodzicem i nauczycielem jest systematyczny, rzeczowy i empatyczny przepływ informacji opartej na sprzężeniu zwrotnym. Wzajemne zrozumienie wymaga upewnienia się, czy nasze intencje zostały dobrze zrozumiane, czy nie są obciążone błędami w komunikacji. Systematyczna wymiana informacji pomiędzy domem a szkołą tworzy pełny, adekwatny obraz dziecka i daje podstawy do monitorowania i ewaluacji oddziaływań edukacyjno-wychowawczych. W przypadku dzieci ze spektrum autyzmu ta częstość kontaktu jest bardzo istotna ze względu na specyfikę zaburzenia (wpływ czynników zewnętrznych, stabilność emocjonalna itd.). Najbardziej efektywną dla obu stron formą kontaktu, który zapewnia przekazywanie istotnych, bieżących informacji są spotkania osobiste. W obecnych czasach, kiedy od dwóch lat zmagamy się z wieloma obostrzeniami pandemicznymi ogromnego znaczenia nabiera forma komunikowania się na odległość, z wykorzystaniem technologii informacyjno-komunikacyjnej (komunikatory, media społecznościowe). Forma przekazywania informacji powinna być krótka i rzeczowa, zawsze oparta na „coachingowej kanapce” czyli wsparcie, dobra informacja, problem i znów wsparcie. W relacji z rodzicem nauczyciel powinien zrezygnować z takich form jak pouczanie, moralizowanie, wartościowanie, generalizowanie czy określenia powszechnie uznawane za pejoratywne, na rzecz komunikacji społecznej ukierunkowanej na odnoszenie się do faktów. Dla każdego rodzica dumą są sukcesy jego dziecka, dlatego też dbałość o pozytywne relacje szkoły z domem wymaga budowania przyjaznej przestrzeni komunikacyjnej. Informacja o dziecku powinna zawsze koncentrować się na wskazaniu mocnych stron dziecka i jego choćby minimalnych osiągnięciach, ale też o realnych zagrożeniach, zaobserwowanych przez nauczycieli i terapeutów. Zadaniem szkoły jest budowanie w rzeczywistości i w percepcji rodziców przekonania, że nauczyciel jest tym który spostrzega ich i ich dziecko jako podmioty działań edukacyjnych i wychowawczych, wartościowych ludzi, a nie „jednostkę chorobową”.

Rodzice dzieci ze spektrum autyzmu doświadczają na co dzień wielu trudności, pro-

blemów i przykrych emocji, związanych z faktem wychowywania dziecka, dlatego kontakt ze szkołą nie powinien być dla nich kolejnym źródłem stresu. W podobnej sytuacji znajdują się terapeuci i nauczyciele. Praca z dzieckiem ze spektrum autyzmu wymaga większej pokory, wiedzy i zaangażowania w różnorodne formy wsparcia, niż praca z zespołem klasowym bez dzieci i rodzin o specjalnych potrzebach. Pozytywna współpraca oparta na sympatii i wzajemnym szacunku tworzy motywację do podejmowania nowych wyzwań, a jest ona możliwa tylko wtedy gdy obie strony mają poczucie bezpieczeństwa. Realizacja tego zadania łączy się z udzielaniem rodzicom i nauczycielom wsparcia emocjonalnego w zwykłym, ludzkim wymiarze i budowaniem między nimi więzi. Tę więź budują wspólne działania, imprezy, uroczystości. Rodzice dzieci ze spektrum autyzmu nie mogą być wykluczeni z takich działań szkoły. Również dzieci biorąc udział w przedstawieniach, projektach, czują się częścią społeczności szkolnej, częścią edukacyjnej rodziny, w której wszyscy mają swoje miejsce i wszyscy czują się dobrze. Rodzice, którzy mają wpływ na kształt planu edukacyjno-terapeutycznego swoich dzieci rozumieją i akceptują cele stawiane przez nauczycieli, aprobują stosowane przez nich metody, czują się traktowani po partnersku, są bardziej skłonni do współpracy ze szkołą, angażowania się w jej działania i przede wszystkim wspierania jej codziennej pracy z dzieckiem i na jego rzecz.

BIBLIOGRAFIA

- ▶ Backer W.C., Consequences of different kinds of parental discipline, [w:] Hoffman M.L., Hoffman L.W. (red.), Review of child development research, t.1, Russell Sage Foundation, New York 2010.
- ▶ Bryńska A., Jagielska A., Komender J., Autyzm i zespół Aspergera, Wyd. PZWL, Warszawa 2009.
- ▶ Chodkowska M., Socjopedagogiczne aspekty współpracy pedagoga specjalnego z rodzicami dziecka niepełnosprawnego, [w:] Pedagog specjalny w procesie edukacji, rehabilitacji i resocjalizacji, Palak Z. (red.), Wyd. OMCS, Lublin 2008.
- ▶ Kaniok P.E., Poczucie powodzenia małżeństwa a udział ojców w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym i jego wychowaniu, Wyd. Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2011.
- ▶ Karwowska M., Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian), Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2003.
- ▶ Kawula S., Zagadnienie integracji oddziaływań wychowawczych w środowisku, [w:] Pedagogika społeczna: dokonania – aktualność – perspektywy, Kawula S. (red.), Toruń 2005.
- ▶ Kluczyńska S., Dodaj skrzydeł swojemu dziecku, „Integracja”, 2003, 5(62).
- ▶ Kowalik S., Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa – Poznań 1989.
- ▶ Mendel M., Rodzice i szkoła. Jak współuczestniczyć w edukacji dzieci, Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2000.

- ▶ Pisula E., Rodzice dzieci z autyzmem, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2015.
- ▶ Popielecki, M., Zeman I., Kryzys psychiczny rodziców w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego, „Szkoła Specjalna”, 2000, 1.
- ▶ Radochański M., Rola rodziny w zmaganiu się ze stresem wywołanym chorobą somatyczną, „Problemy Rodziny”, 1991, 6.
- ▶ Royers, H., Mycke, K., Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. Child: care, health and development, 1996, 21 (5).
- ▶ Sekułowicz M., Kwiatkowski P., Wypalenie sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością – konstrukcja nowego narzędzia badawczego, „Studia Edukacyjne”, 2013, 25.
- ▶ Stech K., Kompetencje zawodowe nauczyciela – spojrzenie na problem, [w:] Ferenz K., Kozioł E. (red.), Kompetencje nauczyciela wychowawcy, Wydawnictwo UZ, Zielona Góra 2002.
- ▶ Żyła A., (2009). Badania nad rodzeństwem osób z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie zmian – przeszłość, teraźniejszość, przyszłość, [w:] Bielska-Łach M. (red.), Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania – wspólna misja, Wyd. Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2009.

NETOGRAFIA

- ▶ Rafał-Łuniewska J., Wspieranie dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi razem rodzice i szkoła, www.zsl-goraj.cil.pl/dokumenty/wdsp.pdf, s. 9, (data dostępu: 26.10.2022)



SPEKTRUM AUTYZMU U OSÓB DOROSŁYCH

Marcin Radziwołek

STRESZCZENIE



Osoby dorosłe ze spektrum autyzmu borykają się z różnymi problemami psychospołecznymi, a ich niestandardowe zachowania uważane są za „dziwactwa”, budzą niepokój, a nawet agresję w otoczeniu. Artykuł wskazuje na specyfikę funkcjonowania osób dorosłych z ASD oraz zwraca uwagę na znaczenie jak najwcześniejszej diagnozy w sytuacji podejrzenia występowania tego zaburzenia.

O AUTORZE



Marcin Radziwołek

- ▶ dr nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika
- ▶ „ALA” Autorskie Liceum Artystyczne i Akademickie w Częstochowie
- ▶ Zespół Szkół Samochodowych w Częstochowie

Spektrum zaburzeń autystycznych jest szerokie, co sprawia, że poziom funkcjonowania osób z tymi dysfunkcjami jest bardzo zróżnicowany. Dotyczy to nie tylko komunikacji czy samodzielności, ale także sfery poznawczo-intelektualnej, społeczno-emocjonalnej i motorycznej. Kilkanaście dekad temu niewiele wiedzano o zespole Aspergera (ZA) czy innych zaburzeniach autystycznych. Z powodu braku odpowiednich narzędzi badawczych dzieci nie były diagnozowane w tym kierunku, a nietypowe, trudne zachowania, wiązano z brakiem odpowiedniego wychowania czy defektami charakterologicznymi. Dominował pogląd zaczerpnięty z dawnej koncepcji psychoanalitycznej, że autyzm jest konsekwencją braku więzi emocjonalnej z rodzicem, zwłaszcza z matką. Obecnie większość badaczy i specjalistów przypisuje autyzmowi etiologię organiczną związaną z uszkodzeniami i dysfunkcjami mózgu¹, dzięki czemu w ciągu ostatnich lat zmieniło się podejście do osób z dysfunkcjami centralnego układu nerwowego. Udoskonalono sposób diagnozowania, wprowadzono nowoczesną terapię i rehabilitację, a także podjęto oddziaływania wychowawcze, które są wysoce zindywidualizowane, dostosowane do potrzeb konkretnej osoby.

Pomimo pozytywnych zmian wielu dorosłych, którzy nie byli wcześniej diagnozowani, boryka się z różnymi problemami psychospołecznymi, a ich niestandardowe zachowania uważane są za „dziwactwa”, budzą niepokój, a nawet agresję. Objawy spektrum autyzmu przez długi czas mogą być bardzo łagodne, niezauważalne i mieścić się w granicach normy, jednak wraz z wiekiem przybierają na sile, stają się bardziej widoczne i powodują wycofanie społeczne, dyskomfort, brak umiejętności nawiązywania więzi społecznych z innymi ludźmi, zmienność nastroju, obsesje².

1. Macierz A., Biadasiewicz M., Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera, Wyd. Impuls, Kraków 2005, s. 9.

2. Chrapieńska-Krupa M., Zespół Aspergera u dorosłych, Blog Psychologa, 21.07.2021, www.spokojnglowie.pl/zespol-aspergera-u-doroslych (data dostępu: 05.10.2022)

Diagnoza zaburzeń autystycznych u osób dorosłych jest dość trudna. Najczęstsze i najbardziej zauważalne objawy to zazwyczaj silne przywiązanie do rytuałów, stereotypowe zachowania, którym brak elastyczności, brak zrozumienia komunikatów niewerbalnych (trudności z ich odbiorem i interpretacją), brak podzielności uwagi, niezrozumienie metafor czy przenośni, wąskie i wybiórcze zainteresowania³. Należy pamiętać, że spektrum autyzmu to nie jest jednostka chorobowa, którą da się wyleczyć, lecz zaburzenie, którego natężenie jest różne u różnych osób i to właśnie powoduje konieczność stosowania zróżnicowanego wsparcia, w tym np. działania psychoterapeutycznego⁴. Osoby z zaburzeniami autystycznymi potrzebują wyspecjalizowanej pomocy psychologicznej, logopedycznej i pedagogicznej. Podstawą terapii jest rozpoznanie mocnych i słabych obszarów funkcjonowania konkretnej osoby, ustalenie zachowań deficytowych i wzmocnienie pożądanych. Nie wszystkie osoby ze spektrum autyzmu reagują na działania terapeutyczne w jednakowy sposób, stąd też wymagane jest tu zindywidualizowane podejście oparte na kompleksowej diagnozie i akceptacji człowieka jako podmiotu oddziaływań terapeutycznych.

Spektrum autyzmu jako zaburzenie neurorozwojowe dotyczy wielu sfer rozwoju i aktywności człowieka, powoduje trudności w społecznym rozumieniu konsekwencji podejmowanych decyzji, brak elastyczności myślenia, sztywność i stereotypię w zachowaniu, ograniczenie zainteresowań i form aktywności oraz deficyty poznawcze związane z doświadczanymi zaburzeniami sensorycznymi czy niepełnosprawnością intelektualną. Wynika stąd jednoznaczny wniosek, że metody terapii muszą być dostosowane do rodzaju i poziomu nasilenia zaburzeń oraz możliwości poznawczych osoby.

Wśród dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu znajdują się osoby z różnymi możliwościami poznawczymi, w tym z niepełnosprawnością intelektualną oraz oso-

3. Stachowicz J., Zespół Aspergera a kompetencje społeczne, „Zeszyty Naukowe WSSP”, 2013, 16, s. 101-108.

4. Gałkowski T., Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1995, s. 7-8.

by wysoko funkcjonujące. Tak jedne jak i drugie bywają zdiagnozowane we wczesnym okresie życia lub niediagnozowane nigdy, co jest zrozumiałe, kiedy wziąć pod uwagę, że pierwsze programy wczesnej diagnozy i wspomagania rozwoju podjęto w Polsce dopiero w latach 1996-1998. U dorosłych osób ze spektrum autyzmu mogą występować zaburzenia utrudniające im wykonywanie czynności dnia codziennego, aktywność zawodową i społeczną, adaptację środowiskową i zachowania separacyjne. Wielu dorosłych z objawami autystycznymi trafia na diagnozę przy okazji ujawnienia się innego rodzaju trudności. Czasami są to objawy depresji bądź silnego stanu lękowego. Często dzieje się tak za sprawą rodziny czy osób zaprzyjaźnionych, które zauważają nietypowe zachowania i wynikające z tego problemy. Zdarza się, że osoby same rozpoznają u siebie objawy wskazujące na poważne zaburzenie. Mogą postawić sobie samodzielnie wstępne rozpoznanie czytając opisy i trudności w funkcjonowaniu innych osób ze spektrum autyzmu. Diagnoza u dorosłych jest obecnie nieco bardziej dostępna, a to głównie zasługa nowych narzędzi diagnostycznych, takich jak np. ADOS-2, którego zastosowanie pozwala na różnicowanie poziomu natężenia objawów spektrum, a jak łatwo można zauważyć, spektrum autyzmu u dorosłych może być bardzo zróżnicowane. Niektóre osoby są w stanie zakładać rodziny, pracować i prowadzić normalne życie, jednak większość ma poważne problemy z realizacją ról społecznych. Przejawiają one lęki społeczne, brak empatii i kontaktów z innymi ludźmi, niechęć do zmiany⁵.

Dorosłość osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu bywa szczególnie trudnym okresem życia i źródłem wielu problemów. Zaburzenia te są powodem niepełnosprawności, która obejmuje prawie wszystkie sfery funkcjonowania człowieka. Osoby te doświadczają w ciągu życia szeregu trudności i indywidualnie wymagają wsparcia o różnym stopniu należenia, w zróżnicowanych formach⁶. U części osób,

5. Autyzm u dorosłych, opracowanie, psychoterapiacotam.pl/autyzm-u-doroslych,Spektrum-autyzmu (data dostępu: 15.10.2022)

6. Szafrńska A., Sieci społeczne i sieci wsparcia społecznego rodzin osób dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, "Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej", 2018, (30)2018, s. 208-210.

w okresie od dzieciństwa do dorosłości zauważa się poprawę funkcjonowania we wszystkich sferach, jednak znacząca poprawa dotyczy zaledwie 10-15% osób⁷. Problemy w obszarze umiejętności psychospołecznych odnoszą się również, chociaż w mniejszym stopniu, do osób lepiej funkcjonujących, które zgodnie z klasyfikacją DSM-5 określane są jako osoby z ASD bez upośledzenia intelektualnego. Objawy zaburzeń autystycznych najczęściej utrudniają rozwój i w pełni samodzielne życie⁸, szczególnie u dorosłych osób z autyzmem, których życie zazwyczaj przebiega w obecności opiekunów, którymi są rodzice lub inni członkowie rodziny. Zarówno na świecie jak i w Polsce zauważalny jest deficyt placówek oferujących działania wspierające dorosłe osoby ze spektrum autyzmu. W Polsce wspieraniem osób z niepełnosprawnością, w tym z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zajmują się władze publiczne na szczeblu powiatowym. Podstawę stanowią jednostki samorządowe, które ze względu na sprawowane funkcje można podzielić na instytucje oświatowe, zabezpieczenia społecznego, opieki zdrowotnej i rehabilitacji, opieki i pomocy społecznej, rynku pracy i aktywizacji zawodowej⁹. Ważną rolę w usamodzielnianiu dorosłych osób ze spektrum autyzmu pełnią fundacje i stowarzyszenia, zatrudniające specjalistów, trenerów prowadzących warsztaty terapii zajęciowej i zajęcia z zakresu treningu umiejętności społecznych (TUS)¹⁰. Dzięki społecznemu wsparciu, w tym ruchu obywatelskiego osób niepełnosprawnych z zaburzeniami rozwoju, propagowane jest ich prawo do autonomicznego życia i wypowiedzania się we własnym imieniu. Ma to głównie na celu zapobieganie wykluczeniu osób niepełnosprawnych oraz poprawę partycypacji tych osób w społeczeństwie i przestrzeni publicznej. W Polsce ruch ten promuje m.in. inicjatywa „Jasna Strona Spektrum”, która skupia

7. Szafrąńska A., Uczeń z autyzmem wysoko funkcjonującym w szkole – studium przypadku, "Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania", Wyd. PEFRON, 2017, s.118.

8. Kotlińska-Antczak M., Autyzm? Nie tylko dziecięcy – zaburzenia autystyczne w okresie adolescencji i wczesnej dorosłości, [w:] Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia, Pietras J., Witusiak A., Gałecki P. (red.), Wyd. Continuo, Wrocław 2010, s. 199.

9. Kanar M., Wspomaganie dorosłych osób ze spektrum autyzmu w Polsce – od rozważań teoretycznych do praktycznej egemplifikacji, "Ogrody Nauki i Sztuki", 2019, (9)2019, Wyd. Pro ScientiaPublica, s.242-245.

10. Gąciarz B., Rudnicki S., Kubicki P., System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji, [w:] Polacy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej, Gąciarz S., Rudnicki S. (red.), Wyd. AGH, Kraków 2014, s. 123.

się na organizowaniu spotkań, warsztatów, konferencji szerzących świadomość na temat autyzmu i zaburzeń pokrewnych¹¹. Dzięki działalności self-adwokatów, którzy funkcjonują w prawie wszystkich krajów europejskich (European Platform of Self-Advocates- EPSA), powołane zostały grupy wspierające, asystenckie oraz tzw. facylitatorzy, którzy są społecznymi mediatorami pomiędzy osobami z niepełnosprawnością a osobami pełnosprawnymi¹².

Wobec złożoności deficytów występujących w ASD ciągle trwają poszukiwania efektywnych metod oraz technik terapii i wspomagania rozwoju osób dorosłych. Należy jednak zaznaczyć, że metody terapii osób dorosłych z ASD nie różnią się zasadniczo od metod stosowanych wobec dzieci i młodzieży, ich dobór zależy od poziomu rozwoju intelektualnego, społecznego, emocjonalnego czy zaburzeń komunikacyjnych. Do najczęściej stosowanych metod terapeutycznych wśród dorosłych osób z ASD możemy zaliczyć: arteterapię, hipoterapię, biofeedback, Kinezjologię edukacyjną P. Dennisona, Metodę Thomatisa (stymulacja audio-psycho-lingwistyczna), metoda VID (wideotrening komunikacji), komunikację wspierającą oraz alternatywną AAC, Logarytmikę oraz TUS. Wymienione metody terapeutyczne stosowane są m.in. w Ośrodkach Diagnostyki i Terapii znajdujących się przy fundacji „Pomoc Autyzm” w Warszawie¹³.

BIBLIOGRAFIA

- ▶ Gałkowski T., Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym, WSPiP, Warszawa 1995.
- ▶ Gąciarz B., Rudnicki S., Kubicki P., System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji, [w:] Polacy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej, Gąciarz S., Rudnicki S. (red.), Wyd. AGH, Kraków 2014.
- ▶ Kanar M., Wspomaganie dorosłych osób ze spektrum autyzmu w Polsce – od rozważań teoretycznych do praktycznej egzemplikacji, „Ogrody Nauki i Sztuki”, 2019, 9, Wyd. Pro ScientiaPublica.
- ▶ Kotlińska-Antczak M., Autyzm? Nie tylko dziecięcy – zaburzenia autystyczne w okresie adolescencji i wczesnej dorosłości, [w:] Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia, Pietras J., Witusiak A., Gałęcki P. (red.), Wyd. Continuo, Wrocław 2010.

11. Kanar M., dz. cyt. s. 245-247.

12. Tamże, s. 248 oraz Uchwała nr5/2017 Zarządu PEFRON z dn. 24 stycznia 2017r. w sprawie przyjęcia dokumentu "Kierunki działań oraz warunki brzegowe obowiązujące realizatorów pilotażowego programu "Aktywny samorząd" w 2017r."

13. Metody Terapii Autyzmu, Fundacja Pomoc Autyzm, pomocautyzm.org/metody-terapii-autyzm (data dostępu: 17.10.2022)

- ▶ Macierz A., Biadasiewicz M., Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera, Wyd. Impuls, Kraków 2005.
- ▶ Pietras J., Witusiak A., Gałęcki P. (red.), Wyd. Continuo, Wrocław 2010.
- ▶ Stachowicz J., Zespół Aspergera a kompetencje społeczne, „Zeszyty Naukowe WSSP”, Tom 16, Wyd. WSSP, Lublin 2013.
- ▶ Szafrąńska A., Sieci społeczne i sieci wsparcia społecznego rodzin osób dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, 2018, 30.
- ▶ Szafrąńska A., Uczeń z autyzmem wysokofunkcjonującym w szkole – studium przypadku, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, Wyd. PFRON 2017.

NETOGRAFIA

- ▶ Autyzm u dorosłych, opracowanie, psychoterapiacotam.pl/autyzm-u-doroslych, Spektrum-autyzmu (data dostępu: 15.10.2022)
- ▶ Chrapieńska-Krupa M., Zespół Aspergera u dorosłych, Blog Psychologa, 21.07.2021, www.spokojwglowie.pl/zespol-aspergera-u-doroslych (data dostępu: 05.10.2022)
- ▶ Metody Terapii Autyzmu, Fundacja Pomoc Autyzm, pomocautyzm.org/metody-terapii-autyzm (data dostępu: 17.10.2022)

INNE

- ▶ Uchwała nr 5/2017 Zarządu PFRON z dn. 24 stycznia 2017 r. w sprawie przyjęcia dokumentu „Kierunki działań oraz warunki brzegowe obowiązujące realizatorów pilotażowego programu „Aktywny samorząd” w 2017 r.
-



OSOBA ZE SPEKTRUM AUTYZMU NA RYNKU PRACY

Monika Czerw

STRESZCZENIE



Współczesny rynek pracy nie jest obojętny na osoby z różnorodnymi niepełnosprawnościami, jednocześnie wskaźnik zatrudniania tych osób nie jest wysoki, co wskazuje na konieczności podejmowania działań zaradczych w tym zakresie. W przypadku osób ze spektrum autyzmu bardzo istotne jest dopasowanie osoby z ASD do wykonywanej pracy, poczynając od dostosowania stanowiska pracy do potrzeb osób ze spektrum autyzmu, dopasowania rodzaju pracy do specyficznych umiejętności osób ze spektrum autyzmu, po rozwiązania technologiczne wspierające funkcjonowanie zawodowe osób ze spektrum. Zatrudniając osoby z ASD szczególnie pamiętać należy o ich specjalnych potrzebach w zakresie komunikowania, uwzględniając w tym proces rekrutacji.

O AUTORCE



Monika Czerw

- ▶ dr nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki
- ▶ Wykładowca akademicki, pedagog – terapeuta
- ▶ Uniwersytet Humanistyczno-Przyrodniczy im. J. Długosza w Częstochowie, Wydział Nauk Społecznych, Katedra Badań nad Edukacją

Wprowadzenie

Współczesny rynek pracy nie tylko w Polsce, ale i na całym świecie ulega stałym przeobrażeniom. Zachodzące w tym zakresie transformacje zależą od wielu czynników. Jednym z nich, prócz zmian demograficznych, są zmiany w stosunku do aktywności zawodowej osób z różnymi niepełnosprawnościami, w tym ze spektrum autyzmu. Wyłaniające się tendencje nakreślają proces pozytywnie zachodzących zmian.

I tak, w ostatnich dziesięciu latach daje się zauważyć wzrost wskaźnika zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami, który w 2019 roku w porównaniu z rokiem 2018 uległ zwiększeniu o 0,6 pkt. proc. do poziomu 26,8%. Ponadto wyniki Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności wskazują, że w 2019 roku w porównaniu z rokiem poprzednim współczynnik aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami w wieku produkcyjnym wzrósł o 0,5 pkt. proc., co stanowi wzrost o 2,9 pkt. proc. w stosunku do roku 2015¹.

Wśród osób z niepełnosprawnościami aktywnych zawodowo wyszczególnić również należy osoby ze spektrum autyzmu. Kluczową rolę w przygotowaniu do aktywności zawodowej osób z ASD odgrywają tu metody terapeutyczne (podobnie jak w przypadku osób z innymi niepełnosprawnościami), które powinny uposażać jednostkę ze spektrum autyzmu w gotowość do wykonywania pracy zawodowej. Jednocześnie podkreślić należy, iż wśród czynników warunkujących efektywność udzielanego wsparcia istotnym jest zrozumienie istoty problemów, jakie korelują ze zrozumieniem oczekiwań społeczeństwa. Tolerancja, akceptacja i zrozumienie stanowią bowiem pierwszy etap w budowaniu i podtrzymywaniu dobrych jakościowo

1. niepełnosprawni.gov.pl/p,80,rynek-pracy (data dostępu: 19.10.2022)

relacji, które stanowią swoistego rodzaju „klucz do otwarcia drzwi”, za którymi stoi szansa rozwoju dla osoby ze spektrum autyzmu. Dzięki nim możliwe jest udzielanie przez specjalistę wydajnego wsparcia.

Obecnie odnotowujemy wzrost liczby osób ze zdiagnozowanym spektrum autyzmu. Specyfika i złożoność problemów, z jakimi zmagają się w codziennym funkcjonowaniu sprawiają, że autyzm uznano (na co wskazuje Organizacja Narodów Zjednoczonych) za jeden z najpoważniejszych problemów zdrowotnych współczesnego świata. Wg badań ostatnich lat przeprowadzonych w różnych krajach, autyzm i całościowe zaburzenia rozwoju mogą stać się jedną z najczęstszych przyczyn niepełnosprawności u dzieci. Około 40 lat temu spektrum autyzmu diagnozowano zaledwie u 0,05% populacji, podczas gdy obecnie statystyki wykazują, że może być on diagnozowany u 1% populacji². W Polsce brak jest dokładnych danych odnośnie liczby osób ze zdiagnozowanym spektrum autyzmu, bowiem zaburzenia te zaczęto diagnozować w latach osiemdziesiątych. Wyjaśnia to niewielką liczbę osób ze zdiagnozowanym autyzmem czy zespołem Aspergera powyżej 40 roku życia³.

Dla osób z ASD (podobnie jak dla osób z innymi niepełnosprawnościami) oraz ich rodzin bardzo ważne jest wsparcie. Obecne oczekiwania w zakresie udzielanego wsparcia koncentrują się na opracowaniu takiego systemu pomocowego, który będzie spójny i skuteczny poczynając od etapu edukacji, a skończywszy na etapie aktywizacji zawodowej oraz możliwości prowadzenia samodzielnego życia. I tak, szczególny nacisk położyć należy na płynne przechodzenie do programu rehabilitacji zawodowej i społecznej po zakończonym etapie edukacji. W ramach nadmienionego programu rehabilitacji należy realizować indywidualne plany rehabilitacji, których celem jest umożliwienie m.in. wejścia na rynek pracy. Ograniczy to prawdopodobieństwo regresu czy utraty umiejętności

2. www.autyzm.wroclaw.pl/autyzm/autyzm/ (data dostępu: 20.10.2022)

3. Raport NIK: Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania. Delegatura w Kielcach, Warszawa 2020, s. 6.

wcześniej już zdobytych⁴. Jednocześnie elementem konstytutywnym dla skutecznego wsparcia osoby ze spektrum autyzmu jest pełna akceptacja jej specyficznego postrzegania i doświadczania otaczającej rzeczywistości oraz uwrażliwienie otoczenia na odmienne możliwości i potrzeby w zakresie kontaktów międzyludzkich oraz komunikacji.

Praca zawodowa osób ze spektrum autyzmu

Poruszając zagadnienie aktywizacji zawodowej nie sposób pominąć znaczenia wartości, jakie są jej efektem. Wśród przytaczanych w literaturze przedmiotu korzyści wskazuje się, iż stanowi ona optymalną drogę umożliwiającą osobom z niepełnościami w miarę normalne życie. Aktywizacja ta powinna zatem być celem nadrzędnym prowadzonej rehabilitacji⁵. Ponadto dodać należy, iż „(...) *praca zawodowa, oprócz zabezpieczenia finansowego i przynajmniej podstaw egzystencji, jest dla osób niepełnosprawnych form.in.egracji, sposobem na odzyskanie wiary w siebie i sukcesu w życiu osobistym. Stąd rehabilitacja zawodowa (poprzez pracę) powinna być jednym z głównych priorytetów w działaniach państwa na rzecz wsparcia subpopulacji osób niepełnosprawnych*”⁶.

Z danych zawartych w opublikowanym na początku 2022 r. raporcie „Droga do otwarcia rynku pracy w Polsce dla osób autystycznych” wynika, iż zaledwie 2% osób ze spektrum autyzmu w Polsce wykonuje pracę zarobkową. Jednocześnie nieco ponad 60% Polaków uważa, że osoby ze spektrum są w stanie pracować zawodowo. Podobne deklaracje odnoszą się do chęci zatrudnienia osób z ASD. Warto wskazać, iż aktywizacja zawodowa osób ze spektrum autyzmu niesie korzyści nie tylko

4. Tamże, s. 10.

5. Zob. Dyszel A., Pozwólcie nam pracować, „Przegląd”, 2006, 11, s. 26.

6. Politań A., Ocena sytuacji osób niepełnosprawnych na rynku pracy w świetle wyników badań aktywności ekonomicznej ludności Polski w latach 2000–2007, [w:] Co decyduje o konkurencyjności polskiej gospodarki, Noga M., Stawicka M.K. (red.), Warszawa, Wyd. Cedetu, Warszawa 2008, s. 228.

w mikroskali czyli dla samej jednostki oraz jej bliskich, ale również w skali makro, przyczyniając się do wzrostu PKB Polski średnio o 1,2%. Tym samym coroczny dodatkowy wpływ do budżetu państwa mógłby osiągnąć 12 mld złotych⁷.

Niepokojąco niski wskaźnik zatrudniania osób ze spektrum autyzmu jest informacją o konieczności wdrażania działań zaradczych, których realizacja dawać będzie szansę na samodzielność. Podkreślić należy fakt, że osoby ze spektrum autyzmu często posiadają wręcz unikatowe zdolności czy umiejętności, które przydatne mogą być w wielu zawodach. Kluczowym jest tu wdrażanie rozwiązań systemowych poczynawszy od właściwego przygotowania i dostosowane stanowiska pracy, a skończywszy na realizacji szkoleń zawodowych będących odpowiedzią na zgłaszane i nierzadko specyficzne potrzeby osób z ASD⁸.

Warto zatem podjąć działania ukierunkowane na poprawę sytuacji osób ze spektrum autyzmu. Wśród nich wyliczyć można⁹:



- ▶ ujednolicenie systemu monitorującego diagnozy autyzmu,
- ▶ utworzenie bazy osób w spektrum autyzmu,
- ▶ rezygnację z wykluczającego z rynku pracy charakteru świadczenia pielęgnacyjnego,
- ▶ utworzenie regionalnych placówek wspierających osoby autystyczne m.in. w znalezieniu zatrudnienia,
- ▶ stworzenie systemu zachęt do zatrudnienia osób autystycznych w sektorze prywatnym.

Jednocześnie warto zwrócić uwagę potencjalnych pracodawców na szeroki wachlarz korzyści płynących z zatrudniania osób z niepełnosprawnościami, w tym w nawiązaniu do tematyki niniejszego opracowania, w szczególności osób ze spektrum autyzmu. Nierzadko potencjalni pracodawcy dopatrują się w zatrudnianiu osób z ASD licznych problemów,

7. Kutwa K., Droga do otwarcia rynku pracy w Polsce dla osób autystycznych, Wyd. Polski Instytut Ekonomiczny, Warszawa 2022, s. 4.

8. Zob. Stein-Szała K., Osoby ze spektrum autyzmu w drodze ku dorosłości na podstawie działań i doświadczeń Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym Dalej Razem, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, 2019, III/(32), s. 50.

9. odpowiedzialnybiznes.pl/publikacje/droga-do-otwarcia-ryнку-pracy-w-polsce-dla-osob-autystycznych/ (data dostępu: 02.11.2022)

co wskazuje na zafałszowany obraz osób ze spektrum i brak wiedzy w tym zakresie. Jako główny czynnik zniechęcający często wskazywana jest dodatkowa kosztochłonność.

Interesujące badania w tym zakresie przeprowadzono w Australii. Zgromadzone dane opublikowano w raporcie „Postrzeganie przez pracodawców kosztów i korzyści z zatrudniania osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w otwartym zatrudnieniu w Australii”. W badaniach uczestniczyło 59 pracodawców zatrudniających dorosłe osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, z czego w próbie badanej 19% pracowników z ASD było zatrudnionych w mikroorganizacjach (<5 pracowników), 23% z małych organizacji (5-19 pracowników), a 57% w średnich (20-199 pracowników) i dużych organizacjach (powyżej 200 pracowników). Pracownicy objęci badaniem byli głównie zatrudniani w sektorze: opieki zdrowotnej i pomocy społecznej, handlu detalicznego, edukacji, szkoleń, usług gastronomicznych, mediów, administracji, produkcji, handlu nieruchomości oraz bezpieczeństwa¹⁰.

Z danych zawartych w raporcie wynika, że zatrudnienie osób ze spektrum autyzmu miało swój pozytywny wpływ na innych pracowników (m.in. wzrost kreatywności myślenia, rozwój specyficznych umiejętności, dodatni wpływ na morale w miejscu pracy, promowanie kultury integracji). Ponadto pracownicy z ASD w opinii badanych pracodawców wykazywali większą dbałość o szczegóły, etykę i jakość pracy. Natomiast w grupie negatywnych konsekwencji wskazywano: potrzebę zwiększonego nadzoru nad pracownikiem, nieporozumienia oraz konflikty z innymi współpracownikami, większą schematyczność i ograniczone stosowanie się do instrukcji. W szczególności podkreślić należy, że żaden z pracodawców biorących udział w badaniu nie wskazał na spadek wydajności czy wzrost kosztochłonności dla pracodawcy¹¹.

10. stopbarierom.pl/aktualnosci/raport-z-badania-postrzeganie-przez-pracodawcow-kosztow-i-korzysti-z-zatrudniania-osob-z-zaburzeniami-ze-spektrum-autyzmu-w-otwartym-zatrudnieniu-w-australii/ (data dostępu: 31.09.2022)

11. Scott M. i in., Employers' perception of the costs and the benefits of hiring individuals with autism spectrum disorder in open employment in Australia. PLoS ONE 12(5): e0177607, doi.org/10.1371/journal.pone.0177607 (data dostępu: 19.09.2022)

Być może zachętą przyczyniającą się do wzrostu zatrudnienia osób z ASD byłby system wsparcia dla samego pracodawcy. Niestety znaczna część potencjalnych pracodawców nie ma świadomości o istniejących możliwościach w tym zakresie. Warto zatem nadmienić, iż pracodawca może liczyć na określone profity, których zakres/wysokość zależy oczywiście od orzeczenia o niepełnosprawności i wskazanym w nim stopniu niepełnosprawności. Wśród korzyści wymienić m.in. można: zwolnienie z wpłat na PFRON, możliwość zwrotu kosztów przystosowania i wyposażenia stanowiska pracy, zwrot miesięcznych kosztów zatrudnienia pracowników pomagających pracownikowi z niepełnosprawnością w pracy czy dopłaty do wynagrodzeń (comiesięczne dofinansowanie do wypłaconej pensji pracownika z orzeczeniem)¹².

Dostosowanie stanowiska pracy do potrzeb osób ze spektrum autyzmu

Powyżej wspomniano o dostosowywaniu stanowisk pracy do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, w tym z ASD. Warto choćby pokrótce przedstawić zarys działań niezbędnych do realizacji na etapie optymalizacji miejsca pracy. Za punkt wyjścia przyjąć tu należy dostosowanie przestrzeni, gdzie praca będzie wykonywana. Przestrzeń powinna być optymalna dla poziomu funkcjonowania i możliwości danej osoby ze spektrum. W przypadku osób ze spektrum autyzmu pamiętać należy, iż część bodźców sensorycznych, na które nie zwrócilibyśmy uwagi, dla osób z ASD może być źródłem wyjątkowo uciążliwych doznań. Każde stanowisko pracy będzie inne, być może specyficzne, tak jak specyficzne jest funkcjonowanie poszczególnych osób z ASD.

I tak, jednym z najczęściej występujących czynników uciążliwych w miejscu pracy jest hałas. Jeśli pracownik jest nadwrażliwy na hałas to rozwiązaniem będzie realizo-

12. niepelnosprawni.pl/ledge/x/526524 (data dostępu: 28.10.2022)

wanie obowiązków zawodowych w słuchawkach wytłumiających a nawet stoperach, bliżej ściany lub (jeśli jest taka możliwość i potrzeba) w pomieszczeniu, gdzie liczba osób będzie ograniczona. W przypadku osób z nadwrażliwością na światło należy ograniczyć oświetlenie zarówno to bezpośrednie, jak i to odbiciowe (również od okien) oraz migotanie światła. W miejscach gdzie do oświetlenia stosuje się świetlówki, rozwiązaniem będą elektroniczne układy zapłonowe, co wyeliminuje migotanie światła i efekt stroboskopowy¹³. Właściwe dobrane oświetlenie oraz kontrasty barw są sprawą bardzo indywidualną, dlatego warto o potrzebach w tym zakresie porozmawiać z pracownikiem bezpośrednio zainteresowanym tą kwestią¹⁴.

Dostosowanie stanowiska pracy do potrzeb osób z ASD to również dbałość o tzw. mikroklimat w środowisku pracy. Należy zwrócić tu uwagę na mogące występować u osób ze spektrum nieco inne cechy fizjologiczne ich organizmu, co np. determinuje występowanie określonych potrzeb m.in. względem temperatury otoczenia. Warto wówczas zadbać o utrzymywanie optymalnej dla osoby z ASD temperatury pomieszczenia¹⁵. Ponadto ważna jest tu dbałość o ergonomię danego stanowiska pracy. A dodatkowo pracownika z ASD rozpoczynającego nową pracę należy¹⁶:



- ▶ zapoznać z otaczającą go przestrzenią (miejsce pracy, łazienka, zaplecze socjalne, szafy) informując jednocześnie np. o zakazie przebywania w określonych miejscach,
- ▶ wskazać mu innego pracownika, u którego może szukać informacji, pomocy,
- ▶ wyjaśnić zasady pracy używając słów jednoznacznych, konkretnych np. godziny rozpoczęcia i zakończenia pracy, przerwy, plan pracy, zasady rozliczania się z powierzonych zadań,
- ▶ wyjaśnić zasady funkcjonowania społecznego np. każdy pracownik ma swoje naczynia, ekspres do kawy jest wspólny itp.

13. Zawieska W., Projektowanie obiektów, pomieszczeń oraz przystosowanie stanowisk pracy dla osób niepełnosprawnych o specyficznych potrzebach, Wyd. CIOP-BIP, Warszawa 2014.

14. Ulewicz R, Klimecka-Tatar D., Mazur M., Nieciejewska M., Wybrane aspekty zarządzania bezpieczeństwem i higieną pracy, Oficyna Wydawnicza SM JIP, Częstochowa 2015.

15. Wiecek M., Sądziak A., Physical activity in children with autism spectrum disorders, „Journal of Education, Health and Sport”, 2017, 7(2), s. 222-238.

16. Por. Tłumaczenie: Frączak-Faure O., Zatrudnianie osób z Zespołem Aspergera. Praktyczny poradnik, Wyd. Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2008, s. 36-37.

Dopasowanie zawodowe

Wśród cech przydatnych w pracy wyróżniających osoby ze spektrum autyzmu nadmienić warto pamiętać do liczb czy faktów, co przydatne jest np. w księgowości. Osoby z ASD cechuje ponadto: skrupulatność, koncentracja na szczegółach, logiczne i obiektywne analizowanie powierzonych zadań, przestrzeganie procedur, szczerość wypowiedzi, sprawność manualna, wysoki poziom umiejętności technicznych, wysoki poziom koncentracji przy zadaniach powtarzalnych, rutynowych czy bardzo dobre odnajdywanie się w zespołach, gdzie struktura i hierarchia oraz podział obowiązków jest jasny i klarowny¹⁷.

Osoby z ASD mają wiele zalet i umiejętności. Aby wykorzystać ich zasoby należy zadbać by znalazły zatrudnienie w takim miejscu pracy i na takim stanowisku, gdzie ów potencjał będą mogły wykorzystać. Jednocześnie warto pamiętać, że każda praca może być tą odpowiednią dla osoby z ASD. W rzeczywistości wszystko zależy od indywidualnych możliwości i potrzeb danej jednostki. Osoba z ASD doskonale się sprawdzi wykonując m.in. czynności takie jak¹⁸:



- ▶ wprowadzanie danych do baz i ich uaktualnianie,
- ▶ edycja tekstów,
- ▶ prace badawcze,
- ▶ wypełnianie formularzy,
- ▶ kopiowanie, skanowanie, sortowanie, rozsyłanie informacji,
- ▶ inżynieria,
- ▶ obsługa poczty przychodzącej i wychodzącej,
- ▶ archiwizacja,
- ▶ praca w bibliotece,
- ▶ rachunkowość, księgowość,
- ▶ branża IT – zwłaszcza praca z oprogramowaniem,
- ▶ składanie, pakowanie, układanie, segregowanie i inne czynności powtarzalne w niezbyt szybkim tempie w procesie produkcyjnym.

17. Tamże, s. 38.

18. niepelnosprawni.pl/ledge/x/526524 (data dostępu: 28.10.2022)

Zasady rekrutacji przy zatrudnianiu osób ze spektrum autyzmu

Poruszając zagadnienia związane z pracą zawodową osób z ASD nie sposób pominąć kwestii rekrutacji. W pozyskiwaniu pracowników na wolne stanowiska pracy należy uwzględnić konieczność elastycznego podejścia do procedur rekrutacyjnych, otwartości na potrzeby i możliwości osób z niepełnosprawnościami. Nierzadko osobom ze spektrum autyzmu aktywnym na rynku pracy trudniej jest tę pracę pozyskać niż ją utrzymać. Analiza procedur rekrutacyjnych w wielu przypadkach dowodzi, że systemy rekrutacyjne (sposoby/zasady rekrutacji) łatwo można zmodyfikować, a tym samym dostosowywać do potrzeb osób ze spektrum autyzmu.

Za punkt wyjścia należy przyjąć opracowanie i opublikowanie samego ogłoszenia o rozpoczętej rekrutacji na dane stanowisko, bowiem w ogłoszeniach rekrutacyjnych treści często są nieprecyzyjne i mylące. Ponadto nie zawsze stawiane przed przyszłymi pracownikami wymogi są w rzeczywistości adekwatne do potrzeb pracy na danym stanowisku. Warto uwrażliwiać pracodawców na kwestię wskazywania konkretnych kompetencji niezbędnych do pracy zawodowej.

Brak precyzji odnosi się również do kwestii samych formularzy rekrutacyjnych. Warto zadbać, by w formularzach tego typu wyodrębniono kwestię niepełnosprawności czy potrzebnych adaptacji na potencjalnym stanowisku pracy. Jest to przydatne zwłaszcza dla pracodawcy, który ma możliwość właściwego przygotowania się do rozmowy prowadzonej na dalszym etapie rekrutacji¹⁹. Interesującym rozwiązaniem na poziomie pozyskiwania pracownika (i nie tylko, o czym nadmieniono w dalszej części niniejszego opracowania) jest stosowanie zamiast komunikacji bezpośredniej elektronicznych form komunikowania się.

19. Zob. Frączak-Faure O. (tłum.), *Zatrudnianie...*, dz. cyt., s. 40-41.

Rozmowa kwalifikacyjna może przysparzać sporo trudności osobie z ASD. I tu warto poruszyć aspekt komunikowania się z osobami ze spektrum autyzmu. Mowa jest elementem determinującym rozwój kontaktów międzyludzkich, wpływa na rozwój umiejętności społecznych. I tak, osoby z ASD mają gorsze umiejętności w zakresie śledzenia przebiegu rozmowy adekwatnie do otrzymywanych informacji zwrotnych. W przypadku osób ze spektrum regulowanie kontaktów społecznych za pośrednictwem bogactwa komunikacji niewerbalnej jest mocno ograniczone.

Ponadto trudności w obszarze komunikowania się u osób ze spektrum autyzmu odnoszą się do „wykorzystania kontaktu wzrokowego, gestów i słów, zmniejszonej częstotliwości komunikacji, braku lub ograniczenia spontaniczności w porozumiewaniu się, trudności w zakresie rozumienia mowy, trudności w zakresie inicjatywy i intencji komunikacyjnej”²⁰.

Osoba z ASD w celu porozumiewania się może używać nietypowych środków (zamiast wskazania czy sięgnięcia po przedmiot ciągnie rękę osoby towarzyszącej w kierunku danego przedmiotu, który jest jej potrzebny). Ograniczenia w zakresie komunikacji ponadto mogą odnosić się do kierowania swoich komunikatów odpowiednio do partnera komunikacji, ograniczonego słownika. Przy dobrej znajomości gramatyki oraz poprawnej wymowie mogą się pojawić trudności pragmatycznego ich używania, naprzemiennego dialogu, powitań i pozdrowień, podtrzymywania i zmiany tematu rozmowy, pojawiania się echolalii. Nieprawidłowości dotyczyć również mogą ograniczonego repertuaru funkcji w jakich dana osoba używa języka (umiejętność udzielania odpowiedzi na zadawane pytania w danej dziedzinie przy braku zgłaszania podstawowych potrzeb)²¹. Jednocześnie warto dodać, iż u osób z ASD uwidacznia się tzw. brak intencji komunikacyjnej.

20. pomocautyzm.org/wyzwania-osob-z-autyzmem-w-obszarze-porozumiewania-sie-o-funkcjonalnosci-mowy-i-komunikacji/ (data dostępu: 29.10.2022)

21. Tamże.

Warto zatem zastosować się do kilku prostych zasad komunikując się z osobą z ASD. Wśród nich można wskazać m.in.²²:



- ▶ posługiwanie się prostym językiem, gdzie przez prostotę języka należy rozumieć unikanie ironii, sarkazmu, aluzji czy zwrotów wieloznacznych/niedookreślonych, które mogą być dla osób z ASD niezrozumiałe. Przykładem takiego wieloznacznego zdania jest „Jan zakopał skarb wraz z żoną i teściową”. Przytoczony przykład niemal z automatu nasuwa nam możliwość dwojakiej interpretacji – czy chodzi o wspólnie wykonywaną czynność jaką jest zakopywanie skarbu czy może Jan sam ów skarb zakopywał przy okazji zakopując żonę i teściową. W odniesieniu do dość licznych dowcipów odnośnie żon czy teściowych pokuszenie się o możliwość wyboru drugiej interpretacji (dla żartu) nie wydaje się dla osób bez zdiagnozowanego ASD być czymś niemożliwym,
- ▶ jasne, klarowne i precyzyjne formułowanie oczekiwań. Przyczyn zakłóceń w poprawnym komunikowaniu się jest wiele. Mogą one wynikać z różnego poziomu zdolności komunikacyjnych u pracowników, niedopasowania formy przekazu, a także różnic kulturowych, słabej znajomości języków obcych itp.²³. Komunikat typu „chciałbym, żeby to zadanie było szybko i dobrze wykonane” nie należy do precyzyjnych. Co tak naprawdę znaczy dobrze lub szybko?,
- ▶ zwracanie uwagi na otoczenie czyli redukowanie nadmiaru bodźców, które utrudniają możliwość skupienia uwagi,
- ▶ koncentrowanie się na komunikatach werbalnych. Jak wspomniano już powyżej gesty dla osoby z ASD mogą być sztywnym trudnym do odczytania. Osoby ze spektrum nie zawsze w sposób właściwy odczytują emocje towarzysza rozmowy. Ponadto mają trudności z wyodrębnianiem bodźców istotnych, jakie przesyła im najbliższe otoczenie społeczne. Dlatego też zachowania innych dla osób z ASD mogą być niezauważalne,
- ▶ weryfikowanie poziomu zrozumienia – aby uniknąć wątpliwości i nieporozumień warto poprosić naszego rozmówcę o powtórzenie,
- ▶ koncentrowanie się na temacie rozmowy, bowiem stosowanie porównań, dygresji czy wielowątkowości może ograniczać poziom zrozumienia, o którym pisano powyżej,
- ▶ cierpliwość i wyrozumiałość – okazywane zniecierpliwienie, poganianie rozmówcy w tym przypadku (i nie tylko) może zniechęcić osobę z ASD do jej kontynuowania, a nawet doprowadzić do wycofania się z prowadzonego dialogu. W rozmowie z osobą ze spektrum autyzmu mogą występować również echolalia (powtarzanie słów usłyszanych przed chwilą lub w przeszłości), które dla współrozmówcy mogą być dużym zaskoczeniem. I tu również należy pamiętać o cierpliwości i wyrozumiałości,
- ▶ zaakceptowanie i zrozumienie dla niewłaściwego stosowania zaimków osobowych, gdzie „ja” = „on/ona”.

Alternatywą dla wspomnianej powyżej rozmowy kwalifikacyjnej mogą być testy.

22. Autyzm. Wystarczy zrozumieć. Jak komunikować się z osobami z ASD, jim.org/jak-komunikowac-sie-z-osobami-z-asd-poradnik/ (data dostępu: 26.10.2022)

23. www.rp.pl/praca/art9571381-kompetencje-jak-mowic-by-nas-dobrze-rozumieli-i-chcieli-sluchac (data dostępu: 03.11.2022)

Warto dodać, iż ogółem osoby z niepełnosprawnościami uzyskują dużo lepsze wyniki przeprowadzonego testu jeśli dysponują na jego wykonanie nieco większą ilością czasu. Zapewne potencjalni pracownicy sami o możliwość wydłużenia czasu nie poproszą, jednak pracodawca może sam taką opcję zaproponować. Należy pamiętać także by przygotowując testy unikać pytań z możliwością wielokrotnego wyboru czy skalami np. od 1 do 5. Testy tego typu wymagają specyficznego sposobu myślenia, który może przysparzać trudności. Lepiej stosować jest zasadę: konkretne, krótkie pytanie i konkretna odpowiedź²⁴.

Aby zweryfikować rzeczywiste umiejętności nowozatrudnianego pracownika można wprowadzić również tzw. okres próbny zatrudnienia.

Rozwiązania technologiczne wspierające integrację

Obecnie zaobserwować można stopniowy wzrost zainteresowania zastosowaniem rozwiązań technologicznych wspierających integrację w obszarze środowiska pracy. Coraz częściej stosowanym rozwiązaniem jest wykorzystywanie elektronicznych form komunikacji takich jak komunikatory, chaty czy chatboty. Z kolei wykorzystywanie elektronicznych systemów monitorujących poziom stresu i ułatwiających jego kontrolowanie choć mieści się w sferze marzeń, to stanowi krok ku tworzeniu środowiska pracy w myśl koncepcji smart workplace. Dzięki takim rozwiązaniom możliwe jest ograniczenie znacznej ilości czynników rozpraszających, które generują poziom wydajności pracy. Jest to rozwiązanie podnoszące komfort pracy zarówno osób z ASD, jak ich współpracowników²⁵.

24. Zob. Frączak-Faure O. (tłum.), *Zatrudnianie...*, dz. cyt., s. 46.

25. Tomczak M., *Osoby ze spektrum zaburzeń autystycznych w cyfrowym środowisku pracy – przegląd rozwiązań technologicznych wspierających integrację*, „Edukacja Ekonomistów i Menedżerów. Problemy. Innowacje. Projekty”, 2019, 52(2), s. 45.

W literaturze dostępna jest coraz większa liczba opracowań wskazujących na możliwości wdrażania rozwiązań technologicznych sprzyjających integracji w środowisku pracy osób ze spektrum autyzmu. Tabela nr 1 zawiera wykaz kilku takich propozycji.

Tabela 1. Propozycje rozwiązań technologicznych ułatwiających osobom z ASD integrację w środowisku pracy

CHARAKTER BARIERY/ OGRANICZENIA	PROPONOWANE ROZWIĄZANIE	REZULTAT
trudności w obszarze komunikacji i relacji interpersonalnych	szersze wykorzystywanie elektronicznych form komunikowania się niewymagających kontaktu bezpośredniego i werbalnego (np. poczta elektroniczna, komunikatory, chaty, fora dyskusyjne, chatboty)	usprawnienie procesu komunikacji
trudności w kontrolowaniu stresu i emocji	pomiar poziomu stresu za pomocą czujników rezytacji skóry, tętna i temperatury ciała oraz bieżące informowanie o jego wzroście przez dedykowaną aplikację na urządzenia mobilne	kontrola poziomu stresu, wzrost umiejętności radzenia sobie ze stresem, ograniczenie sytuacji konfliktowych
nadwrażliwość sensoryczna	pomiar poziomu stresu, zintegrowany z siecią czujników i kontrolerów dynamicznie dostosowujących parametry otoczenia, takie jak m.in. temperatura, wilgotność, poziom hałasu, intensywność zapachu, poziom nasłonecznienia	ograniczenie czynników uciążliwych, rozpraszających i obniżających komfort oraz wydajność pracy

» Źródło: Tomczak M., dz. cyt., s. 49.

Jak wynika z opisu zawartego w powyższej tabeli dobrym rozwiązaniem może być zastąpienie komunikacji „face to face” elektronicznymi formami komunikowania się. Wśród nich m.in. wymienić można: pocztę elektroniczną, komunikatory, chaty, fora dyskusyjne czy chatboty²⁶. Taka forma komunikacji pozbawiona jest konieczności interpretowania komunikatów niewerbalnych. Innym interesującym udogodnieniem są systemy monitorujące poziom stresu, które przesyłają informacje o poziomie stresu na smartfona. Sprzyja to ich przeciwdziałaniu. Z kolei tworzenie stanowisk pracy

26. Berdowska A., Wspomaganie procesu rekrutacji pracowników za pomocą chat botów – analiza wybranych rozwiązań, „Zarządzanie Zasobami Ludzkimi”, 2018, 5, s. 93-112.

w oparciu o koncepcję smart place, czyli pokrycie siecią czujników stanowiska pracy, umożliwi redukowanie czynników utrudniających funkcjonowanie osób z ASD. Tym samym zwiększeniu ulegnie poczucie komfortu pracy dla wszystkich pracowników, co powinno mieć swoje przełożenie na poziom ich wydajności²⁷.

Podsumowanie

Obserwacja zmian zachodzących na współczesnym rynku pracy uwidacznia wzrost pozytywnych tendencji w kierunku otwartości na zatrudnianie pracowników z niepełnosprawnościami, w tym z ASD. Jednocześnie poziom koncentrowania się na umiejętnościach komunikacyjnych i społecznych jest nadal bardzo wysoki, przysłaniając przygotowanie w zakresie merytorycznym potencjalnych kandydatów. W przypadku osób ze spektrum autyzmu należy pamiętać, że nawet liczne i najlepsze kursy nie zmieniają człowieka z ASD w człowieka, który ASD nie ma. Kluczowym jest tu uposażenie potencjalnych pracodawców w wiedzę na temat spektrum autyzmu, co sprzyjać powinno zwiększeniu szans na zatrudnienie. Jeśli jednocześnie pogłębianiu wiedzy towarzyszyć będzie zmiana mentalności oraz otwarcie na nowe metody organizacji pracy to wzrost wskaźnika zatrudniania osób z ASD powinien zyskać na dynamice. Omówione w zarysie w powyższym tekście zagadnienia nie wyczerpują całości tematu. Być może stanowić jednak będą asumpt do pogłębionej refleksji.

BIBLIOGRAFIA

- ▶ Berdowska A., Wspomaganie procesu rekrutacji pracowników za pomocą chat botów – analiza wybranych rozwiązań, „Zarządzanie Zasobami Ludzkimi”, 2018, 5.
- ▶ Dyszel A., Pozwólcie nam pracować, „Przegląd”, 2006, 11.
- ▶ Frączak-Faure O. (tłum.), Zatrudnianie osób z Zespołem Aspergera. Praktyczny poradnik, Wyd. Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2008.
- ▶ Kutwa K., Droga do otwarcia rynku pracy w Polsce dla osób autystycznych, Wyd. Polski Instytut Ekonomiczny, War-

27. Tomczak M., dz. cyt., s. 50.

szawa 2022.

- Politał A., Ocena sytuacji osób niepełnosprawnych na rynku pracy w świetle wyników badań aktywności ekonomicznej ludności Polski w latach 2000–2007, [w:] Co decyduje o konkurencyjności polskiej gospodarki, Noga M., Stawicka M.K. (red.), Wyd. Cedetu Warszawa, 2008.
- Stein-Szała K., Osoby ze spektrum autyzmu w drodze ku dorosłości na podstawie działań i doświadczeń Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym Dalej Razem, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, 2019, III/ (32).
- Tomczak M., Osoby ze spektrum zaburzeń autystycznych w cyfrowym środowisku pracy – przegląd rozwiązań technologicznych wspierających integrację, „Edukacja Ekonomistów i Menedżerów. Problemy. Innowacje. Projekty”, 2019, 52(2).
- Ulewicz R., Klimecka-Tatar D., Mazur M., Nieciejewska M., Wybrane aspekty zarządzania bezpieczeństwem i higieną pracy, Wyd. Oficyna Wydawnicza SMJIP, Częstochowa 2015.
- Wieczorek M., Sadziak A., Physical activity in children with autism spectrum disorders, „Journal of Education, Health and Sport”, 2017, 7(2).
- Zawieska W., Projektowanie obiektów, pomieszczeń oraz przystosowanie stanowisk pracy dla osób niepełnosprawnych o specyficznych potrzebach, Wyd. CIOP-BIP, Warszawa 2014.

NETOGRAFIA

- Gajda M., Integracja 1/2017(141), s. 26–29, <http://niepelnosprawni.pl/ledge/x/526524> (data dostępu: 31.09.2022)
- Scott M. i in. Employers' perception of the costs and the benefits of hiring individuals with autism spectrum disorder in open employment in Australia. PLoS ONE 12(5): e0177607, <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0177607> (data dostępu: 19.09.2022)
- Autyzm. Wystarczy zrozumieć. Jak komunikować się z osobami z ASD, <https://jim.org/jak-komunikowac-sie-z-osoba-mi-z-asd-poradnik/> (data dostępu: 26.10.2022)
- stopbarierom.pl/aktualnosci/raport-z-badania-postrzeganie-przez-pracodawcow-kosztow-i-korzysci-z-zatrudniania-osob-z-zaburzeniami-ze-spektrum-autyzmu-w-otwartym-zatrudnieniu-w-australii/ (data dostępu: 31.09.2022)
- niepelnosprawni.pl/ledge/x/526524 (data dostępu: 28.10.2022)
- <https://niepelnosprawni.gov.pl/p,80,rynek-pracy> (data dostępu: 19.10.2022)
- www.autyzm.wroclaw.pl/autyzm/autyzm/ (data dostępu: 20.10.2022)
- odpowiedzialnybiznes.pl/publikacje/droga-do-otwarcia-rynku-pracy-w-polsce-dla-osob-autystycznych/ (data dostępu: 02.11.2022)
- pomocautyzm.org/wyzwania-osob-z-autyzmem-w-obszarze-porozumiewania-sie-o-funkcjonalnosci-mowy-i-komunikacji/ (data dostępu: 29.11.2022)

INNE

- Raport NIK: Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania. Delegatura w Kielcach, Warszawa 2020.



DOBRE PRAKTYKI W PRACY Z OSOBAMI Z ASD

Iwona Bołtuć

STRESZCZENIE



Analizując system pomocy osobom z niepełnosprawnościami działający obecnie i porównując do tego sprzed kilku lat można zauważyć zdecydowaną poprawę. W artykule przedstawiono konkretne praktyki wspierające funkcjonowanie osób ze spektrum autyzmu. Z jednej strony opisano działania Specjalistycznych Centrów Wspierających Edukację Włączającą, których celem jest wspieranie pracy placówek i szkół ogólnodostępnych, w których funkcjonują i uczą się uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, z drugiej programy szkoleniowe Fundacji FORMY skierowane do otoczenia osób z ASD.

O AUTORCE



dr Iwona Bołtuć

- ▶ dr nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika, psycholog, logopeda, oligofrenopedagog
- ▶ SOSW nr 1 w Częstochowie
- ▶ OWR PZN w Częstochowie

Odrobina teorii

We współczesnym świecie ponad miliard ludzi, czyli ponad 15% ogółu ludzkości, to osoby z niepełnosprawnością, zaś wiele z nich, bo ok. 20% doświadcza wielu ograniczeń w codziennym, samodzielnym funkcjonowaniu¹. Wobec tak wielkiej liczby osób z ograniczoną sprawnością rodzi się pytanie, czy niepełnosprawność jest przeszkodą w drodze do kariery i osiągnięcia sukcesu życiowego? Czy istnieją, a jeśli tak to jakie są dobre praktyki, pozwalające na pokazanie szans osób z niepełnosprawnościami i wsparcie ich otoczenia? Temu zagadnieniu będzie poświęconych kilka następnych stron poniższego artykułu.

Rozważania na temat dobrych praktyk należy rozpocząć od określenia terminologii, która obecnie jest używana wobec niepełnosprawności, co pozwoli nam wskazać, jak bardzo złożonym jest ona zjawiskiem, lub jak kto woli, procesem. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) definiuje NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ w różnych kontekstach. Używa się tu określenia **impariment** – czyli każda utrata sprawności lub nieprawidłowość w budowie lub funkcjonowaniu organizmu pod względem psychologicznym, psychofizycznym lub anatomicznym; **disability** – każde ograniczenie bądź niemożność (wynikające z niesprawności) prowadzenia aktywnego życia w sposób lub zakresie uznawanym za typowe dla człowieka oraz **handicap** – ułomność określonej osoby wynikająca z niesprawności lub niepełnosprawności, ograniczająca lub uniemożliwiająca pełną realizację roli społecznej odpowiadającej wiekowi, płci oraz zgodnej ze społecznymi i kulturowymi uwarunkowaniami².

1. apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70670/WHO_NMH_VIP_11.01_pol.pdf?sequence=40&isAllowed=y (data dostępu: 02.11.2022)

2. www.unic.un.org.pl/niepelnosprawnosc/definicja.php (data dostępu: 02.11.2022)

Z powyższej definicji jednoznacznie wynika, że obecnie największe znaczenie dla określenia znaczenia niepełnosprawności w życiu doświadczającego jej człowieka ma utrata możliwości realizacji lub pełnienia ról życiowych, zawodowych, społecznych lub wszystkich z nich. Funkcjonalny kontekst niepełnosprawności jest również określany w klasyfikacji ICF, która koncentruje się głównie na ograniczeniach w codziennej aktywności człowieka, związanych z brakiem lub utratą sprawności³. Podkreśla też, że niepełnosprawność nie dotyczy tylko pojedynczego człowieka, ale posiada wymiar społeczny, związany z relacją między zdrowiem, a społeczeństwem i otaczającym środowiskiem⁴.

Podejmując temat jakiegokolwiek niepełnosprawności zawsze powinniśmy zwrócić uwagę na stan obecny, to, co dzieje się „tu i teraz”, ale też odnieść się do tego, jak sytuacja osób z niepełnosprawnościami wyglądała kiedyś. Refleksja nad tym tematem pozwoli nam na właściwą ocenę skuteczności i efektywności działań podejmowanych przez instytucje i organizacje pozarządowe na rzecz osób z niepełnosprawnościami i ich otoczenia.

Analizując system pomocy społecznej działający obecnie i porównując do tego sprzed kilku lat można zauważyć zdecydowaną poprawę. Jak wskazuje raport Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (dalej PFRON)⁵, opracowany w projekcie pn. „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”, w polskim prawie nie mówi się o włączeniu społecznym w kontekście niepełnosprawności, a zdecydowanie określa się działania skierowane do tej części społeczeństwa poprzez słowo „rehabilitacja”⁶. Jednocześnie dane z raportu pokazują brak spójności systemu pomocy socjalnej w zakresie wsparcia osób

3. Tamże

4. apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429_pol.pdf?sequence=67&isAllowed=y (data dostępu: 02.11.2022)

5. www.pfron.org.pl/fileadmin/Projekty_UE/Aktywni_niepelnosprawni/2021-05-28_realizacja_1_kamienia_milowego/4_Analiza_rozwiazan_w_zakresie_wlaczania_spolecznego_osob_z_niepelnosprawnosciami.pdf?utm_campaign=pfron&utm_source=df&utm_medium=download (data dostępu: 02.11.2022)

6. Tamże, s. 9 (data dostępu: 02.11.2022)

z niepełnosprawnością i praktykę powierzania realizacji zadań na rzecz tej grupy organizacjom pozarządowym⁷.

Dobre praktyki w pracy z uczniem z ASD – Specjalistyczne Centra Wspierające Edukację Włączającą

Wydawać by się mogło, że stosunek instytucji publicznych do osób słabych, chorych i z niepełnosprawnością jest wyznacznikiem poziomu kultury i rozwoju społeczeństwa obywatelskiego, zaś obecność tych osób w przestrzeni publicznej pozwala na ocenę jakości relacji społecznych. I tu pojawia się pytanie, jak jest naprawdę? Czy my Polacy, jako społeczeństwo jesteśmy skłonni do akceptacji obecności osób z różnymi niepełnosprawnościami, w tym z całościowymi zaburzeniami rozwoju i z autystycznym spektrum zaburzeń, w naszej codzienności? Jakie są możliwości wsparcia ich codziennego funkcjonowania oraz pełnienia ról społecznych i zawodowych? Czy istnieją systemowe i lokalne inicjatywy pozwalające na udzielanie pomocy najbardziej potrzebującym i ich otoczeniu oraz na edukację społeczeństwa?

Spróbuję poszukać odpowiedzi na powyższe pytania pokazując dwie inicjatywy: jedna z nich, SCWEW, skierowana jest do dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością, zaś adresatami drugiej jest kadra systematycznie pracująca z osobami z autyzmem. Obie inicjatywy można nazwać „dobrymi praktykami”, rozumianymi na potrzeby tego artykułu – za ekonomią społeczną – jako „pewien rodzaj innowacyjnego przedsięwzięcia, które z powodzeniem zostało zrealizowane w danym miejscu i środowisku (...) a uwzględnia następujące cechy: skuteczność, wydajność, planowanie, refleksyjność, uniwersalność, etyczność, przedsiębiorczość i korzyści społeczne”⁸.

7. Tamże, s. 10 (data dostępu: 02.11.2022)

8. www.pfron.org.pl/fileadmin/ftp/opracowania_Ue/Wsparcie_osob_z_autyzmem_pilotaz/Podrecznik_Dobrych_Praktyk_ost.pdf (data dostępu: 02.11.2022); Dobre praktyki EFS w Polsce – pierwsze doświadczenia. Raport z badań, Fundacja Instytut Studiów Strategicznych, Kraków 2006, www.dobrepraktykiEFS.pl (data dostępu: 02.11.2022)

Specjalistyczne Centra Wspierające Edukację Włączającą (SCWEW) zostały powołane do życia w 2021 roku w ramach realizacji systemowego projektu „Opracowanie modelu funkcjonowania SCWEW”, finansowanego ze środków POWER, a realizowanego przez Ministerstwo Edukacji i Nauki. W ramach konkursu zorganizowanego przez Ośrodek Wspierania Edukacji wyłoniono 23 centra (Grantobiorców)⁹ w 13 województwach. Ich bezpośrednim celem jest wspieranie pracy placówek i szkół ogólnodostępnych, w których funkcjonują i uczą się uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE)¹⁰. SCWEW zostały utworzone na bazie zasobów posiadanych przez szkoły specjalne, kształcące i wychowujące uczniów z różnymi niepełnosprawnościami.

Głównym założeniem funkcjonowania SCWEW jest wykorzystanie potencjału szkół i placówek kształcenia specjalnego do budowania stabilnego modelu i podnoszenia jakości edukacji włączającej. W ramach pilotażowego wdrażania modelu SCWEW specjaliści ze szkół specjalnych dzielą się własnym doświadczeniem z nauczycielami, rodzicami i opiekunami uczniów z niepełnosprawnością, ze szczególnym uwzględnieniem ASD, hospituja i prowadzą lekcje w klasach do których uczęszczają uczniowie ze SPE. Udzielają konsultacji rodzicom i nauczycielom, prowadzą dla nich warsztaty doskonalące posiadane kompetencje rodzicielskie i dydaktyczno-wychowawcze, podsuwają sprawdzone rozwiązania metodyczne, prowadzą szkolenia o tematyce związanej z niepełnosprawnością. Liderzy SCWEW uczestniczą w pracach ekspertów zewnętrznych, zapraszanych do szkół w celu dostarczenia wskazówek przydatnych w rozwiązywaniu trudnych sytuacji oraz wsparcia merytorycznego i metodycznego uczniom, ich rodzicom i nauczycielom. Wszelkie formy pomocy są dokumentowane, opisywane i na bieżąco poddawane ewaluacji.

Działania te mają prowadzić do opracowania takiego systemu udzielania pomocy

9. www.ore.edu.pl/2022/01/realizowane-granty-2/ (data dostępu: 04.11.2022)

10. www.ore.edu.pl/2019/09/o-projekcie-scwev/ (data dostępu: 04.11.2022)

psychologiczno-pedagogicznej, który będzie dostosowany do potrzeb każdego ucznia, w tym przede wszystkim ucznia z niepełnosprawnością i ASD. Ich celem jest również zapewnienie każdemu uczniowi dostępu do edukacji w miejscu zamieszkania, bez konieczności poszukiwania szkoły w oddali. Funkcjonowanie SCWEW jest także wynikiem starań Ministerstwa Edukacji Narodowej, zmierzających do uzupełnienia wiedzy dyrektorów, nauczycieli i pozostałych pracowników szkół i placówek ogólnodostępnych oraz urzędników jednostek samorządu terytorialnego o specyfice edukacji, wychowania i rehabilitacji uczniów ze SPE i ASD¹¹.

Z perspektywy psychologa i oligofrenopedagoga, a jednocześnie eksperta uczestniczącego w pracach SCWEW w zakresie wsparcia ucznia i jego otoczenia w przezwyciężaniu trudności szkolnych i pokonywaniu barier związanych z dostępnością przestrzeni szkolnej mogę powiedzieć, że każda z odwiedzonych przeze mnie szkół wymagała wsparcia. Na indywidualne konsultacje zgłaszają się głównie nauczyciele, dla których są one pewnego rodzaju superwizją działań, podejmowanych na co dzień, dotyczących pojedynczych uczniów, ale też klasy i społeczności szkolnej.

Rodzice uczniów z ASD uczestniczący w konsultacjach poszukują przede wszystkim informacji o dostępie do bezpłatnej pomocy psychologicznej poza szkołą, zgłaszają trudności wychowawcze, a także adaptacyjne w kontekście powrotu do szkoły po okresie nauki zdalnej. Dużą część czasu poświęconego na spotkania wypełniają także eksperckie szkolenia kompetencyjne dla nauczycieli, dostarczające im „twardej” wiedzy o specyfice niepełnosprawności występującej u uczniów.

W zdecydowanej większości spotkań porady i konsultacje dotyczą uczniów z ASD, których jest w szkołach coraz więcej, a którzy szczególnie często doświadczają różnorodnych trudności adaptacyjnych oraz związanych ze sprostaniem wymaganiom

11. www.ore.edu.pl/2019/09/o-projekcie-scwew/ (data dostępu: 04.11.2022)

rówieśniczym i szkolnym. W tym kontekście prezentowana przeze mnie inicjatywa stwarza możliwości do rozpoznania potrzeb ucznia i placówki, pozwala na identyfikację źródeł trudności i problemów oraz daje szansę na szybką interwencję w naturalnym środowisku ucznia. Warto tutaj również zaznaczyć, że o wsparcie w projekcie mogą ubiegać się wszystkie szkoły i placówki ogólnodostępne, do których uczęszczają nie tylko uczniowie ze spektrum zaburzeń autystycznych, ale też i innymi niepełnosprawnościami.

Dobre praktyki w pracy z uczniem z ASD – programy szkoleniowe Fundacji FORMY

Dbłość szkoły o ucznia ze spektrum zaburzeń autystycznych i innymi niepełnosprawnościami, jego rozwój poznawczy, emocjonalny i społeczny, jest możliwa w dużej mierze dzięki odpowiednio wykwalifikowanej kadrze. Dlatego też pokusiłam się tutaj o prezentację drugiej inicjatywy, skierowanej właśnie do nauczycieli, trenerów i wychowawców bezpośrednio zaangażowanych w codzienną pracę z uczniem z ASD, która w mojej opinii jest „dobrą praktyką”. Mowa tutaj o inicjatywie Fundacji FORMY, organizacji pozarządowej, która ma siedzibę w Częstochowie, ale swoim zasięgiem obejmujące całą Polskę.

Organizacja powstała z pasji jej założycieli do działania, którego sednem jest wspieranie osób w szczególnie niekorzystnej sytuacji życiowej i społecznej oraz likwidacja barier w dostępie defaworyzowanych grup społecznych do dóbr publicznych, społecznych i kulturalnych oraz działania na rzecz kształcenia społeczeństwa obywatelskiego. Decyzja o powołaniu Fundacji była efektem zaobserwowanej potrzeby wspierania istniejących inicjatyw lokalnych i ponadregionalnych na rzecz osób zagrożonych wykluczeniem społecznym oraz potrzeby uczestniczenia w budowaniu społeczeństwa obywatelskiego, świadomego własnych praw, posiadającego właściwe do tego umiejętności i przestrzeń

partycypacyjną. Zakres działań członków i sympatyków Fundacji jest wypadkową doświadczeń w pracy z osobami o niskich kompetencjach społecznych, doświadczających niewielkiej obecności w przestrzeni publicznej oraz charakteryzujących się brakiem umiejętności rozwiązywania problemów i radzenia sobie w sytuacjach konfliktowych, przez co realnie zagrożonymi wykluczeniem. Aktywność Fundacji FORMY jest powiązana przede wszystkim z innowacyjnymi działaniami, mającymi na celu wzmacnianie i upowszechnianie idei społeczeństwa demokratycznego, posiadającego równy dostęp do narzędzi i środków prawnych, służących osiągnięciu tego celu¹². Fundacja FORMY zajmuje się także upowszechnianiem dobrych praktyk w dziedzinie edukacji, wychowania, integracji i pomocy społecznej. Jej członkowie i sympatycy inicjują i realizują projekty i programy grantowe mające na celu wzbogacanie i ulepszanie ofert edukacyjnej dla dzieci, młodzieży i osób dorosłych z niepełnosprawnością lub zagrożonych wykluczeniem społecznym, podejmują działania włączające dzieci i młodzież z deficytami do edukacji ogólnodostępnej, mające na celu również wyrównywanie jej szans edukacyjnych.

Podstawowym celem działalności Fundacji FORMY jest inicjowanie, organizowanie i finansowanie działań na rzecz osób z niepełnosprawnością, w tym prowadzenie diagnozy, rehabilitacji i edukacji, zmierzających do zapewnienia im optymalnych warunków do rozwoju. Do najważniejszych z nich można zaliczyć:



- ▶ tworzenie i realizacja projektów ukierunkowanych na rozwój zawodowy i osobisty osób dorosłych z niepełnosprawnością wzrokową i sprzężoną: „Krok ku samodzielności – rehabilitacja osób niepełnosprawnych z województwa śląskiego”. Celem projektu było nabycie przez osoby z niepełnosprawnością wzroku, z województwa śląskiego, umiejętności kluczowych, gwarantujących im sprawność oraz umożliwiających samodzielne funkcjonowanie, poprzez prowadzenie szeroko rozumianej rehabilitacji oraz poradnictwa,
- ▶ zrealizowanie 1 i 2 edycji projektu „Dobrze, kiedy wiemy. Wiemy, kiedy dobrze”, w ramach którego były organizowane i prowadzone szkolenia dla otoczenia osób niepełnosprawnych,
- ▶ zrealizowanie 1 edycji projektu „Akademia Umiejętności”, w ramach którego były organizowane i prowadzone certyfikowane szkolenia i warsztaty dla kadry pracującej z osobami z niepełnosprawnościami.

12. fundacjaformy.online/ (data dostępu: 05.11.2022)

Od czerwca 2021 roku Fundacja FORMY prowadzi „Akademię Umiejętności”, czyli program cyklicznych szkoleń, skierowanych do kadry pracującej z osobami z ASD w różnym wieku. Dzięki corocznemu dofinansowaniu z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, uzyskiwanemu w drodze udziału w konkursie ofert, są one dostępne dla zainteresowanych osób przy symbolicznej odpłatności. Szkolenia realizowane są na terenie całej Polski, a każdorazowo uczestniczą w nich nauczyciele, wolontariusze i opiekunowie osób z niepełnosprawnością z ASD z ośmiu województw. Adresatami szkoleń są przede wszystkim Uczestniczki/Uczestnicy z małych miast i miasteczek, mający duże ograniczenia w dostępie do certyfikowanych, nowoczesnych szkoleń, choćby z powodu znacznej odległości miejsca zamieszkania od dużych ośrodków szkoleniowych lub ze względów materialnych. Corocznie do nich kierowana jest oferta zawierająca wykaz kursów, szkoleń i warsztatów, które organizowane są przez specjalistyczne ośrodki edukujące kadrę pracującą w terenie.

Udział w fundacyjnych projektach szkoleniowych pozwala uczestnikom na nabywanie lub podnoszenie kwalifikacji zawodowych, koniecznych do efektywnej pracy z dziećmi, młodzieżą i osobami dorosłymi ze spektrum zaburzeń autystycznych. W latach 2019 – 2022 Fundacja FORMY przeszkoliła 276 nauczycieli i 52 rodziców uczniów z ASD zamieszkujących województwa: dolnośląskie, łódzkie, małopolskie, mazowieckie, pomorskie, śląskie, świętokrzyskie i warmińsko-mazurskie. W projektach szkoleniowych Uczestniczki i Uczestnicy otrzymali łącznie ponad 18 tysięcy godzin wsparcia, w tym wsparcie grupowe i indywidualne. Uczestniczyli oni w zajęciach:



- ▶ Trening Umiejętności Społecznych,
- ▶ Trening Zastępowania Agresji,
- ▶ Trening Komunikacji Interpersonalnej,
- ▶ Trening radzenia sobie ze stresem i wypaleniem,
- ▶ Komunikacja alternatywna i wspomagająca (AAC),
- ▶ MAKATON 1 stopień,
- ▶ Terapia Neurotaktylna 1 i 2 stopień,
- ▶ Terapia Behawioralna,
- ▶ Seksualność osób z ASD,

- ▶ Diagnoza kliniczna i funkcjonalna ASD i wykorzystanie wskazań do tworzenia programów terapeutycznych,
 - ▶ Indywidualne wsparcie psychologa/coacha.
-

Wszystkie zaproponowane formy szkoleniowe zostały zaplanowane tak, aby każda osoba uczestnicząca została wyposażona w umiejętności najbardziej potrzebne w miejscu jej pracy. Dzięki temu Uczestniczki/Uczestnicy projektów opanowali nowe, atrakcyjne dla nich i dla ich podopiecznych/uczniów metody pracy, pozwalające na skuteczne prowadzenie lekcji i zajęć rewalidacyjnych oraz rozwijających kompetencje społeczne u dzieci i młodzieży z ASD.

Cykliczna działalność edukacyjna Fundacji FORMY skierowana jest przede wszystkim do kadry, rodziców, opiekunów i wolontariuszy zajmujących się osobami ze spektrum autyzmu. Jako jedna z niewielu organizacji działających na polu edukacji, rehabilitacji i szkoleń oferuje ona szeroki wachlarz bezpłatnych specjalistycznych szkoleń, realizowanych zazwyczaj w miejscu zamieszkania Uczestników i Uczestniczek lub dostępnych za niewielką dopłatą w dużych ośrodkach szkoleniowych i akademickich. Troska Fundacji FORMY o ucznia z ASD i jego otoczenie oraz o innowacyjność oferty powodują wysoką jakość świadczonych usług szkoleniowych i sprawia, że działania Fundacji są coraz bardziej znane i rozbudowane, zaś ich wartość merytoryczna pozostaje bardzo wysoka. Dlatego też działalność Fundacji FORMY posiada wszelkie cechy „dobrej praktyki”, którą warto się dzielić.

Dobre praktyki w pracy z uczniem z ASD – na do widzenia

Ostatnie lata przyniosły społeczeństwu polskiemu wielką ilość wiedzy o autystycznym spektrum zaburzeń. Część z nich to fakty, część zaś – mity, które trzeba pominąć. Powyżej zostały zaprezentowane dwa przykłady faktycznej, realnej „pracy u podstaw”, wykonywa-

nej przez dwa różne podmioty i adresowane do dwóch różnych grup odbiorców. Jednak cel działań jest tutaj ten sam – zapewnienie osobie z ASD optymalnego poziomu wsparcia, koniecznego do osiągnięcia samodzielności. W społeczności lokalnej coraz częściej obserwuje się większą świadomość trudności i problemów, z jakimi mierzą się na co dzień osoby z ASD. Mniej nas dziwi, że w klasie pojawia się drugi nauczyciel, zajmujący się tylko jednym uczniem, przyzwyczajamy się do tego, że metrykalnie dorosły człowiek zachowuje się „dziwnie”, przestajemy zauważać, że są wokół nas osoby, które jak mantrę powtarzają jeden wyraz lub jedno zdanie, mimo, że potrafią posługiwać się językiem polskim.

Jest inaczej niż było jeszcze kilka lat temu.

Oswajamy spektrum. Mniej się boimy. Zaczynamy rozumieć.

NETOGRAFIA

- ▶ apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70670/WHO_NMH_VIP_11.01_pol.pdf?sequence=40&isAllowed=y (data dostępu: 02.11.2022)
- ▶ www.unic.un.org.pl/niepelnosprawnosci/definicja.php (data dostępu: 02.11.2022)
- ▶ apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429_pol.pdf?sequence=67&isAllowed=y (data dostępu: 02.11.2022)
- ▶ www.pfron.org.pl/fileadmin/Projekty_UE/Aktywni_niepelnosprawni/2021-05-28_realizacja_1_kamienia_milowego/4_Analiza_rozwiazan_w_zakresie_wlaczania_spolecznego_osob_z_niepelnosprawnosciami.pdf?utm_campaign=pfron&utm_source=df&utm_medium=download (data dostępu: 02.11.2022)
- ▶ www.pfron.org.pl/fileadmin/ftp/opracowania_UE/Wsparcie_osob_z_autyzmem_pilotaz/Podrecznik_Dobrych_Praktyk_ost.pdf (data dostępu: 02.11.2022)
- ▶ www.dobrepraktykiEFS.pl (data dostępu: 02.11.2022)
- ▶ www.ore.edu.pl/2022/01/realizowane-granty-2/ (data dostępu: 04.11.2022)
- ▶ www.ore.edu.pl/2019/09/o-projekcie-scew/ (data dostępu: 04.11.2022)
- ▶ fundacjaformy.online (data dostępu: 05.11.2022)

INSTYTUCJONALNE FORMY WSPARCIA OSÓB ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Małgorzata Dworzańska

STRESZCZENIE



System działań wspierających osoby z niepełnosprawnościami, w tym ze spektrum autyzmu, to z jednej strony ramy prawne, w których funkcjonują (bądź powinny funkcjonować) poszczególne instytucje, a z drugiej konkretni ludzie, wdrażanie istniejących przepisów oraz monitoring i ewaluacja prowadzonych działań. Jest to system wieloszczeblowy i wielosektorowy. Wsparcie instytucjonalne osób można rozpatrywać z perspektywy instytucji rządowych oraz samorządowych, organizacji pozarządowych, instytucji doradczych, przedsiębiorców jak i współpracy tych instytucji. System wsparcia instytucjonalnego dla osób z ASD w Polsce jest rozbudowany i powinien zaspakajać potrzeby tych osób. Praktyka pokazuje, że nie zawsze wsparcie to działa satysfakcjonująco, i potrzebne są działania w kierunku udoskonalania tego systemu.

O AUTORCE



Małgorzata Dworżańska

- ▶ mgr psychologii, trener umiejętności psychospołecznych i biznesowych, coach
- ▶ Fundacja Formy

Wstęp

W grudniu 2020 r. w Polsce było 2,4 mln osób¹ pobierających świadczenia emerytalno-rentowe i/lub ubezpieczonych przez płatników składek w Zakładzie Ubezpieczeń Społecznych, które posiadały orzeczenie o stopniu niepełnosprawności (wydane przez zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności) lub orzeczenie o stopniu niezdolności do pracy (wydane przez ZUS)². Statystyki te jako jedną z grup osób z niepełnosprawnościami ujmują osoby ze zdiagnozowanym spektrum autyzmu (ASD), choć w rzeczywistości nie ma dokładnych informacji na temat rozpowszechnienia ASD w Polsce, a wynika to z co najmniej z dwóch powodów. Po pierwsze zaburzenia te zaczęły być w naszym kraju diagnozowane dopiero w latach 80-tych, czego efektem jest bardzo mała liczba osób z rozpoznaniem autyzmu czy zespołem Aspergera w wieku 40 lat i starszych. Po drugie specyfika dysfunkcji tych osób została w pełni uwzględniona w systemie orzekania o niepełnosprawności dopiero od 2010 r., dlatego też estymacja dotycząca liczby zdiagnozowanych osób z ASD w Polsce, nie odzwierciedla stanu faktycznego. Dla szacunków przyjmuje się reprezentatywne dane z badań z innych krajów w Europie, które wskazują, że ok. 1% populacji, to osoby ze spektrum autyzmu. Wyraźnie zaznacza się jednak coroczny wzrost liczby osób, u których zdiagnozowano tę jednostkę chorobową.

Pewnych danych dostarcza System Informacji Oświatowej (SIO), gdzie gromadzo-

1. Osoby niepełnosprawne w 2020 r., stat.gov.pl/obszary-tematyczne/rynek-pracy/pracujacy-bezrobotni-bierni-zawodowo-wg-bael/osoby-niepelnosprawne-w-2020-roku,33,2.html (data dostępu: 20.11.2022)

2. Zgodnie z art. 5 Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 2021, poz. 573) orzeczenia lekarza orzecznika ZUS o niezdolności do pracy, niezdolności do samodzielnej egzystencji oraz celowości przekwalifikowania podlegają przełożeniu na orzeczenia o stopniu niepełnosprawności.

ne są informacje dotyczące uczniów z autyzmem lub zespołem Aspergera. Elektroniczny Krajowy System Monitoringu Orzekania o Niepełnosprawności (EKSMOoN) pozwala z kolei na uzyskanie informacji o liczbie osób, którym po 2010 r. wydano orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności z symbolem niepełnosprawności 12-C (całościowe zaburzenia rozwojowe). Analiza danych SIO pozwala stwierdzić, że w latach szkolnych 2016/2017–2018/2019 liczba uczniów, u których rozpoznano autyzm lub zespół Aspergera corocznie zwiększała się o ok. 20%. W roku szkolnym 2018/2019 z kształcenia specjalnego w szkołach i przedszkolach korzystało 54,4 tys. dzieci z tymi niepełnosprawnościami. Oznacza to, że zdiagnozowano autyzm lub zespół Aspergera u jednego ucznia na 115 (0,87%)³. W systemie EKSMOoN zaewidencjonowano 212 234 osoby niepełnosprawne, które nie ukończyły 16. roku życia⁴. Całościowe zaburzenia rozwojowe (12-C), wskazano jako jedną z przyczyn niepełnosprawności u co piątej osoby (44 302) bądź w orzeczeniu o niepełnosprawności, bądź w wyroku sądu. Zgodnie z EKSMOoN, w 2019 r. orzeczenie o stopniu niepełnosprawności miało 2 500 874 osób powyżej 16. roku życia. Spośród nich, co najmniej jedną przyczynę niepełnosprawności, oznaczoną symbolem 12-C wskazano u 10 711 osób (0,4% ogółu).

Liczby te wskazują jak bardzo ważne jest istnienie sprawnie działającego systemu wsparcia dla osób z ASD. W ostatnich latach, wraz z rosnącą potrzebą, można zauważyć pewnego rodzaju intensyfikację działań różnych instytucji w zakresie oferowania usług, pomocy, wsparcia osobom ze spektrum autyzmu oraz otoczeniu tych osób (rodzicom, terapeutom, pedagogom, opiekunom itp.). Oczywiście oprócz tego rodzaju, specyficznym działaniom, dedykowane osobom ze spektrum autyzmu i ich otoczeniu, osobom tym przysługuje wsparcie niespecyficzne – analogiczne jak w przypadku pozostałych rodzajów niepełnosprawności.

3. Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania, informacja o wynikach kontroli, Najwyższa Izba Kontroli, 2020, s. 7.

4. Tamże, s. 7-8.

Regulacje prawne

System działań wspierających osoby niepełnosprawne to z jednej strony ramy prawne, w których funkcjonują (bądź powinny funkcjonować) poszczególne instytucje, a z drugiej konkretni ludzie, wdrażanie istniejących przepisów oraz monitoring i ewaluacja prowadzonych działań. To także konieczność tworzenia określonych programów i strategii działania, wyznaczających cele do osiągnięcia oraz współpraca pomiędzy różnymi aktorami zaangażowanymi w ich realizację⁵. Działania instytucjonalne na rzecz osób niepełnosprawnych mają swoje umocowanie prawne zarówno w dokumentach międzynarodowych, jak i w regulacjach krajowych.

Uregulowania prawne o zasięgu międzynarodowym to w szczególności zapisy znajdujące się w Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami. Na terenie Polski do działań na rzecz osób z niepełnosprawnością obliguje Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej. Konstytucja zapewnia prawo do niedyskryminacji, nakłada na władze publiczne obowiązek zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej osobom z niepełnosprawnościami, a także obowiązek pomocy tym osobom w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej. Kolejnym ważnym dokumentem określającym prawa osób z niepełnosprawnościami jest Karta Praw Osób Niepełnosprawnych uchwalona przez Sejm RP w 1997 r. Dotyczy ona antydyskryminacyjnego i integracyjnego podejścia do tych osób. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z kolei reguluje kwestie prawne związane z systemem pomocy społecznej dla osób z niepełnosprawnościami, szczególnymi warunkami zatrudniania, a także postępowaniem administracyjnym w sprawach orzekania o niepełnosprawności. Uzupełnieniem tych norm, dedykowanym osobom ze spektrum autyzmu, jest

5. Gąciarz B., Kubicki P., Rudnicki S., System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S (red.), Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej, Wyd. Akademii Górniczo Hutniczej, Kraków 2014, s. 105.

Karta Praw Osób z Autyzmem, przyjęta Uchwałą Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 12 lipca 2013 r.

W załączniku do tego artykułu zamieszczono szerszą informację na temat wyżej wymienionych regulacji.

Instytucje publiczne i niepubliczne

System instytucji publicznych świadczących wsparcie dla osób niepełnosprawnych w Polsce jest wieloszczeblowy i wielosektorowy. Swoim zakresem obejmuje on wszystkie sfery życia osób niepełnosprawnych, co w teorii powinno zapewniać pełne zaspokajanie potrzeb tych osób. W praktyce jednak nie zawsze udaje się to osiągnąć. Instytucje publiczne zaangażowane we wspieranie osób niepełnosprawnych można podzielić według kryterium pełnionych funkcji następująco⁶:



- ▶ instytucje opieki zdrowotnej i rehabilitacji medycznej (NFZ, wydziały zdrowia urzędów administracji publicznej wszystkich szczebli, publiczne i niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej, zakłady opiekuńczo-lecznicze);
- ▶ instytucje zabezpieczenia społecznego w zakresie orzecznictwa (ZUS, KRUS, sektorowe zakłady ubezpieczeń społecznych MON i MSW, powiatowe centra pomocy rodzinie);
- ▶ instytucje opieki i pomocy społecznej (powiatowe centra pomocy rodzinie, miejskie i gminne ośrodki pomocy społecznej, domy pomocy społecznej, organizacje trzeciego sektora);
- ▶ instytucje aktywizacji zawodowej (PFRON, powiatowe urzędy pracy, zakłady aktywizacji zawodowej, warsztaty terapii zajęciowej, ośrodki szkoleń zawodowych, szkoły zawodowe, szkoły wyższe, organizacje trzeciego sektora);
- ▶ instytucje rynku pracy (PFRON, powiatowe urzędy pracy, organizacje pracodawców, zakłady pracy chronionej, spółdzielnie inwalidów i przedsiębiorstwa społeczne);
- ▶ instytucje odpowiedzialne za likwidację barier w przestrzeni publicznej (wydziały architektury i wydziały transportu publicznego urzędów wszystkich szczebli administracji publicznej, nadzór budowlany, przedsiębiorstwa transportu publicznego, nadzór komunikacji elektronicznej, kierownicy instytucji publicznych wszystkich szczebli, PFRON);
- ▶ instytucje oświatowe (kuratoria, szkoły publiczne i niepubliczne, szkoły spe-

6. Tamże, s. 106.

cialne, szkoły wyższe, ośrodki szkolno-wychowawcze, ośrodki poradnictwa psychologicznego i pedagogicznego).

W powyższym podziale do instytucji publicznych zaliczono także organizacje pozarządowe, w myśl zasady że działają one na rzecz publicznego pożytku. Należy jednak pamiętać, że nie są one jednostkami sektora finansów publicznych w rozumieniu ustawy z dnia 27 sierpnia 2009 r. o finansach publicznych.

Dla porządku oraz przejrzystości w dalszej części artykułu wsparcie instytucjonalne rozumiane będzie zgodnie z szerszą definicją słowa „instytucja” jako organizacji (grupy, ugrupowania lub podmiotu), w odróżnieniu do definicji węższej, która traktuje instytucje jako zakłady o charakterze publicznym zajmujące się określonym zakresem spraw⁷.

Z tego względu wsparcie instytucjonalne można podzielić na świadczone przez:



- ▶ instytucje rządowe i samorządowe,
- ▶ organizacje pozarządowe,
- ▶ instytucje doradcze,
- ▶ przedsiębiorców.

Instytucje rządowe

Organem rządu odpowiedzialnym za realizację polityki społecznej wobec niepełnosprawnych jest Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Sprawuje on merytoryczny nadzór nad wykonywaniem zadań wynikających z ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Do zadań Pełnomocnika należy m.in⁸:

7. sjp.pwn.pl/slowniki/instytucja.html (data dostępu: 19.11.2022)

8. niepełnosprawni.gov.pl/p,12,pełnomocnik (data dostępu: 19.11.2022)



- ▶ inicjowanie, nadzór i koordynacja nad wykonywaniem zadań wynikających z ustawy,
- ▶ inicjowanie kontroli realizacji zadań określonych w ustawie,
- ▶ żądanie od podmiotów informacji, dokumentów i sprawozdań okresowych dotyczących realizacji zadań,
- ▶ organizowanie konferencji i szkoleń,
- ▶ udzielanie informacji w sprawach z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnienia osób niepełnosprawnych,
- ▶ opracowywanie standardów w zakresie realizacji zadań określonych w ustawie,
- ▶ opracowywanie oraz opiniowanie projektów aktów normatywnych dotyczących zatrudnienia, rehabilitacji oraz warunków życia osób niepełnosprawnych,
- ▶ opracowywanie projektów programów rządowych dotyczących rozwiązywania problemów osób niepełnosprawnych,
- ▶ ustalanie założeń do rocznych planów rzeczowo-finansowych dotyczących realizacji zadań wynikających z ustawy,
- ▶ inicjowanie i realizacja działań zmierzających do ograniczenia skutków niepełnosprawności i barier utrudniających osobom niepełnosprawnym funkcjonowanie w społeczeństwie,
- ▶ współpraca z organizacjami pozarządowymi i fundacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych.

Bardzo istotnym organem państwowym, o ile nie najważniejszym, bo będącym „najbliżej” osób z niepełnosprawnościami, jest PFRON⁹, a więc Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Podstawową misją PFRON jest wspieranie rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz aktywizacji osób niepełnosprawnych. Jest on funduszem celowym, powołanym, by umożliwić dofinansowywanie rehabilitacji osób niepełnosprawnych, a także do realizowania celów pokrewnych związanych z osobami, w stosunku do których orzeczono stopień niepełnosprawności, np. zmniejszania barier oraz polepszenia jakości ich życia, integracji społecznej, czy umożliwienia podjęcia zatrudnienia. Fundusz działa na podstawie ustawy o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

W ramach PFRON osoby ze spektrum autyzmu mogą liczyć np. na dofinansowanie do turnusu rehabilitacyjnego, dofinansowanie do sprzęty rehabilitacyjnego, dofinansowanie do likwidacji barier w komunikowaniu się.

9. www.pfron.org.pl/o-funduszu/ (data dostępu: 19.11.2022)

Instytucje samorządowe

Na poziomie samorządowym, na szczeblu powiatowym, najistotniejszymi jednostkami w aspekcie wsparcia osób z niepełnosprawnościami w tym z ASD, są Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie. Podstawowym celem działalności PCPR jest udzielanie pomocy społecznej o zasięgu ponadgminnym: dzieciom, rodzinom, osobom starszym, chorym i niepełnosprawnym; a także zabezpieczenie dzieciom pieczy zastępczej w przypadku niemożności zapewnienia opieki i wychowania przez rodziców.

Do zadań realizowanych przez PCPR z zakresu pomocy społecznej osobom z niepełnosprawnościami należy:



- ▶ dofinansowanie do uczestnictwa osób niepełnosprawnych i ich opiekunów w turnusach rehabilitacyjnych,
- ▶ dofinansowanie do zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny,
- ▶ dofinansowanie do zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze,
- ▶ podejmowanie działań zmierzających do ograniczenia skutków niepełnosprawności,
- ▶ współpraca z organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych,
- ▶ dofinansowanie do kosztów tworzenia i działania warsztatów terapii zajęciowej,
- ▶ PCPR ponadto prowadzi Powiatowe Zespoły do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności.

Na poziomie miast i gmin wsparcia osobom z niepełnosprawnościami udzielają Ośrodki Pomocy Społecznej – Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej oraz Gminne Ośrodki Pomocy Społecznej. Celem działania Ośrodków Pomocy Społecznej jest świadczenie pomocy społecznej osobom i rodzinom, które znalazły się w trudnej sytuacji życiowej, również z powodu niepełnosprawności, a nie są w stanie pokonać jej wykorzystując własne środki, możliwości i uprawnienia. Ośrodki Pomocy Społecznej realizują gminne strategie rozwiązywania problemów społecznych i wykonując zadania własne gminy w tym zakresie.

Ciała doradcze

Ogólnopolskim ciałem doradczym, którego kompetencje dotyczą osób z niepełnośnościami jest Krajowa Rada Konsultacyjna do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Jest ona organem opiniodawczo-doradczym Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, a jednocześnie forum współpracy przedstawicieli organów administracji rządowej, samorządu terytorialnego i organizacji pozarządowych na rzecz osób niepełnosprawnych¹⁰.

Obecnie, w kadencji 2021-2025, Rada składa się z:



- ▶ 5 przedstawicieli organów administracji rządowej,
- ▶ 5 przedstawicieli jednostek samorządu terytorialnego,
- ▶ 9 przedstawicieli organizacji reprezentatywnych i organizacji zawodowych,
- ▶ 20 przedstawicieli organizacji pozarządowych.

Do zadań Rady należy w szczególności:

1. Przedstawianie Pełnomocnikowi Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych:
 - a. propozycji przedsięwzięć zmierzających do integracji osób niepełnosprawnych,
 - b. propozycji rozwiązań w zakresie zaspokajania potrzeb osób niepełnosprawnych, wynikających z niepełnosprawności,
 - c. opinii do dokumentów przedkładanych Radzie przez Pełnomocnika, w tym do projektów,
 - d. aktów prawnych mających lub mogących mieć wpływ na sytuację osób niepełnosprawnych, planów finansowych oraz sprawozdań Funduszu,
 - e. rządowych programów działań na rzecz osób niepełnosprawnych oraz informacji o ich realizacji,
 - f. rocznych informacji o działalności Rady,
2. Sygnalizowanie odpowiednim organom potrzeby wydania lub zmiany przepisów dotyczących sytuacji osób niepełnosprawnych.

10. niepełnosprawni.gov.pl/p,88,krajowa-rada-konsultacyjna (data dostępu: 19.11.2022)

Organizacje pozarządowe

Obok działań instytucjonalnych opisanych powyżej – skierowanych do całej populacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce, realizowane są również zadania, których odbiorcami są niepełnosprawni z określonymi problemami zdrowotnymi, a w naszym przypadku ze spektrum autyzmu. Działania te powszechnie realizowane są przez organizacje z sektora pozarządowego. Funkcjonowanie organizacji pozarządowych reguluje Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie¹¹.

Zgodnie z art. 3 ustawy organizacjami pozarządowymi są:



- ▶ niebędące jednostkami sektora finansów publicznych, w rozumieniu ustawy o finansach publicznych,
- ▶ nie działające w celu osiągnięcia zysku – osoby prawne lub jednostki organizacyjne nieposiadające osobowości prawnej, którym odrębna ustawa przyznaje zdolność prawną, w tym fundacje i stowarzyszenia, z zastrzeżeniem ust. 4.

Zgodnie z art. 4. Ustawy do sfer zadań publicznych organizacji pożytku publicznego należy m.in. działalności na rzecz osób niepełnosprawnych.

Należy zwrócić uwagę, że organizacje pozarządowe choć same nie działają dla zysku i ich funkcjonowanie częstokroć oparte jest o pracę społeczną bądź wolontaryjną, mogą mieć w swojej ofercie zarówno działania nieodpłatne jak i odpłatne, a także prowadzić działalność gospodarczą. W tej sytuacji stają się przedsiębiorcą. W przypadku działalności odpłatnej oraz usług realizowanych poprzez działalność gospodarczą organizacje pozarządowe mogą pobierać opłaty, jednak przychód z działalności odpłatnej pożytku publicznego czy działalności gospodarczej musi być przeznaczony na działalność statutową organizacji (lub na rozwój działalności gospodarczej).

11. isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wdm20030960873 (data dostępu: 19.11.2022)

Innymi słowami, fakt nie działania dla zysku przez organizacje pozarządowe nie wyklucza pobierania opłat.

W Polsce zarejestrowanych jest kilkadziesiąt fundacji i stowarzyszeń, które swoje statutowe działania realizują w zakresie wsparcia osób z ASD i ich otoczenia. Nie sposób więc wymienić wszystkich. Poniżej prezentujemy te z nich, które bądź działają na szczeblu ogólnopolskim, bądź są organizacjami o dużej rozpoznawalności, bądź zwróciliśmy na nie uwagę, ze względu na szeroki obszar ich oferty pomocowej.

Krajowe Towarzystwo Autyzmu

Krajowe Towarzystwo Autyzmu (KTA) powstało w listopadzie 1990 roku z inicjatywy rodziców dzieci autystycznych oraz profesjonalistów zajmujących się wspomaganiem rozwoju osób z autyzmem. Od listopada 1992 roku KTA stało się członkiem Międzynarodowego Towarzystwa Autyzmu – Europa. KTA współpracuje ze stowarzyszeniami podejmującymi działalność na rzecz osób z autyzmem i cechami autyzmu. Zarząd Główny Krajowego Towarzystwa Autyzmu składa się z prezesów wszystkich oddziałów oraz wybieranego Prezydium Zarządu, które prowadzi bieżące sprawy. Sam ZG nie prowadzi żadnej placówki, wspiera natomiast działania placówek prowadzonych przez oddziały terenowe¹². Celem Towarzystwa jest:



- ▶ inicjowanie i prowadzenie różnych form pomocy dla osób autystycznych i ich rodzin, w sprawach dotyczących poprawy zdrowia, warunków socjalnych, ich sytuacji materialnej i adaptacji w społeczeństwie ludzi zdrowych,
- ▶ zaktywizowanie społeczeństwa na rzecz osób autystycznych i rozwijanie samopomocowego ruchu rodzin, w których żyją osoby autystyczne,
- ▶ wspieranie inicjatyw społecznych, zmierzających do poprawy warunków życia osób autystycznych.

12. www.wotkta.waw.pl (data dostępu: 19.11.2022)

Obecnie KTA posiada w Polsce 18 oddziałów. Oddziały terenowe KTA zazwyczaj prowadzą punkty diagnostyczno-konsultacyjno-terapeutyczne, grupy wsparcia, prowadzą placówki takie jak np. niepubliczne placówki kształcenia specjalnego, warsztaty terapii zajęciowej, niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej czy Środowiskowe Domy Społeczne.

Porozumienie Organizacji Pozarządowych Pracujących na Rzecz Dzieci i Osób Dorosłych z Autyzmem i Pokrewnymi Zaburzeniami oraz Ich Rodzin

Ciekawą inicjatywą jest **Autyzm-Polska** - Porozumienie Organizacji Pozarządowych Pracujących na Rzecz Dzieci i Osób Dorosłych z Autyzmem i Pokrewnymi Zaburzeniami oraz Ich Rodzin. Porozumienie zostało zawiązane w roku 1998 z inicjatywy Fundacji SYNAPSIS, a w lutym 1998 r. na spotkaniu w Warszawie 27 organizacji pozarządowych podpisało Deklarację Programową. Obecnie porozumienie skupia ok. 50 organizacji.

Głównym celem Porozumienia jest doprowadzenie do zapewnienia, we współpracy z administracją rządową i samorządową, wszechstronnej, specjalistycznej pomocy wszystkim dotkniętym autyzmem osobom, tak aby mogły one korzystać z przysługujących im praw w takim samym stopniu jak osoby pełnosprawne. Celami szczegółowymi zaś:

- 
- ▶ poprawa jakości życia osób z autyzmem,
 - ▶ rozwój organizacji pozarządowych pracujących na rzecz dzieci i osób dorosłych z autyzmem oraz ich rodzin, wzajemne wspieranie się i wymiana doświadczeń,
 - ▶ tworzenie reprezentacji zrzeszonych organizacji i ich lobby wobec sektora publicznego,
 - ▶ wypracowywanie standardów pomocy osobom z autyzmem oraz zasad i modeli działania organizacji i instytucji działających na ich rzecz,
 - ▶ monitorowanie realizacji praw dzieci i dorosłych osób z autyzmem oraz ich rodzin a także stopnia zaspokojenia ich potrzeb,
 - ▶ prowadzenie rzecznictwa interesów środowiska dotkniętego autyzmem¹³.

13. autyzmpolska.org.pl (data dostępu: 19.11.2022)

Fundacja SYNAPSIS

Misją Fundacji SYNAPSIS jest niesienie profesjonalnej pomocy dzieciom i dorosłym osobom z autyzmem i ich rodzinom oraz wypracowywanie systemowych rozwiązań, które poprawią jakość ich życia¹⁴. Fundacja realizuje swoje cele za pomocą szerokiego wachlarza działań. W swojej ofercie ma diagnozę ASD, konsultacje oraz terapię. Oferta zajęć terapeutycznych Fundacji SYNAPSIS obejmuje zarówno zajęcia dla rodziców z dziećmi (pakiet zajęć terapeutyczno-komunikacyjnych), jak i indywidualne i grupowe zajęcia terapeutyczne dla dzieci i młodzieży. Fundacja skutecznie aplikuje o dofinansowanie projektów którego beneficjentami są osoby ze spektrum autyzmu jak i ich otoczenie.

Przykładowe projekty realizowane przez Fundację w roku 2022:



- ▶ opieka wytchnieniowa dla członków rodzin lub opiekunów osób z niepełnośprawnosćmi – edycja 2022;
- ▶ Bliżej samodzielności. Poradnictwo i rehabilitacja osób w spektrum autyzmu;
- ▶ MUZA w spektrum. Muzyczno-akustyczne spektrum dźwięku a percepcja osób w spektrum autyzmu;
- ▶ wsparcie dla dzieci i młodzieży w spektrum autyzmu dotkniętych przez konflikt zbrojny w Ukrainie,
- ▶ Sportowe Drzwi Otwarte w Wilczej Górze (celem jest integracja środowiska osób z niepełnosprawnościami z lokalną społecznością, kształtowanie nawyku aktywnego wypoczynku, propagowanie zdrowego stylu życia, tworzenie warunków sprzyjających współpracy i dobremu zrozumieniu);
- ▶ Pod własnym dachem II (realizacja turnusów usamodzielniających w mieszkaniu chronionym-treningowym).

Niepubliczna Placówka Kształcenia Ustawicznego SYNAPSIS (NPKU SYNAPSIS) prowadzi z kolei kursy i szkolenia dla osób dorosłych, pracujących z osobami ze spektrum autyzmu lub chcących poszerzyć swoje kompetencje zawodowe w kierunku umiejętności pracy z tą grupą osób.

14. synapsis.org.pl (data dostępu: 19.11.2022)

Fundacji SYNAPSIS realizuje także program „BADABADA” – PROGRAM WCZESNEGO WYKRYWANIA AUTYZMU.

Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym (SPOA)

Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym (SPOA) jest organizacją pożytku publicznego założoną w Gdańsku w 1991 roku, kiedy osoby z autyzmem nie były jeszcze objęte żadnymi formami pomocy¹⁵. Celem działań Stowarzyszenia jest rozwijanie systemu wsparcia i integracji dla osób z autyzmem od wczesnego dzieciństwa po wiek dojrzały w ramach Programu Życ Razem.

SPOA prowadzi:



- ▶ **od 2002 roku** – Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej dla Dorosłych Osób z Autyzmem w Gdyni
- ▶ **od 2009 roku** – Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej dla Dorosłych Osób z Autyzmem w Gdańsku
- ▶ **od 2019 roku** – Specjalistyczny Dom Samopomocy w Gdańsku

Centra i SDS są placówkami dziennego pobytu, w których kilkadziesiąt dorosłych osób z autyzmem z województwa pomorskiego korzysta z terapii indywidualnej i grupowej, uczy się różnych form aktywności zawodowej i umiejętności związanych z prowadzeniem domu oraz rozwija swoje zainteresowania.

Ponadto Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym:



- ▶ prowadzi punkt poligraficzny, w którym zatrudnione są dorosłe osoby z autyzmem. Działa on przy Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej w Gdyni,
- ▶ udziela wsparcia w formie asystentury dorosłym osobom z autyzmem uczęszczającym do Warsztatów Terapii Zajęciowej oraz Środowiskowych Domów Samopomocy,

15. www.spoa.org.pl (data dostępu: 19.11.2022)

- ▶ realizuje Specjalistyczne Usługi opiekuńcze dla osób z autyzmem z 3 gmin,
 - ▶ przeprowadza diagnozy i konsultacje dla młodzieży i osób dorosłych,
 - ▶ pracuje nad zmianami prawnymi, które dadzą możliwość tworzenia małych specjalistycznych placówek dla dorosłych osób z autyzmem w całym kraju i współfinansowanie ich z budżetu,
 - ▶ prowadzi szkolenia dla nauczycieli, terapeutów oraz rodziców.
-

Fundacja PROMITIS

Fundacja PROMATIS zajmuje się działalnością edukacyjną oraz terapeutyczną¹⁶.

W ramach tej działalności prowadzi Centrum Terapii, czyli grupę poradni psychologiczno-pedagogicznych, niepublicznych zakładów opieki zdrowotnej i niepublicznych przedszkoli terapeutycznych oraz szkołę dla dzieci ze spektrum autyzmu. W ramach tej grupy obecnie funkcjonuje 17 placówek w Warszawie, Wrocławiu i Krakowie.

Oprócz tego Fundacja oferuje kompleksową ofertę szkoleń. Szkolenia zostały przygotowane dla wszystkich osób pracujących na co dzień z dziećmi (nauczycieli, psychologów, pedagogów, pedagogów specjalnych, terapeutów SI, logopedów), w tym zwłaszcza dla pracowników przedszkoli, szkół, ośrodków, organizacji pracujących dla osób z autyzmem i Zespołem Aspergera oraz publicznych i niepublicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych z terenu całej Polski oraz rodziców.

Fundacja Pomoc Autyzm

Fundacja Pomoc Autyzm powstała z myślą o nauczycielach, specjalistach i rodzicach, którzy na co dzień stają przed wyzwaniem, jakim jest praca z dziećmi i młodzieżą

16. autyzm.org.pl (data dostępu: 19.11.2022)

z autyzmem, zespołem Aspergera oraz zaburzeniami pokrewnymi. Jej celem jest przekazywanie wiedzy, umiejętności oraz narzędzi umożliwiających prowadzenie skutecznej terapii i edukacji. Fundacja oferuje szeroki wachlarz szkoleń. Swoje działania kieruje do nauczycieli, psychologów, pedagogów specjalnych, terapeutów oraz specjalistów pracujących z dziećmi i młodzieżą z całościowymi zaburzeniami rozwoju, a także do placówek terapeutycznych, poradni psychologiczno-pedagogicznych, przedszkoli, szkół. Pracuje również z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością aby pomóc im w przygotowaniu dzieci do maksymalnej możliwej samodzielności¹⁷.

Przedsiębiorcy

Zgodnie z art. 4 ustawy z dnia 30 kwietnia 2018 r. Prawo przedsiębiorców, przedsiębiorcą jest osoba fizyczna, osoba prawna lub jednostka organizacyjna niebędąca osobą, posiadająca zdolność prawną, wykonująca działalność gospodarczą. Przedsiębiorcami są także wspólnicy spółki cywilnej w zakresie wykonywanej przez nich działalności gospodarczej.

Na rynku istnieje bardzo dużo przedsiębiorstw, w szczególności mikroprzedsiębiorstw, oferujących swoje usługi osobom ze spektrum autyzmu jak i otoczeniu osób z ASD. Fakt komercyjnej zarobkowej działalności nie powinien mieć tu pejoratywnego wydźwięku ponieważ przedsiębiorstwa te, a doprecyzowując, w szczególności osoby prowadzące działalność gospodarczą, to cała rzesza znawców przedmiotu, oferujących specjalistyczne usługi, które są istotne z punktu widzenia poprawy funkcjonowania osób z ASD (niestety, nieodpłatny system wsparcia na poziomie rządowym i samorządowym, nie zawsze jest wystarczający). Mowa tu w szczególności o diagnostach i terapeutach, czy też firmach oferujących usługi szkoleniowe,

17. pomocautyzm.org (data dostępu: 19.11.2022)

dostarczających wiedzy zarówno rodzicom, jak i kadrze pracującej z osobami z ASD – osobach samozatrudnionych jak i mikroprzedsiębiorstwach. Są to też np. niepubliczne placówki oświatowe zapewniające edukację osobom ze spektrum.

Wsparcie osób z niepełnosprawnościami to także oferta narzędzi diagnostycznych, terapeutycznych czy pomocy dydaktycznych. W przypadku osób ze spektrum autyzmu w szczególności należy wymienić producentów programów komputerowych, które są wykorzystywane w terapii osób z zaburzeniami komunikacji werbalnej. Oprogramowania wspomagające komunikację osób z trudnościami w porozumiewaniu się są w szczególności jednym z narzędzi wykorzystywanych w ramach interwencji AAC. Przykładowymi takimi programami są: SymWord, Grid 3, Program Boardmaker 7, Boardmaker with Speaking Dynamically Pro, GADAczek PRO AAC, MÓWik 2.0, Communicator 5, Snap Scene, Clicker 6, Aplikacja TIM, PictoBoard, Program Bliss for Windows (Symbol for Windows). Należy dodać, że ich producentami tych narzędzi są zarówno przedsiębiorstwa polskie jak i zagraniczne.

Przykładem polskiego przedsiębiorstwa oferującego narzędzia dla osób z ASD jest wydawnictwa Nowa Era, a produktem – SPEKTRUM AUTYZMU PRO¹⁸, specjalistyczny program multimedialny dla nauczycieli i terapeutów przeznaczony do terapii dzieci ze spektrum autyzmu, w wieku przedszkolnym i szkolnym. Jest to narzędzie w pracy terapeutycznej ze wszystkimi dziećmi, u których występują trudne zachowania a ponadto wspiera ono rozwój kompetencji emocjonalno-społecznych i komunikacyjnych u dzieci ze spektrum autyzmu. Jest to prawie 300 multimedialnych ćwiczeń, 40 przykładowych scenariuszy zajęć, 50 filmów animowanych i specjalna aplikacja terapeuty.

Niestety niewielu pracodawców, co dotyczy także przedsiębiorców, decyduje się na

18. www.nowaera.pl/terapiairozwoj/spektrum-autyzmu-pro (data dostępu: 19.11.2022)

zatrudnienie osób ze spektrum autyzmu. Szacuje się, że w Polsce tylko około 2 proc. osób autystycznych wykonuje pracę zarobkową, ale brak jest szczegółowych danych na ten temat¹⁹. Choć pracodawcy mogą liczyć na określone profity, których zakres/wysokość zależy od orzeczenia o niepełnosprawności i wskazanym w nim stopniu niepełnosprawności, to niewielu pracodawców ma wiedzę w tym zakresie. Wśród korzyści wymienić m.in. można: zwolnienie z wpłat na PFRON, możliwość zwrotu kosztów przystosowania i wyposażenia stanowiska pracy, zwrot miesięcznych kosztów zatrudnienia pracowników pomagających.

Obszary wsparcia instytucjonalnego

Instytucjonalne wsparcie osób z spektrum autyzmu można także omówić z perspektywy tego, które występuję na etapie edukacji oraz potem, w ramach:



- ▶ systemu rehabilitacji społecznej, zawodowej oraz zatrudniania osób niepełnosprawnych, finansowanego ze środków samorządów i Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych;
- ▶ systemu pomocy społecznej.

System edukacji umożliwia uczniom z niepełnosprawnościami, w tym uczniom z autyzmem lub zespołem Aspergera, uzyskanie wykształcenia i przygotowania zawodowego w wybranej przez nich szkole (ogólnodostępnej, z oddziałami integracyjnymi lub specjalnej). Proces edukacji uczniów z ASD oczywiście wymaga specjalnej organizacji nauki i metod pracy, dostosowanych do możliwości i potrzeb tych uczniów. Po zakończeniu edukacji, osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera mogą kontynuować kształcenie np. na wyższych uczelniach lub podjąć zatrudnienie na tzw. otwartym rynku pracy.

19. Kutwa K., Droga do otwarcia rynku pracy w Polsce dla osób autystycznych, Wyd. Polski Instytut Ekonomiczny, Warszawa 2022, s. 4.

Regulacjami prawnymi, którym poporządkowany jest system oświaty w zakresie wspomagania ucznia z autyzmem jest w szczególności:



- ▶ USTAWA z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty²⁰,
- ▶ USTAWA z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe²¹,
- ▶ ROZPORZĄDZENIE MINISTRA EDUKACJI NARODOWEJ z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym²².

USTAWA z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe

Art. 1. System oświaty zapewnia w szczególności:

5. dostosowanie treści, metod i organizacji nauczania do możliwości psychofizycznych uczniów, a także możliwość korzystania z pomocy psychologiczno-pedagogicznej i specjalnych form pracy dydaktycznej;
6. możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół przez dzieci i młodzież niepełnosprawną, niedostosowaną społecznie i zagrożoną niedostosowaniem społecznym, zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami;
7. opiekę nad uczniami niepełnosprawnymi przez umożliwianie realizowania zindywidualizowanego procesu kształcenia, form i programów nauczania oraz zajęć rewalidacyjnych;

ROZPORZĄDZENIE MINISTRA EDUKACJI NARODOWEJ

Z DNIA 9 SIERPNIA 2017 R. W SPRAWIE WARUNKÓW ORGANIZOWANIA
KSZTAŁCENIA, WYCHOWANIA I OPIEKI DLA DZIECI I MŁODZIEŻY
NIEPEŁNOSPRAWNYCH, NIEDOSTOSOWANYCH SPOŁECZNIE I ZAGROŻONYCH

20. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19910950425/U/D19910425Lj.pdf> (data dostępu: 19.11.2022)

21. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170000059/U/D20170059Lj.pdf> (data dostępu: 19.11.2022)

22. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170001578/O/D20171578.pdf> (data dostępu: 19.11.2022)

NIEDOSTOSOWANIEM SPOŁECZNYM

§ 2. 1. Kształcenie, wychowanie i opiekę dla uczniów niepełnosprawnych organizuje się w:

- 1) przedszkolach: a) ogólnodostępnych, b) ogólnodostępnych z oddziałami integracyjnymi, c) integracyjnych, d) ogólnodostępnych z oddziałami specjalnymi, e) specjalnych;
- 2) oddziałach przedszkolnych w szkołach podstawowych;
- 3) innych formach wychowania przedszkolnego;
- 4) szkołach: a) ogólnodostępnych, b) ogólnodostępnych z oddziałami integracyjnymi, c) integracyjnych, d) ogólnodostępnych z oddziałami specjalnymi, e) specjalnych, w tym szkołach specjalnych przysposabiających do pracy; młodzieżowych ośrodkach wychowawczych;
- 5) młodzieżowych ośrodkach wychowawczych;
- 6) młodzieżowych ośrodkach socjoterapii;
- 7) specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych;
- 8) specjalnych ośrodkach wychowawczych;
- 9) ośrodkach rewalidacyjno-wychowawczych.

Praktycznie cała treść Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej w sprawie warunków (...) stanowi opis i wyjaśnienie funkcjonowania instytucjonalnego systemu edukacji osób z niepełnosprawnościami.

Większość osób z autyzmem lub zespołem Aspergera po zakończeniu edukacji wymaga pomocy w przygotowaniu do pracy i samodzielnego życia.

Wsparcie dla tych osób może być udzielane w ramach:



- ▶ systemu rehabilitacji społecznej, zawodowej oraz zatrudniania osób niepełnosprawnych, finansowanego ze środków samorządów i Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON),
- ▶ systemu pomocy społecznej.

„W ramach pierwszego z tych systemów, osoby niepełnosprawne mogą (w zależno-

ści od poziomu ich funkcjonowania), zostać uczestnikami warsztatu terapii zajęciowej oferującego rehabilitację społeczną i zawodową lub podjąć pracę na otwartym, lub chronionym rynku pracy (w zakładzie pracy chronionej lub zakładzie aktywności zawodowej). W WTZ stwarza się osobom niepełnosprawnym niezdolnym do podjęcia pracy możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej, w zdobywaniu lub przywracaniu umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia. Realizacja tego celu, odbywa się przy zastosowaniu technik terapii zajęciowej, zmierzających do rozwijania umiejętności wykonywania czynności życia codziennego oraz zaradności osobistej, psychofizycznych sprawności oraz podstawowych i specjalistycznych umiejętności zawodowych, umożliwiających uczestnictwo w szkoleniu zawodowym albo podjęcie pracy”²³.

Do udziału w rehabilitacji oferowanej w ZAZ mogą być kwalifikowane osoby zaliczone do znacznego stopnia niepełnosprawności lub do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, jeśli stwierdzono u nich autyzm, upośledzenie umysłowe lub chorobę psychiczną. W 2016 r. funkcjonowało w Polsce odpowiednio 103 ZAZ, w 2019 r. – 11831. We wszystkich tych zakładach zatrudniono w 2019 r. 6927 osób, w tym 5253 pracowników niepełnosprawnych (75,8%). Dla gorzej funkcjonujących osób z zaburzeniami psychicznymi, w tym z autyzmem, organizuje się ośrodki wsparcia – środowiskowe domy samopomocy, działające w ramach systemu pomocy społecznej. Prowadzenie tych placówek jest zadaniem zleconym powiatu, finansowanym z budżetu państwa. W 2018 r. funkcjonowało w Polsce 809 ŚDS, w których objęto opieką 33 716 uczestników. Obok wsparcia w ramach WTZ, ZAZ, ŚDS osoby niepełnosprawne, w tym osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera mogły korzystać z innych form pomocy (także rehabilitacji i szkoleń) realizowanych przez samorządy, fundacje i organizacje pozarządowe w ramach projektów, również finansowanych ze środków PFRON. Zadania takie mogą być zlecane tym podmiotom na podstawie art. 36 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej²⁴.

23. Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania, informacja o wynikach kontroli, Najwyższa Izba Kontroli, 2020, s. 9.

24. Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania, informacja o wynikach kontroli, Najwyższa Izba Kontroli, 2020, s. 10.

Oczekuje się, że system wsparcia będzie spójny i skuteczny zarówno na etapie zdobywania wykształcenia jak i w odniesieniu do osób dorosłych, podejmujących aktywność zawodową i samodzielne życie. Po zakończeniu edukacji osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera powinny płynnie przechodzić do programu rehabilitacji zawodowej i społecznej dla dorosłych, w ramach którego będą opracowane i realizowane indywidualne plany rehabilitacji umożliwiające wejście na rynek pracy lub adekwatną formę opieki.

System wsparcia dla osób z autyzmem – wskazania

Teoretycznie system wsparcia instytucjonalnego dla osób z ASD wydaje się rozbudowany i powinien zaspakajać potrzeby tych osób. Praktyka pokazuje, że nie zawsze wsparcie to działa satysfakcjonująco.

W lipcu i sierpniu 2018 r. zostało przeprowadzone badanie potrzeb osób z ASD. Badanie to było realizowane w ramach projektu pn. Azymut – Samodzielność w ramach Osi priorytetowej II Efektywne polityki publiczne dla rynku pracy, gospodarki i edukacji w ramach działania, współfinansowanego w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego oraz z Budżetu Państwa.

Wyniki badania wskazywały na kilka elementów, które zdaniem respondentów – rodziców/opiekunów prawnych osób z ASD, organizatorów systemu wsparcia osób z ASD i ich rodzin tj. OPS, PCPR, PUP, przedstawicieli organizacji pozarządowych i otoczenia instytucjonalnego, a także specjalistów w zakresie ASD, powodują że system ten nie jest wystarczający²⁵. Poniżej przedstawiono wnioski z tego badania.

25. Raport końcowy z badania: „Rozszerzone badanie potrzeb osób z całościowym zaburzeniem rozwoju, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera” Poznań, listopad 2018 r. https://rops.poznan.pl/wp-content/uploads/2020/09/Raport_rozszerzone_badanie_osob_z_CZR.pdf (data dostępu: 19.11.2022)

1. Brakuje spójnego systemu informacji na temat wsparcia dla osób z ASD i ich rodzin. System taki powinien gromadzić i udostępniać informacje o instytucjach, które zajmują się diagnostyką autyzmu, informować rodziców, co powinni i co mogą zrobić po uzyskaniu diagnozy, gdzie i na jakich warunkach mogą uzyskać wsparcie (terapeutyczne, finansowe itp. i w jaki sposób uzyskać orzeczenia umożliwiające im skorzystanie z form wsparcia).
2. Grupą potrzebującą wsparcia instytucjonalnego są także rodzice/opiekunowie osób z autyzmem. Oprócz opieki wytchnieniowej potrzebują także wsparcia terapeutycznego (szkolenia, konsultacje psychologa, grupy terapeutyczne złożone z rodziców). Tam, gdzie środowisko rodziców dzieci z ASD jest w miarę zintegrowane (skupione wokół przedszkola lub organizacji pozarządowej specjalizujących się we wspieraniu osób z ASD) tam mogą oni korzystać ze wsparcia psychologicznego (skierowanego do rodziców) i merytorycznego (dotyczącego metod pracy z dzieckiem). Tam, gdzie instytucji wspierających osoby z ASD jest najmniej, rodzice pozostają zdani na siebie nawzajem i poza spotkaniami we własnym gronie nie mogą liczyć na profesjonalne wsparcie.
3. Osoby z ASD i ich rodziny napotykają na duże trudności w zakresie pozyskiwania wsparcia w ramach funkcjonujących systemów społecznych: w obszarze edukacji, pomocy społecznej, aktywizacji zawodowej. Głównymi instytucjami, które wspierają osoby z ASD i ich rodziny są organizacje pozarządowe.
4. Wiele ośrodków pomocy społecznej w zbyt ograniczonym zakresie wspiera osoby z ASD i ich rodziny zamieszkujące na terenie gminy. Występują duże trudności w zakresie korzystania ze specjalistycznych usług opiekuńczych przez osoby z ASD i ich rodziny.
5. Brakuje strategicznych działań podejmowanych na poziomie lokalnym (gminnym) w zakresie wspierania osób z ASD i ich rodzin: władze gmin zazwyczaj nie dokonują rozważań w zakresie liczby osób z ASD i ich rodzin funkcjonujących na terenie gminy, zbyt mała jest wiedza przynajmniej części pracowników OPS na temat ASD i potrzeb osób z ASD oraz ich rodzin w obszarze wsparcia w ramach systemu pomocy społecznej.
6. Osoby z ASD i ich rodziny napotykają na bardzo duże trudności na etapie diagnozowania ASD, które wynikają między innymi z ograniczonego dostępu do placówek diagnostycz-

nych i lekarzy specjalistów oraz niewystarczającej wiedzy lekarzy pierwszego kontaktu na temat diagnozowania ASD we wczesnej fazie rozwoju dziecka.

7. Osoby z ASD i ich rodziny mają bardzo ograniczoną możliwość korzystania z jakichkolwiek form terapii, również w ramach usług oferowanych na rynku prywatnym. Liczba placówek prowadzących terapię dla osób z ASD i ich rodzin jest zbyt mała w stosunku do zapotrzebowania. Korzystanie z usług placówek prywatnych wiąże się z koniecznością ponoszenia znacznych (w opinii rodziców) kosztów. Zakres terapii (wymiar godzinowy) dostępny w przedszkolach i szkołach masowych jest w odniesieniu do dużej części dzieci z ASD zbyt mały, by mógł efektywnie przyczyniać się do niwelowania trudności, z którymi się zmagają.
8. Niewielka liczba dorosłych osób z ASD podlega rehabilitacji zawodowej prowadzonej w ramach WTZ i ZAZ. Sytuację taką należy uznać za niekorzystną gdyż należy zauważyć, że uczestnictwo w WTZ-cie stanowić może i powinno jedną z podstawowych form terapii dostępnych dla wielu dorosłych osób z ASD.
9. Dorosłe osoby z ASD są w minimalnym stopniu obecne na rynku pracy, choć istnieją przykłady świadczące o tym, że profesjonalnie przeprowadzony proces wsparcia na rynku pracy, obejmujący m.in. doradztwo zawodowe, pomoc w poszukiwaniu pracy, wsparcie dla pracodawcy etc., może doprowadzić do znalezienia przez osoby z ASD zatrudnienia na chronionym, a nawet otwartym rynku pracy. Pracodawcy są w bardzo niewielkim stopniu zainteresowani zatrudnianiem osób z niepełnosprawnościami, w tym również osób z ASD. Przyczyną jest zazwyczaj niewiedza na temat ASD i zaburzeń neurologicznych, lęk przed zatrudnianiem osób z ASD ale też zapewne niewiedza na temat potencjału tych osób, jaki mogą wykorzystać pracując zawodowo.
10. Istnieje obiektywna potrzeba wdrażania mieszkalnictwa wspomagane jako formy wsparcia dla osób z ASD i ich rodzin. Stopień gotowości osób z ASD i ich rodzin do skorzystania z tej formy wsparcia jest zróżnicowany. Wielu rodziców, zwłaszcza osób z ASD w niewielkim stopniu samodzielnych życiowo, może nie być gotowych do skorzystania z formy wsparcia, jaką jest mieszkalnictwo wspomagane. Obawiają się o bezpieczeństwo

dzieci, o to, czy sobie poradzą w samodzielnym życiu, niekiedy wreszcie może to wynikać ze skomplikowanej sytuacji finansowej rodzin, w której środki finansowe otrzymywane przez osobę z ASD stanowią znaczną część budżetu rodziny, a rodzic bywa pozbawiony stałego źródła dochodu związanego z wykonywaniem pracy zawodowej i/lub nie ma możliwości otrzymywania renty).

11. Rodzice dzieci i osób dorosłych z ASD deklarują bardzo duże zapotrzebowanie na wsparcie wchodzące w obszar tzw. opieki wytchnieniowej (która ma polegać na zapewnieniu opieki dziecku z niepełnosprawnością lub niesamodzielnej osobie dorosłej, na czas, gdy nie może jej sprawować opiekun, np. z uwagi na zdarzenie losowe, potrzebę odpoczynku itp.), a także wsparcie w opiece nad dziećmi w okresie wakacyjnym (zapewnienie dziecku opieki na czas pobytu rodziców w pracy, np. w postaci organizacji półkolonii czy innych zajęć zorganizowanych dla dzieci).
12. Większość gmin nie jest gotowa do udzielania osobom z ASD i ich rodzinom wsparcia w zakresie mieszkalnictwa wspomaganego. Głównymi przyczynami są: brak ustawowej definicji mieszkania wspomaganego, brak możliwości zapewnienia środków finansowych na wdrożenie tej formy wsparcia, brak kadry wykwalifikowanej do pracy z osobami z ASD w ramach mieszkań wspomaganych.
13. Stosunkowo dużą liczbę specjalistów skupiają wokół siebie organizacje pozarządowe. Należy jednak pamiętać, że liczba tych organizacji nie jest z jednej strony tak duża, by zabezpieczyć potrzeby wszystkich osób z ASD i ich rodzin, z drugiej strony są one nierównomiernie rozmieszczone terytorialnie, w ujęciu zarówno wojewódzkim, jak i powiatowym.

Na podstawie badania sformułowano następujące rekomendacje:



- ▶ Kontynuowanie realizacji projektów nakierowanych na aktywizację zawodową osób z ASD,
- ▶ Prowadzenie działań mających na celu zwiększenie wiedzy pracodawców na temat zasad zatrudniania osób z ASD, w tym możliwości uzyskania refundacji kosztów zatrudnienia pracownika ze środków PFRON,
- ▶ Prowadzenie szkoleń, warsztatów i doradztwa dla przedstawicieli Publicznych Służb Zatrudnienia (zwłaszcza pracownikom PUP) prowadzących do podniesienia ich wiedzy w zakresie ASD i kompetencji w zakresie efektywnego pro-

wadzenia doradztwa zawodowego dla osób z ASD i skutecznego wprowadzania ich na rynek pracy,

- ▶ Prowadzenie bazy danych instytucji wspierających osoby z ASD i ich rodziny, w formie elektronicznej bazy dostępnej na stronie internetowej i/lub w formie informatorów wydawanych cyklicznie (na bieżąco uaktualnianych) i rozprowadzanych w instytucjach do których osoby z ASD i ich rodziny mogą zgłaszać się po uzyskanie wsparcia. Opracowanie poradnika dotyczącego zasad „poruszania się” po systemie wsparcia dla osób z ASD i ich rodzin,
- ▶ Prowadzenie działań (szkoleń, warsztatów, akcji informacyjnych) ukierunkowanych na zwiększenie możliwości wczesnego diagnozowania zaburzeń ASD, w tym działań mających na celu zwiększenie wiedzy i umiejętności w tym zakresie pediatrów i innych lekarzy pierwszego kontaktu, akcji informacyjnych dla rodziców (ukierunkowanych na wyposażenie rodziców w wiedzę dotyczącą symptomów ASD u dzieci w różnym wieku, możliwości terapii, uświadamianie im wagi przeprowadzania wczesnej diagnostyki w kierunku ASD), Prowadzenie szkoleń, warsztatów i doradztwa umożliwiających pracownikom służb pomocy społecznej zatrudnionych w OPS (w tym asystentom rodziny i pracownikom socjalnym) i PCPR-ach podniesienie swojej wiedzy w zakresie ASD i kompetencji w zakresie wspierania osób z ASD i ich rodzin,
- ▶ Prowadzenie działań nakierowanych na sieciowanie już działających organizacji pozarządowych i innych podmiotów zajmujących się wspieraniem osób z ASD i ich rodzin (by organizacje te mogły wymieniać się doświadczeniami, dobrymi praktykami itd.). Instytucjonalne animowanie (w skali powiatowej) powstawania organizacji pozarządowych, wokół których integrować mogłoby się środowisko osób z ASD i ich rodzin (zwłaszcza w powiatach, gdzie aktywność pozarządowa na tym polu jest najmniejsza),
- ▶ Wdrożenie rozwiązań systemowych zwiększających podaż specjalistów wykwalifikowanych do pracy z dorosłymi osobami z ASD (w tym uzupełnienie programów nauczania np. na pedagogice specjalnej, o zagadnienia związane z prowadzeniem terapii dorosłych osób z ASD dorosłymi),
- ▶ Dofinansowywanie w ramach otwartych konkursów ofert prowadzenia działań/projektów nakierowanych na integrację społeczną osób z ASD i ich rodzin,
- ▶ Rodzice osób z ASD powinni mieć dostęp do szkoleń obejmujących tematykę ASD,
- ▶ Mieszkania wspomagane są rekomendowaną formą wsparcia dla osób z ASD.

Istotnych informacji nt. jakości wsparcia instytucjonalnego osób z ASD dostarczył Raport Najwyższej Izby Kontroli „Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania” z 2020r.²⁶ Jak zaznaczają autorzy raportu system wsparcia osób niepełnosprawnych, działający w oparciu o ustawę o rehabilitacji zawodowej i społecznej został skonstruowany tak, aby wszystkie instrumenty tego systemu dostępne były również dla osób z autyzmem lub zespołem Aspergera, a dobór rodzaju i zakresu niezbędnej pomocy dla każdej z tych osób

26. Wsparcie osób z autyzmem ...

zależał od indywidualnego rozpoznania, dokonanego w placówkach udzielających wsparcia (np. WTZ, ZAZ, ŚDS). Wyniki kontroli wskazują jednak, że rozwiązania te są niewystarczające, by prowadzić skuteczne formy rehabilitacji zawodowej i społecznej, adekwatnie do deficytów i potrzeb osób z autyzmem czy zespołem Aspergera.

Mając na uwadze te uwarunkowania, NIK wskazuje m.in. na konieczność:

1. Przygotowania propozycji zmian w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej, a także w przepisach wykonawczych wydanych na jej podstawie, które pozwolą na przeznaczenie dodatkowych środków na funkcjonowanie warsztatów terapii zajęciowej i zakładów aktywności zawodowej dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi. Środki te powinny być przeznaczone na finansowanie zatrudnienia dodatkowej kadry wspierającej proces rehabilitacji zawodowej i społecznej takich osób.
2. Przygotowania propozycji rozwiązań prawnych dotyczących utworzenia, na szczeblu powiatów, ośrodków odpowiedzialnych za poradnictwo informacyjno-prawne dla osób z autyzmem lub zespołem Aspergera oraz ich rodzin. Ośrodki te powinny koordynować ścieżki optymalnej rehabilitacji osób niepełnosprawnych, poczynając od pierwszej diagnozy zorganizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci do lat trzech, kształcenia specjalnego i wyboru zawodu przez uczniów oraz zarekomendowania odpowiednich form i miejsc rehabilitacji zawodowej i społecznej dla osób opuszczających system edukacji.
3. Stworzenia mechanizmu gromadzenia informacji na temat liczby osób z autyzmem lub zespołem Aspergera oraz charakteru ich potrzeb.
4. Wprowadzenia zachęt do utworzenia i funkcjonowania na terenie każdego powiatu trzech typów placówek wsparcia, tj. WTZ, ZAZ i ŚDS, co pozwoli na poprawienie efektywności rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz uzyskanie większej „drożności” systemu wsparcia, przede wszystkim dla osób z autyzmem lub zespołem Aspergera.
5. Propagowania dobrych praktyk, np. sposobów aktywizacji zawodowej i społecznej osób z autyzmem lub zespołem Aspergera, podejmowanych przez fundacje i organizacje pozarządowe oraz odpowiedzialnych społecznie pracodawców.

6. Tworzenia warunków, do zwiększenia liczby specjalistów prowadzących rehabilitację zawodową i społeczną osób z autyzmem lub zespołem Aspergera.

Dobrze, że takie badania są prowadzone. Rosnąca ilość osób ze zdiagnozowanym spektrum autyzmu wymaga szybkich i precyzyjnych działań w kierunku udoskonalania istniejącego już systemu.

[ZAŁĄCZNIK]

Konwencja o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami

Konwencja o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami jest międzynarodową umową ONZ, której celem jest ochrona praw i godności osób z niepełnosprawnościami. Strony Konwencji zobowiązały się do promowania, ochrony i zapewnienia pełnego korzystania z praw człowieka przez osoby z niepełnosprawnościami oraz zapewnienia im pełnej równości na mocy prawa.

Konwencja ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami przyjęta została przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 13 grudnia 2006 roku. Rząd Polski podpisał ją 20 marca 2007 r., natomiast ratyfikacja²⁷ Konwencji przez Polskę miała miejsce 6 września 2012 r.

Ciekawostką jest, że Konwencja ta jest pierwszym traktatem o prawach człowieka podpisanym w XXI wieku.

Konwencja o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami określa, co państwa muszą

27. Ratyfikacja to jeden ze sposobów wyrażenia ostatecznej zgody na związanie się umową międzynarodową przez upoważniony do tego organ państwowy. Jest formą najuroczystsza (co różni ją od podpisania czy zatwierdzenia), z reguły dokonywaną przez głowę państwa.

robić, aby mieć pewność, że osoby z niepełnosprawnościami mają takie same prawa jak pełnosprawni obywatele.

Podstawowe założenia Konwencji



- ▶ Ludzie mają prawo do dokonywania własnych wyborów
- ▶ Nikt nie będzie dyskryminowany
- ▶ Osoby z niepełnosprawnościami mają takie same prawa w społeczeństwie jak pełnosprawni obywatele
- ▶ Osoby z niepełnosprawnościami powinny być szanowane za to, kim są
- ▶ Wszyscy powinni mieć równe prawa
- ▶ Wszyscy powinni mieć jednakowy dostęp do różnych dziedzin życia
- ▶ Mężczyźni i kobiety powinni mieć równe prawa
- ▶ Dzieci z niepełnosprawnościami powinny być szanowane za to, kim są

Co powinny zrobić państwa?

Wszystkie państwa powinny mieć pewność, że osoby z niepełnosprawnościami są traktowane tak jak pełnosprawni obywatele.



- ▶ Państwa powinny robić wszystko, aby mieć pewność, że nikt nie dyskryminuje osób z niepełnosprawnościami.
- ▶ Mogą to uzyskać tworząc zasady i przepisy, które pozwalają osobom z niepełnosprawnościami posiadać ich prawa. Te przepisy, które pozbawiają praw osoby z niepełnosprawnościami należy zmieniać.

Wszystkie państwa zobowiązują się robić tak dużo, na ile je stać, aby zapewnić osobom z niepełnosprawnościami równy dostęp do posiadania mieszkań, do nauki i do opieki zdrowotnej.

Wszystkie państwa powinny włączać osoby z niepełnosprawnościami do tworzenia przepisów prawa i zasad postępowania.

Bycie równym – równouprawnionym

Państwa zgadzają się, że każdy jest równy wobec prawa i dyskryminacja osób z niepełnosprawnościami nie będzie tolerowana.

Równe traktowanie kobiet z niepełnosprawnościami

Państwa zgadzają się, że kobiety i dziewczynki z niepełnosprawnościami są traktowane gorzej niż mężczyźni. Państwa będą pracowały nad tym, aby kobiety i dziewczynki z niepełnosprawnościami miały takie same prawa jak mężczyźni i chłopcy.

Równe traktowanie dzieci z niepełnosprawnościami

Państwa zgadzają się, co do tego, że dzieci z niepełnosprawnościami mają takie same prawa jak dzieci pełnosprawne i mają być tak samo traktowane. Państwa zgadzają się, że dzieci z niepełnosprawnościami mają prawo być wysłuchane we wszystkich sprawach, które mają wpływ na ich życie.

Informowanie ludzi o niepełnosprawności

Państwa powinny informować osoby z niepełnosprawnością intelektualną, że mają takie same prawa jak osoby pełnosprawne.

Dostępność

Państwa powinny upewnić się, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają dobry dostęp do wszystkich dziedzin życia.

Powinien być łatwiejszy dostęp do budynków, szpitali, szkół i transportu. Osobom z niepełnosprawnością intelektualną potrzebny jest łatwiejszy dostęp do informacji.

Prawo do życia

Wszyscy mają prawo do życia. Państwa powinny mieć pewność, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają takie same szanse, jak wszyscy inni, żeby żyć swoim życiem.

Nagłe wypadki – sytuacje kryzysowe

Należy mieć pewność, że osoby z niepełnosprawnościami są należycie chronione i wspierane kiedy są w niebezpieczeństwie, na przykład podczas powodzi.

Równe traktowanie przez prawo

Osoby z niepełnosprawnościami są traktowane przez prawo tak jak wszyscy pełnosprawni obywatele.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają takie same prawa w podejmowaniu własnych decyzji, co do ważnych spraw jak osoby pełnosprawne. Powinni również

otrzymać właściwe wsparcie, kiedy tego potrzebują. Jeżeli osoba potrzebuje kogoś, kto będzie mówił w jej imieniu, należy jasno określić zasady wspierania.

Sprawiedliwość

Osoby z niepełnosprawnościami powinny mieć takie same prawo jak pełnosprawni obywatele, by pójść do sądu, poskarżenia się w sądzie na inną osobę lub do wzięcia udziału w rozprawie sądowej. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny otrzymywać szczególne wsparcie w realizacji tych praw.

Wolność i bezpieczeństwo

Osoby z niepełnosprawnościami powinny być wolne i bezpieczne tak jak wszyscy pozostali.

Nie powinny przebywać w zamknięciu tylko dlatego, że są osobami z niepełnosprawnościami. Jeżeli osoby z niepełnosprawnością intelektualną przebywają w zamknięciu, powinny być traktowane tak jak nakazują przepisy prawa.

Zakaz torturowania i złego traktowania

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie mogą być torturowane lub źle traktowane. Nie można przeprowadzać na nich żadnych eksperymentów, zwłaszcza medycznych (chyba, że wyraziły na to zgodę).

Zakaz wykorzystywania i krzywdzenia

Państwa muszą tworzyć prawa i zasady, aby mieć pewność, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są chronione przed przemocą w ich domach i poza nimi. Ponadto, muszą starać się zapobiegać różnego rodzaju wykorzystywaniu i krzywdom.

Osoba niepełnosprawna przede wszystkim jest człowiekiem

Umysły i ciała osób z niepełnosprawnością intelektualną należą wyłącznie do nich, a osoby te muszą być szanowane tak samo jak pozostali ludzie.

Poruszanie się (przemieszczanie)

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną tak jak każdy – mają prawo do:



- ▶ decydowania gdzie chcą mieszkać i obywatelem jakiego Państwa chcą być,
- ▶ posiadania takich dokumentów, jakie mają pełnosprawne osoby, na przykład paszportów,
- ▶ opuszczania Państwa.

Niezależność życia i bycie częścią społeczeństwa

Państwa powinny mieć pewność, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają taki sam wybór, co do tego jak żyją i czy są częścią społeczeństwa.

Osoby z niepełnosprawnościami, tak jak pozostali, mogą wybierać gdzie mieszkają

i z kim mieszkają oraz nie mogą być zmuszane do mieszkania w miejscach szczególnych (na przykład: w domach pomocy społecznej), jeżeli tego nie chcą.

Podróżowanie

Państwa powinny mieć pewność, że osoby z niepełnosprawnościami mogą podróżować samodzielnie tak często jak tego potrzebują.

Państwa powinny:



- ▶ pomagać podróżować,
- ▶ pomagać osobom z niepełnosprawnościami w zdobywaniu środków pomocy (na przykład wózków),
- ▶ upewnić się, że te środki nie kosztują zbyt drogo,
- ▶ przeszkolić jak podróżować.

Wolność wypowiedzi i dostęp do informacji

Państwa muszą mieć pewność, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają prawo do dowiadywania się, otrzymywania informacji i wypowiadania tego co chcą, tak jak wszyscy pozostali ludzie. Otrzymywanie informacji ma odbywać się w sposób, jaki tego potrzebują osoby z niepełnosprawnościami, na przykład w tekście łatwym do czytania, za pomocą języka migowego lub alfabetu Braila.

Prywatność

Osoby z niepełnosprawnościami mają prawo do prywatnego życia i nikt nie powi-

nien się w nie wtrącać w żaden sposób. Państwa muszą mieć pewność, że osobiste informacje o osobach z niepełnosprawnościami są poufne lub prywatne, tak samo jak o wszystkich innych osobach.

Szacunek dla domu i dla rodziny

Państwa muszą mieć pewność, że osoby z niepełnosprawnościami mają jednakowe prawa do małżeństwa, związków i do posiadania rodziny.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają prawo do planowania rodziny i posiadania dzieci.

Państwa pomogą zapewnić wsparcie w wychowaniu dzieci przez osoby z niepełnosprawnościami.

Nauka

Osoby z niepełnosprawnościami mają prawo do nauki. Ważne jest, aby każdy mógł rozwijać swoje umiejętności i zdolności oraz aby miały swoje miejsce w życiu i na świecie.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną otrzymują wsparcie w nauce, odpowiednio do swoich potrzeb.

Zdrowie

Państwa dopilnują, aby osoby z niepełnosprawnościami miały taki dostęp do opieki zdrowotnej, jak osoby pełnosprawne, aby otrzymywały taką opiekę, jakiej potrzebują ze względu na swoje specyficzne problemy.

Państwa sprawdzający nie odmawia się im pomocy i właściwego traktowania tylko dlatego, że są osobami z niepełnosprawnościami.

Powrót do zdrowia poprawa sprawności

Państwa upewnią się, że osoby z niepełnosprawnościami mogą prowadzić niezależne i zdrowe życie, jak tylko to jest możliwe. Zapewnią odpowiednie wsparcie jeżeli chodzi o zdrowie, pracę, naukę i opiekę społeczną. Będą pilnowały, by działające instytucje zauważały potrzeby osób z niepełnosprawnościami już od najwcześniejszych lat życia, po to by otrzymywały należytą pomoc.

Praca

Państwa powinny tworzyć prawo, które zapewni osobom z niepełnosprawnościami równe i sprawiedliwe traktowanie ich w pracy oraz zapewni jednakowe prawa pracownicze, warunki pracy i zarobki.

Państwa zapewnią:



- ▶ pomoc firmom, które dają pracę osobom z niepełnosprawnościami,
- ▶ odpowiednie miejsce pracy oraz by osoby z niepełnosprawnościami potrafiły ją wykonać,
- ▶ pomoc osobom z niepełnosprawnościami w powrocie do pracy,
- ▶ sprawdzenie czy osoby z niepełnosprawnościami nie są zmuszane do wykonywania bezpłatnej pracy.

Standardy życia

Osoby z niepełnosprawnościami mają równe prawa do odpowiednio dobrego życia dla siebie i swoich rodzin włącznie z jedzeniem, ubiorem, rzeczami gospodarstwa domowego i czystą wodą. Powinny one otrzymywać pomoc w podnoszeniu swojego poziomu życiowego, tak jak wszyscy.

Udział w polityce

Osoby z niepełnosprawnościami mają takie samo prawo do brania udziału w życiu politycznym, jak wszyscy. Posiadają prawo do głosowania i gwarancję, że sposób głosowania i potrzebne do niego materiały będą odpowiednio dla nich przygotowane.

Osoby z niepełnosprawnościami mogą należeć do różnych partii politycznych i organizacji, w tym do organizacji osób z niepełnosprawnościami. Mają także prawo do ubiegania się o wybór na członka parlamentu. Mają także prawo do ubiegania się o mandat radnego.

Sport i wypoczynek

Osoby z niepełnosprawnościami tak jak inne osoby mają prawo do udziału w sportach i różnego rodzaju formach wypoczynku.

Państwa powinny dążyć do tego:



- ▶ by dla osób z niepełnosprawnościami były dostępne książki, telewizja, kina, teatry i muzea,
- ▶ osoby z niepełnosprawnościami mogły uczęszczać do miejsc kultury oraz mieć możliwość bycia twórcą.

Osobom z niepełnosprawnościami zapewnia się wsparcie, by brały udział w działalności sportowej. Sporty i inne formy wypoczynku będą dla nich łatwo dostępne.

Opracowano na podstawie publikacji „Konwencja o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami” wydanej przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (Warszawa 2008)²⁸.

Pełny tekst Konwencji znajdziesz tutaj:

isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf

[ZAŁĄCZNIK]

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej

Prawa osób z niepełnosprawnościami są gwarantowane w najwyższym, najważniejszym akcie prawnym w Polsce, czyli Konstytucji RP z 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. Nr 78, poz. 483, z późn. zm.)²⁹.

Konstytucja zapewnia prawo do niedyskryminacji stanowiąc, że nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiejkolwiek przyczyny (art. 32 pkt 2.). Nakłada też na władze publiczne obowiązek zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej osobom z niepełnosprawnościami (art. 68), a także obowiązek pomocy tym osobom w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej (art. 69).

Dotyczy antydyskryminacyjnego i integracyjnego podejścia do osób z niepełnosprawnościami.

Art. 32.

Wszyscy są wobec prawa równi. Wszyscy mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne.

Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiejkolwiek przyczyny.

28. <https://psoni.org.pl/wp-content/uploads/2015/09/konwencja-pdf.pdf> (data dostępu: 19.11.2022)

29. isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19970780483/U/D19970483Lj.pdf (data dostępu: 19.11.2022)

Art. 68.

Władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku.

Art. 69.

Osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczaniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej.

[ZAŁĄCZNIK]

Karta Praw Osób Niepełnosprawnych

Karta Praw Osób Niepełnosprawnych³⁰ została ustanowiona uchwałą Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Dotyczy antydyskryminacyjnego i integracyjnego podejścia do osób z niepełnosprawnościami. Ma zapewnić takim osobom równy status prawny w stosunku do pozostałych obywateli.

Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (M.P. z 13.08.1997 r. Nr 50 poz. 475)

§ 1.

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej uznaje, że osoby niepełnosprawne, czyli osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi, mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji. Sejm stwierdza, iż oznacza to w szczególności prawo osób niepełnosprawnych do:

1. dostępu do dóbr i usług umożliwiających pełne uczestnictwo w życiu społecznym,
2. dostępu do leczenia i opieki medycznej, wczesnej diagnostyki, rehabilitacji i edukacji leczniczej, a także do świadczeń zdrowotnych uwzględniających rodzaj i stopień niepełnosprawności, w tym do zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze, sprzęt rehabilitacyjny,
3. dostępu do wszechstronnej rehabilitacji mającej na celu adaptację społeczną,

30. isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wmp19970500475 (data dostępu: 19.11.2022)

4. nauki w szkołach wspólnie ze swymi pełnosprawnymi rówieśnikami, jak również do korzystania ze szkolnictwa specjalnego lub edukacji indywidualnej,
5. pomocy psychologicznej, pedagogicznej i innej pomocy specjalistycznej umożliwiającej rozwój, zdobycie lub podniesienie kwalifikacji ogólnych i zawodowych,
6. pracy na otwartym rynku pracy zgodnie z kwalifikacjami, wykształceniem i możliwościami oraz korzystania z doradztwa zawodowego i pośrednictwa, a gdy niepełnosprawność i stan zdrowia tego wymaga – prawo do pracy w warunkach dostosowanych do potrzeb niepełnosprawnych,
7. zabezpieczenia społecznego uwzględniającego konieczność ponoszenia zwiększonych kosztów wynikających z niepełnosprawności, jak również uwzględnienia tych kosztów w systemie podatkowym,
8. życia w środowisku wolnym od barier funkcjonalnych, w tym: dostępu do urzędów, punktów wyborczych i obiektów użyteczności publicznej, swobodnego przemieszczania się i powszechnego korzystania ze środków transportu, dostępu do informacji, możliwości komunikacji międzyludzkiej,
9. posiadania samorządnej reprezentacji swego środowiska oraz do konsultowania z nim wszelkich projektów aktów prawnych dotyczących osób niepełnosprawnych,
10. pełnego uczestnictwa w życiu publicznym, społecznym, kulturalnym, artystycznym, sportowym oraz rekreacji i turystyce odpowiednio do swych zainteresowań i potrzeb.

§ 2.

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej stwierdzając, iż powyższe prawa wynikają z Konstytucji, Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Konwencji Praw Dziecka, Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, aktów prawa międzynarodowego i wewnętrznego, wzywa Rząd Rzeczypospolitej Polskiej i władze samorządowe do podjęcia działań ukierunkowanych na urzeczywistnienie tych praw.

§ 3.

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej wzywa Rząd Rzeczypospolitej Polskiej do składania corocznie, w terminie do dnia 30 czerwca, informacji o podjętych działaniach w celu urzeczywistnienia praw osób niepełnosprawnych.

§ 4.

Uchwała wchodzi w życie z dniem ogłoszenia.

[ZAŁĄCZNIK]

USTAWA z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Ustawa ta reguluje³¹:

1. system instytucji świadczących pomoc społeczną dla osób z niepełnosprawnościami
2. szczególną procedurę administracyjną dotyczącą orzekania o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności
3. szczególne warunki zatrudniania osób z niepełnosprawnościami.

Ponadto, niniejsza ustawa jest podstawą prawną działania Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Rozdział 1: Przepisy ogólne

Rozdział 2: Orzekanie o niepełnosprawności

Rozdział 3: Rehabilitacja osób niepełnosprawnych

Rozdział 4: Uprawnienia osób niepełnosprawnych

Rozdział 5: Szczególne obowiązki i uprawnienia pracodawców w związku z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych

Rozdział 6: Zakłady pracy chronionej i zakłady aktywności zawodowej

Rozdział 7: Zadania i organizacja służb działających na rzecz osób niepełnosprawnych

Rozdział 8: Szkolenie osób niepełnosprawnych

Rozdział 9: Krajowa Rada Konsultacyjna do Spraw Osób Niepełnosprawnych

Rozdział 10: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Rozdział 10a: Odpowiedzialność za wykroczenia przeciwko przepisom ustawy

Rozdział 11: Zmiany

31. isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19971230776/U/D19970776Lj.pdf (data dostępu: 19.11.2022)

[ZAŁĄCZNIK]**UCHWAŁA Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 12 lipca 2013 r.
Karta Praw Osób z Autyzmem³²**

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej uznaje, że osoby z autyzmem mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji.

Sejm stwierdza, iż oznacza to w szczególności prawo osób z autyzmem do:

- 1) możliwie niezależnego i w pełni wartościowego życia, pozwalającego na pełne rozwinięcie własnych możliwości, wykorzystanie szans życiowych i pełnienie ról społecznych;
- 2) adekwatnej, bezstronnej, dokładnej i przeprowadzonej w możliwie najwcześniejszym okresie życia diagnozy i opinii medycznej, pedagogicznej, psychologicznej i logopedycznej;
- 3) łatwo dostępnej, bezpłatnej i adekwatnej edukacji, dostosowanej do możliwości i potrzeb ucznia z autyzmem i pozwalającej na pełnienie ról społecznych, w tym szczególnie ról zawodowych;
- 4) pełnego uczestnictwa w procesie podejmowania wszelkich decyzji dotyczących ich przyszłości, także za pośrednictwem reprezentantów; w miarę możliwości ich życzenia powinny być uwzględniane i respektowane;
- 5) warunków mieszkaniowych uwzględniających specyficzne potrzeby i ograniczenia wynikające z ich niepełnosprawności;
- 6) wsparcia technicznego i asystenckiego niezbędnego do zapewnienia możliwie produktywnego życia, gwarantującego szacunek i możliwy poziom niezależności;
- 7) wynagrodzenia wykluczającego dyskryminację oraz wystarczającego do zapewnienia niezbędnego wyżywienia, odzieży, mieszkania, a także gwarantującego zaspokojenie innych koniecznych potrzeb życiowych;
- 8) uczestniczenia, w miarę możliwości bezpośrednio lub za pośrednictwem reprezentantów, w procesach tworzenia dla nich form wsparcia oraz tworzenia i zarządzania placówkami tak, aby były one dostosowane do ich specyficznych potrzeb;
- 9) odpowiedniego poradnictwa i usług dotyczących zdrowia fizycznego, psychicznego oraz zaspokojenia potrzeb duchowych, w tym również zapewnienia odpowiednich z uwagi na potrzeby i wybory osoby metod terapeutycznych i leczenia farmakologicznego;

32. isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WMP20130000682/0/M20130682.pdf (data dostępu: 19.11.2022)

- 10) odpowiedniego kształcenia i przygotowania zawodowego oraz zatrudnienia, wykształcenia i szkolenia zawodowego wykluczającego dyskryminację i stereotypy, uwzględniających indywidualne zdolności, możliwości i prawo wyboru zainteresowanej osoby;
- 11) wsparcia w korzystaniu ze środków transportu w formie adekwatnej do ich potrzeb i możliwości;
- 12) wsparcia umożliwiającego uczestniczenie i korzystanie z dóbr kultury, rozrywki, wypoczynku i sportu;
- 13) wsparcia umożliwiającego równy dostęp do usług publicznych oraz rozwijanie aktywności społecznej;
- 14) poszanowania intymności życia osobistego oraz do tworzenia pozbawionych przymusu związków z innymi osobami, w tym również związków małżeńskich;
- 15) bezpośrednich lub za pośrednictwem reprezentantów porad prawnych i usług adwokackich, a także do pełnej opieki prawnej i ochrony ustawowej;
- 16) egzystencji w warunkach odpowiednich do ich możliwości i potrzeb, w szczególności do egzystencji pozbawionej lęku i poczucia zagrożenia związanego z nieuzasadnionym umieszczeniem w szpitalu psychiatrycznym albo w innych instytucjach ograniczających swobodę i wolność osobistą;
- 17) ochrony przed nadużyciami, przemocą fizyczną i zaniedbaniami;
- 18) adekwatnej terapii i ochrony przed nadużywaniem i przedawkowaniem środków farmakologicznych;
- 19) uzyskiwania bezpośredniego bądź za pośrednictwem reprezentantów dotyczących ich informacji, w szczególności danych pochodzących z dokumentów i rejestrów medycznych, psychologicznych, edukacyjnych i administracyjnych.

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej stwierdzając, iż powyższe prawa wynikają z Konstytucji, Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, Konwencji o prawach dziecka, Standardowych zasad wyrównywania szans osób niepełnosprawnych oraz innych aktów prawa międzynarodowego i wewnętrznego, apeluje do Rządu Rzeczypospolitej Polskiej i władz jednostek samorządu terytorialnego o podejmowanie działań ukierunkowanych na urzeczywistnienie tych praw.

[BIBLIOGRAFIA]

- Gąciarz B., Kubicki P., Rudnicki S., System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S (red.), Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej, Wyd. Akademii Górniczo Hutniczej, Kraków 2014.
- Kutwa K., Droga do otwarcia rynku pracy w Polsce dla osób autystycznych, Wyd. Polski Instytut Ekonomiczny, Warszawa 2022.
- Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania, informacja

o wynikach kontroli, Najwyższa Izba Kontroli, 2020.

[NETOGRAFIA]

- ▶ isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wdu20030960873 (data dostępu: 19.11.2022)
- ▶ autyzm.org.pl (data dostępu: 19.11.2022)
- ▶ autyzmpolska.org.pl (data dostępu: 19.11.2022)
- ▶ isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wmp19970500475 (data dostępu: 19.11.2022)
- ▶ isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19910950425/U/D19910425Lj.pdf (data dostępu: 19.11.2022)
- ▶ isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19970780483/U/D19970483Lj.pdf (data dostępu: 19.11.2022)
- ▶ isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19971230776/U/D19970776Lj.pdf (data dostępu: 19.11.2022)
- ▶ isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170000059/U/D20170059Lj.pdf (data dostępu: 19.11.2022)
- ▶ isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170001578/O/D20171578.pdf (data dostępu: 19.11.2022)
- ▶ isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WMP20130000682/O/M20130682.pdf (data dostępu: 19.11.2022)
- ▶ niepelnosprawni.gov.pl/p,12,pełnomocnik (data dostępu: 19.11.2022)
- ▶ niepelnosprawni.gov.pl/p,88,krajowa-rada-konsultacyjna (data dostępu: 19.11.2022)
- ▶ nowaera.pl/terapiarozwoj/spektrum-autyzmu-pro (data dostępu: 19.11.2022)
- ▶ Osoby niepełnosprawne w 2020 r., stat.gov.pl/obszary-tematyczne/rynek-pracy/pracujacy-bezrobotni-bierni-zawodo-wg-bael/osoby-niepelnosprawne-w-2020-roku,33,2.html (data dostępu: 20.11.2022)
- ▶ pomocautyzm.org (data dostępu: 19.11.2022)
- ▶ Raport końcowy z badania: „Rozszerzone badanie potrzeb osób z całościowym zaburzeniem rozwoju, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera” Poznań, listopad 2018 r. https://rops.poznan.pl/wp-content/uploads/2020/09/Raport_rozszerzone_badanie_osob_z_CZR.pdf (data dostępu: 19.11.2022)
- ▶ sjp.pwn.pl/slowniki/instytucja.html (data dostępu: 19.11.2022)
- ▶ synapsis.org.pl (data dostępu: 19.11.2022)
- ▶ www.pfron.org.pl/o-funduszu/ (data dostępu: 19.11.2022)
- ▶ www.spoa.org.pl (data dostępu: 19.11.2022)
- ▶ www.wotkta.waw.pl (data dostępu: 19.11.2022)



OTOCZENIE OSÓB ZE SPEKTRUM AUTYZMU A SYTUACJE TRUDNE, ICH KONSEKWENCJE I DZIAŁANIA ZARADCZE

Małgorzata Dworzańska

STRESZCZENIE



Otoczenie osób ze spektrum autyzmu musi mierzyć się ze specyfiką funkcjonowania osób z ASD, a więc ich problemami z komunikowaniem się, zachowaniami trudnymi, ich emocjami i problemami adaptacyjnymi, utrudnioną integrację z osobami pełnosprawnymi itp. Styczność z tymi zachowaniami oraz bliskość problemów, a niejednokrotnie ciężarów, jakie niesie za sobą funkcjonowanie osób z ASD, częstokroć skutkuje pojawianiem się u osób z otoczenia osób ze spektrum autyzmu negatywnych konsekwencji natury psychologicznej, społecznej czy psychosomatycznej. Konsekwencje takie jak stres długotrwały, przewlekłe zmęczenie, wypalenie zawodowe czy stany depresyjne to tylko niektóre z nich. U osób tych konieczne jest więc budowanie zasobów oraz korzystanie z działań zaradczych, które minimalizują bądź nawet neutralizują negatywne efekty udzielanego wsparcia osobom z ASD.

O AUTORCE



Małgorzata Dworżańska

- mgr psychologii, trener umiejętności psychospołecznych i biznesowych, coach
- Fundacja Formy

Wstęp

Praca z osobami ze spektrum autyzmu ma obciążający charakter i wymaga od wykonujących ją osób zasobów pozwalających poradzić sobie z licznymi, trudnymi do sprostania wymaganiami (m.in. emocjonalnymi i kompetencyjnymi). Nauczyciele, terapeuci i oczywiście rodzice muszą mierzyć się ze specyfiką funkcjonowania osób z ASD, a więc ich problemami z komunikowaniem się, zachowaniami trudnymi, ich emocjami i problemami adaptacyjnymi, utrudnioną integracją z osobami pełnosprawnymi itp. Osoby z otoczenia osób ze spektrum autyzmu bywają zarówno biernymi obserwatorami jak i aktywnymi uczestnikami sytuacji, które pojawiają się wraz z występowaniem zachowań trudnych u osób z ASD.

Pionierzy w badaniach nad autyzmem: E. Schopler, R. Reichler, A. Basford, M. Lansing i L. Marcus wyróżnili następujące kategorie zachowań trudnych:



- ▶ samouszkodzanie przejawiające się np. gryzieniem rąk, uderzaniem głową,
- ▶ agresję, np. uderzanie lub plucie na innych,
- ▶ demonstrację, np. rzucanie przedmiotami, wrzaski, odchodzenie od stołu,
- ▶ uporczywe powtarzanie zachowań, np. branie przedmiotów do ust,
- ▶ niedostatki w zachowaniu, np. impulsywność, nieumiejętność rozpoczynania czynności, unikanie kontaktu fizycznego, krótki okres uwagi i niezdolność do akceptacji zmian w czynnościach rutynowych¹.

Trudne zachowania pojawiające się u osób ze spektrum autyzmu, są często trudną sytuacją dla otoczenia osób ze spektrum autyzmu. Styczność z tymi zachowaniami oraz bliskość problemów, a niejednokrotnie ciężarów, jakie niesie za sobą funkcjonowanie osób z ASD,

1. Schopler, E., Reichler, R., Basford, A., Lansing, M., Marcus, L., Indywidualizowana ocena i terapia dzieci autystycznych oraz dzieci z zaburzeniami rozwoju, Tom 3. Ćwiczenia edukacyjne dla dzieci autystycznych, Wyd. Stella Maris, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym, Gdańsk 1995, s. 87-89.

częstokroć skutkuje pojawianiem się u osób z otoczenia osób ze spektrum autyzmu negatywnych konsekwencji natury psychologicznej, społecznej czy psychosomatycznej.

Sytuacje trudne

Co to są sytuacje trudne?

Sytuacja trudna ma miejsce, gdy dochodzi do nierównowagi między potrzebami i zadaniami, a sposobami i warunkami ich realizacji².

Sytuacja trudna posiada trzy istotne cechy:



- ▶ zakłóca przebieg i strukturę czynności ukierunkowanych na cel,
- ▶ stanowi zagrożenie dla realizacji ważnych i cenionych przez jednostkę wartości,
- ▶ wywołuje przykre przeżycia i napięcia emocjonalne.

W rezultacie wystąpienia sytuacji trudnej następują zmiany w zachowaniu jednostki polegające na reorganizacji lub dezorganizacji czynności ukierunkowanych na realizację zakładanego celu. Dojść może do zakłócenia działania mechanizmu regulacji zachowania, co jest potencjalnym czynnikiem zaburzeń. Sytuacje trudne – mogące prowadzić do pojawiania się zaburzeń przystosowawczych – są różnorodne.

Rodzaje sytuacji trudnych

Wg Tomaszewskiego jakościowo sytuacje trudne sprowadzić można do pięciu klas³:

2. www.szkolnictwo.pl/szukaj,Sytuacja_trudna www.szkolnictwo.pl (data dostępu: 22.11.2022)

3. Tomaszewski T., Człowiek i otoczenie, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1982.

depriwacji, przeciążenia, utrudnienia, konfliktu, zagrożenia. Nie opisanym przez Tomaszewskiego rodzajem sytuacji trudnych, a pojawiającym się często w literaturze jest sytuacja nowa.

Ponadto Tadeusz Tomaszewski⁴ wyróżnia trudności obiektywne oraz subiektywne.

Trudności obiektywne to takie, których przyczyny lokowane są w cechach zadań lub w warunkach, w jakich zadania te są wykonywane. Warunki, w których ma przebiegać działanie przekraczają znacznie stopniem trudności warunki normalne dla tego rodzaju działania. Powyższa sytuacja będzie trudna dla wszystkich ludzi.

Trudności subiektywne, to takie których źródła tkwią we właściwościach jednostki. Występują wtedy, gdy mimo normalnych warunków człowiek nie może zaspokoić swych potrzeb, czy też wykonać zadania.

Depriwacja

Depriwacja to sytuacja, w której człowiek jest pozbawiony podstawowych elementów niezbędnych do normalnego funkcjonowania, niemożność zaspokojenia potrzeb, np. pozbawienie tlenu, wody, pokarmu, wrażeń zmysłowych, snu, również niezaspokojenie potrzeb społecznych i psychicznych, przebywanie w izolacji, doznanie osamotnienia, zawodu, pokrzywdzenia. Skutkiem depriwacji może być: obniżenie poziomu wykonania czynności, przedłużenie czasu reakcji, pobudzenie emocjonalne, zawężenie pola świadomości, wystąpienie halucynacji lub błędów w postrzeganiu, ekstremalnie zaś zanik wartości i związana z nim utrata poczucia sensu życia. Depriwacja prowadzi czasami do depresji sytuacyjnych.

4. Tamże.

Przeciążenie

Przeciążenie jest doświadczeniem na granicy możliwości fizycznych, intelektualno-poznawczych lub emocjonalnych, przekraczającym możliwości rozwojowe jednostki, a dotyczy realizacji zadań wymagających wysiłku w dłuższym czasie. Skutki przeciążenia to: zmęczenie, zniechęcenie, wyczerpanie, obniżenie poziomu wykonania zadania.

Utrudnienie

Sytuacja utrudnienia wiąże się z pojawieniem się w toku czynności elementów zbędnych lub z brakiem elementów potrzebnych do ich wykonania, co dezorganizuje czynności orientacyjne, decyzyjne i wykonawcze.

Rodzaje przeszkód



- ▶ Fizyczne (np. zerwany most, hałas)
- ▶ Społeczne (np. presja opinii publicznej, zakazy, nakazy, standardy społeczno-kulturowe)
- ▶ Braki przedmiotowe (np. brak odpowiednich narzędzi)
- ▶ Informacyjne (niepełne informacje, przerwanie łączności)
- ▶ Moralne (etyka, dekalog)

Specyficznym rodzajem przeszkód jest PRZECIWDZIAŁANIE, czyli czynna próba uniemożliwienia danej czynności.

Utrudnienia wpływają niekorzystnie na wykonanie zadania, zakłócają normalny poziom bytowania i funkcjonowania człowieka w obrębie otoczenia i środowiska pracy, komplikują czynności decyzyjne i wykonawcze.

Zagrożenie

Sytuacja zagrożenia wynika z pojawienia się poczucia zagrożenia dla systemu wartości uznawanych przez jednostkę (np. życia, zdrowia, własnej wartości, dobrej opinii i samooceny). Zagrożenia mogą mieć charakter fizyczny, psychologiczny i społeczny. Jest to subiektywnie odczuwane prawdopodobieństwo utraty czegoś cennego i wartościowego dla konkretnej osoby. Skutkiem poczucia zagrożenia może być bardzo intensywna motywacja, wysoki poziom lęku, dezorganizacja sprawności myślenia i działania, zachowania trudne, irracjonalne i nieadekwatne do sytuacji, często powodujące zmniejszenie bezpieczeństwa własnego i innych.

Konflikt

Sytuację, w której osoba doświadcza wpływu przeciwstawnych sił (np. ambiwalentnej motywacji, wartości, postaw) których nie może usunąć, nazywamy konfliktem. W efekcie przebywania przez jakiś czas w sytuacji konfliktowej może pojawić się wysoki poziom pobudzenia, irracjonalne decyzje i zachowania, zaburzenia komunikacji, występowanie zachowań trudnych (np. agresja), zewnątrzsterowność.

Sytuacja nowa

Ze względu na brak doświadczeń w radzeniu sobie z nią specyficzną sytuację trudną stanowi sytuacja nowa. W takim przypadku nie ma wypracowanych schematów reagowania i działania adekwatnych do jej wymagań (brak schematów poznawczych i czynnościowych). Dlatego też sytuacja ta jest niejasna z punktu widzenia oczekiwań społecznych (np. kulturowych) lub środków i metod realizacji zadania, co wiąże

się z brakiem wiedzy w tym zakresie. Skutkiem styczności z sytuacjami nowymi może być wycofanie z działania, napięcie psychologiczne, problemy decyzyjne itp.

Przyglądnijmy się tym sytuacjom z perspektywy otoczenia osób ze spektrum autyzmu. Na ile deprywacja, przeciążenie, utrudnienia, konflikt, zagrożenia czy sytuacje nowe dotyczą czy raczej dotyczą osoby z otoczenia ze spektrum autyzmu?

Deprywacja w większym stopniu dotyczyć będzie rodziców dzieci z ASD, niż ich terapeutów, pedagogów, wychowawców. Niejednokrotnie opieka nad osobą ze spektrum, jak również nad osobami z innymi niepełnosprawnościami, wymaga rezygnacji z zaspakajania pewnych potrzeb. Rodzice osób z ASD często doświadczają niezaspokojenia potrzeb społecznych i psychicznych, przebywania w izolacji, doznania osamotnienia, zawodu, pokrzywdzenia. Spektrum autyzmu często towarzyszą problemy komunikacyjne, a nawet brak wykształconej mowy u dziecka. Może to powodować, iż matka ma poczucie niedosytu w kontakcie ze swoim dzieckiem⁵. Zaangażowanie w opiekę nad dzieckiem przy jednoczesnej oczywistej konieczności wykonywania innych czynności niezbędnych do „normalnego” funkcjonowania rodziny, jak pranie, sprzątanie, gotowanie, a przecież niejednokrotnie i pracy zarobkowej, często pozbawia matkę – wydawałoby się – koniecznego snu. A jednak matka taka potrafi funkcjonować, oczywiście kosztem przewlekłego zmęczenia lub innych konsekwencji, które przy ich lekceważeniu mogą doprowadzić nawet do zagrożenia życia. Deprywacja może też dotknąć terapeutów czy wychowawców pracujących z osobami ze spektrum autyzmu, ale raczej nie będzie to efektem specyfiki funkcjonowania osób ASD, a zbiegu różnych czynników.

Przeciążenie może dotyczyć zarówno osób pracujących z dziećmi z ASD jak i ich rodziców. Z jednej strony może dojść do przeciążenia ilościowego, z drugiej do ja-

5. Karwowska M., *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Wyd. Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2007.

kościowego. Przeciążenie ilościowe to nic innego jak zbyt dużo zadań do wykonania jednocześnie, praca w pośpiechu, praca pod presją czasu. Przeciążenie jakościowe pracą to konieczność zachowania czujności przez cały czas pracy, wykonywanie zadań trudnych i skomplikowanych umysłowo, odpowiedzialność za ludzi, konieczność wyboru „mniejszego zła”, dylematy moralne, konieczność podejmowania decyzji o znacznych możliwych konsekwencjach.

Przyjrzyjmy się poniższym sytuacjom.

Młody stażem terapeuta dostaje pod swoją opiekę ucznia przejawiającego dużą ilość zachowań trudnych. Bardzo chce sprostać oczekiwaniom. I tu pytanie: czym oczekiwaniom? Czy są to oczekiwania otoczenia, czy jego samego? Czy są to oczekiwania realistyczne, czy wynikające z idealistycznego nastawienia do wykonywania swojej pracy? Terapeuta bardzo się stara, jednocześnie nie uzyskuje spodziewanych rezultatów. W związku z tym – jeszcze bardziej się stara. Jest zmęczony. Jest sfrustrowany. Jest przeciążony.

Ojciec dziecka z ASD dużo pracuje zawodowo. Żona zajmuje się opieką nad dziećmi, w tym dzieckiem ze spektrum autyzmu oraz prowadzeniem domu. Jedna pensja nie wystarcza na podstawowe potrzeby socjalne oraz wydatki związane z terapią dziecka. Ojciec pracuje więc na dwa etaty. Po przyjściu do domu chce też побыć z dziećmi oraz odciążyć żonę od jej codziennych obowiązków. Jest zmęczony. Jest sfrustrowany. Jest przeciążony.

Utrudnienia nie są oczywiście sytuacjami trudnymi specyficznymi tylko dla kontaktu z osobami z ASD, tym nie mniej jak najbardziej częstymi dla tej sytuacji. Należy zwrócić uwagę, że wszystkie rodzaje przeszkód (fizyczne, społeczne, braki przedmiotowe, braki informacyjne, przeszkody moralne, przeciwdziałania) mogą pojawić się w kontekście wspierania osób z ASD. I będą to zarówno pojawiające

się w toku czynności elementy zbędne, jak i brak elementów potrzebnych do ich wykonania.

Przykłady:



- ▶ Uczeń z ASD bardzo często krzyczy – hałas (przeszkoda fizyczna – zbędny element)
- ▶ Rodzic ucznia z ASD oczekuje od terapeuty bardzo szybkiego efektu w zachowaniu dziecka – presja społeczna (przeszkoda społeczna – zbędny element)
- ▶ Młody terapeuta nie posiada dostatecznej wiedzy, która by mu pomogła w skutecznej terapii danego dziecka – niepełne informacje (przeszkoda informacyjna – brak elementów)
- ▶ Rodzic pracuje terapią Holding – dylematy etyczne (przeszkoda moralna – element zbędny)
- ▶ Terapeuta w szkole ma słabo wyposażone stanowisko pracy – brak odpowiednich narzędzi (braki przedmiotowe – brak elementów)
- ▶ Terapeuta chce pracować daną metodą – rodzic nie zgadza się (przeciwdziałanie)

Sytuacja zagrożenia może dotyczyć zarówno rodziców jak i kadry pracującej z osobami z ASD. Dzieci ze spektrum autyzmu bywają agresywne. W tym wypadku mamy do czynienia z zagrożeniem fizycznym. Ale zagrożenie to może mieć także charakter psychologiczny lub społeczny. Wyobraźmy sobie np. funkcjonowanie rodziców nisko funkcjonującego dziecka z ASD, rodziców przeciążonych i obarczonych różnorodnymi utrudnieniami. Borykającymi się z ciągłymi trudnościami i nie potrafiącymi wygospodarować czasu na korzystanie z nawet małych przyjemności, a tym bardziej czasu dla siebie i swojej intymności. Bardzo poważnym dla niej zagrożeniem będzie utraty czegoś tak cennego i wartościowego jak miłość i rozpad tej rodziny.

Jednym z rodzajów sytuacji konfliktowych może być konflikt natury ambiwalentnej motywacji. Tym razem wyobraźmy sobie terapeutę, który z jednej strony zna zasady terapii i stara się ich przestrzegać, a więc np. nie ułatwiać dziecku wykonania jakiegoś zadania, z drugiej strony widzi jak bardzo dziecko jest dalekie od sukcesu, co powoduje chęć np. wyręczenia dziecka w wykonaniu jakiegoś zadania, niezgodnie z zasadami terapii. Innym przykładem może być sytuacja rodziców, którzy do

tej pory stosowali liberalne metody wychowawcze i miało to dla nich fundamentalne znaczenie, lecz w obliczu dorastania swojego dziecka w spektrum autyzmu, specjaliści zalecają stosowanie metod dyrektywnych, które to rodzicom kojarzą się z autorytarnym modelem wychowawczym.

Dla sytuacji nowej chyba najlepszą reprezentacją będzie sam fakt pojawiania się dziecka z ASD w rodzinie. W przypadku terapeutów mogą to być nowi uczniowie z nowymi problemami.

Stres jako odpowiedź na styczność z sytuacją trudną

Istnieją różne podejścia do rozumienia stresu i różne jego definicje. Jednym z najpopularniejszych jest rozumienie stresu jako relacji między jednostką a środowiskiem. Jego autor, Richard Lazarus, stres psychologiczny definiuje jako szczególną relacją (transakcją) między osobą a środowiskiem, którą osoba ocenia jako nadwyrężającą jej zasoby i zagrażającą jej dobrostanowi⁶. Istotną właściwością tej definicji jest traktowanie stresu jako zjawiska całkowicie subiektywnego. Inaczej mówiąc, stres pojawia się wtedy, gdy jednostka sama oceni swą relację ze środowiskiem jako zagrażającą albo szkodliwą. Stopień stresowości danej transakcji zależy od podmiotowej oceny poznawczej oraz od tego jaka transakcja wchodzi w grę. Istnieje bowiem współzależność między tym, ile wchodzi w grę (jakie jest ryzyko) a osobistym oszacowaniem własnych zdolności, możliwości poradzenia sobie.

Dla skutecznego radzenia sobie ze stresem istotne jest rozróżnienie reakcji na stres i jego konsekwencji. Jednorazowa interpretacja relacji między osobą o środowiskiem, jako stresującej, nie musi być bardzo szkodliwa, choć niesie za sobą negatyw-

6. Lazarus R.S., Paradygmat stresu i radzenia sobie, "Nowiny Psychologiczne", 1986, 3-4 (40-41).

ne objawy (reakcja na stres). Jednak częste funkcjonowanie w tej sytuacji może już rodzic za sobą poważne konsekwencje. Tutaj chciałam zwrócić uwagę, że zdarzają się sytuacje, kiedy stres nie trwa zbyt długo, ale jest tak intensywny, że po jego nawet jednorazowym wystąpieniu, może dojść do poważnych zaburzeń.

Czego się możemy spodziewać w sytuacji stresu? Spektrum reakcji na stres jest bardzo szerokie. Objawy te możemy podzielić na: fizjologiczne, psychologiczne, behawioralne.

Tabela 1. Wybrane objawy stresu

FIZJOLOGICZNE	PSYCHOLOGICZNE	BEHAVIORALNE
▶ wydzielanie hormonów walki lub ucieczki: adrenaliny i noradrenaliny ▶ wydzielanie kortyzolu ▶ przyspieszenie oddechu ▶ zaburzenia rytmu serca, przyspieszenie akcji serca, wysokie tętno, wysokie ciśnienie krwi ▶ rozszerzone oskrzela ▶ zahamowanie procesów trawiennych, brak apetytu ▶ uruchomienie rezerw krwi ▶ podniesiony poziom cukru we krwi ▶ wzrost napięcia mięśni szkieletowych ▶ pobudzenie gruczołów potowych, wzrost krzepliwości krwi ▶ dolegliwości bólowe	▶ w sferze sprawności myślenia: luki w pamięci, zapominanie, niemożność skoncentrowania się, ogólny brak zainteresowań, obsesyjne trzymanie się pewnych pomysłów, kompulsywne myślenie o problemie ▶ w sferze emocji: lęk, obniżenie nastroju, zamykanie się w sobie, nerwowość, złość, zakłopotanie, pobudzenie emocjonalne, podekscytowanie, obraźliwość, drażliwość, poczucie zagrożenia	▶ sen: płytki, przerywany sen, kłopoty z zaśnięciem, bezsenność ▶ stosowanie używek ▶ nagłe wybuchy gniewu i płaczu, nerwowy śmiech ▶ działania impulsywne ▶ niepokój ruchowy ▶ wzmożenie niektórych odruchów nerwowych – skurcze, tiki ▶ zahamowanie działania - unikanie kontaktów towarzyskich, izolowanie się

» Źródło: Opr. własne.

Konsekwencje funkcjonowania w sytuacjach trudnych

Założmy, że powyżej opisane sytuacje trudne to nie są zdarzenia jednorazowe czy in-

cydentalne, a osoba której dotyczą nie posiada wystarczających zasobów do radzenia sobie z tymi sytuacjami. W takiej sytuacji, prędzej czy później, pojawią się konsekwencje, czyli stany bądź zachowania odbiegające od normy, zakłócające, nadmierne, nieadaptacyjne, problemowe, które to ograniczają bądź uniemożliwiają codzienne sprawne funkcjonowanie w roli rodzica czy opiekuna. Częste pojawianie się sytuacji stresowych bowiem, może skutkować konsekwencjami, które nie są już chwilowymi reakcjami, a długotrwałymi stanami. To, jakie to będą konsekwencje, zależy oczywiście od wielu czynników, ale charakterystyczne jest to, że zazwyczaj atakowane zostają „najsłabsze narządy czy sfery naszego funkcjonowania”. Stres można porównać tu do prądu elektrycznego płynącego przez skrzynkę bezpiecznikową. Jeżeli podłączymy zbyt wiele urządzeń naraz, nastąpi przeciążenie i „przepalenie bezpiecznika”. „Przepalenie się” oznacza załamanie najsłabszych układów w organizmie.

Konsekwencje te mogą pojawić się w różnych obszarach naszego funkcjonowania.

Tabela 2. Konsekwencje stresu

KONSEKWENCJE PSYCHOLOGICZNE	KONSEKWENCJE SPOŁECZNE	KONSEKWENCJE NA POZIOMIE ZDROWIA SOMATYCZNEGO
Np. nerwica, depresja, zaburzenia osobowości, zmęczenie (w tym przewlekłe), trwałe zaburzenia koncentracji i przebiegu procesów poznawczych, wypalenie zawodowe, brak satysfakcji życiowej, zwątpienie, załamanie umysłowe i nerwowe, myśli samobójcze, samobójstwa, zanik świata wartości, wypalenie zawodowe	Np. nadmierna aktywność, zachowania prowokacyjne, zahamowanie aktywności, izolacja społeczna, zachowania antyspołeczne	Np. choroby serca, nadciśnienie tętnicze, choroba wrzodowa żołądka i dwunastnicy, rozstrój żołądka, zaburzenia przemiany materii, wysoki poziom cholesterolu we krwi, przyspieszenie procesów miażdżycowych, obniżenie odporności, zaburzenia miesiączkowania, zaburzenia seksualne, astma, alergie, choroby skóry, nowotwory, zaburzenia mówienia, choroby układu mięśniowo-kostnego, migreny, dolegliwości bólowe, stosowanie używek

» Źródło: Opr. własne.

Nie sposób opisać tu wszystkich możliwych konsekwencji, natomiast moje wieloletnie doświadczeni w pracy z osobami z tzw. zawodów pomocowych oraz z rodzinami osób z niepełnosprawnościami, każe mi zwrócić szczególną uwagę na:



- ▶ wypalenie zawodowe,
- ▶ przewlekłe zmęczenie,
- ▶ depresję.

Potwierdzeniem tych obserwacji są statystyki ZUS z 2021 roku, które wskazują, że w czołówce powodów zwolnień lekarskich jest depresja oraz inne dolegliwości natury psychicznej. Pośród 15 najczęstszych powodów nieobecności w pracy znalazły się aż cztery jednostki chorobowe tego rodzaju: F43 Reakcja na ciężki stres i zaburzenia adaptacyjne (120 tys. zwolnień na łącznie 2,3 mln dni), R53 Złe samopoczucie, zmęczenie (72 tys. zwolnień; 424 tys. dni), F32 Epizod depresyjny (65 tys. zwolnień; 1,3 mln dni) oraz F41 Inne zaburzenia lękowe (59 tys. zwolnień; 1,2 mln dni)⁷.

Syndrom wypalenia zawodowego

Od 1974 roku istnieje w psychologii nurt badań poświęcony syndromowi wypalenia zawodowego (ang. burnout syndrome). Termin „wypalenie zawodowe” po raz pierwszy został użyty przez Frudenbergera dla opisanego stanu chronicznego zmęczenia, spadku energii i frustracji pojawiającego się na skutek przytłoczenia problemami innych osób⁸. Christina Maslach zaobserwowała, że syndromowi wypalenia zawodowego najczęściej ulegają osoby, których praca polega na niesieniu pomocy innym ludziom. Specyfiką tych zawodów są częste kontakty z klientami bądź pa-

7. samorząd.pap.pl/kategoria/praca/na-co-chorujemy-zus-podal-najczestsze-przyczyny-zwolnien-lekarskich (data dostępu: 17.11.2022)

8. Freudenberg H. J., Staff burn-out, "Journal of Social Issues", 1974, 30.

cjentami i ich problemami, a kontaktom tym towarzyszy zazwyczaj zaangażowanie ze strony niosącego pomoc. Autorka definiuje syndrom „burnout” jako proces nieuchronnej destrukcji, jaki zachodzi w psychice osób, które zbyt intensywnie eksploatują swoje siły poprzez „dawanie siebie” innym⁹. Wg Shirom stan ten spotyka pracowników, których kontakt z pacjentami czy klientami nacechowany jest dużym ładunkiem emocjonalnym. Syndrom wypalenia zawodowego jest wg niej kombinacją fizycznego zmęczenia, emocjonalnego wyczerpania i poznawczego znużenia¹⁰.

Przejawy wypalenia mogą manifestować się w specyficzny dla danej osoby sposób i wykazywać różną intensywność. Wyróżniono trzy grupy symptomów wypalenia:



- ▶ **fizyczne** (poczucie fizycznego zmęczenia, a nawet wyczerpania; obniżona odporność organizmu, a w związku z tym zwiększona podatność na zachorowania; bóle głowy; bezsenność; zaburzenia gastryczne; zaburzenia łaknienia);
- ▶ **behawioralne** (na poziomie indywidualnym – negatywne i cyniczne postawy wobec pracy, klientów i współpracowników; łatwość wpadania w złość; zachowania agresywne; częste konflikty interpersonalne; wzrost spożycia alkoholu, nikotyny, kofeiny, narkotyków i leków; zaniedbywanie obowiązków związanych z pracą; unikanie pracy poprzez spóźnianie się, zwalnianie czy częste przerwy w pracy; i na poziomie organizacyjnym – spadek efektywności wykonywanych usług; duża rotacja pracowników; absencje; liczne wypadki; obniżone morale pracowników);
- ▶ **psychologiczne** (uczucie znużenia, zniechęcenia, wrogości, bezsilności; podejrzliwość; negatywna ocena samego siebie; niskie poczucie własnej wartości; brak satysfakcji z pracy; niepewność, niezdolność do podejmowania decyzji; wahania nastroju; lęk).

Ch. Maslach wyróżniła trzy podstawowe wymiary składających się na obraz wypalenia zawodowego: wyczerpanie emocjonalne, depersonalizację i brak poczucia osiągnięć osobistych. Według autorki syndrom „burnout” rozwija się w podanej kolejności. Objawem sygnalizującym pojawienie się wypalenia jest wyczerpanie emocjonalne, któremu towarzyszą liczne zaburzenia natury somatycznej, uczucie

9. Maslach Ch., Wypalenie się: utrata troski o człowieka, [w:] Zimbardo P.G. Ruch F.L., Psychologia i życie. Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 1994.

10. Shirom A., Burnout in Work Organizations, [w:] Cooper C., Robertson M. (red.), International Review of Industrial and Organizational Psychology, John Wiley & Sons Ltd, 1989.

ciągłego zmęczenia, wręcz wyczerpania. Przedłużający się stan wyczerpania emocjonalnego może doprowadzić do fazy drugiej – depersonalizacji. Jest to reakcja na niemożność poradzenia sobie z problemami innych. Jej istotą są negatywne zmiany w nastawieniu do innych ludzi. Druga osoba zaczyna być spostrzegana i traktowana bezosobowo, chłodno, cynicznie, w sposób zdehumanizowany. Problemy klientów są uważane za coś, na co sobie zasłużyli i za co muszą ponieść konsekwencje. W fazie tej można zauważyć pogarszające się stosunki ze współpracownikami, nacechowane niechęcią, podejrzliwością, cynizmem. Konsekwencją wyczerpania emocjonalnego i depersonalizacji jest obniżenie poziomu jakości i wydajności pracy. Etap ten nazywany jest brakiem poczucia osiągnięć osobistych. Fazę tą cechuje odczucie braku satysfakcji z pracy, niechęć do pracy, poczucie klęski, tendencja do ograniczania kontaktu z klientami/pacjentami oraz obniżona samoocena i negatywny stosunek do samego siebie.

Mimo braku jednolitej definicji syndromu wypalenia zawodowego, badacze są stosunkowo zgodni co do ogólnych przyczyn powstawania tego zespołu. Źródło wypalenia zawodowego upatrują zarówno w trudnych i szkodliwych warunkach wynikających z charakteru pracy, a więc w uwarunkowaniach organizacyjnych (zewnętrznych), jak i w czynnikach jednostkowych (wewnętrznych) m.in. predyspozycjach osobowościowych, temperamentalnych, odporności na stres, preferencjach poznawczych, postawach, uznawanych wartościach. Można powiedzieć, że środowisko pracy w dużej mierze wywołuje proces wypalenia zawodowego, ale jego rozwój, nasilenie i przebieg są uzależnione głównie od struktury determinantów podmiotowych. Osobowościowe i poznawcze zmienne wzmacniają bądź łagodzą na zasadzie czynników pośredniczących efekt zewnętrznych, środowiskowych stresorów przyczyniających się do wypalenia pracowników.

Przewlekłe zmęczenie

Osoby doświadczające wypalenia zawodowego bardzo często skarżą się na chroniczne zmęczenie i brak energii. Jednocześnie należy zwrócić uwagę, że nie są to zjawiska tożsame. W obowiązującej w Polsce klasyfikacji ICD-10 nie istnieje rozpoznanie „zespół przewlekłego zmęczenia” (ang. CFS). Tę jednostkę chorobową można jednak zakwalifikować, używając poniższego R53.82 – Złe samopoczucie i zmęczenie. Charakterystycznym objawem zespołu przewlekłego zmęczenia (ang. CFS) jest skrajne i obezwładniające poczucie wycieńczenia. Osoby cierpiące na CFS źle śpią i budzą się zmęczone. Często miewają bóle głowy, mięśni oraz stawów, bolące gardło, problemy z koncentracją i pamięcią. Natężenie i rodzaj objawów może się zmieniać z dnia na dzień. W czasie, gdy natężenie objawów jest niewielkie, chory jest w stanie funkcjonować niemalże prawidłowo, natomiast podczas „gorszego dnia” może być niezdolny do wstania z łóżka¹¹.

W późnych latach 80-tych ubiegłego wieku amerykańskie Centrum Kontroli i Prewencji Chorób (CDC) wraz z międzynarodową grupą prowadzącą badania nad zespołem przewlekłego zmęczenia, przyjęło definicję tej jednostki chorobowej. Definicja ta została zmodyfikowana i zaktualizowana w 1994 roku. Zgodnie z definicją, u pacjenta z CFS występować muszą następujące objawy¹²:



- ▶ ciężkie przewlekłe zmęczenie trwające pół roku lub dłużej przy wykluczeniu, za pomocą badań klinicznych, innych stanów patologicznych
- ▶ równocześnie, występują cztery lub więcej z 8 poniżej podanych objawów
- ▶ istotne pogorszenie funkcjonowania pamięci krótkotrwałej lub uwagi,
- ▶ bolące gardło,
- ▶ tkliwe węzły chłonne,
- ▶ bóle mięśni,
- ▶ ból wielu stawów, bez występowania obrzęku i zaczerwienienia,
- ▶ bóle głowy, innego niż dotychczas rodzaju, natężenia lub częstotliwości,
- ▶ sen, który nie regeneruje (zmęczenie po obudzeniu się),
- ▶ złe samopoczucie występujące po wysiłku, które utrzymuje się ponad 24 godziny.

11. www.labtestsonline.pl/choroba/zespol-przewleklego-zmeczenia-cfs (data dostępu: 17.11.2022)

12. Tamże.

Depresja

Depresja może mieć różne podłoże. Popularnym jest podział na depresje endogenne i psychogenne. Depresje endogenne są zaburzeniami o podłożu biologicznym. Ich przyczyną jest zaburzone funkcjonowanie układu nerwowego. U chorego stwierdza się np. za niski poziom neuroprzekaźników odpowiadających za dobre samopoczucie i witalność organizmu: serotoniny, noradrenaliny i dopaminy. Depresja psychogenna to stan depresyjny powstający w odpowiedzi na różnorodne niekorzystne sytuacje psychologiczne natury wewnętrznej (konflikt psychologiczny) jak też zewnętrznej (pochodzenia środowiskowego).

Depresje psychogenne dzielimy na:



- ▶ Depresje reaktywne (w tym depresje w reakcji żałoby)
- ▶ Depresje w przebiegu zaburzeń nerwicowych
- ▶ Depresje w przebiegu reakcji adaptacyjnych

1. Depresja reaktywna – najbardziej reprezentatywna postać depresji psychogennej. Powstaje w wyniku urazu psychicznego bezpośrednio poprzedzającego pojawienie się objawów depresji. Wspomniany uraz psychiczny to najczęściej „utrata” lub „strata” istotnych dla danej osoby wartości duchowych lub materialnych. Strata może dotyczyć zarówno wartości posiadanych jak i też potencjalnych – możliwych do osiągnięcia: np. pozbawienie wolności lub jej zagrożenie, utrata najbliższych, zwłaszcza ich śmierć, straty materialne, zawód emocjonalny np. utrata pozycji zawodowej, społecznej lub zawód miłosny.

2. Depresja nerwicowa – mianem tym określa się przewlekłe i niezbyt nasilone stany depresyjne występujące w przebiegu zaburzeń nerwicowych. Pojawiają się one po dłuższym czasie utrzymywania się objawów nerwicowych takich jak lęk, fobie, natręctwa.

3. Depresja w przebiegu reakcji adaptacyjnej – pojawia się na skutek istnienia przewlekłego urazu psychicznego, którym najczęściej bywa:



- ▶ przewlekły stres związany z pracą zawodową (konflikt, nadmierne obciążenie pracą, duża odpowiedzialność)
- ▶ przewlekłe konflikty w życiu rodzinnym
- ▶ utrzymująca się trudna sytuacja materialna
- ▶ izolacja, wyobcowanie w grupie społecznej

Zgodnie z DSM-5, aby postawić diagnozę depresji, należy spełnić następujące kryteria. W ciągu tego samego 2-tygodniowego okresu u osoby musi wystąpić 5 lub więcej objawów, z których przynajmniej jeden to nastrój depresyjny lub utrata odczuwania przyjemności lub zainteresowania¹³.

Kryteria DSM-5 dotyczące objawów Większego Zaburzenia Depresyjnego obejmują:



- ▶ Przygnębiony nastrój przez cały czas
- ▶ Minimalne zainteresowanie lub przyjemność z wykonywanych czynności przez większość czasu
- ▶ Znaczne wahania masy ciała, zarówno utrata, jak i przyrost masy ciała
- ▶ Spadek aktywności cielesnej i spowolnienie myślenia to dwa efekty
- ▶ Niemal każdego dnia odczuwanie zmęczenia lub braku energii
- ▶ Ciągłe poczucie winy lub bezwartościowości
- ▶ Brak koncentracji w myślach i brak skupienia
- ▶ Myśli samobójcze¹⁴

Aby można było rozpoznać depresję, objawy te muszą powodować u danej osoby kliniczną szkodę lub cierpienie w sferze społecznej, zawodowej lub w innych kluczowych obszarach funkcjonowania. Konieczne jest również, aby objawy te nie były konsekwencją nadużywania leków lub innego problemu medycznego.

13. Szulc A., Wciórka J., Rymaszewska J., Pilecki M., Gałęcki P., Sidorowicz S., Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych DSM-5, Wyd. Edra Urban & Partner, Wrocław 2018.

14. Tamże.

Zasoby w radzeniu sobie z trudnymi sytuacjami

Zasoby w radzeniu sobie z sytuacjami trudnymi zostaną opisane w podziale na: przyjmowane działania zaradcze, czynniki indywidualne, czyli predyspozycje do reagowania w specyficzny sposób w stresowych sytuacjach oraz wsparcie społeczne.

Dobór strategii radzenia sobie w danej sytuacji w dużej mierze determinuje to czy z sytuacją tą sobie skutecznie poradzimy, czy też odcisnie ona na nas swoje negatywne piętno. W procesie radzenia sobie z sytuacjami trudnymi człowiek wykorzystuje wiele zasobów, zarówno osobistych – wewnętrznych, jak i zewnętrznych. Do zasobów osobistych należy np. kontrola psychologiczna, która pozwala zmniejszyć poczucie bezradności, umożliwia zmianę odbioru sytuacji stresowej i zapewnia dostęp do konkretnych metod działania. Osoby dysponujące dużym zaangażowaniem, poczuciem kontroli i umiejętnością traktowania stresu w kategoriach wyzwania znacznie lepiej radzą sobie ze stresem. Skuteczność radzenia sobie ze stresem zależy także od naszych relacji z otoczeniem. Wsparcie w rodzinie, od osób bliskich czy od kolegów z pracy może w istotny sposób pomóc w przechodzeniu sytuacji trudnych i pozwoli uniknąć przykrych chorób i dolegliwości związanych z nadmiernym stresem. Niestety nie zawsze zasoby w radzeniu sobie z sytuacjami trudnymi są wystarczające.

Działania zaradcze

Działania zaradcze można rozpatrywać jako pojedyncze zachowanie w konkretnej sytuacji stresowej oraz ciągu zachowań. Jedno i drugie jest warunkowane przyjętą strategią w radzeniu sobie ze stresem, przy czym mówiąc o strategii nie mamy tu na myśli tylko świadomie zaplanowanych działań, ale także zachowania impulsyw-

ne, tym niemniej wynikające z naszych zwyczajowych, charakterystycznych dla nas sposobów postępowania. Oczywiście przyjmujemy różne strategie zaradcze, w zależności od sytuacji zewnętrznej, jak i kondycji psychofizycznej. Nie zawsze są one jednak dopasowane do źródła stresu i różna jest ich skuteczność. Warto też zwrócić uwagę, że niektóre z nich są źródłem wtórnych problemów. Tak się może wydarzyć np. w przypadku zachowań ucieczkowych albo autoagresji.

Najbardziej znany i chyba najczęściej przyjmowany podział strategii w radzeniu sobie z sytuacjami trudnymi pochodzi od Lazarusa i Folkmana¹⁵.

Są to:

1. strategie skoncentrowane na problemie

- a.** konfrontacyjne, która polegają na obronie własnego stanowiska i walce o to, co się chce osiągnąć
- b.** planowe i systematyczne rozwiązywanie problemu

2. strategie skoncentrowane na emocjach

- a.** dystansowanie się (kiedy osoba stara się nie przejmować)
- b.** unikanie - ucieczka (wyczekiwanie, znieczulanie się alkoholem)
- c.** samoobwinianie (samokrytyka, autoagresja),
- d.** samokontrola (wstrzymywanie emocji, opanowanie,
- e.** poszukiwanie wsparcia społecznego (opowiadanie innym o swej sytuacji, przyjmowanie wyrazów sympatii i współczucia),
- f.** pozytywne przewartościowanie (dostrzeganie dobrych stron sytuacji).

I tutaj warto zauważyć, że strategie mogą być konstruktywne (np. planowe i systematyczne rozwiązywanie problemu) oraz destrukcyjne (np. samoobwinianie się), zdrowe (np. humor, sport, odwracanie uwagi) i niezdrowe (np. stosowanie używek, ucieczka

15. Lazarus R., Folkman S., Stress, Appraisal, and Coping, New York 1984.

w pracoholizm), akceptowane społecznie (np. racjonalne działanie, wytrwałość, poszukiwanie pomocy) i nieakceptowanych społecznie, raniące innych (np. reakcje wrogie, agresja, przypisywanie winy), adaptacyjne (transformacyjne np. zachowywanie zimnej krwi, opanowywanie gniewu i lęku, logiczna analiza problemu, rozważanie priorytetów) i nieadaptacyjne (np. strategie zorientowane emocjonalnie, unikanie, wycofywanie, zaprzeczanie, wypieranie, wyładowywanie emocji, zachowania wrogie).

Działaniem zaradczym jest także profilaktyka – na pojawienie się sytuacji trudnych dobrze się jest bowiem wcześniej przygotować. Takimi działaniami mogą być różne strategie zachowania zdrowia, a w tym:



- ▶ aktywność ruchowa (spacery, ruch na świeżym powietrzu),
- ▶ turystyka i krajoznawstwo,
- ▶ ćwiczenia fizyczne (np. biegi, pływanie),
- ▶ ćwiczenia koncentracyjno-medytacyjne,
- ▶ różne formy relaksu i relaksacji,
- ▶ organizacja czasu wolnego, rozrywka.

W obliczu stresu najlepiej być przewidującym i proaktywnym. Oczywiście formy te mogą być też działaniami reaktywnymi, które zastosujemy w momencie pojawiającego się stresu.

W miejscu tym chciałabym zwrócić uwagę na trzy formy profilaktyki: inicjatywy terapeutyczne, odpoczynek oraz techniki relaksacyjne.

W przeciwdziałaniu skutkom sytuacji trudnych bardzo ważna jest analiza i racjonalizacja uczuć, a zwłaszcza dzielenie ich z innymi osobami, wymiana opinii i wsparcie (pozbycie uczucia, że tylko samemu boryka się w reakcjach z czymś szczególnym i trudnym). Celem jest tu doprowadzenie do rozluźnienia surowych wymagań wobec siebie, uzmysłowienie sobie względności własnych żądań, uświadomienie sobie alternatywnych zachowań. I tutaj zarówno można zachę-

cać do korzystania z usług specjalistów, jak i do autoterapii, w oparciu o własną refleksję.

Dlaczego osoby o głębokiej własnej refleksji mają umiejętność „wyciągania się” z problemów?

Powód 1: są w stanie wyczuć to, co destrukcyjne – łatwiej jest im dostrzec, w którym momencie działanie jest błędne lub destrukcyjne.

Powód 2: autoanaliza – posiadają umiejętność spojrzenia na siebie z metaperspektywy i postawienia sobie pytania: „Co ja właściwie teraz robię”?

Powód 3: poczucie rzeczywistości – posiadają umiejętność hierarchizacji problemów oraz prawidłowego przewidywania skutków własnych działań.

Z drugiej strony warto też ćwiczyć zachowanie dystansu emocjonalnego, czyli kształcić umiejętności sensownego reagowania na alarm i opanowania stresu. W obliczu niepowodzeń czy trudności warto spokojnie przemyśleć i wyważyć swój osąd, a nade wszystko wyeliminować irracjonalny pesymizm, a nową zaś sytuację potraktować być może jako propozycję zmiany działania. Do zaistniałej sytuacji dobrze podejść spokojnie, z pewnego rodzaju dystansem.

Kolejną formą profilaktyki jest odpoczynek – nieodzowny nie tylko po to, żeby sprawnie funkcjonować, ale żeby żyć. I tu pytanie, dlaczego niektórym jest tak trudno zdrowo odpocząć? Przyjrzyjmy się trzem przyczynom:

1. Lekceważenie potrzeby odpoczynku



- ▶ lęk przed negatywnymi konsekwencjami odpoczynku
- ▶ odpoczynek odbierany jest jako słabość
- ▶ obawa przed wypadnięciem z rytmu
- ▶ poczucie utraty cennego czasu

b. Przesadne wymagania wobec siebie



- ▶ przeświadczenie, że zanim można pozwolić sobie na przerwę należy skończyć rozpoczętą pracę
- ▶ ambicja robienia wszystkiego perfekcyjnie, bycia lepszym i szybszym niż inni
- ▶ zachowania wynikające z uzależnienia od pracy
- ▶ przekonanie o byciu osobą niezastąpioną

c. Pogoń za nadmiarem wrażeń (typowa dla sangwiników)



- ▶ poczucie, że się coś straci
- ▶ destrukcyjna ciekawość poznawcza
- ▶ chęć doświadczenia „wszystkiego”
- ▶ obawa przed byciem mniej „zorientowanym” czy doświadczonym

Istotne jest, że aby odpocząć nie wystarczy przerwać pracę, nie wystarczy czekać biernie, aż nadejdzie odprężenie. Możemy podjąć pewne kroki przybliżające ten moment. Warunkiem tego jest uświadomienie sobie, od czego chcemy odpocząć i do jakiego stanu dążymy oraz właściwe przejście ze stanu obciążenia do odpoczynku i ze stanu odpoczynku do obciążenia.

Proces ten powinien przebiegać w trzech fazach:



- ▶ **Faza 1** – „nabierz dystansu” – musimy nabrać dystansu do wydarzeń i emocji, które przyniósł dzień/tydzień/rok szkolny itp.
- ▶ **Faza 2** – „regeneracja” – dopiero teraz możliwe jest ponowne nabranie sił, rozluźnienie naprężonych mięśni, osiągnięcie emocjonalnej równowagi. Warunkiem jest uświadomienie od czego chcemy odpocząć i indywidualne dobranie odpowiedniego sposobu
- ▶ **Faza 3** – „orientacja” – fazy regeneracji nie należy kończyć nagle. Należy przygotować ciało i psychikę na obciążenie. Tylko dzięki emocjonalnemu

nastawieniu się na daną czynność pojawia się ochota podjęcia jej i radosne oczekiwanie efektu

Skuteczność drugiej fazy jest warunkowana wyborem adekwatnej formy odpoczynku do rodzaju zmęczenia. Pamiętajmy, że zmęczenie powoduje nie tylko nadmiar bodźców, ale także ich niedobór, choć w przypadku otoczenia osób ze spektrum autyzmu, będziemy mówić raczej o tej pierwszej sytuacji.

RODZAJ ZMĘCZENIA	FORMA ODPOCZYNKU
Kognitywne obciążenie „Czuję się znudzony” – monotonia	Atrakcyjne działania, zrobienie czegoś zajmującego: czytanie wymagającej lektury, rozwiązywanie łamigłówek, strategiczne gry towarzyskie, uprawianie sportu, praca w ogrodzie
Kognitywne obciążenie „Czuję się zmęczony, pozbawiony sił” – przemęczenie	Zgromadzenie nowej energii: uspokoić się, obejrzeć program rozrywkowy, poczytać, posiedzieć nie robiąc nic, przespać się, zajęcia rutynowe – pójście na spacer, do sauny
Emocjonalne obciążenie „Mam poczucie niedosytu i rozczarowania” – znużenie	Zrobienie czegoś sensownego: uczestnictwo w imprezach kulturalnych, rozmowy z przyjaciółmi, również uprawianie ekstremalnych dyscyplin sportowych.
Emocjonalne obciążenie „Żyję w ciągłym napięciu” – stres, przeciążenie	Odzyskanie spokoju: zmniejszanie ilości napływających bodźców poprzez szukanie spokojnych miejsc sprzyjających wyciszeniu, ćwiczenia relaksujące, odprężająca rozrywka.

Techniki relaksacyjne jako forma – z jednej strony odpoczynku, a z drugiej rozładowywania napięcia – są moim zdaniem, mimo ich popularyzacji w ostatnich latach, dalej niedoceniane. Jak pisał Stanisław Grochmal, relaks to zmniejszenie stanu napięcia somatopsychicznego w całym ciele z uwzględnieniem mięśni, trzewi oraz psychiki człowieka¹⁶.

Relaksacja skutecznie przeciwdziała szkodliwym psychologicznym i fizjologicznym efektom funkcjonowania człowieka w świecie pełnym stresu i gonitwy. Relaksacja

16. Grochmal S., Ćwiczenia relaksowe w medycynie pracy i rehabilitacji, [w:] Teoria i metodyka ćwiczeń relaksowo-koncentrujących, Warszawa 1979, s. 205–206.

daje nam chwilę wytchnienia, jest to czas specjalnie dla nas, w którym możemy zagłębić się w siebie. Stosując odpowiednie techniki wyciszające możemy również osiągnąć tak dziś pożądany spokój wewnętrzny i harmonię. Mamy wtedy więcej możliwości, aby dać sobie radę z problemami dnia codziennego powodującymi napięcie nerwowe. Daje nam też możliwość o wiele lepszego analizowania i rozwiązywania problemów oraz spojrzenia na nie z dystansu. Podczas relaksacji odpoczywa także ciało.

W praktyce można spotkać różne odmiany treningów relaksacyjnych, które doprowadzają do stanu relaksu. Techniki te podzielić można w prosty sposób na dwie grupy: formy gimnastyczne – związane z ruchem i ćwiczenia relaksacyjne nie wymagające ruchu. Do wyboru mamy relaksacje neuromięśniowe (np. relaksacje progresywną Jacobsona, trening autogenny Schultza), medytacje, psychofizyczne ćwiczenia relaksacyjne w ruchu, prace z oddechem oraz inne.

Wszystkie techniki relaksacyjne i ich różnorodne połączenia i kombinacje zmierzają do nauczenia człowieka wprowadzania się w stany relaksu i celowego wyzwalania u siebie reakcji demobilizacyjnych. Każda z tych metod preferuje określony zestaw ćwiczeń. Jedne zmierzają do wymuszania na organizmie stanów demobilizacyjnych przez specjalne układy ćwiczeń fizycznych, np. Joga czy relaksacja stopniowana Jacobsona. W innych odgrywa dużą rolę autosugestia np. w treningu autogennym Schulza. Jeszcze inne zmierzają do uzyskiwania demobilizacji przez odcięcie organizmu od dopływu bodźców z zewnątrz i działanie na niego monotonnymi bodźcami „z wewnątrz”. Stany relaksacji można też uzyskiwać przez specjalne ćwiczenia wyobraźni. Najczęstszym celem tych różnych zabiegów jest uzyskiwanie tego co relaksacji towarzyszy, to jest wewnętrznego spokoju, wewnętrznej pogody, łagodnej euforii. Innym celem może być wykonywanie tych ćwiczeń dla psychicznej regeneracji, dla oszczędności energii. Treningi relaksacyjne stosuje się także dla uzyskiwania głębszych zmian osobowości i dla różnych celów terapeutycznych i autopsychoterapeutycznych.

Trening relaksacyjny jak każda inna technika pracy wymaga pewnych zasad. Oto dwie najważniejsze:

1. Ćwiczyć należy regularnie – to podstawa, dzięki której osoba ćwicząca ma szansę osiągnąć kilka celów:
 - a. nauczyć się relaksować po to, aby móc wykorzystać tę umiejętność w sytuacji stresu;
 - b. na bieżąco redukować napięcie w ciele;
 - c. pracować nad zwiększeniem samoświadomości.
2. Warto próbować różnych technik relaksacyjnych po to, aby odszukać tę najbardziej korzystną dla danej osoby.

Podsumowując, korzyści, jakie możemy zyskać stosując techniki relaksacyjne to:



- ▶ regeneracja organizmu w tym wielu jego układów (np. trawiennego, krążenia, oddechowego),
- ▶ regeneracja psychiki,
- ▶ złagodzenie napięć mięśni i napięć psychicznych,
- ▶ lepsze funkcjonowanie pamięci,
- ▶ poprawa uważności,
- ▶ stabilizacja reakcji emocjonalnych,
- ▶ zwiększenie akceptacji siebie, zwiększenie zaufania do siebie,
- ▶ zwiększenie poczucia własnej niezależności,
- ▶ korzystne zmiany osobowości,
- ▶ lepsze zrozumienie siebie i ludzi,
- ▶ nabranie dystansu do spraw błahych uważanych za ważne.

Predyspozycja do reagowania w specyficzny sposób w stresowych sytuacjach

Jak wcześniej wspomniano, wg Tadeusza Tomaszewskiego, trudności można podzielić na obiektywne oraz subiektywne. Obiektywne, czyli takie, których przyczyny lokowane są w cechach zadań lub w warunkach, w jakich zadania te są wykonywane oraz subiektywne, czyli takie których źródła tkwią we właściwościach jednostki. Z kolei wg koncepcji transakcyjnej Lazarusa stres pojawia się wtedy, gdy

jednostka sama oceni swą relację ze środowiskiem jako zagrażającą albo szkodliwą. Oba podejścia zwracają uwagę na znaczenie subiektywnych odczuć oraz wpływ zasobów indywidualnych w aspekcie pojawienia się poczucia trudności. Warunkować to mogą z jednej strony czynniki osobowościowe, temperamentalne, postawy i poglądy, z drugiej nasze kompetencje, w tym poznawcze. Osobowościowe i poznawcze zmienne wzmacniają bądź łagodzą efekt środowiskowych stresorów.

Odporność jednostkowa

Podstawową zmienną podmiotową, która wpływa na model reakcji osoby wobec wymagań czy trudności jest odporność psychiczna. Odporność ta najczęściej jest definiowana jako naturalna zdolność (tj. względnie stała właściwość organizmu), jak również jako umiejętność (tj. wyuczony sposób radzenia sobie ze stresem) zorganizowanego i sprawnego funkcjonowania, mimo pobudzenia emocjonalnego¹⁷. W pierwszym rozumieniu odporność bywa utożsamiana z reaktywnością. Osoby wysoko reaktywne charakteryzują się wysoką wrażliwością na bodźce i niską wydolnością, a więc są mniej odporne na stres. Przeciwnie, jednostki nisko reaktywne są mało wrażliwe oraz wysoko wydolne, a więc odporne na stres. Wydaje się więc, że naturalną konsekwencją tej zależności będzie większa podatność na stres osób wysoko reaktywnych i mniejsza u osób nisko reaktywnych. Większa odporność wiąże się z lepszym znoszeniem sytuacji stresowej i co za tym idzie mniejszą podatnością na jego negatywne konsekwencje. Drugie podejście jest reprezentowane przez Antonovskiego, wg którego osoby odporne: 1) posiadają wysokie poczucie zaangażowania czy celu, odwrotne do poczucia alienacji; 2) spostrzegają zmiany życiowe w kategoriach wyzwania, a nie zagrożenia; 3) są przekonane o wpływie na zdarzenia i czują się zdolne do skutecznego działania (kontrola)¹⁸.

17. Terelak J. F., Stres życia. Perspektywa psychologiczna, Wyd. Naukowe UKSW, Warszawa 2017.

18. Antonovsky A., Rozwikłanie tajemnicy zdrowia, Wyd. Fundacja IPN, Warszawa 1995.

Zewnętrzne/wewnętrzne poczucie kontroli

Opierając się na licznych badaniach Julian Rotter zauważył, że ludzie mają różne poglądy na to, czy zaspokojenie potrzeb zależy od ich własnego zachowania. Poczucie umiejscowienia kontroli jest koncepcją dotyczącą podstawowego filozoficznego poglądu na życie. Ludzie o orientacji zewnętrznej (zewnątrzsterowni) nie wierzą, że to, co im się przydarza zależy od nich samych. Pragnienia, które realizują, czy potrzeby, które zaspakajają zależą od sytuacji zewnętrznej, innych, losu, przypadku. Nie wkłada się wiele wysiłku w dążenie do spełnienia pragnień, jeśli się wierzy, że zależy to wyłącznie od innych lub od czystego przypadku. Stanowisko skrajnie zewnętrznego poczucia umiejscowienia kontroli prowadzi do motywacyjnego paraliżu i bezradności. Ludzie o orientacji wewnętrznej (wewnątrzsterowni) uważają, że zaspokojenie potrzeb zależy od ich własnego postępowania. To, co się wydarza zależy od nich samych, los jest w ich rękach. Stanowisko skrajnie wewnętrzne może prowadzić do obciążenia psychicznego wynikającego z przekonania, że wszystko, co się wydarzy zależy od nas samych¹⁹.

Zdaniem Rottera osoby o wewnętrznym poczuciu kontroli wiele zyskują, ponieważ:



- ▶ mają większą wrażliwość na informacje oraz aktywnie poszukują informacji ułatwiających osiągnięcie celu działania,
- ▶ spostrzegają wiele możliwości działania,
- ▶ uczą się na własnych doświadczeniach,
- ▶ zachowują bardziej realistyczne,
- ▶ mają mniejszą skłonność do konformizmu,
- ▶ skuteczniej zwalczają stres.

19. Gliszczyńska X., Skala I-E w Pracy. Technika pomiaru poczucia kontroli w sytuacji pracy, Pracownia Testów Psychologicznych, Warszawa 1990.

Poczucie samoskuteczności

Pojęcie samoskuteczności oznacza wiarę we własne zdolności organizowania i wprowadzania w życie takich działań, które będą potrzebne do przezwyciężenia przyszłych, potencjalnych sytuacji. Jest to specyficzna ocena własnych kompetencji, możliwości wykonania różnych zadań w danej dziedzinie, a więc jest to indywidualny osąd każdego z nas dotyczący naszych zdolności poradzenia sobie z określonymi zadaniami. Jak pisze Augustyn Bańka *„wiara we własną skuteczność determinuje to, jak ludzie myślą, czują, jaką mają motywację i w efekcie jak się zachowują. Samoskuteczność wpływa na wybory, jakie dokonujemy i na nasze wysiłki z tym związane, a także na to jak długo podejmujemy ten wysiłek, kiedy napotykamy na przeszkody oraz jak się z tym wszystkim czujemy. Wiara we własną skuteczność daje podstawy ludzkiej motywacji, pomyślności działania i osobistym umiejętnościom. (...) Silne poczucie samoskuteczności uwydatnia pozytywne umiejętności i osobistą pomyślność w tym, co się robi. Ludzie przekonani o swoich zdolnościach raczej podchodzą do trudnych zadań jak do wyzwania, z którymi z pewnością sobie poradzą, a nie zadań, których będą unikać. Taki pogląd rozwija w nich tylko zainteresowanie i angażuje w dalszą aktywność. Widzą oni siebie jako tych, którzy osiągają cele i to dodaje im motywację do kontynuacji podjętych czynności. Natomiast w obliczu porażki zwiększają i podtrzymują swoje wysiłki, a po doznanym niepowodzeniu nie załamują się tak szybko (...) Taki skuteczny pogląd kształtuje osobiste umiejętności, redukuje stres i obniża podatność na depresję”²⁰.*

Postawy wobec zadań/pracy

Istotne znaczenie dla radzenia sobie z sytuacjami trudnymi może mieć postawa wobec pracy/wykonywanych zadań prezentowana w momencie jej podejmowania.

20. Bańka A., Poczucie samoskuteczności. Konstrukcja i struktura czynnikowa Skali Poczucia Samoskuteczności w Karierze Międzynarodowej, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura Poznań NFDK, Warszawa 2016.

Jak wykazują badania, osoby charakteryzujące się idealistyczną postawą, silnym postanowieniem dawania z siebie jak najwięcej, rozentuzjazmowaniem w chwili podejmowania pracy, dużo gorzej radzą sobie z sytuacjami trudnymi czy też porażkami, niż osoby, które od początku miały do tej pracy czy zadań bezemocjonalny, czy obiektywny stosunek. Osoby wysoko zmotywowane, podchodzące do pracy z dużym zaangażowaniem, stawiające sobie ambitne cele, ulegają silniejszemu rozczarowaniu i frustracji w momencie napotkania niekorzystnego środowiska pracy, licznych stresorów, czy braku wzmocnień. Oczywiście im bardziej idealistyczną postawę prezentuje pracownik w momencie podejmowania pracy, tym większe może być rozczarowanie w momencie zauważenia rozbieżności pomiędzy tym co oczekiwane, a co przynosi rzeczywistość. Nie oznacza to konieczności podchodzenia do swoich obowiązków w sposób minimalistyczny, czy wyrachowany, lecz o realną ocenę sytuacji i swoich możliwości.

Kształtowanie umiejętności twórczego zmagania się wydarzeniami trudnymi i krytycznymi

Jak napisał Csikszentmichalyi²¹: *„ze wszystkich zalet charakteru, żadna nie jest bardziej użyteczna, niezbędna do przetrwania i przyczyniająca się do poprawienia jakości życia niż zdolność do zmiany przeciwnieństwa losu w satysfakcjonujące doświadczenia”*. Ludzi, którzy posiadają taką zdolność, autor określa jako posiadających osobowość autoteliczną. Z opisu Csikszentmichalyi wynika, że osobowość autoteliczna to taka, która z łatwością zmienia potencjalne zagrożenia na dające satysfakcję wyzwania i w ten sposób zachowuje harmonię wewnętrzną. Osoba taka potrafi zmieniać doświadczenia z natury wywołujące entropię w tzw. przepływ (poczucie sensu i zaangażowania). Człowiek o autotelicznej osobowości uczy się dokonywać wyborów, jego działania nie

21. Csikszentmichalyi M., Flow. Stan Przepływu, Wyd. Feeria, Łódź 2022.

są przypadkowe, ma poczucie kontrolowania sytuacji. Po dokonaniu wyboru potrafi poprzez odpowiednią koncentrację i kontrolę uwagi zaangażować się w wybrane działanie. Efektem wymienionych umiejętności jest możliwość cieszenia się życiem nawet w niesprzyjających okolicznościach. Aby ukształtować osobowość autoteliczną należy więc zwrócić uwagę na następujące kompetencje:



- ▶ umiejętność wyznaczania celów,
- ▶ umiejętność angażowania się w wykonywaną czynność,
- ▶ umiejętność zwracania uwagi na wydarzenia,
- ▶ umiejętność cieszenia się z bezpośrednich doświadczeń.

Osiągnięcie takiej kontroli wymaga jednak determinacji i dyscypliny.

Strategia wsparcia społecznego

Wsparcie społeczne polega na korzystaniu z pomocy przełożonego, rodziny, przyjaciół. Wsparcie daje następujące pozytywne wyniki:



- ▶ wpływa korzystnie na zdrowie – osoby otoczone wsparciem społecznym są zdrowsze, czują się lepiej, a w razie choroby szybciej powracają do zdrowia
- ▶ ogranicza bezpośrednio oddziaływanie stresorów na jednostkę – ludzie korzystający ze wsparcia mogą zawsze poprosić kogoś o pomoc w rozwiązywaniu problemu i przez to mniej doświadczają sytuacji stresowych
- ▶ ingeruje w relacje między stresorami a zdrowiem jednostki – działa jako bufor i może redukować wpływ stresorów na zdrowie.

Wsparcie społeczne może mieć różny charakter:



- ▶ **wsparcie emocjonalne:** pozytywne uczucia, bliskość, doświadczenie zaufania i zaangażowania, akceptacja przez innych własnej osoby i uczuć, aktywne wysłuchiwanie,
- ▶ **wsparcie przy rozwiązywaniu problemów:** możliwość opowiedzenia o problemie, otrzymanie informacji i działań istotnych dla rozwiązania problemu, przeżycie dodawania otuchy, otrzymywanie informacji zwrotnej co do własnego zachowania i sposobu przeżywania,
- ▶ **wsparcie praktyczne i materialne:** w razie potrzeby pożyczanie lub

otrzymanie pieniędzy, przedmiotów, doświadczenie przyjaznej współobecności drugiej osoby podczas wykonywania uciążliwych czynności, bycie zwolnionym od zadań i obciążeń,

- ▶ **przeżycie integracji społecznej:** doświadczenie podobieństwa wyobrażeń o życiu i wartościach.

Rodzajem wsparcia społecznego jest superwizja, czyli formą psychologiczno-społecznego poradnictwa dla osób czynnych w zawodach związanych z niesieniem pomocy, które dążą do odciążenia, wyjaśnienia swojej tożsamości zawodowej oraz do zachowania i wzmocnienia kompetencji swojego działania.

Na zakończenie artykułu chciałam dać kilka moich wskazówek, dotyczących pokonywania trudności i radzenia sobie ze stresem:



- ▶ nie jest możliwa walka ze stresem bez autorefleksji,
- ▶ nie da się walczyć ze stresem i skutkami stresu bez pracy nad sobą,
- ▶ nie można się sztywno trzymać jednej metody rozwiązywania problemów – nie wszystkie sposoby są możliwe do zastosowania w każdej sytuacji. Ważna jest znajomość całego wachlarza sposobów zaradczych i elastyczność w ich doborze.

BIBLIOGRAFIA

- ▶ Antonovsky, A. (1995). Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Warszawa: Fundacja IPN.
- ▶ Bańka A., Poczucie samoskuteczności. Konstrukcja i struktura czynnikowa Skali Poczucia Samoskuteczności w Karle-rze Międzynarodowej, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura Poznań NFDK, Warszawa 2016.
- ▶ Csikszentmichalyi M., Flow. Stan Przeżywania, Wyd. Feeria, Łódź 2022.
- ▶ Freudenberg H.J., Staff burn-out, "Journal of Social Issues", 1974, 30.
- ▶ Gliszczyńska X., Skala I-E w Pracy. Technika pomiaru poczucia kontroli w sytuacji pracy, Pracownia Testów Psycholo-gicznych, Warszawa, 1990
- ▶ Grochmal S., Ćwiczenia relaksowe w medycynie pracy i rehabilitacji, [w:] Teoria i metodyka ćwiczeń relaksowo-kon-centrujących, Warszawa 1979.
- ▶ Karwowska M., Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, Wyd. Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2007.
- ▶ Lazarus R., Folkman S., Stress, Appraisal, and Coping, New York 1984.
- ▶ Lazarus R.S., Paradigmat stresu i radzenia sobie, „Nowiny Psychologiczne”, 1986, 3-4 (40-41).
- ▶ Maslach Ch., Wypalenie się: utrata troski o człowieka, [w:] Zimbardo P.G. Ruch F.L., Psychologia i życie. Wyd. Nauko-we PWN, Warszawa 1994.
- ▶ Schopler, E., Reichler, R., Basford, A., Lansing, M., Marcus, L., Indywidualizowana ocena i terapia dzieci autystycz-nych oraz dzieci z zaburzeniami rozwoju, Tom 3. Ćwiczenia edukacyjne dla dzieci autystycznych, Wyd. Stella Maris, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym, Gdańsk 1995.
- ▶ Shirom A., Burnout in Work Organizations, [w:] Cooper C., Robertson M. (red.), International Review of Industrial and Organisational Psychology, John Wiley & Sons Ltd, 1989.
- ▶ Szulc A., Wciórka J., Rymaszewska J., Pilecki M., Gątecki P., Sidorowicz S., Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicz-

nych DSM-5, Wyd. Edra Urban & Partner, Wrocław 2018.

► Terelak J. F., Stres życia. Perspektywa psychologiczna, Wyd. Naukowe UKSW, Warszawa 2017.

NETOGRAFIA

► www.labtestsonline.pl/choroba/zespól-przewlekłego-zmęczenia-cfs (data dostępu: 17.11.2022)

► samorząd.pap.pl/kategoria/praca/na-co-chorujemy-zus-podał-najczęstsze-przyczyny-zwolnień-lekarskich (data dostępu: 17.11.2022)

Spis treści

- 7.** Wprowadzenie do tematu i podstaw teoretycznych autystycznego spektrum zaburzeń Elena Karpuszenko
- 27.** Diagnoza spektrum autyzmu dziecka jako podstawa planowania rehabilitacji Anna Kościańska, Anna Banasiak
- 45.** Analiza i terapia zachowań trudnych u uczniów z ASD Ilona Wątpa, Iwona Bołtuć
- 81.** Metody terapii osób ze spektrum autyzmu Marcin Radziwołek
- 107.** Efektywność terapii behawioralnej z perspektywy terapeuty Agata Kwietniowska-Geroń
- 129.** Komunikacja alternatywna i wspomagająca Paulina Gałczyńska
- 149.** Integracja i edukacja dzieci i młodzieży ze spektrum zaburzeń autystycznych Paweł Borowiecki
- 171.** Współpraca szkoły z rodzicami dzieci ze spektrum autyzmu Magdalena Grochulska, Iwona Bołtuć
- 189.** Spektrum autyzmu u osób dorosłych Marcin Radziwołek
- 197.** Osoba ze spektrum autyzmu na rynku pracy Monika Czerw
- 215.** Dobre praktyki w pracy z osobami z ASD Iwona Bołtuć
- 227.** Instytucjonalne formy wsparcia osób ze spektrum autyzmu Małgorzata Dworzańska
- 273.** Otoczenie osób ze spektrum autyzmu a sytuacje trudne, ich konsekwencje i działania zaradcze Małgorzata Dworzańska



Zapraszamy do lektury publikacji pt. Spektrum autyzmu – spojrzenia

Książka jest adresowana do otoczenia osób z niepełnosprawnością jaką jest spektrum autyzmu, a przede wszystkim do członków rodzin oraz kadry zaangażowanej w proces edukacji, terapii oraz rehabilitacji zawodowej lub społecznej osób z ASD.

Na publikację składa się z 13 artykułów, autorami których są praktycy, specjaliści pracujący z osobami ze spektrum autyzmu, bądź naukowcy zajmujących się tą tematyką. Książka, bazując na aktualnej i rzetelnej wiedzy, przybliży meandry tematyki spektrum autyzmu, zarówno w aspekcie teoretycznym, jak i praktycznych rozwiązań.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

**Publikacja została dofinansowana ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych**



FUNDACJA FORMY