

SPEKTRUM AUTYZMU

DOBRE PRAKTYKI

Redakcja naukowa: Iwona Bołtuć, Małgorzata Dworzańska



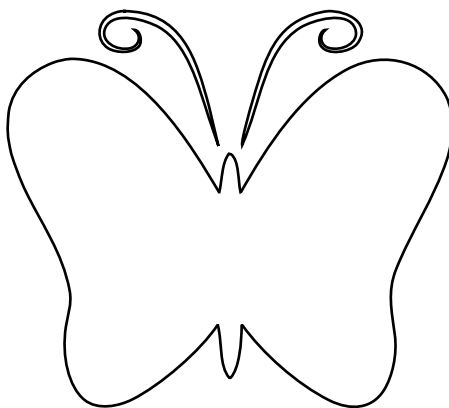
SPEKTRUM AUTYZMU

DOBRE PRAKTYKI

SPEKTRUM AUTYZMU

DOBRE PRAKTYKI

Redakcja naukowa: Iwona Bołtuć, Małgorzata Dworzańska



FUNDACJA FORMY

Spektrum autyzmu – dobre praktyki
Copyright © Fundacja Formy



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

redakcja: Iwona Bołtuć, Małgorzata Dworzańska

korekta: Małgorzata Dworzańska

skład i łamanie: Rafał Bartkowicz



Wydanie publikacji zostało dofinansowane ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Nakład 5000 egz.

ISBN 978-83-965745-6-5 (publikacja elektroniczna)

Wydanie I, 2023

druk i oprawa: LEYKO Sp. z o.o.

S p i s t r e ś c i

Małgorzata Dworżańska	
Wstęp	7
Anna Kościańska	
Naszą misją jest wczesna diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu	11
Dorota Wojtania	
Organizacja wspomagania ucznia ze spektrum autyzmu	21
Elwira Sobiesiak, Agnieszka Szrubarczyk	
Nasze doświadczenia w pracy z dzieckiem autystycznym	41
Kinga Smaga	
Analiza i terapia zachowań problemowych	49
Agata Kwietniowska-Geroń	
Indywidualny model postępowania terapeutycznego – opis przypadku	67
Iwona Bołtuć	
Młodzi dorośli z ASD – studium przypadku	81
Paulina Gałczyńska	
Grupowe zajęcia rozwijające komunikację	95
Ilona Wątpa	
Zespół Placówek Edukacyjno-Wychowawczych w Skarżysku-Kamiennej – szkoła z pasją i doświadczeniem	111
Paweł Borowiecki	
Praca z uczniami w spektrum autyzmu i ich rodzicami w środowisku szkolnym – przykład dobrych praktyk X LO z Oddziałami Integracyjnymi im. S. Konarskiego w Radomiu	129
Iwona Bołtuć	
Dobre praktyki – Środowiskowy Dom Samopomocy typu D w Częstochowie	143

Szanowne Czytelniczki! Szanowni Czytelnicy!

Oddajemy do Waszych rąk publikację **Spektrum autyzmu – dobre praktyki**. Jest to drugie opracowanie wydane przez Fundację Formy, a poświęcone zagadnieniom związanym z funkcjonowaniem dzieci, młodzieży oraz osób dorosłych, którym w życiu towarzyszy spektrum autyzmu.

Książka, którą proponujemy Państwu, jest głosem specjalistów zaangażowanych w edukację, wychowanie, terapię oraz opiekę nad osobami, u których zdiagnozowano spektrum autyzmu. Jest ona skierowana w szczególności do osób, które potrzebują zdobycia lub ugruntowania specjalistycznej lub praktycznej wiedzy w zakresie sprawdzonych oddziaływań edukacyjnych i terapeutycznych wobec osób w spektrum.

Literatura tematu i codzienna praktyka pokazują, że są różne drogi, różne podejścia, różne szkoły. Nie dotyczy to tylko postępowania wobec osób neuroróżnorodnych, choć oczywiście też. No właśnie – osób w spektrum autyzmu, czy osób ze spektrum autyzmu? Ktoś, kto nie jest wprowadzony w temat, mógłby tej subtelnej różnicy nie zauważyć albo stwierdzić: „Co za różnica? W czy Z? Wszystko jedno”. Ale dla wielu specjalistów nie jest to wszystko jedno, a odmienność podejścia stanowi istotę ich stosunku do osób i zagadnień związanych ze spektrum autyzmu.

Skąd taki początek?

Dlatego, że na wstępie chcemy wyjaśnić koncepcję tej książki. Nie jest to prezentacja jednej drogi oddziaływań terapeutycznych, edukacyjnych czy opiekuńczych względem osób ze/w spektrum autyzmu, lecz głos różnych specjalistów związanych z pracą z osobami neuroróżnorodnymi. Specjalistów o różnym doświadczeniu zawodowym i osobistym, a co za tym idzie, o różnym spojrzeniu na tematykę opisywaną w książce.

Jednocześnie publikacja pokazuje punkt widzenia terapeutów, pedagogów, psychologów, nauczycieli, osób, które swoją drogę zawodową powiązały z dziećmi lub dorosłymi osobami, u których zgodnie z klasyfikacją DSM-V czy wchodzącą (ale jeszcze nie obowiązującą) klasyfikacją ICD-11 zdiagnozowano spektrum autyzmu.

Codziennie życie rodzin i szkół pokazuje, że nie istnieje coś takiego jak jednorodna ścieżka postępowania wobec osób o specjalnych potrzebach edukacyjnych, a tym bardziej w kontekście spektrum autyzmu. Nie ma wiążących procedur, poza wytycznymi wynikającymi z przepisów o udzielaniu pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz o organizacji kształcenia specjalnego

(m.in. Rozporządzeń Ministra Edukacji Narodowej z dnia z 9 sierpnia 2017 roku oraz 24 sierpnia 2017 roku z późniejszymi zmianami), bywają za to bliskie danemu nauczycielowi/terapeucie sposoby postępowania i indywidualne metody działania. Są też nasze codzienne poszukiwania, próby i błędy.

W niniejszej pozycji czytelnik znajdzie przykłady praktycznych oddziaływań wobec osób neuroróżnorodnych, które to działania zostały zaprezentowane zarówno z indywidualnej perspektywy (terapeuty czy nauczyciela), jak i perspektywy instytucji (szkoły czy placówki). Opisywane są tu dobre praktyki, sprawdzone pomysły, skuteczne działania, a książka powstała po to, żeby z nich korzystać i czerpać inspirację.

Publikacja składa się z 10 artykułów, autorami których są praktycy pracujący z osobami ze/w spektrum autyzmu, będący specjalistami z różnych obszarów tej problematyki – począwszy od diagnozy, przez wczesne wspomaganie, oddziaływania edukacyjne, opiekuńcze i terapeutyczne, po pracę z osobą dorosłą w spektrum.

- W pierwszym artykule mgr Anna Kościańska wprowadza czytelniczki i czytelników w tematykę diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu, podkreślając znaczenie wczesnego rozpoznania oraz dzieli się doświadczeniami z badań przesiewowych nad dziećmi do 3 roku życia, prowadzonych corocznie od sześciu lat przez Fundację Primo Diagnosis na terenie miasta Częstochowy. Przedstawia narzędzia i procedury wykorzystywane w procesie diagnozowania dzieci ze spektrum autyzmu, ze szczególnym uwzględnieniem badania ADOS-2.
- Artykuł mgr Doroty Wojtani przybliży kierunki zindywidualizowanej oraz grupowej pracy, metod i technik wykorzystywanych w organizacji kształcenia ucznia z diagnozą ASD. W artykule jest także mowa o przełamywaniu stereotypów w podejściu do edukacji osób w spektrum autyzmu oraz o tym, jak znacząco wpływa na rodzinę terapia trudności dziecka i organizacja mu pomocy.
- W trzeciej części mgr Elwira Sobiesiak oraz mgr Agnieszka Szrubarczyk dzielą się z czytelniczkami/czytelnikami swoimi refleksjami i obserwacjami, w oparciu o doświadczenia zawodowe zdobyte podczas pracy z klasami integracyjnymi w Szkole Podstawowej nr 43 w Gdańsku. Zwracają uwagę na wartość rzetelnej diagnozy pedagogicznej i psychologicznej oraz znaczenie indywidualnie dopasowanego do dziecka programu oddziaływań wychowawczo-terapeutyczno-edukacyjnych, a także na to, jak wielkie jest znaczenie zaufania pomiędzy uczniem, rodzicami i nauczycielem.
- W czwartym artykule mgr Kinga Smaga bardzo dokładnie przybliży tematykę analizy i terapii zachowań problemowych. Autorka przedstawia teoretyczne podstawy zagadnienia, wyjaśnia też w sposób bardzo przystępny (choć nieco kontrowersyjny) z jakiego powodu pojawiają się „zachowania trudne” i jak sobie z nimi radzić. Część praktyczna artykułu zawiera prezentację i analizę realnych indywidualnych studiów przypadku dzieci w spektrum autyzmu.

- Mgr Agata Kwietniowska-Geroń w napisanej przez siebie części publikacji prezentuje konkretny program terapeutyczny, zawierający plan terapeutyczny z opisem postępowania, zestaw ćwiczeń dla rodziców wraz z zaleceniami do pracy w domu oraz przykładowe, sprawdzone oddziaływania terapeutyczne. Autorka kładzie akcent na to, że u podstaw skuteczności tych oddziaływań leży pozytywna relacja terapeuty z dzieckiem i jego rodzicami.
- Artykuł dr Iwony Bołtuć jest próbą pokazania rzeczywistej drogi rozwojowej młodego człowieka z Zespołem Aspergera. Jest to studium indywidualnego przypadku ucznia, od klasy czwartej szkoły podstawowej ogólnodostępnej do chwili podjęcia satysfakcjonującej pracy zawodowej.
- W siódmej części mgr Paulina Gałczyńska prezentuje na przykładzie drugiej klasy szkoły specjalnej dla uczniów ze spektrum autyzmu własny model pracy podczas zajęć grupowych doskonalących komunikację. Idea i założenia metodyczne, do których odwołuje się autorka, czerpią swą inspirację z łączenia elementów metody Porannego Kręgu, AAC, przekazu wspomaganego i nurtu modelu aktywnego.
- Kolejny rozdział to prezentacja Zespołu Placówek Edukacyjno-Wychowawczych w Skarżysku-Kamiennej – szkoły z pasją i doświadczeniem. Mgr Ilona Wątpa w swojej części pracy przedstawia obraz nowoczesnej szkoły, która specjalizuje się w edukacji osób z różnymi niepełnosprawnościami oraz opiera swoją działalność na innowacyjnym systemie wdrażania metod kształcenia.
- W artykule dr Pawła Borowieckiego znajdziemy przegląd dobrych praktyk w zakresie pracy z uczniami w spektrum autyzmu i ich rodzicami w środowisku szkolnym, w oparciu o standardy X LO z Oddziałami Integracyjnymi im. S. Konarskiego w Radomiu. Dodatkowym atutem artykułu jest uwypuklenie znaczenia oferowania wieloaspektowego wsparcia rodzinom dziecka ze spektrum autyzmu.
- Na zakończenie, w dziesiątej części, dr Iwona Bołtuć przybliży nową formę wsparcia dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnością sprzężoną, jaką jest Środowiskowy Dom Samopomocy typu D. Autorka bardzo skutecznie przekonuje czytelniczki i czytelników co do zasadności tworzenia tego typu placówek, a nawet daje pewne wskazówki w tym zakresie. W artykule nie brakuje także przykładów z działalności ŚDS w Częstochowie.

Kiedy zbierałyśmy materiały do tej książki i rozmawiałyśmy z autorami artykułów przyświecała nam jedna myśl, mianowicie to, że chcielibyśmy pokazać, że w każdym miejscu w Polsce, nie ważne, czy jest to wielka aglomeracja czy małe miasteczko można zatroszczyć się o każde dziecko, każdego ucznia i osobę dorosłą w/ze spektrum autyzmu. Od kilku lat prowadzimy jako Fundacja FORMY na terenie minimum ośmiu województw w Polsce programy szkoleniowe dla kadry pracującej z osobami z ASD w różnym wieku i kondycji. Docieramy z nimi do tych miejsc, w których dostęp do specjalistycznej i praktycznej wiedzy o zaburzeniach ze spektrum autyzmu

jest utrudniony lub ograniczony. Rozmawiamy z rodzicami, rozmawiamy z nauczycielami. Słuchamy ich. Tego, co mówią, czym się dzielą. Artykuły zawarte w prezentowanej Państwu publikacji są efektem tych rozmów i uważnego słuchania o codziennych problemach i sukcesach naszych interlokutorów. Mamy też nadzieję, że język używany przez naszych autorów pozwoli wszystkim czytelniczkom i czytelnikom znaleźć rozdział dla siebie. Naszym założeniem jest dostępność na każdym etapie, dlatego też polecamy Państwu lekturę książki również na stronie internetowej Fundacji FORMY www.fundacjaformy.online

Wierzimy, że publikacja ta, będąca odpowiedzią na potrzebę upowszechniania rzetelnej wiedzy dotyczącej edukacji, terapii i integracji osób z ASD ze społecznością oraz promowania spraw ich środowiska, faktycznie spełni tę rolę.

Iwona Bołtuć
Małgorzata Dworzańska

Streszczenie

Artykuł dotyczy praktycznej strony wczesnej diagnostyki zaburzeń ze spektrum autyzmu. Autorka wskazuje na niepokojące objawy prediagnostyczne, stosowane obecnie procedury badawcze w ramach „Złotego Standardu Diagnostyki ASD”, czyli narzędzia ADOS-2 i PEP-3-PL, a także analizuje ich wyniki. Ważnymi doniesieniami dla praktyków pracujących z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu są dane mówiące o częstotliwości występowania pełnego spektrum u małych dzieci. Wskazują one przede wszystkim na konieczność obserwacji dzieci od najwcześniejszych miesięcy życia i dokonywanie wczesnej diagnozy dla zidentyfikowania problemu.

Słowa kluczowe

spektrum autyzmu, wczesna diagnoza, badania przesiewowe, ADOS-2, protokoły badawcze

Naszą misją jest wczesna diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu

Zamiast wstępu

Rozpoznawanie zaburzeń ze spektrum autyzmu wciąż sprawia wiele trudności, a diagnoza niejednokrotnie stawiana jest zdecydowanie za późno. Najczęściej dzieje się to wtedy, kiedy dziecko trafia do placówek – przedszkola albo szkoły, i tam swoim zachowaniem niepokoi pedagogów czy innych pracowników. To bardzo późno, zważywszy, że rozwój w spektrum autyzmu (bez wsparcia) powoduje nasilenie symptomów, czy wtórne problemy związane z zachowaniami wypracowanymi w celu radzenia sobie z inną pracą mózgu czy inną percepcją sensoryczną.

U małych dzieci diagnoza jest trudna, wymagająca dużej wiedzy i doświadczenia, a także pokory oraz ostrożności związanej ze świadomością, jak bardzo jest znacząca dla przyszłości dziecka i jego rodziny. Pewne symptomy zaburzeń ze spektrum autyzmu są wspólne dla wielu innych rozpoznań, np. rozwojowych zaburzeń uczenia się czy zespołu nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi. Coraz częściej mówi się o podobnych objawach w zaburzeniach więzi czy traumie rozwojowej. Podobnie, nasilone zaburzenia integracji sensorycznej u małego dziecka nie ułatwiają jednoznacznej oceny. Wymaga to precyzyjnego różnicowania w procesie diagnostycznym. Nadal brak innych – biologicznych, jednoznacznych markerów, które uwiarygodniły by

diagnozę. Do chwili obecnej rozpoznanie autyzmu opiera się głównie na wskaźnikach behawioralnych.

Nikogo zaangażowanego w edukację czy terapię nie trzeba przekonywać, jak istotna jest wczesna diagnoza w każdej niepełnosprawności. Przemawiają za nią także względy ekonomiczne. Bez rzetelnej diagnozy dziecka nie jesteśmy w stanie zaprojektować żadnego programu interwencyjnego – wspierającego, rehabilitacyjnego. W Polsce nadal zaburzenia autystyczne diagnozuje się zbyt późno w stosunku do innych krajów. Pomimo tego, że zaniepokojeni rozwojem swojego dziecka rodzice często wcześniej próbują uzyskać pomoc, dzieci zazwyczaj dostają diagnozę między 3 a 6 rokiem życia. Nie docenia się i niedostateczną wagę przywiązuje się do badań przesiewowych, odwrotnie niż na świecie, przykładowo w Japonii. W Stanach Zjednoczonych badania przesiewowe pod kątem spektrum autyzmu przeprowadza obowiązkowo pediatra (od 18. do najpóźniej 36. miesiąca życia dziecka). Prediagnostyczne symptomy zaburzeń ze spektrum autyzmu są już zauważalne między 6. a 12. miesiącem życia dziecka i mogą wskazywać na ryzyko rozwoju w spektrum autyzmu. Z uwagi na jego znaczenie dla pojawiających się funkcji rozwojowych u dziecka, na tym przykładzie widać, jak wiele cennego czasu często nieodwracalnie zaprzepaszczamy.

O Fundacji Primo Diagnosis – skąd się to wzięło?

Powyższe rozumowanie i priorytet wczesnej diagnozy znalazł się jako cel i podstawowe zadanie powstałej w 2017 roku Fundacji Primo Diagnosis, **co znaczy w wolnym tłumaczeniu – pierwsza diagnoza.**

Od czasu powstania naszej Fundacji w 2017 roku nie było momentu abyśmy zwątpili w sens naszej misji, czyli przyczyniania się do jak najwcześniejszej diagnozy dzieci pod kątem zaburzeń w spektrum autyzmu. Wręcz przeciwnie, z każdym rokiem doświadczeń utwierdzamy się w przekonaniu o celowości i wartości wczesnego rozpoznania autyzmu i wpływu wczesnej diagnozy na jakość dalszego życia dziecka i jego rodziny.

Autyzm jest diagnozowany u bardzo małych dzieci, objawy mogą wystąpić bardzo wcześnie w okresie niemowlęcym, u nastolatków czy osób dorosłych. Badając nastolatki widzimy jak ciężkie zmagania, doświadczenia i czasem traumy muszą przejść zanim zrozumieją siebie i swoją inność. Warunkiem skutecznej pomocy dziecku jest wczesne rozpoznanie zaburzeń ze spektrum autyzmu i objęcie go specjalistycznym wsparciem. Diagnoza do dziś jest słabym punktem w tym systemie – najczęściej stawiana zbyt późno powoduje nieodwracalne zmiany rozwojowe, pogłębia i utrwala zaburzenia.

W naszej wieloletniej pracy poznałyśmy wielu wspaniałych rodziców zmagających się z poszukiwaniem diagnozy, sfrustrowanych sprzecznymi informacjami od specjalistów, przypuszczeniami i brakiem odpowiedzi, tkwiących w poczuciu niepewności miesiącami, latami. Postanowiłyśmy utworzyć punkt, miejsce, gdzie rodzic będzie mógł szybko uzyskać rozpoznanie u swojego dziecka w zakresie zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Naszym celem stało się wprowadzanie najskuteczniejszych procedur i narzędzi diagnostycznych pozwalających na ocenę trudności dziecka, a także umożliwiających monitorowanie jego rozwoju. W naszym Zespole współpracujemy z neurologiem, psychiatrą dziecięcym oraz innymi specjalistami niezbędnymi dla dokonywanej oceny dziecka. Zawsze rodzic otrzymuje istotną dla niego informację o sieci wsparcia środowiskowego, możliwościach specjalistycznej pomocy oraz wskazówki do pracy z dzieckiem w domu.

Fundacja dysponuje najnowszymi narzędziami diagnostycznymi – tzw. złotym standardem ADOS-2 i innymi – pozwalającymi na rozpoznanie zaburzeń ze spektrum autyzmu już u najmłodszych dzieci (12 miesięcy), po osoby dorosłe, według odpowiedniego, dostosowanego modułu. Wykonujemy również diagnozę funkcjonalną w oparciu o najnowsze narzędzie PEP-3-PL oceniające opóźnienia w poszczególnych sferach rozwojowych dziecka, określając strefy najbliższego rozwoju, deficyty i mocne strony dziecka. Prowadzimy działalność badawczą – adaptujemy narzędzia diagnostyczne PEP-3-PL czy ABAS. Pozostajemy zawsze w przekonaniu, że bez rzetelnej, pełnej, odpowiedzialnej diagnozy jesteśmy nieskuteczni, a przy braku pokory wobec małego człowieka z powodu niekompletnej wiedzy – możemy odcisnąć niekorzystne piętno na jego drodze rozwoju, na jego późniejszym życiu.

Dla pedagogów, opiekunów żłobków czy pracowników socjalnych organizujemy corocznie konferencje naukowe dotyczące rozumienia zaburzeń w spektrum autyzmu, prowadzimy szkolenia i warsztaty promujące wczesne rozpoznanie autyzmu.

Aby móc zakupić narzędzia do oceny zaburzeń w spektrum autyzmu zorganizowaliśmy koncert charytatywny w częstochowskiej Filharmonii pozyskując ponad 40.000 złotych. Kwota ta pozwoliła zakupić zestawy do ADOS-2 – pomoce i protokoły badawcze. W następnym roku ponownie odbył się koncert charytatywny, dzięki czemu zakupiliśmy PEP-3-PL, zestaw do diagnozy funkcjonalnej przeznaczony dla dzieci, w tym głównie ze spektrum autyzmu. Wcześniej nasza Fundacja pomagała jako jeden z wielu ośrodków w kraju w standaryzacji tego narzędzia. Od roku 2018 realizujemy wspólnie z Urzędem Miasta Częstochowy program z zakresu profilaktyki zdrowia „Badania przesiewowe pod kątem zaburzeń ze spektrum autyzmu u 2-letnich dzieci mieszkańców Częstochowy”. Projekt w całości jest finansowany (w różnej wysokości w różnych latach) z budżetu Urzędu Miasta Częstochowy. Ponieważ jako gmina jesteśmy prawdopodobnie prekursorem takiej inicjatywy w Polsce – program naszych badań został dostrzeżony i doceniony. W 2021 roku w Katowicach, w ramach konkursu „Zdrowy Samorząd”, Urząd Miasta Częstochowy został nagrodzony statuetką w kategorii „Zdrowa Gmina” za realizację zadań prozdrowotnych w postaci miejskiego programu badań przesiewowych (do konkursu było zgłoszonych ponad 100 programów).

Dwa lata temu wzięliśmy udział w ogólnopolskim projekcie „Opracowanie i upowszechnienie narzędzi diagnostycznych wspierających pomoc psychologiczno-pedagogiczną w obszarze osobowościowym i obszarze społeczno-emocjonalnym”. Podstawowym celem projektu było sprawdzenie właściwości narzędzi wypracowanych przez zespół prof. Jana Ciecucha z UKSW

w czasie oceny funkcjonalnej i klinicznej osób z ASD w wieku od 4 do 18 lat i 11 miesięcy pozostających w normie intelektualnej.

Cały czas staramy się rozwijać nasze kompetencje diagnostyczne, wiedząc jak ważną wytyczną w pracy nauczyciela jest rzetelna diagnoza. Szkolimy się w ADOS-2 uczestnicząc w cyklicznych warsztatach on-line w ramach tzw. klubu diagnosty. W ramach klubu omawiamy indywidualne przypadki diagnozy w poszczególnych modułach. Dostajemy filmy z nagraniem diagnozowanego dziecka, zgodnie z procedurą ADOS-2 oceniamy dziecko, czyli kodujemy, odsyłamy punktację osobom prowadzącym szkolenie, a na ostatnim spotkaniu następuje omówienie wyników i komentarze ekspertów. To okazja do sprawdzenia własnej wiedzy i trafności diagnostycznej. Myślę, iż tylko taka postawa i pokora wobec dziecka daje szansę na dobrą pracę, odpowiedzialność za słowo oceniające.

Zanim omówię nasze doświadczenia w badaniach przesiewowych i diagnozowaniu z wykorzystaniem ADOS-2, proponuję krótką informację na ten temat.

Narzędzia i procedury wykorzystywane w procesie diagnozowania dzieci ze spektrum autyzmu

W Polsce pionierem i dotychczasowym liderem badań przesiewowych jest Fundacja Synapsis i realizowany przez nich od wielu lat program „Badabada”. Jest to program wczesnego wykrywania autyzmu, jeden z wielu programów prowadzonych przez Fundację. Jego naczelnym celem jest zmniejszenie stopnia niepełnosprawności spowodowanej rozwojem dziecka w spektrum poprzez szybką i wczesną interwencję terapeutyczną oraz propagowanie narzędzi, procedur pozwalających na proces monitorowania rozwoju dziecka. Fundacja również prowadzi szkolenia z narzędzi do badań przesiewowych wymagających certyfikacji. Więcej informacji o programie na stronie: <https://synapsis.org.pl> oraz <https://badabada.pl>. Fundacja Synapsis jest bezsprzecznie pierwszym i przodującym ośrodkiem diagnostycznym dla osób w spektrum autyzmu w Polsce, jednak czas oczekiwania na proces diagnostyczny – 1,5 roku do 2 lat – jest trudny do przyjęcia.

Powracając do opisywanych w artykule praktyk i uwzględniając alarmujące statystyki – nieustannie wzrastającą epidemiologię zaburzeń ze spektrum autyzmu, takie badania przesiewowe powinny być realizowane powszechnie. Tak jak dokonuje się innych przesiewów, np. słuchu, w formie profilaktyki zdrowotnej u małych dzieci, spektrum autyzmu również powinno być przedmiotem troski państwa, co zapobiegłoby w wielu przypadkach kosztom społecznym zbyt późno podjętej rehabilitacji i terapii.

O badaniu ADOS-2 w naszej praktyce

ADOS-2 to częściowo ustrukturalizowany wystandaryzowany protokół obserwacji. Składa się z szeregu prób wykonywanych przez badanego, które umożliwiają obserwację nieprawidłowości charakterystycznych dla osób w spektrum w zakresie komunikacji społecznej, zabawy, czy ograni-

czonych i powtarzanych zachowań. Składa się z pięciu niezależnych modułów, które pozwalają badać dzieci, jak i dorosłych (od 12 miesiąca życia, po dorosłość), będących na różnym poziomie rozwoju językowego. 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, a także algorytmów diagnostycznych. Czas badania jest nieograniczony, choć najczęściej trwa od 45-60 minut.

- Moduł T. bada dzieci w wieku chronologicznym 12-30 miesięcy, przy niewerbalnym wieku umysłowym co najmniej 12 miesięcy, nieposługujących się mową lub używających pojedynczych słów, które potrafią chodzić samodzielnie, choćby parę kroków.
- Moduł 1. przeznaczony jest do badania dzieci powyżej 30 miesięcy wieku chronologicznego, z niewerbalnym wiekiem umysłowym przynajmniej 15 miesięcy, nieposługujących się mową lub używających pojedynczych słów.
- Moduł 2. nie określa wieku chronologicznego, ale wymagany jest werbalny wiek umysłowy co najmniej 15 miesięcy i opanowanie mowy zdaniowej. Niekonieczne jest posługiwanie się nią płynnie. Mowa zdaniowa definiowana tu jest jako posługiwanie się przynajmniej trzywyrazowymi słowami mogącymi zawierać orzeczenie.
- Moduł 3. przeznaczony jest do badania dzieci i nastolatków do 16 roku życia, z płynną mową.
- Moduł 4. stosowany jest do badania starszych nastolatków i osób dorosłych posługujących się płynnie mową. Moduł ten nieco różni się od poprzednich i składa głównie z rozmowy, wywiadu.

W każdym z omówionych modułów wykorzystuje się przeznaczony tylko dla niego zestaw wystandardyzowanych pomocy.

Zaleca się, aby ocenę badanego przeprowadzać bezpośrednio po badaniu. Polega ona na wpisaniu w protokoły odpowiednich kodów dla wszystkich pozycji. Pozycje te dotyczą następujących obszarów składowych:

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

Rekomenduje się, by ocenę przeprowadzało dwóch niezależnych specjalistów. Tożsamość diagnozy to co najmniej 80% zgodności punktacji. Taka też forma pracy została wdrożona w naszej Fundacji. W dalszej kolejności uzyskane wyniki surowe nanosi się na algorytm diagnostyczny tworzący dwie skale – skalę afektu społecznego oraz ograniczonego i powtarzanego zachowania. Wynik całkowity stanowi sumę przyznawanych punktów – kodów w obydwu skalach. Ten

ostateczny wynik daje klasyfikację osoby badanej do kategorii – spektrum autyzmu lub kategorii – poza spektrum.

ADOS-2 może być stosowany zarówno do diagnozy nozologicznej jak i planowania wytycznych do terapii lub monitorowania postępów rozwoju. Stosowanie tego narzędzia wymaga szkolenia zakończonego uzyskaniem certyfikatu.

Specjaliści stosujący ADOS-2 muszą mieć świadomość, iż opisywane 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 wielokrotna, niekiedy w domu, przedszkolu, żłobku dziecka.

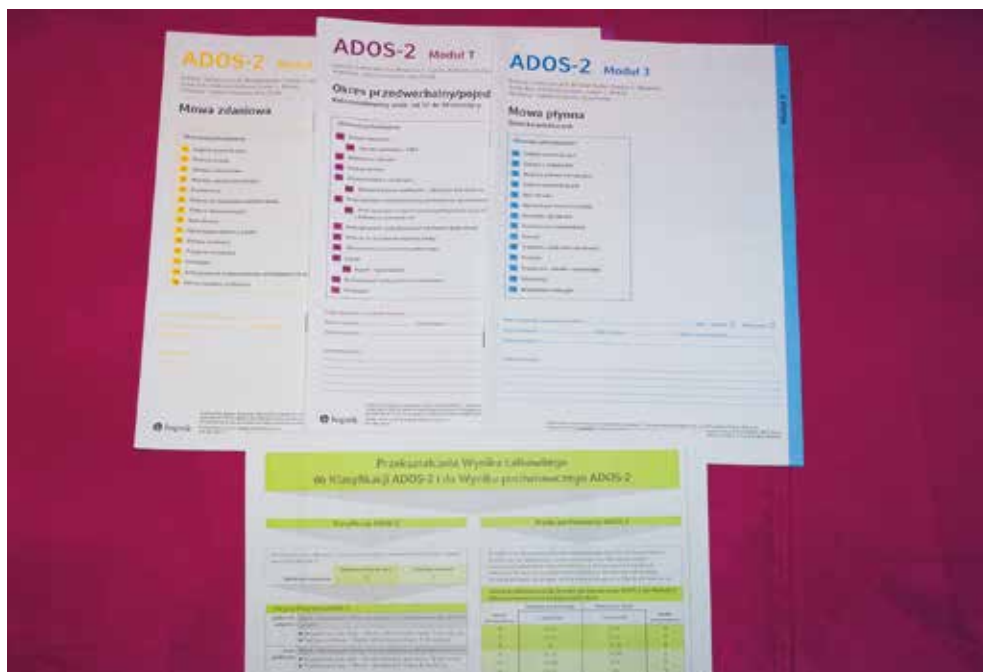
Doświadczenia i wnioski z realizacji programu zdrowotnego – *Badania przesiewowe pod kątem zaburzeń ze spektrum autyzmu u 2-letnich dzieci mieszkańców Częstochowy*

Przez 5 lat (obecnie to już szósty rok) realizacji tego zadania udało nam się objąć ponad 1300 dzieci badaniami przesiewowymi. Na czym polegają badania?

W etapie pierwszym badanie polega na wypełnieniu przez rodzica/opiekuna prawnego dziecka, kwestionariusz M-CHAT-R (kontakt za pośrednictwem żłobków, przedszkoli, klubów dziecięcych, poradni zdrowia, ale także strony internetowej Fundacji). Na tym etapie, kiedy po analizie wyników powstają wątpliwości, zaprasza się rodzica/rodziców na spotkanie w celu uzupełnienia, zweryfikowania wcześniejszego narzędzia wersją kontrolną M-CHAT-R/F. Dotyczy to tylko rodziców, którzy wypełnili kwestionariusz, a wynik wskazuje ryzyko wystąpienia u dziecka zaburzeń ze spektrum autyzmu, czyli rodziców dzieci z tzw. grupy ryzyka. Jeśli weryfikacja wyników poprzez pogłębioną analizę i wyjaśnienie sensu pytań o zachowania w M-CHAT-R potwierdzają niepokój o rozwój dziecka, zapraszamy rodzica/opiekuna do następnego etapu (wynik powyżej 3 pkt, w M-CHAT-R/F).

W etapie drugim prowadzona jest obserwacja kliniczna dziecka, poprzedzona wywiadem klinicznym z rodzicem/opiekunem. Ta faza diagnozy najczęściej obejmuje dwa spotkania.

Wywiad ma postać bardzo rozbudowaną (trwa około 2 godziny), obejmuje dane demograficzne, historię medyczną, problemy zdrowotne dziecka, jego bliskich, przyjmowane leki, diety, wyniki badań neurologicznych, genetycznych, biochemicznych, alergicznych i innych, jeśli istnieją. Następnie pytamy o ewentualne rodzinne uwarunkowania zaburzeń. Interesuje nas rozwój dziecka w kolejnych etapach życia poczynając od ciąży, porodu, problemów w okresie noworodkowym, po czas obecny. I tu znaczące wydają się być relacje społeczne, rozwój emocjonalny, naśladowanie, zainteresowanie innymi, zabawy (w tym zabawy społeczne), rozwój motoryczny, komunikacja werbalna i niewerbalna, reakcje sensoryczne, a także wzorce zachowań. Ważnym jest pytanie o regres rozwojowy. Jeśli dziecko uczęszcza do placówki typu żłobek czy przedszkole to wywiad zamykają informacje dotyczące funkcjonowania badanego dziecka w tych środowiskach. To niezwykle ważne informacje mające wpływ na dalsze postępowanie diagnostyczne.



Protokół obserwacji ADOS-2 (archiwum własne autorki)

Drugie spotkanie na tym etapie polega na przeprowadzeniu obserwacji klinicznej dziecka. Stwarzamy okazję do wykazania się przez dziecko oczekiwanymi rozwojowo umiejętnościami, ale też analizujemy aktywności podejmowane przez dziecko w trakcie swobodnej eksploracji otoczenia. Czasem dokonujemy obserwacji dziecka poza siedzibą Fundacji, jeśli wydaje się to celowe (żłobek, przedszkole, dom). Zawsze warto zapytać rodzica, czy to, co prezentuje dzisiaj dziecko na badaniu jest typowym jego zachowaniem, czy zachowuje się tak na co dzień. Nierzadko prosimy o nagranie telefonem problematycznych zachowań, kontekstów, sytuacji codziennych. Warto pamiętać, aby prosząc o filmik, dziecko było na nim w relacji z drugą osobą, nie samo, bowiem te relacje nas najbardziej interesują.

Nie wszystkie dzieci z wyłonionej grupy ryzyka poddawane są analizie w trzecim etapie. Czasem prezentowane symptomy wskazują na inne zaburzenia rozwojowe i wtedy kierujemy rodziców do innych specjalistów w naszej sieci wsparcia środowiskowego – pakietu usług. Jeśli jednak dotychczasowe rezultaty badania wskazują na możliwość zaburzeń ze spektrum autyzmu przeprowadza się etap kolejny, czyli badanie diagnostyczne z wykorzystaniem narzędzia ADOS-2. Na trzecim etapie diagnozy zawsze przeprowadzamy badanie ADOS-2 z udziałem dwóch diagnostów klinicznych i porównujemy zgodność punktacji przyznanej badanemu. Małe dzieci badane modułami T lub 1, ze względu na wiek oraz instrukcję, bada się zawsze w obecności rodzica/opiekuna.



Pomoce diagnostyczne do ADOS-2 (archiwum własne autorki)

Jeszcze raz należy podkreślić, że badanie ADOS-2 (trzeci etap) przeznaczone jest jedynie dla tych dzieci, u których występują realne przesłanki – w oparciu o wcześniejsze etapy diagnostyczne, do wystąpienia zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Ostatnim, czwartym etapem procesu diagnostycznego, jest przekazanie rodzicom wyniku badania z interpretacją, wytlumaczeniem i ukierunkowaniem do dalszej sieci wsparcia lokalnego. I to jest wbrew pozorom trudny element diagnozy. Rodzice najczęściej oczekują wykluczenia autyzmu u dziecka, zdarza się płacz, niedowierzanie, rozczarowanie. Zawsze wynik potwierdzający obecność w spektrum wywołuje lęk, niepokój o przyszłość dziecka, o rokowania itp. Bardzo ważna jest forma przekazania wyniku, jego omówienie, wskazanie na możliwości pracy z dzieckiem, podkreślenie wartości wczesnej interwencji. Bardzo często mamy do czynienia z dziećmi poniżej 2 lat i wtedy w przypadku tak małych dzieci podkreślamy, iż mówimy tu o skali niepokoju, nie wyrokujeśmy ostatecznie. Wynik ADOS-2 to pomoc dla psychiatry, a nie rozpoznanie – ostateczne rozpoznanie stawia psychiatra. Coraz częściej przyjmujemy dzieci skierowane na badanie ADOS właśnie przez psychiatrę lub pediatrę.

We wspomnianym powyżej okresie czasowym w ramach projektu badań przesiewowych zgodnie z opisaną procedurą badaniami objęliśmy ponad 1300 dzieci z naszej gminy. Do kolejnego, drugiego etapu pogłębionej diagnozy skierowano ponad 200 dzieci. Z tej liczby, u ponad 100 dzieci wykonano badanie ADOS-2, które potwierdziło u 78 z nich rozwój w spektrum autyzmu.

W tych przypadkach zaleciliśmy jak najszybszy kontakt z lekarzem psychiatrą. Pozostałe dzieci ujawniały bardzo różne zaburzenia rozwojowe wymagające innej diagnostyki specjalistycznej, a rodzice zostali poinformowani o dalszych możliwościach i miejscach rozpoznawania problemów dziecka.

Warto zaznaczyć, iż badania prowadzone przez Fundację Primo Diagnosis potwierdziły dominującą od lat tendencję zdecydowanie częściej rozpoznawanych zaburzeń autystycznych u chłopców niż u dziewcząt. Z 78 wspomnianych osób, które znalazły się w spektrum autyzmu, 66 to chłopcy i tylko 12 to dziewczynki.

Myślę, iż interesujące mogą być powody zgłaszania się rodziców do naszej Fundacji na badania. I tu należy wymienić w kolejności od najczęstszych:

1. brak mowy, mowa opóźniona, częste frustracje, płacz, złość wywołana niemożnością porozumienia;
2. brak komunikacji (wzajemności), dziecko nie słucha, nie reaguje na wołanie po imieniu;
3. niedostateczny kontakt wzrokowy, osłabiona preferencja twarzy ludzkiej, brak zainteresowania osobami znaczącymi;
4. unikanie rówieśników, niechęć bądź agresja w relacji rówieśniczej, brak zainteresowania innymi dziećmi, brak zabaw rówieśniczych;
5. problemy z samoregulacją emocji, emocje nieadekwatne do sytuacji, reakcje nadmiarowe;
6. zachowania agresywne, autoagresja;
7. nadaktywność, problemy z uwagą, koncentracją;
8. fiksacje: najczęstsze – zabawki, czynności, kolory, zainteresowania;
9. sposób zabawy: nietypowy przebieg, monotematyczność.

Bardzo często przyczyną zgłaszania się do nas rodziców jest niepokój wywołany porównywaniem rozwoju dziecka do starszego rodzeństwa, tzw. przeczucie, że „coś jest nie tak”. Padają zwroty: „On zupełnie inaczej się zachowuje”, czy „Jest opóźniony w stosunku do starszego syna”. To za-zwyczaj motywuje rodziców/opiekunów do sprawdzenia rozwoju i zgłoszenia się do nas wcześniej, niż kiedy badane przez nas dziecko jest jedynakiem.

Inną, niezmiennie powszechną, ale niebezpieczną prawidłowością w myśleniu rodzica jest przedkładanie rozwoju poznawczego dziecka nad jego rozwój społeczny. Rodzic chociaż widzi problemy w społecznym i emocjonalnym funkcjonowaniu dziecka koncentruje się na umiejętnościach intelektualnych, rozwoju poznawczym („ale on zna już literki, zna wszystkie marki samochodów, układa godzinami wieloelementowe puzzle, układanki, mówi w obcym języku”).

W myśl praw uczenia się rozwój społeczny poprzedza i jest bazą rozwoju poznawczego. Priorytetowe kształcenie umiejętności poznawczych kosztem rozwoju społecznego jest bardzo niekorzystne dla dziecka. Znając prawa uczenia się – znaczenie obserwacji, modelowania, naśladowania, wzajemności – nie sposób przecenić wagi rozwoju społecznego dla prawidłowego rozwoju poznawczego.

W naszej wieloletniej praktyce od zawsze, niezmiennie dużą wagę przywiązujemy do sposobu przekazania rodzicom diagnozy. Analizując w różnych sytuacjach dokumentację dziecka trudno uwierzyć jak często sama diagnoza i jej opis nie uwzględniają najnowszej wiedzy dotyczącej rozwoju 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 wiele niepotrzebnych traum zarówno dziecku jak i jego rodzinie. Znamy przypadki podejmowania wobec dziecka baterii terapii „naprawczych”, „cud-terapii”, które przekraczały możliwości finansowe rodziny, czego efektem było obniżenia standardu jej życia i ograniczenie zaspakajania potrzeb innych członków rodziny. Bardzo ważne jest przekonanie rodzica, że dziecko rozwija się inaczej, nietypowo i ten rozwój jest już uwarunkowany prenatalnie. Czasem brak akceptacji tego na co nie mamy wpływu powoduje dużo stresu, traum i nie służy ani dziecku ani rodzicom. To też rola diagnosty – ułatwić rozumienie tego, co to znaczy, że u ich dziecka jest „inaczej”. Rodzic nie powinien otrzymać diagnozy nastawionej na braki, dysfunkcje, zaburzenia, odchylenia, a taki niestety model polskiej diagnozy jeszcze się zdarza (szczególnie w edukacji). Tymczasem diagnoza powinna pomóc rodzicowi zrozumieć dziecko, poinformować jakie warunki powinni stworzyć, aby ich dziecko mogło lepiej rozwijać się w ścieżce spektrum. Z „inności” dziecka czasem można uczynić atut, np. z uporczywych, nadmiernych zainteresowań – silną motywację do rozwijania pasji, mogących się przydać w podniesieniu samooceny.

Wczesne rozpoznanie, a co za tym idzie objęcie dziecka wsparciem i właściwym programem wczesnego wspomagania, ma kluczowe znaczenie dla dalszego jego życia. Mamy tego świadomość i dlatego z diagnozy uczyniliśmy cel i sens naszych działań w Fundacji. Istotne jest jednak, by wsparcie to skoncentrowane było zarówno na redukcji zidentyfikowanej trudności, ale także i głównie na umożliwieniu prawidłowego, wszechstronnego rozwoju intelektualnego, emocjonalnego i społecznego. Wsparcie, które będzie otwierać, nie pogłębiać społeczny dystans, wsparcie akceptujące neuroróżnorodność.

Streszczenie

Celem niniejszego artykułu jest ukazanie skutecznych form wsparcia skierowanych dla dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu. Artykuł przybliży kierunki zindywidualizowanej oraz grupowej pracy, metod i technik wykorzystywanych w organizacji kształcenia ucznia z diagnozą ASD. Kamieniem węgielnym do pracy terapeutycznej i organizacji wsparcia jest zagwarantowanie dziecku poczucia bezpieczeństwa, życzliwości, tolerancji, wiary w jego potencjał i zasoby, umożliwienie sprawczości i samodzielności. W artykule jest mowa o przełamywaniu stereotypów w podejściu do kształcenia ucznia w spektrum autyzmu oraz o tym, jak terapia dziecka i organizacja pomocy wpływa znacząco na rodzinę. Holistyczne, zintegrowane i systematyczne wsparcie terapeutyczne znacznie polepsza jakość życia uczniów ze spektrum autyzmu.

Słowa kluczowe

diagnoza, spektrum autyzmu, terapia, stereotyp, zasoby, dziecko

Organizacja wspomagania ucznia ze spektrum autyzmu

Diagnoza autyzmu i co dalej?

Autyzm jest zaburzeniem neurorozwojowym, co oznacza, że jego podłoże sięga nieprawidłowości w rozwoju centralnego układu nerwowego. Dziecko nie wyrasta z tego zaburzenia, a wręcz przeciwnie – bez właściwej interwencji jego deficyty często się pogłębiają¹.

Autyzm jako zaburzenia rozwoju i funkcjonowania układu nerwowego sprawia, że dziecko w niektórych obszarach rozwija się poza standardowymi normami, co wpływa na jego funkcjonowanie w społeczeństwie. Dość często autyzm identyfikowany jest z chorobą. Chorobą jednak nie jest, tak więc nie można go wyleczyć. Jego inność w zakresie funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego wyznaczają nieneurotypowe ścieżki organizowania doświadczeń ze zmysłów, odmienne spostrzeganie i sposoby myślenia obecne przez całe życie².

Zdecydowana większość rodziców po otrzymaniu diagnozy autyzmu nie wie jaką drogą podążać, gdzie szukać pomocy i na jakiego rodzaju wsparcie mogą liczyć. Czego doświadczają

1 E. Pisula, *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*, GWP, Gdańsk 2012, s. 12-14.

2 J. N. Butcher, J. M. Hooley, S. Mineka, *Psychologia zaburzeń*, GWP, Gdańsk 2017, s. 56-67.

rodzice? Odpowiedź jest jednoznaczna – odczuwają doznania o podłożu negatywnym, przeżywają niewyobrażalny stres, rozpoczynają trudną drogę z własnymi emocjami, zadając sobie pytanie: co teraz? co dalej? Wszczynają etap własnych poszukiwań, odwiedzają strony internetowe, na których łatwo jest znaleźć informacje fałszywe i mało rzetelne, wpadają w pułapkę magicznych sposobów na poradzenie sobie z tą dysfunkcją szybko i skutecznie. Przechodząc przez własne fazy działania zaprzeczając diagnozie, poszukują potwierdzenia lub jej wykluczenia w innych ośrodkach lub instytucjach. Po przejściu przez gąszcz informacji, oswojeniu się z diagnozą uświadamiają sobie, że ich dzieci mają alternatywę i mogą skorzystać z pomocy w postaci specjalistycznego, holistycznego, interdyscyplinarnego wsparcia oferowanego przez placówki integracyjne lub specjalne. Te drugie obecnie posiadają wysoko wykwalifikowaną kadrę, która wspiera proces terapeutyczny dziecka ze spektrum autyzmu w profesjonalny sposób.

Jest kwestią zrozumiałą, że pojawienie się w rodzinie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest zjawiskiem niezwykle obciążającym dla funkcjonowania systemu rodzinnego. Ważną rolę od tego momentu odgrywają nauczyciele, wychowawcy, terapeuci i lekarze, których zadaniem jest ułatwienie dziecku codziennego funkcjonowania oraz budowania jego kompetencji społecznych w zakresach, które są dla niego niełatwe, ale możliwe³.

Budowanie wsparcia dla dziecka możemy zacząć od wczesnego wspomagania rozwoju i kolejno przechodzić do bardziej złożonych form pomocy, jakie niesie orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Różnorodność autyzmu sprawia, że potrzeby każdego dziecka są odmienne i zależne od jego indywidualnych predyspozycji psychofizycznych.

O drodze kształcenia specjalnego dzieci i młodzieży z ASD w placówkach niepublicznych, o zdobytych doświadczeniach, sprawdzonych formach wsparcia przynoszących pozytywne i długofalowe zmiany w funkcjonowaniu podopiecznych, chcę podzielić się z czytelnikami artykułu. Metody i formy wsparcia wciąż ewoluują. Kreatywność terapeutów i otwartość na nowe rozwiązania bezpośrednio wpływają na sukces ucznia ze spektrum autyzmu. Pomimo tych nowych rozwiązań, nowych możliwości, niektóre kwestie wciąż pozostają takie same. Są one związane z postawą i zachowaniem oraz pytaniami rodziców lub opiekunów prawnych pojawiających się w momencie otrzymania diagnozy dziecka. Zapytania czy stwierdzenia wybrzmiewają niemal identycznie: „Czy moje dziecko ma diagnozę autyzmu?”, „I co teraz?”, „I co dalej?”. Niezmiennie odpowiadam, że diagnoza to nie wyrok, lecz motywator do podjęcia merytorycznej i wyteźonej, ale wdzięcznej pracy. Diagnoza ta nadaje teraz kształt i kierunek dalszemu działaniu.

Pierwszy kontakt z rodzicem i dzieckiem

W pracy z dzieckiem ze spektrum autyzmu, a w zasadzie wczesnej interwencji terapeutycznej, bo od takiej powinniśmy zaczynać wsparcie i tak należy ją nazwać, liczą się zdecydowanie tygodnie i miesiące. Im szybsza i kompleksowa pomoc, tym wyraźniejsze efekty stosowanej terapii. Należy zaznaczyć, że dzieci w wieku około 2 lub 3 roku życia charakteryzują się sporą elastycznością

3 A. Lewandowska, *Diagnoza autyzmu – nadrozpoznowalność czy epidemia?*, Harmonia, Gdańsk 2019, s. 26-29.



Terapia logopedyczna
(archiwum własne autorki)

funkcjonalną, stąd łatwiej oraz bardziej spektakularnie można znaleźć klucz terapeutyczny, a dzięki niemu wpływać na zachowanie, funkcje poznawcze oraz komunikacyjne dzieci. Zastosowanie holistycznego, wieloaspektowego, podmiotowego oddziaływania terapeutycznego skierowanego do dziecka jest priorytetem stawianym na początku drogi terapeutycznej. Ale o niej szerzej będzie w kolejnej części artykułu.

Zadaniem równie ważnym jest udzielanie pomocy rodzinom dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Dysfunkcją dotknięty jest cały system rodzinny i każdy członek tego systemu powinien być zaopiekowany. Dlatego należy wzmacniać kompetencje rodzicielskie, wyposażać członków systemu w umiejętności i wiedzę, która może być przez każdego z nich wykorzystywana w sytuacjach życia codziennego. Uczyć prawidłowych reakcji na zachowania dzieci, wspierać relację i wzmacniać motywację⁴.

Zdecydowanie łatwiej wspólnie z całym zespołem specjalistów pracować z dzieckiem młodszym. Nie zawsze mamy taką możliwość, ponieważ zgłaszają się od nas rodzice lub opiekunowie prawni dzieci, które są w różnych przedziałach wiekowych, z wielorakimi deficytami. Mamy okazję pracować z dziećmi wysoko funkcjonującymi i nisko funkcjonującymi. Każde z dzieci prezentuje inne potrzeby i charakteryzuje się indywidualnymi zasobami. Dla licznego zespołu

4 G. Zalewski, *Inne, ale nie gorsze. O dzieciach z autyzmem opowiadają rodzice*, Biała Plama, Warszawa 2012, s. 34-45.

Muzykoterapia
(archiwum własne autorki)



specjalistów z różnych dziedzin, terapeutów i nauczycieli pracujących z dzieckiem sprzyjające warunki są wówczas, gdy dziecko jest młodsze. Nie dlatego, że praca terapeutyczna z małym dzieckiem jest łatwiejsza. Terapeuta nie jest tu brany pod uwagę. Jeśli system jest elastyczny i zmienny, to jego modyfikacja jest szybsza i sprawniejsza. Należy przy tym pamiętać, że najlepiej łączyć wysiłki wielu specjalistów i terapeutów, oczywiście przy wsparciu rodziców, ponieważ wówczas pozwalamy odnieść dzieciom sukces⁵.

W pracy z rodziną dziecka czy ucznia osobiście wykorzystuję dwie drogi komunikacji. Biegają one symultanicznie. Jedną z nich jest bycie obok rodzica, towarzyszenie w doświadczaniu trudnych emocji, a do nich należy poczucie winy, rezygnacji, lęku, wstydu i krzywdy. Obserwuję także ich przeobrażenia od przyjęcia postaw obronnych, poszukujących potwierdzenia, że diagnoza może być mylna, po pozorne przystosowanie się do sytuacji w jakiej się znaleźli lub ocierających się o akceptację albo faktycznie akceptujących. Postawy rodzicielskie zależą od ich zasobów, doświadczeń i stylów przywiązania, których sami doświadczyli. Ważne jest, czy mają wokół siebie empatycznych słuchaczy oraz wsparcie w rodzinie i bliskich⁶.

5 A. Prokopiak, *Rozwijamy skrzydła*, Fundacja Alpha, Lublin 2011, s. 34-65.

6 E. Pisula, *Rodzice dzieci z autyzmem*, PWN, Warszawa 2012, s. 23-68.



Dogoterapia
(archiwum własne autorki)

Druga droga, która ma charakter merytoryczny, dotyczy analizy i wyjaśnienia rodzicowi treści orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Kiedy spotykam się z rodzicem czy opiekunem w przedszkolu lub szkole, moim obowiązkiem jako psychologa, ale przede wszystkim człowieka, jest wyjaśnienie czym jest diagnoza spektrum autyzmu. Przeprowadzam szczegółowy wywiad z rodzicem, który jest istotny ze względu na dobór terapii i bliższą analizę przypadku. Odpowiadam na pytania rodziców, partnerów, opiekunów, omawiam zalecenie zawarte w orzeczeniu i wstępnie przygotowuję oraz objaśniam plan wsparcia. Pierwsze, drugie a nawet trzecie spotkanie ma z reguły charakter informacyjny i wyjaśniający, ale także wspierający.

Analiza dokumentacji nie ma większego sensu jeśli nie znamy dziecka, dlatego w trakcie spotkań z rodzicem część zespołu specjalistów nawiązuje pierwszy kontakt z dzieckiem. Najważniejsze podczas budowania pierwszych relacji jest zapewnienie dziecku poczucia bezpieczeństwa, akceptacji z uwzględnieniem jego autonomii i podmiotowości. Zapraszamy dzieci wspólnie z zespołem specjalistów z dziedziny pedagogiki specjalnej, psychologii czy neurologopedii do sali adaptacyjnej, która pozbawiona jest nadmiernych bodźców. W przyjaznej atmosferze nawiązujemy relację z dzieckiem, szukając wspólnego pola uwagi i z uważnością przyglądamy się zainteresowaniom dziecka. W przypadku dzieci starszych, będących na pierwszym lub drugim etapie

edukacji, zachęcamy do poznania budynku szkoły, przywitania z uczniami w oddziałach klasowych lub zapraszamy na zajęcia arteterapii, terapii ręki, dogoterapii czy sensoplastyki.

W pierwszym kontakcie z dzieckiem stworzenie poczucia bezpieczeństwa, przychylności, tolerancji i otwartości to bardzo ważny krok do zbudowania właściwej relacji nauczyciel/wychowawca/psycholog – dziecko⁷.

Organizacja wsparcia dziecka/ucznia

Do obowiązków dyrektora kierującego pracą przedszkola i szkoły jest realizacja zaleceń wynikających z orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Zadaniem zespołu specjalistów pracujących z dzieckiem czy uczniem jest przygotowanie właściwej dokumentacji w postaci wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia (WOPFU). Ocena ta jest wynikiem analizy i obserwacji dziecka przez wychowawcę, nauczycieli, terapeutów, specjalistów i rodziców. Rodzice mają prawo uczestniczenia w spotkaniach zespołu dokonującego tej oceny. Wielospecjalistyczna ocena uwzględnia indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne dziecka, jego mocne i słabe strony, predyspozycje, zainteresowania i uzdolnienia, formy wsparcia ze strony nauczycieli i specjalistów, ale także przyczyny niepowodzeń edukacyjnych i trudności w funkcjonowaniu dziecka. Wielospecjalistyczna ocena jest podstawą do opracowania kolejnego dokumentu jakim jest IPET. Pokrótce nadmienię, iż dotyczy on zakresu i sposobu dostosowania programu wychowania przedszkolnego czy szkolnego, wymagań edukacyjnych, do możliwości psychofizycznych dziecka, metod, form i wymiaru pracy z dzieckiem czy uczniem oraz sposobu ich realizacji. Są to tylko krótkie wzmianki o tym, co należy do zakresu obowiązku placówki pełniącej rolę edukacyjną, wychowawczą i terapeutyczną w procesie wsparcia dziecka ze spektrum autyzmu⁸.

Indywidualizowane podejście w procesie wsparcia

Podczas planowania indywidualnego wsparcia konieczne jest przyjrzenie się obszarom deficytowym, choć dla mnie najważniejsze są mocne strony dziecka, bo to one stanowią punkt wyjścia do pracy terapeutycznej. W zawiązku z tym zwracam uwagę na zainteresowania, umiejętności poznawcze, preferencje i styl przyswajania umiejętności. Tworząc indywidualne plany wsparcia przyglądamy się różnorodności funkcjonalnej dziecka i jego możliwościom psychofizycznym.

Konstruując program edukacyjno-terapeutyczny pamiętamy, że kluczowe jest sprawdzenie poziomu umiejętności podstawowych, ponieważ znając ich zakres możemy planować pracę nad umiejętnościami bardziej złożonymi. Metody małych kroków i stopniowanie trudności to jeden z najważniejszych sposobów na pracę z dzieckiem w spektrum.

7 T. Grandin, *Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów*, Copernicus Center Press, Toruń 2016, s. 78-120.

8 S. Goldstein, J. A. Naglieri, S. Ozonoff, *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*, WUJ, Kraków 2017, s. 22-45.

Plany szczegółowe zawierające jasne cele do pracy z dzieckiem dotyczą głównie dzieci i uczniów posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Inaczej rzecz przedstawia się przypadku dzieci posiadających jedynie opinię o wczesnym wspomaganiu rozwoju. W tym zakresie specjalistyczne wsparcie najczęściej wiąże się z pracą nad kluczową umiejętnością, jaką jest umiejętność komunikowania się i treningiem czystości. Dziecko, które nawiązuje komunikację, wspieramy pomocą logopedyczną lub neurologopedyczną.

Trening komunikacji

W przypadku dzieci bez komunikacji stosujemy unikatowy system komunikacji alternatywnej i wspomagającej PECS opracowany w Stanach Zjednoczonych w 1985 roku przez dr Andy'ego Bondy oraz mgr Lori Frost. Stosujemy protokół oparty na pozycji książkowej autorstwa B. F. Skinnera zatytułowanej „Verbal Behavior” oraz szerokim spektrum Stosowanej Analizy Zachowania⁹. Powyższy protokół zakłada stosowanie specjalnych strategii podpowiadania i wzmacniania, które prowadzą do niezależnej komunikacji. Istotną kwestią jest osadzanie umiejętności komunikacji w codziennych czynnościach, dlatego prowadzimy treningi dla rodziców ucząc ich jak stosować system PECS w środowisku domowym. System komunikacji alternatywnej PECS stosujemy z powodzeniem od kilku lat i w każdym przypadku jego zastosowania uzyskujemy zadowalające efekty. Dzieciom i uczniom z intencją komunikacyjną lub będących w komunikacji proponujemy zajęcia z logopedą lub neurologopedą. Przygotowujemy zajęcia skoncentrowane na kształtowaniu wymowy, na budowaniu dłuższych wypowiedzi czy korygowaniu nieprawidłowości w porozumiewaniu się z otoczeniem. Kierujemy się tu także zasadą, że logopedia nie tylko uczy prawidłowej wymowy, ale i właściwej komunikacji¹⁰.

W mowie dzieci ze spektrum pojawiają się często stereotypie językowe, które samą komunikacją nie są, ale jedynie bezwiednym powtarzaniem fragmentów reklam, bajek czy filmów. Brak zdolności do samodzielnego formułowania wypowiedzi lub powtarzanie słów czy zdań innych osób w sposób bezpośredni lub odroczony jest zjawiskiem tak zwanej echolalii. Występuje ona dość często u dzieci z ASD. Brak elastyczności językowej jest widoczna także w myleniu zaimków, rytmu i intonacji wypowiedzi. Jak pracujemy, aby wzbudzić elastyczność językową? Odpowiedź nie jest trudna i w żaden sposób odkrywcza. A co się pod nią kryje? Zaledwie kilka zwyczajnych rzeczy, a mianowicie systematyczna praca logopedyczna, twórcza terapia mowy wykorzystująca nowoczesne pomoce dydaktyczne oraz najważniejsze – wzmacnianie poczucia bezpieczeństwa i pomoc psychologiczna¹¹. Efekty naszej pracy są widoczne czasem po kilkunastu tygodniach, a w innych przypadkach po kilkunastu miesiącach. Nikt z nas terapeutów nie pozwoli sobie na wyrażone oszacowanie, kiedy trudności komunikacyjne ustąpią i jaki będą miały przebieg, ale wiemy jedno – bez pracy w terapii mowy nie zadzieje się nic na lepsze.

9 A. Budzińska, *Skuteczna terapia dziecka z autyzmem*, GWP, Sopot 2020, s. 20-21.

10 J. Cieszyńska, *Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych, Metoda krakowska*, Omega Stage System, Kraków 2011, s. 109-111.

11 M. Świąćicka, *Metody diagnozy klinicznej dziecka i rodziny*, Paradygmat, Warszawa 2011, s. 29-42.

Trening czystości

Kolejną sferą, która wymaga intensywnego wsparcia u dzieci z ASD, to treningi czystości, a głównie korzystaniem z toalety. Deficyty w tym zakresie są spowodowane najczęściej brakiem zrozumienia tej funkcji przez ich organizm. Treningi czystości u dzieci z autyzmem poprzedzone są dokładną obserwacją i analizą zachowania dziecka. Działamy tu trójwymiarowo. Teoretycznie – czyli określamy znaczenie treningu czystości, poznawczo – czyli dzielimy etapy treningu oraz praktycznie – przeprowadzając realny trening. Wizualizujemy sekwencję treningu na potrzeby pobytu w przedszkolu czy szkole oraz środowisku rodzinnym w celu szybszego przyswojenia tego procesu. Byłoby krzywdzącym nie nadmienić, iż deficyty w wyżej wymienionych obszarach występują nie tylko u małych dzieci, bowiem są uczniowie w oddziałach klas 1-3 u których także zaznacza się ten problem.

Integracja sensoryczna

Ponieważ prawie u każdego dziecka ze spektrum autyzmu występują zaburzenia w obszarze integracji zmysłów, dlatego też dedykujemy dzieciom zajęcia z integracji sensorycznej, która ma na celu poprawić połączenia synaptyczne w centralnym układzie nerwowym oraz wpłynąć na jakość organizacji i przesyłania informacji odbieranych przez zmysły. Prawidłowa diagnoza SI i systematyczna organizacja zajęć wpływa pozytywnie u dziecka na ocenę bodźców płynących z otoczenia, rozwija zdolności komunikacyjne i przystosowanie się do nowych warunków. Rehabilitacja sensoryczna obniża nadpobudliwość oraz niweluje agresywne reakcje na wrażenia zmysłowe. Nadwrażliwość sensoryczna może być dla niektórych osób z ASD zjawiskiem niezwykle wyniszczającym i obciążającym, a u innych przybierać formę bardzo łagodną¹².

Integracja sensoryczna jest rodzajem zajęć, które usprawniają odbiór bodźców pochodzącym z wnętrza ciała oraz świata zewnętrznego. SI jest nie tylko zabawą naukową, ale formą wsparcia dziecka z ASD poszukiwaną przez rodziców. Różnorodność i atrakcyjność ćwiczeń wpływają pozytywnie na rozwój dzieci. Przed rozpoczęciem terapii SI z dzieckiem przeprowadzamy szczegółowy wywiad z rodzicem oraz dokonujemy diagnozy sensorycznej, dzięki której określamy deficyty sensoryczne, a to pozwala na przygotowanie właściwego planu sensorycznego. Po 6 miesiącach od rozpoczęcia sesji SI powtarzamy diagnozę i u wszystkich dzieci obserwujemy zadowalającą poprawę w odbiorze zmysłów smaku, dotyku, węchu, wzroku, słuchu, a także zmiany w układzie przedsionkowym i propriocepcji odpowiadającymi za przeciwstawienie się sile grawitacji i odbioru wrażeń pochodzących z każdego rodzaju ruchu wywołanego zmianą położenia ciała w przestrzeni¹³.

Często droga dotarcia do dziecka czy ucznia jest długa, wymaga wielu wysiłków, ale nasi nauczyciele wiedzą, że warto ją zrealizować do końca. Świadomość tego jakie trudności możemy napotkać, tak u mnie, jak i u moich współpracowników, wzbudza ciekawość i gotowość do kreatywnego reagowania na zaistniałe problemy. Jest ona możliwa, jeśli dzieje się na bazie poprzed-

12 S. Goldstein, J. Naglieri, S. Ozonoff, dz. cyt., s. 66-89.

13 A. J. Ayres, *Dziecko a integracja sensoryczna*, Harmonia, Gdańsk 2015, s. 57-89.



Zajęcia praktyczne
(archiwum własne autorki)

nich doświadczeń i sprawdzonych sposobów. O jakich doświadczeniach i sposobach mowa? Sądzę, że nie zaskoczę czytelników tego artykułu, kiedy powiem, że mam na myśli wykorzystywanie w pracy elementów stosowanej analizy zachowania, akcentując słowo elementy, ponieważ w przypadku dzieci z którymi pracujemy są one wystarczające. W pracy z małym dzieckiem czy uczniem skupiamy się głównie na wzmacnianiu zachowania akceptowalnego społecznie, a wygaszamy zachowania zakłócające, rozpraszające i ucieczkowe. Do osiągnięcia celu terapeutycznego wykorzystujemy tabliczkę żetonową, która pozwala na utrzymaniu wysokiej motywacji dziecka. Tabliczka żetonowa kształtuje umiejętność odraczania wzmocnień, a dziecko utwierdza się w przekonaniu, że jego działania przynoszą przyjemne konsekwencje.

Bez motywacji wewnętrznej dziecka nie ma pracy terapeutycznej. Motywacja to energia, która popycha do działania, ale co jest źródłem motywacji? Kto ją ma odnaleźć? Oczywiście terapeuta, który metodą prób i błędów szuka tak zwanego „punktu zaczepienia”. Dzieląc się doświadczeniem podpowiem, że jej znalezienie nie jest trudne, ponieważ dzieci szybko „chwalą” się tym, na czym im zależy. Ważne, aby nie przeoczyć sygnałów płynących ze strony ucznia i uważnie obserwować zachowanie, które zawsze jest komunikatem.

Pomoce
do polisensorycznego
poznawania owoców
(archiwum własne autorki)



Tworzenie przyjaznego środowiska

Na istotę prowadzenia rzetelnej terapii i wspomagania dziecka w edukacji składa się wiele czynników, ale do podstawowych i niewątpliwie najważniejszych należy stworzenie dla niego przyjaznego środowiska¹⁴. Jak odpowiadamy na tego typu zapotrzebowanie? Mianowicie trzymamy się kilku sprawdzonych reguł, do których należy m.in. przygotowanie komfortu sensorycznego. Jest nim zachowanie stałości i przewidywalności otoczenia¹⁵. Przygotowujemy plany orientacji przestrzennej, np. oznaczamy pomieszczenia, dbamy o odpowiednie oświetlenie sal i gabinetów światłem naturalnym, zachowujemy stałość jasnych kolorów na ścianach, unikamy jaskrawych dekoracji, zabezpieczamy okna roletami o subtelnych barwach. Ale dlaczego to jest takie istotne? Odpowiedź jest oczywista dla każdej osoby, która zetknęła się z dzieckiem ze spektrum. Dzieci z ASD uwielbiają wszelkiego rodzaju stymulacje, które pozwalają im uspokoić się w sytuacji stresowej lub pobudzić, kiedy potrzebna jest większa ilość energii. Silne promienie słoneczne, poruszające się siłą wiatru liście drzew czy krople deszczu za oknem, kolorowe zabawki lub niestan-

14 H. Olechnowicz, R. Wiktorowicz, *Dziecko z autyzmem. Wyzwalanie potencjału rozwojowego*, PWN, Warszawa 2012, s. 46-90.

15 T. Attwood, *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*, Harmonia, Gdańsk 2013, s. 34-70.



Zestaw ćwiczeń do nauki
kategoryzowania
„Warzywa”
(archiwum własne autorki)

dardowe umebłowanie mogą stymulować lub rozpraszać dziecko. Dlatego pomoce dydaktyczne, terapeutyczne, w tym zabawki, przechowujemy w oznaczonych pojemnikach, aby ich kolorystyka, kształt i forma nie powodowała stymulowania zmysłu dotyku i wzroku wtedy, kiedy nie jest to konieczne. Sale dydaktyczne wyposażamy w parawany, które umożliwiają elastyczne podziały grupy. Organizujemy kąpki wyciszenia w każdej sali. Do dyspozycji uczniów pozostają także sale doświadczania świata oraz do relaksacji i masażu.

O masażach i innych terapiach opowiem poniżej. Zwrócę uwagę na te formy i techniki pracy z ciałem, które służą dziecku. Wracając do ograniczeń sensorycznych chcę nadmienić, że jednym z rozwiązań, które wprowadziliśmy, jest rezygnacja w szkole z dzwonek sygnalizujących przerwy. W klasach 1-3 nauczyciel i terapeuta wyznaczają czas na realizację zadania, a po jego wykonaniu dzieci mogą korzystać z przerwy. Ponadto dbamy o stałość i przewidywalność pracy w wymiarze edukacyjnym i terapeutycznym, przygotowujemy plany aktywności dla dzieci. W sali w widocznym dla każdego dziecka miejscu wieszamy plany aktywności i dnia. Dzieci i uczniowie ze spektrum autyzmu uwielbiają stałość i przewidywalność, dla nich jest ona gwarancją bezpieczeństwa. Poczucie zagrożenia i zaskoczenia mogą wpływać na pojawienie się zachowania trudnego, którego dla dobra dziecka chcemy uniknąć.

Pomoce do nauki
czytania i pisania
(archiwum własne autorki)



Plany aktywności są wizualnym kanałem przekazu informacji, która musi być zrozumiała dla danego dziecka. Są one reprezentowane przez zdjęcia, diagramy, wykresy, tabele, piktogramy czy obrazki. Mogą one dotyczyć każdej płaszczyzny funkcjonowania dziecka i mam tutaj na myśli nie tylko umiejętności przedszkolno-szkolne, ale i funkcjonowanie w środowisku rodzinnym, samoobsługę i samodzielność¹⁶.

Dziecko, które dobrze opanowało funkcje komunikacyjne, liczy, czyta, ale nie potrafi samodzielnie wykonać czynności higienicznych, czy nie potrafi się ubrać, zawsze pozostanie zależne od drugiej osoby. A dla nas jest ważne, żeby dziecko było samodzielne, niezależne i miało wpływ na to, co robi i jakich wyborów dokonuje. Zdaję sobie sprawę, że moi czytelnicy zastanawiają się o jakiej niezależności mowa i czy ona jest w ogóle możliwa? Okazuje się, że jest osiągalna. Wystarczy stworzyć właściwą przestrzeń, aby mogła się ona ujawnić. W zdecydowanej większości uzyskanie sprawczości wśród dzieci czy uczniów ze spektrum pojawia się dopiero na etapie szkoły podstawowej. Czytelnik może się zastanawiać, czy to późno, czy wcześniej? To nie jest ani późno, ani też wcześniej. Zazwyczaj po okresie dwu lub trzyletniej terapii dzieci są wyposażone w dobrze skonstruowaną sprawczość, zgeneralizowaną samoobsługę - wystarczy tylko dać im szansę i obdarzyć zaufaniem. Moim zadaniem jest dostrzec, kiedy dziecko jest gotowe na podjęcie

16 H. Olechnowicz, R. Wiktorowicz, *dz. cyt.*, s. 103-109.



Pomoce do zajęć
kompensacyjno-korekcyjnych
(archiwum własne autorki)

kroków ku samodzielności. Wykorzystuję do tego moje osobiste doświadczenia, obserwacje oraz umiejętność wyciągania wniosków. Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mają prawo do godnego życia tak, jak my wszyscy. Nie chodzi tu jednak o to, by traktować je ze szczególną estymą lub dać nieograniczoną wolność, ale wyposażyć je w umiejętności, które umożliwią im samodzielne (na miarę ich możliwości) funkcjonowanie i umożliwią podejmowanie decyzji dotyczących realizacji ich podstawowych potrzeb. Uczucie sprawczości to jedna z najważniejszych dla człowieka spraw, nawet jeśli dotyczy prostych wyborów typu założę niebieską bluzkę zamiast czerwonej.

Drodzy czytelnicy, możecie zapytać skąd o tym wiem? Dlaczego taka myśl przychodzi mi do głowy? To nie wynik moich osobistych doświadczeń, a wiedza wyniesiona z rozmów z byłymi uczniami, obecnie dorosłymi osobami z ASD, którzy ze wzruszeniem wspominają, że dzięki wsparciu i pewnej dozie autonomii czerpali radość z robienia „czegoś” samodzielnie. Jako terapeuta muszę podkreślić, że to „coś” zawsze dotyczyło czynności nie zagrażających ich życiu ani zdrowiu. Zapewnienie poczucia bezpieczeństwa jest podstawowym zadaniem placówki i ogromną potrzebą każdego człowieka, zaś stworzenie przestrzeni do doświadczania bezpiecznej autonomii jest celem współpracy terapeuty i rodzica¹⁷.

17 A. I. Brzezińska, R. Kaczan, M. Ohme, A. Resler-Maj, M. Wiliński, *Od zależności do samodzielności. Wspomaganie rozwoju dzieci z ograniczeniami sprawności*, GWP, Gdańsk 2009, s. 33-47.

Wracając do planów aktywności pamiętajmy, że każdy plan przygotowany dla dziecka musi mieć zaznaczony początek i koniec. Nadmienię, że plany skracamy w swej treści, stopniowo zachęcając dzieci do własnych aktywności i kreatywności. Jeszcze raz pragnę podkreślić, że własna aktywność jest początkiem do samodzielności.

Twórczość w terapii

Twórczość w terapii rozumiana jako celowa aktywność i kreatywność uczniów łączy dzieci i terapeutów. Jakże zatem działania dedykujemy uczniom, by wspierać ich rozwój w tym obszarze? Moim zdaniem warto się temu przyjrzeć. W naszej placówce mogą oni korzystać z zajęć muzykoterapii, arteterapii, terapii ręki, sensoplastyki, choreoterapii i robotyki. Te niedyrektywne formy wspomagania rozwoju pozwalają na budowanie relacji między terapeutą a dzieckiem oraz między uczniami, wykorzystują naturalną aktywność podopiecznych, jaką jest zabawa i ruch. U wszystkich dzieci, u których zastosowaliśmy wyżej wymienione rodzaje wsparcia, niezależnie od ich predyspozycji psychofizycznych, zauważyliśmy pozytywne zmiany w funkcjonowaniu osobistym, społeczno-emocjonalnym i poznawczym. Radość tworzenia, dotykania, manipulowania daje im możliwość osobistego rozwoju i wyrażenia siebie.

Nowinką terapeutyczną dedykowaną również dzieciom ze spektrum w naszej placówce jest rehabilitacja z wykorzystaniem roślin ogrodowych, czyli hortikuloterapia. Inicjatorami tej nowej terapii są nasi uczniowie, którzy poszukując kontaktu z naturą podjęli wyzwanie przygotowania ogrodu marzeń. Każda roślina w naszym, a raczej ich ogrodzie, ma swoje imię i opiekuna. Poprzez dbałość o rośliny w ogrodzie uczniowie uczą się odpowiedzialności i systematyczności w działaniu. Szczególnym, nowatorskim rozwiązaniem w pielęgnacji ogrodowych roślin, którymi opiekują się uczniowie, jest codzienne puszczenie im muzyki klasycznej.

Kontynuując temat muzyki wspomnę jeszcze o zajęciach śpiewu zespołowego, czyli z chóru. Zajęcia te kształtują umiejętność prawidłowej tonacji głosu i komunikacji. Cieszą się one powodzeniem wśród wszystkich dzieci, niezależnie od tego na jakim są etapie edukacyjnym. Pamiętajmy, że wybierając rodzaj i formę wsparcia dla dzieci młodszych czy starszych powinniśmy nader wszystko kierować się ich zainteresowaniami i możliwościami psychofizycznymi. Przy nadwrażliwości słuchowej czy dotykowej należy zaproponować uczniom wsparcie w postaci treningów desensytyzacyjnych¹⁸.

Praca z ciałem

Doświadczenie mapy własnego ciała poprzez dotyk lub naśladowanie umożliwia dziecku z ASD zbudowanie obrazu własnego siebie, ale także pozwala na odbiór informacji płynących od innej osoby. Dlatego już na wczesnym etapie wsparcia stosujemy metodę M. i Ch. Knill i W. Sherborne.

18 A. J. Ayres, *dz. cyt.*, s. 98-102.

Te dwie metody uczą dzieci naśladowania, powtarzania, a przede wszystkim czerpania przyjemności z budowania relacji z terapeutą czy innym dzieckiem.

Umiejętność naśladowania jest dla rozwoju małego dziecka podstawową umiejętnością dzięki której uczy się ono otaczającego świata i prawidłowych zachowań. To również jeden z najważniejszych deficytów dzieci ze spektrum autyzmu, któremu warto poświęcić więcej uwagi. Dla dzieci z ASD naśladowanie gestów jest zdecydowanie trudniejsze niż naśladowanie intencji. Umiejętność ta jest wykorzystywana także do nauki mowy i jej rozumienia, stąd też wynika konieczność stałego jej ćwiczenia. Jedną z nieinwazyjnych i delikatnych metod pracy z ciałem jest terapia czaszkowo-krzyżowa (TCK). Wpływa ona na układ nerwowy, mięśniowo-kostny, oddechowy i limfatyczny oraz reguluje zachowanie dzieci, z którymi pracujemy.

Dla dzieci młodszych z powodzeniem stosujemy masaż Shantala, który jest skuteczny w zaburzeniach i regulacji snu, poprawia trawienie, uspokaja, wycisza dziecko, a także podnosi świadomość jego ciała. Rozwój uczniów z ASD wspieramy także fizjoterapią i rehabilitacją, które znacząco podnoszą ich dobrostan fizyczny, emocjonalny i społeczny. Fizjoterapia dziecięca jest pomocna w likwidacji różnorodnych zaburzeń rozwojowych. Dzięki niej można w porę skorygować dostrzeżone wady oraz zapobiec ich wtórnym skutkom na kolejnych etapach rozwoju.

Komunikacja i wzajemne oddziaływanie

Komunikacja i relacje społeczne dziecka z ASD, o której już wcześniej w artykule była mowa, stanowią obszar trudny terapeutycznie¹⁹. Wraz z rozwojem dziecko wyposaża się w nowe umiejętności, w tym umiejętności społeczne. U dzieci ze spektrum autyzmu nabywanie kompetencji w tym zakresie jest procesem skomplikowanym, długofalowym i wielospecjalistycznym, co oznacza, że musimy łączyć różne zabiegi wspierające, aby uzyskać efekt zadowalający w procesie socjalizacji dziecka z ASD. Trudności społeczne dzieci ze spektrum mogą mieć różny charakter i przebieg. W zdecydowanej większości wiążą się z brakiem kontaktu wzrokowego, uśmiechu, brakiem reakcji na swoje imię lub specyficznymi zainteresowaniami, które nie znajdują uznania w oczach rówieśników. Często mają trudności w odczytywaniu sygnałów społecznych i specyficzną ekspresją emocjonalną, co znacznie utrudnia społeczne kontakty. Nastolatki ze spektrum zaburzeń autystycznych cechują się też brakiem spontaniczności i pomysłowości, co przeszkadza w budowaniu relacji. U części młodzieży z autyzmem występują obsesje lub czynności natrętne. Nawet u wysoko funkcjonujących osób ze spektrum autyzmu w chwilach stresu obserwujemy stereotypowe ruchy. Bezceremonialne komentarze dzieci z ASD lub uporczywe, natrętne powracanie do tematów będących jedynie w sferze ich zainteresowań powodują, że rozmówcy nie chcą kontynuować konwersacji, zaś towarzyszący im egocentryzm, wpływa negatywnie na kształtowanie bliskości z innymi ludźmi.

19 J. Bleszyński, *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010, s. 36-48.

Oprócz treningu TUS wprowadzamy równolegle zajęcia z teorii umysłu. Rolą tej terapii jest uczenie zdolności do wnioskowania o stanach umysłu innych osób, rozumienie ich intencji, planów i potrzeb²⁰. Jeśli nauczymy dzieci rozpoznawania zamierzeń, intencji i motywacji osób z któ-

20 T. Varughese, *Wskazówki społeczne dla dzieci ze spektrum zaburzeń autystycznych i zaburzeń pokrewnych*, Fraszka Edukacyjna, Otwock 2018, s. 11-15.

rymi się komunikują, to łatwiej będzie im podtrzymać rozmowę lub zainteresować rozmówcę konwersacją²¹. Tak przy treningu umiejętności społecznych jak i w czasie zajęć z teorii umysłu staramy się zadbać o koherencję centralną, czyli spójność składania informacji w jedną całość, dostrzegania całego kontekstu sytuacyjnego oraz odpowiedniego, akceptowanego społecznie zachowania. Wykorzystujemy zdobyte przez uczniów umiejętności w sytuacjach z życia codziennego, podczas wyjść do sklepu, lekarza, fryzjera, na pocztę, do kina, teatru oraz wycieczek i wyjazdów przedszkolnych i szkolnych. Kształtujemy w ten sposób u uczniów pożądane postawy i zachowania, zwiększamy komfort życia, dążymy do podniesienia poczucia własnej wartości oraz z powodzeniem wpływamy na postawę otoczenia wobec nich pokazując, że osoby ze spektrum są pełnowartościowymi członkami społeczeństwa.

Naszym dzieciom ze spektrum autyzmu towarzyszy ciekawość świata, która nie różni się niczym szczególnym od ciekawości dzieci neurotypowych²². Zaspokajamy ją podczas licznych i różnorodnych wyjść i wycieczek organizowanych przez nauczycieli i wychowawców. Odwiedzamy ogrody zoologiczne, sale zabaw, gospodarstwa agroturystyczne, poznajemy pracę piekarzy, policjantów, lekarzy, pracowników poczty, radia i wielu innych ciekawych miejsc. Nasi uczniowie są wiernymi słuchaczami poranków symfonicznych, stałymi bywalcami pływalni i kibicami piłkarskimi. W miarę ich możliwości pogłębiany i urozmaicamy proces nauczania i terapii. Udowadniały, że bariery jeśli są, to tylko po to, by je pokonywać.

Instruktaże i wsparcie dla rodziców

Rozwój i postępy w terapii są także udziałem rodziców lub opiekunów prawnych. Responsywność rodziców zależy w dużej mierze od ich zasobów i gotowości do kontynuacji określonych zadań na terenie domu rodzinnego. Podkreślam wielokrotnie, że rodzic czy opiekun ma szczególne zadanie i jest nim miłość oraz akceptacja dziecka takim jakim ono jest. Zamiana ról z terapeutą nie służy żadnej ze stron. Terapii nie można oczywiście przyspieszyć, ponieważ rządzi się ona swoimi prawami. Jednym z tych praw czy nadrzędnych zasad jest systematyczność i zachowanie optymalnych warunków dla rozwoju dziecka. Część wiedzy o dziecku posiada nauczyciel, część mają wyłącznie rodzice, jeszcze inna jest w zasobach specjalistów²³. Ważne jest, żeby połączyć tę wiedzę zachowując jasne zasady wymiany informacji, wzajemnego szacunku, partnerstwa i konstruktywnego dialogu oraz obdarzać się wspólnym zaufaniem, które jest fundamentalne przy wsparciu dziecka ze spektrum autyzmu.

Jak wspomniałam na wstępie, każdy z rodziców ma różną gotowość do podjęcia współpracy w ramach tych zasad²⁴. Cierpliwość, zrozumienie postaw rodzicielskich i pozostawienie

21 J. Bleszyński, *dz. cyt.*, s. 11-25.

22 A. Budzińska, *dz. cyt.*, s. 56-58.

23 E. Kramarczyk, *Upośledzenie dziecka jako niesprawiedliwość zadana przez los i ludzi. Doświadczenia matek*, „Psychologia wychowawcza” 1989, Tom 4, s. 412-423.

24 T. Gałkowski, *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym*, WSiP, Warszawa 1995, s. 35-43.

przestrzeni czasowej wpływa korzystnie na wspólną relację. Style radzenia sobie ze stresem rodziców, którzy wychowują dziecko ze spektrum, należą do istotnych czynników branych pod uwagę w procesie terapeutycznym dziecka. Stanowią one odpowiedź czy i jeśli tak, to jak rodzic jest w stanie uczestniczyć w terapii dziecka²⁵. Każdą propozycję wsparcia przygotowanego dla dziecka zawsze omawiam z rodzicem z dwóch powodów. Jednym z nich jest pozyskanie zgody na terapię, a drugim jest prawo do pełnej wiedzy o tym, co dzieje się z jego dzieckiem w trakcie zajęć. Ważne jest, aby rodzice lub inne osoby ze środowiska rodzinnego dziecka miały możliwość kontynuowania ćwiczeń w domu. Wyposażamy te osoby w zestawy ćwiczeń z różnych obszarów w celu podtrzymania i utrwalania prawidłowych zachowań. Najczęściej rodzice dostają wskazówki dotyczące treningu czystości, jedzenia, czynności samoobsługowych. Chętnie konsultują nawyki żywieniowe swoich dzieci z dietetykiem.

Korzystając z wiedzy psychologicznej i psychoterapeutycznej staram się rozmawiać z rodzicami w duchu dialogu motywującego, wspierać, empatyzować, być tu i teraz. Rodzicom, a zwłaszcza matkom, bo to one najczęściej odwiedzają mój gabinet psychologiczny, towarzyszy przeciążenie, nieustanny stres związany z długotrwałą opieką nad dzieckiem z ASD. Może on prowadzić w konsekwencji do pojawienia się zespołu wypalenia się sił – burn-out syndrom. Wyraża się on głównie w postaci utraty sił fizycznych i psychicznych²⁶. Dlatego tak ważne, aby wspierać je na różnych płaszczyznach. Systemowe podejście, które stosuję w pracy z nimi, ma na celu poprawienie relacji w diadzie matka – dziecko, dziecko – matka. Rzadziej – o czym już wspomniałam – odnoszę się do triady²⁷.

Podsumowanie

W przedstawionym powyżej artykule starałam się zapoznać czytelników z praktycznymi i przystępnymi sposobami wspierania dzieci ze spektrum autyzmu oraz pokazać, że może z nich skorzystać każda osoba wspomagająca proces terapeutyczny. Na każdym etapie rozwoju biologicznego, intelektualnego i edukacyjnego potrzeby i standardy wsparcia są różnorodne i wieloaspektowe. Efektywność terapii i wspomagania w dużej mierze zależy od poziomu funkcjonowania, możliwości poznawczych i własnych zasobów ucznia, ale również od gotowości rodzinnej do zaakceptowania dziecka z dysfunkcją. Wszystkie podejmowane działania mają wpłynąć na jakość funkcjonowania dziecka w sferze poznawczej, motorycznej i społecznej. Wiąże się to ze znajomością wiedzy z różnych dziedzin i dyscyplin. Wspieranie wymaga zintegrowania informacji z wielu obszarów nauki. Świadoma i przemyślana terapia oraz systemowe oddziaływania kształtują i utrwalają osiągnięte

25 K. Orzeł, *Rodzina – naturalne i najlepsze środowisko rozwoju małego dziecka z niepełnosprawnością – znaczenie wczesnej interwencji psychologicznej w kształtowaniu relacji matki i dziecka z autyzmem*, GWP, Gdańsk 2010, s. 67-80.

26 E. Pisula, *Zespół wypalenia się sił u rodziców dzieci autystycznych*, „Nowiny Pedagogiczne” 1994, s. 9-11.

27 E. Pisula, *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*, GWP, Gdańsk 2003, s. 17-68.

sprawności. Czytelnicy artykułu mogą zaczerpnąć wiedzę o skutecznych metodach, strategiach i interwencjach, które wychodzą na przeciw potrzebom dzieci.

Pragnę zauważyć, że opisywane działania nie są działaniami uniwersalnymi, stanowiącymi jedyne kompendium wiedzy i nie zawsze przynoszą zakładany efekt. Może być tak, że żadne z nich nie zadziała w pewnych okolicznościach i na każde dziecko. Wówczas należy szukać innych, być może autorskich sposobów jako kluczy do świadomości dzieci z ASD. Wszystko w rękach osób zaangażowanych w proces edukacyjno-terapeutyczny, bowiem ich kreatywność, cierpliwość i otwartość pozwala dzieciom z ASD rozwinąć skrzydła²⁸.

Człowiek bowiem nie istnieje po to, by być, ale po to, by się stawać.

Viktor E. Frank

Bibliografia

- Attwood T., *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*, Harmonia, Gdańsk 2013.
- Ayres A. J., *Dziecko a integracja sensoryczna*, Harmonia, Gdańsk 2015.
- Błęszyński J., *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010.
- Brown S., *Spektrum autyzmu i strategie deeskalacji*, Harmonia, Gdańsk 2017.
- Brzezińska A. I., Kaczan R., Ohme M., Resler-Maj A., Wiliński M., *Od zależności do samodzielności. Wspomaganie rozwoju dzieci z ograniczeniami sprawności*, GWP, Gdańsk 2009.
- Budzińska A., *Skuteczna terapia dziecka z autyzmem*, GWP, Sopot 2020.
- Butcher J. N., Hooley J. M., Mineka S., *Psychologia zaburzeń*, GWP, Gdańsk 2017.
- Cieszyńska J., *Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych, Metoda krakowska*, Omega Stage System, Kraków 2011.
- Danielewicz D., Rola J., *Kompetencje społeczne rodzeństwa osób z autyzmem*, GWP, Gdańsk 2011.
- Frankl V. E., *Homo Patiens*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1998.
- Gałkowski T., *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym*, WSiP, Warszawa 1995.
- Goldstein S., Naglieri J. A., Ozonoff S., *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*, WUJ, Kraków 2017.
- Grabias S., *Język w zachowaniach społecznych*, WUMCS, Lublin 2003.
- Grandin T., *Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów*, Copernicus Center Press, Toruń 2016.
- Kluczyńska S., *Dodaj skrzydeł swojemu dziecku*, Integracja, Wrocław 2003.
- Kramarczyk E., *Upośledzenie dziecka jako niesprawiedliwość zadana przez los i ludzi. Doświadczenia matek*, „Psychologia wychowawcza” 1989, Tom 4.
- Lewandowska A., *Diagnoza autyzmu – nadrozpoznawalność czy epidemia?*, Copernicus Center Press, Toruń 2019.
- Olechnowicz H., Wiktorowicz R., *Dziecko z autyzmem. Wyzwalanie potencjału rozwojowego*, PWN, Warszawa 2012.

28 S. Kluczyńska, *Dodaj skrzydeł swojemu dziecku*, Integracja, Wrocław 2003, s. 31-40.

- Orzeł K., *Rodzina – naturalne i najlepsze środowisko rozwoju małego dziecka z niepełnosprawnością – znaczenie wczesnej interwencji psychologicznej w kształtowaniu relacji matki i dziecka z autyzmem*, GWP, Gdańsk 2010.
- Pągowska M., *Psychospołeczna sytuacja rodziny dziecka z autyzmem – etapy adaptacji do niepełnosprawności dziecka*, „Szkoła Specjalna” (7), 2010.
- Pietras T., Witusik A., Galecki P., *Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2010.
- Pisula E., *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*, GWP, Gdańsk 2003.
- Pisula E., *Rodzice dzieci z autyzmem*, PWN, Warszawa 2012.
- Pisula E., Rola J., *Wiedza o autyzmie, cz. 2: Nauczyciele*, „Dziecko Autystyczne”, Kraków 2012.
- Pisula E., *Stres i depresja u matek a zachowanie dzieci z autyzmem w zmodyfikowanej obcej sytuacji*, „Przegląd Psychologiczny” (4), 2004.
- Pisula E., *Zespół wypalania się sił u rodziców dzieci autystycznych*, „Nowiny Pedagogiczne” (4), 1994.
- Prokopiak A., *Predyktory autyzmu u małych dzieci*, Fundacja Alpha, Wrocław 2011.
- Prokopiak A., *Rozwijamy skrzydła*, Fundacja Alpha, Wrocław 2011.
- Randall P., Parker J., *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, GWP, Sopot 2010.
- Sekułowicz M., *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław 2013.
- Świąćicka M., *Metody diagnozy klinicznej dziecka i rodziny*, Wydawnictwo Paradygmat, Warszawa 2011.
- Varughese T., *Wskazówki społeczne dla dzieci ze spektrum zaburzeń autystycznych i zaburzeń pokrewnych*, Fraszka Edukacyjna, Otwock 2018.
- Zalewski G., *Inne, ale nie gorsze. O dzieciach z autyzmem opowiadają rodzice*, Biała Plama, Warszawa 2012.
- Ziemska M., *Postawy rodzicielskie*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1973.

Elwira Sobiesiak

mgr pedagogiki specjalnej oraz filologii angielskiej,
nauczyciel współorganizujący kształcenie, pedagog specjalny
Szkoła Podstawowa nr 43 w Gdańsku

Agnieszka Szrubarczyk

mgr pedagogiki specjalnej oraz przedszkolnej i wczesnoszkolnej,
nauczyciel edukacji wczesnoszkolnej, pedagog specjalny
Szkoła Podstawowa nr 43 w Gdańsku

Streszczenie

Klasy integracyjne mają na celu zapewnić uczniom z różnymi umiejętnościami i potrzebami możliwość uczenia się razem oraz osiągania sukcesów. Dzieci ze specjalnymi potrzebami mogą rozwijać się w pełni, jeśli dostaną odpowiednie wsparcie. Wsparcie, to z jednej strony rzetelna diagnoza oraz indywidualnie dopasowany program oddziaływań wychowawczo-terapeutyczno-edukacyjnych. Żaden jednak program oddziaływań - oparty nawet na mistrzowsko opracowanej diagnozie - nie będzie skuteczny, jeżeli w tle jego realizacji nie będzie zbudowanego zaufania pomiędzy uczniem, rodzicami i nauczycielem.

Słowa kluczowe

spektrum autyzmu, klasy integracyjne, WOPFU, IPET, zaufanie, współpraca

Nasze doświadczenia w pracy z dzieckiem autystycznym

Opisane poniżej schematy postępowania, przykłady oraz wskazówki opieramy na naszych doświadczeniach związanych z pracą w Szkole Podstawowej nr 43 w Gdańsku. Nasza placówka to mała, kameralna szkoła, która stawia na harmonijny rozwój dziecka w miłej i życzliwej atmosferze. W naszej szkole jest kilka klas integracyjnych oraz klas, w której pracuje wychowawca z nauczycielem wspomagającym dedykowanym jednemu uczniowi. Oczywiście Szkoła ma również swoje założenia związane z pracą z dziećmi z niepełnosprawnościami.

Nasza placówka promuje równość i inkluzję, co oznacza, że wszyscy uczniowie, niezależnie od swoich różnic, mają równe szanse na naukę i rozwój. Nauczyciele i personel szkolny podchodzą do każdego ucznia indywidualnie, uwzględniając ich potrzeby, zdolności i trudności. Nauczyciele pracujący w klasach integracyjnych otrzymują wsparcie zarówno ze strony dyrekcji,

pedagoga szkolnego, jak również od siebie nawzajem, po to, by efektywniej pracować. Programy nauczania są dostosowywane do różnych poziomów umiejętności i potrzeb uczniów. Nauczyciele aktywnie współpracują ze specjalistami, takimi jak pedagodzy i psycholodzy szkolni, aby dostosować podejście do każdego ucznia. W klasach integracyjnych ważne jest tworzenie atmosfery, w której uczniowie uczą się szanować różnice, budować przyjaźnie i współpracować ze sobą. Regularne monitorowanie postępów uczniów i dostosowywanie działań na podstawie tych danych jest kluczowe dla zapewnienia tego, aby każdy uczeń osiągnął sukces na miarę swoich możliwości. Kluczowym jest włączenie rodziców i opiekunów w proces edukacji. Są oni ważnymi partnerami w zapewnieniu sukcesu edukacyjnego. Klasy integracyjne mają na celu zapewnić uczniom z różnymi umiejętnościami i potrzebami możliwość uczenia się razem, rozwijania empatii i tolerancji oraz osiągnięcia sukcesów.

Czym jest dla nas autyzm? Jest na pewno tajemnicą, ukrytą gdzieś w głębi umysłu i serca danej osoby. Być może osoba z autyzmem zechce zaprosić nas do swojego świata i uchyli rąbka tajemnicy, ale czy podzieli się z nami całym swoim światem? Zapewne nie, a nam pozostanie to uszanować i podziękować za tyle, ile będzie w stanie nam ofiarować.

W życiu nic nie dzieje się przypadkowo. Jesteśmy przekonane, że towarzyszenie osobie ze spektrum autyzmu w procesie edukacji i wychowania jest wspólną podróżą, w czasie której uczymy się od siebie nawzajem. Pierwszy kontakt z dzieckiem z autyzmem miałyśmy w 2013 roku. Wtedy w klasie integracyjnej uczył się chłopiec ze spektrum autyzmu. I tak się to wszystko zaczęło. Kontakt z tym chłopcem mamy do dnia dzisiejszego.

WOPFU i IPET

Wrzesień jest z reguły miesiącem trudnym dla każdego nauczyciela. Organizacja systemu oświaty nakłada na szkoły obowiązek przygotowywania wielu dokumentów. W przypadku uczniów posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego są to m.in. Wielospecjalistyczna Ocena Poziomu Funkcjonowania Ucznia oraz Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny. Nieprzekroczenie tych 30 dni na wstępną diagnozę dzieci oraz przygotowanie dla nich planów działań wraz z odpowiednim ich ujęciem w dokumentach nie jest łatwym zadaniem.

Jak to wygląda w praktyce?

Wychowawca oraz nauczyciel współorganizujący kształcenie otrzymują orzeczenie z Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej (PPP). Na bazie diagnozy i zaleceń z danej poradni należy stworzyć Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny (IPET) oraz Wielospecjalistyczną Ocenę Poziomu Funkcjonowania Ucznia (WOPFU). IPET to jeden z najważniejszych dokumentów w pracy z ucz-



Trening praktyczny „Poznajemy smaki i zapachy ciast” (archiwum własne autorki)

niem posiadającym orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Określa on zakres i sposób dostosowania odpowiednio programu wychowania przedszkolnego oraz wymagań do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych ucznia, w szczególności przez zastosowanie odpowiednich metod i form pracy z uczniem¹. Z kolei WOPFU to dokument, który opracowywany jest dla ucznia posiadającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Uwzględnia on w szczególności indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne, mocne strony, predyspozycje, zainteresowania i uzdolnienia ucznia a także – w zależności od potrzeb – zakres i charakter wsparcia ze strony nauczycieli, specjalistów czy asystentów².

Ponieważ wrzesień to miesiąc w którym dopiero zapoznajemy się z dziećmi, wskazane jest zacerpnienie informacji od rodziców na temat tego, w jaki sposób funkcjonuje dziecko w domu. Zaleca się także rozmowę z nauczycielami, którzy pracowali z dzieckiem w poprzednich placówkach. Dopiero wówczas można przygotować IPET. Sporządzanie tych dokumentów to żmudna i niełatwa praca, ale takie są formalne wymogi. Robimy jednak wszystko, aby formalny dokument nie przesłonił nam człowieka.

Pamiętajmy, że otrzymana diagnoza może nie odzwierciedlać w pełni poziomu funkcjonowania dziecka. W końcu pracujemy z żywym człowiekiem, a nie z kimś, kogo powinno się postrzegać przez pryzmat przypisanej mu etykiety. Choć diagnoza jest bardzo przydatna w zrozumieniu potrzeb konkretnego ucznia, to jednak może nie opisywać w pełni jego zdolności, umiejętności i potencjału. Każde dziecko jest unikalne i ma swoje własne cechy, talenty i możliwości. Praca z dziećmi, szczególnie małymi, powinna opierać się na indywidualnym podejściu, które uwzględnia ich potrzeby, zainteresowania i cele, a diagnoza, która może być obarczona błędami, nie może przesłaniać człowieka.

1 Zakres określony Rozporządzeniem 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 społecznym (Dz.U. 2017 poz. 1578).

2 *Tamże*.

Zestaw kart pracy do nauki i doskonalenia myślenia przyczynowo-skutkowego (archiwum własne auterek)



W praktyce diagnoza służy jako narzędzie pomocne w zrozumieniu i dostosowywaniu wsparcia dla dzieci, ale nie powinna definiować ona całkowicie tożsamości dziecka ani ograniczać jego potencjału. Dzieci z różnymi diagnozami mogą osiągnąć sukcesy i rozwijać się w pełni, jeśli dostaną odpowiednie wsparcie.

Budowanie zaufania

Typowymi problemami dzieci ze spektrum autyzmu są nieprawidłowości w obszarze komunikacji społecznej i interakcji. Tymczasem ten mały człowiek, który ma problemy z rozumieniem relacji społecznych, potrafi często zaskoczyć. Stopniowo tworzona głęboka relacja między nauczycielem a uczniem ze spektrum autyzmu nie jest rzadkością. Rolą nauczyciela jest to rodzące się zaufanie podtrzymywać, a ucznia ze spektrum autyzmu nie zawieść. Bo kiedy dziecko z autyzmem zaufa, to już na całego! Tutaj nie ma półśrodków.

Półśrodków nie ma także w kontakcie z rodzicami dziecka ze spektrum. Nauczyciele i rodzice powinni stworzyć relację wzajemnego zaufania, w przeciwnym przypadku wspólna praca



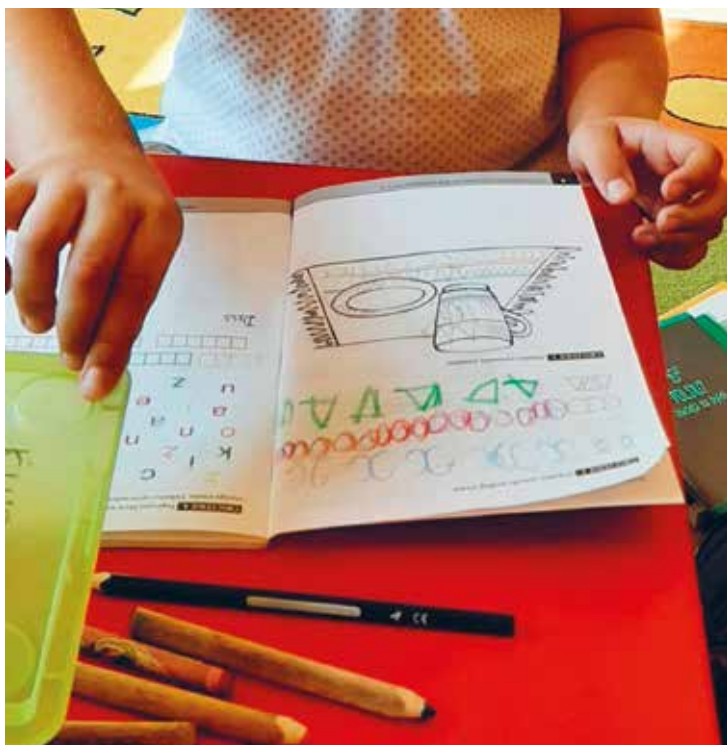
Zestaw kart pracy do kształcenia umiejętności społeczno-emocjonalnych TUS (archiwum własne auterek)

wychowawcza i edukacyjna, w tym rewalidacja, nie przyniosą spodziewanego efektu. Jak to zrobić? Dla nauczyciela rodzic jest pierwszym i podstawowym źródłem informacji o uczniu. Jednakże często zdarza się, że rodzic nie ma specjalistycznej wiedzy – której oczywiście nie musi mieć – oraz nie posiada zdolności rozpoznania bądź nazwania dysfunkcji własnego dziecka. I wówczas zadaniem nauczycieli jest podpowiedź na jakie terapie bądź do jakich placówek dziecko powinno uczęszczać.

W naszej ocenie przede wszystkim nauczyciel – będąc wychowawcą, bądź nauczycielem współorganizującym – nie powinien stawiać się w roli wszechwiedzącego i stojącego „wyżej od rodzica”. To rodzic jest pierwszym ekspertem od swojego dziecka i należy podchodzić do niego z szacunkiem. Bardzo istotne jest to, aby dzielić się z rodzicami własnym doświadczeniem, tak, aby rodzice zobaczyli w nauczycielu człowieka, a nie tylko „belfra”. Do tego potrzeba trochę dobrej woli i sporo pokory.

Aby praca z dzieckiem z autyzmem była efektywna, czasami niezbędne jest włączenie farmakologii. Niestety, rodzice często obawiają się włączenia leków w terapię. Wtedy bardzo istotne jest odwołanie się do doświadczeń własnych – opowiedzenie historii o własnym dziecku

Zeszyt ćwiczeń
wprowadzających
do nauki pisania
(archiwum własne auterek)



z niepełnosprawnością, jeżeli takie posiadamy lub odwołanie się do przykładów z rodziny i życia przyjaciół. Nie jest to absolutnie naruszeniem prywatnych granic, wręcz przeciwnie – dzięki przykładom z życia stajemy się autentyczni i przekonujący.

Rewalidacja

Zgodnie z obowiązującymi przepisami dzieciom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przysługują 2 godziny rewalidacji tygodniowo. Jest to czas, w którym nauczyciel indywidualnie wspiera i rozwija mocne strony dziecka oraz rewaliduje te sfery, w których dziecko wymaga wsparcia. Istotna jest także różnorodność pomocy dydaktycznych, które będą dobrane indywidualnie do dziecka – podobnie jak i cały program rewalidacji. My same prowadzimy zajęcia rewalidacyjne w sali szkolnej, kiedy nie ma w niej innych uczniów. Pod ręką mamy tzw. „szafę cudów”, czyli szafę z pomocami edukacyjnymi, z której wyjmujemy wszystko, co potrzebne: klocki, puzzle, karty pracy, gry planszowe i wiele innych pomocy.

Rewalidacja to również zajęcia poza terenem szkoły. Myślenie matematyczne często staramy się rozwijać poprzez wizyty w sklepie osiedlowym, gdzie np. tworzymy listę zakupów, spisujemy wspólnie ceny produktów oraz zastanawiamy się nad tym na jakie produkty nas stać, a na

jakie nie. Rewalidacja to także wspólne spacery, lody, warsztaty w bibliotece miejskiej, robienie past twarogowych czy kanapek. Nawet zwykła wizyta na pocztce, gdzie kupuje się koperty, nakleja znaczki albo wysyła listy, może być przygodą dla dziecka ze spektrum.

Współpraca

Warto w tym miejscu zaznaczyć, że nie ma dobrej klasy integracyjnej bez ścisłej współpracy nauczyciela współorganizującego z wychowawcą. To na ich relacji opiera się i funkcjonuje komunikacja w klasie. Pamiętajmy, że dzieci są bystrzymi obserwatorami. Powielają nasze zachowania. To nasza autentyczność, wzajemna życzliwość i szacunek są dla nich wzorem. Współpracę nauczycieli można wypracować, ustalić zasady i granice kompetencji lub po prostu „to” mieć. Mieć otwartość na drugiego nauczyciela, z którym współpracujemy. Prowadzimy wspólnie kolejną klasę i nigdy nie ustalaliśmy reguł, obowiązków i zakresu odpowiedzialności. Można powiedzieć, że nasza współpraca zrodziła się w sposób naturalny, jedna jest uzupełnieniem drugiej. Nigdy nie dzieliłyśmy dzieci na moje i twoje, czyli te z orzeczeniami i bez orzeczeń. Wszystkie są nasze i obydwie jesteśmy odpowiedzialne za rozwój wszystkich uczniów. Obydwe jednakowo jesteśmy prowadzące, współorganizujące, uczące i wychowujące. Zwracając się do dzieci w sposób naturalny, mówimy w liczbie mnogiej (np.: dzisiaj opowiemy wam..., zadajemy wam pracę domową, cieszymy się, że...). Dzieci dzięki temu postrzegają nas integralnie. Bardzo ważne jest, żeby dzieci widziały nasz wzajemny szacunek i życzliwość, żeby nasze zdania i działanie były spójne.

Bajkoterapia i teatroterapia

Dużo czasu w naszych klasach poświęcamy na budowanie relacji między dziećmi. Już w pierwszym tygodniu pracy wyjaśniamy dzieciom czym jest klasa integracyjna. Uczymy ich, że każdy z nas jest inny. Uczymy życzliwości, empatii, rozwiązywania konfliktów, radzenia sobie z emocjami swoimi i innych. Stąd też pomysł na projekt realizowany w naszej klasie „Wszyscy jesteśmy niepowtarzalni” oraz na bajki terapeutyczne, jednakże nie te zaczerpnięte z literatury, ale napisane przez nauczyciela.

Bohaterami bajek są nasi uczniowie i sytuacje, które zaistniały w klasie. W sposób przyjazny, pełen akceptacji uczymy dzieci właściwych zachowań. Można oczywiście korzystać z bogatej literatury dziecięcej, w tym z bajek filozoficznych. Jaką jednak frajdą było, gdy na koniec trzeciej klasy dzieci dostały od nas wydrukowaną i ilustrowaną książkę ze wszystkimi napisanymi dla nich bajkami. Bajkami – radami, jak zgodnie współpracować, jak być szczęśliwym, jak pogodzić się z koleżanką i kolegą.

Pomysłem, który zrodził się w obu naszych głowach była bajkoterapia i teatr. Po trzech latach wiemy, że to był przysłowiowy „strzał w dziesiątkę”. Umiejętny dobór czytanej literatury w naturalny sposób zintegrował naszą klasę. Dzieci uczestniczyły również w tworzeniu scenariuszy wystawianych przedstawień. A role były specjalnie dobierane tak, by rozwijać zaburzone

funkcje naszych dzieci: budzić w nich ekspresję, śmiałość, otwartość i emocje. Nie obyło się bez sukcesów na konkursach. Ale nie to było wartością nadrzędną. Radość z tworzenia, uśmiech na twarzach dzieci i rodziców, którzy nas wspierali i satysfakcja płynąca z ich rozwoju, pokonywanie swoich lęków na próbach i podczas występów... bezcenne. Polecamy bajko- i teatroterapię jako elementy terapeutyczne w procesie edukacji i wychowania w klasach integracyjnych. Chłopcy z autyzmem wspaniale wcielili się w role żaby i pająka, oni nie grali, oni nimi byli!

Wolontariat

Wolontariat, to również nasz pomysł na pracę z dziećmi z autyzmem i całą klasą.

Jak najlepiej nauczyć współodczuwania, empatii, dobroci? Poprzez bycie wolontariuszem! Nasze dzieci kwestują na rzecz zaprzyjaźnionego Hospicjum na cmentarzu, w supermarkecie, sadzą żonkile, biorą udział w akcji „Pola Nadziei”, pomagają ludziom w kryzysie bezdomności zbierając dla nich szaliki, czapki, soki, herbatę, pomagają w organizacji kiermaszu dla chorej absolwentki naszej szkoły. I wystąpili z radosnym koncertem dla podopiecznych i pracowników Hospicjum.

Podsumowanie

Klasa integracyjna, a w niej dzieci ze spektrum autyzmu, to klasa dla nas wyjątkowa, najpiękniejsza. To klasa, w której z radością obserwujemy, jak rodzą się relacje między dziećmi. Jednak jako nauczyciele musimy mieć przede wszystkim świadomość celu, jaki poprzez nasze wspólne działania realizujemy. Celem tym jest wychowanie ludzi otwartych, pełnych wiary we własne możliwości, dobrych i empatycznych, i przede wszystkim **szczęśliwych**.

K i n g a S m a g a

mgr psychologii

Lider Komitetu Rodziców Radom i Okolice

Specjalista/Członek Zespołu Fundacji Aleklasa

Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna w Lipsku

Streszczenie

Wsparcie dziecka autystycznego w procesie rozwoju musi opierać się na rzetelnej, aktualnej wiedzy, jeśli efektem ma być jego dobrostan, zdrowie fizyczne i psychiczne. Traktowanie dziecka jako neuroróżnorodne a nie zaburzone, daje możliwość spojrzenia z perspektywy potrzeb, a nie deficytów. Gwarantuje to traktowanie podmiotowe, w którym nie ma miejsca na przemoc. Uważne i zaangażowane poznawanie indywidualnych profili dziecka – poznawczego, sensorycznego, emocjonalnego i behawioralnego – otwiera drogę do relacji terapeutycznej opartej na zaufaniu i poczuciu bezpieczeństwa.. Wówczas analiza zachowań problemowych, czyli tzw. trudnych, pozwala na dostosowanie terapii indywidualnie do dziecka, a nie dostosowanie dziecka do terapii.

Słowa kluczowe

autyzm, neuroróżnorodność, terapia, potrzeby, emocje, przemoc, zachowania problemowe

Analiza i terapia zachowań problemowych

Dziecko ma prawo być sobą.

Ma prawo do popełniania błędów.

Ma prawo do posiadania własnego zdania.

Ma prawo do szacunku.

Nie ma dzieci – są ludzie.

Janusz Korczak

Wstęp

Prezentowany artykuł będzie opierał się nie tylko na teoretycznych podstawach podjętego zagadnienia, ale także ukazywał, z jakiego powodu wynikają „zachowania trudne” i jak sobie z nimi radzić. Część praktyczna artykułu bazuje w głównej mierze na studium przypadku dziewczynki w spektrum autyzmu (córką autorki niniejszego artykułu) oraz na innych autentycznych opisach z towarzyszenia terapeutycznego dzieciom w spektrum autyzmu przez autorkę.

Przed wszystkim należy podkreślić, że jakiegokolwiek próby analizy tzw. zachowań trudnych muszą bezwarunkowo opierać się na aktualnej wiedzy dotyczącej spektrum autyzmu oraz podejścia indywidualnego do każdego dziecka, a nie kurczowego, szampowego trzymania się wymaganych ram przypisanych dla wszystkich osób w spektrum. Takie postępowanie jest po prostu szkodliwe. Okazuje się bowiem, że osoba podejmująca swoje oddziaływania „terapeutyczne” celem zminimalizowania zachowań problemowych – tzw. „zachowań trudnych”, zwolniona jest z myślenia, przyglądania się przyczynom zachowań trudnych. Wybierze to, co łatwiejsze, bez względu na konsekwencje. Choćby miał to być Holding – metoda tak ochoczo stosowana właśnie po to, by wygaszać zachowania problemowe. Dziecko, które przeżywa daną sytuację i okazuje emocje poprzez znane mu kody, niekoniecznie spójne z tymi normatywnymi (np. radość będzie prezentowało zawrotem głowy, uderzaniem się po twarzy, rzucaniem i podrzucaniem przedmiotów itp.), zostaje oceniane przez pryzmat tego, co widzą „specjaliści” z nim pracujący. A „specjaliści” przystępują do tzw. procedury terapeutycznej, która polega na wykręcaniu rąk i przymuszaniu do położenia się twarzą na podłodze dociskając je kolanem. Nikt nie zastanawia się, co się dzieje z dzieckiem, ważne jest wygaszenie zachowania i koniec! Prerażone dziecko szarpie się w swej obronie do momentu utraty sił, poddaje się ostatecznie – wyczerpane, pozbawione godności, poczucia bezpieczeństwa. Zastyga i milknie, bo jego mózg i organizm doświadczyły takiego poczucia zagrożenia, że mogło jedynie zdysocjować się, by przeżyć. A co w przypadku wygaszania zachowań trudnych metodą behawioralną raz za razem, łamanie tego małego dziecka w spektrum autyzmu, które przecież musi się dostosować do społeczeństwa, by poradzić sobie w przyszłości? Chyba nikt nie miałby ochoty dostosować się do środowiska, które stosuje wobec niego przemoc. Niestety to nadal dzieje się w Polsce. Nadal!!! Wyrazem tego jest książka dr Joanny Ławickiej pt. „Jazmo. Spektrum przemocy”, w której można przeczytać prawdziwe historie dzieci i ich rodzin.

Czy to jest słuszne postępowanie? Czy opiera się ono na fundamentach wartości terapeutycznej? Dlatego zasadnym wydaje się zastanowienie nad tym, co jako specjalista mogę zaoferować. Jakich dokonuję analiz i wyborów dotyczących pojawiających się wyzwań. Czy stosowany model terapii jest odpowiedni, by wspierać, polepszać jakość życia i zdrowia przy jednoczesnym minimalizowaniu zachowań trudnych?

Przez lata zostały wypracowane różne metody pracy z dziećmi w spektrum autyzmu mające przybliżyć ich do samodzielnego życia, oczywiście bez „zachowań problemowych/trudnych”. Może to budzić faktyczne wątpliwości, ponieważ każdy będzie bronił swojej teorii i ukazywał efekty jej wykorzystania. Bardzo często pomijają one samą osobę w spektrum, wobec której są zastosowane oddziaływania, mające przecież w zamyśle przynieść jej lepsze życie, choć niestety takimi nie są. Wobec takiego podejścia wyłania się konieczność wyjaśnienia fundamentalnych podstaw, które będą drogowskazem dla nauczycieli, terapeutów, rodziców prowadzącym do takich refleksji, aby dokonać świadomej oceny wyboru proponowanych przez różne środowiska form „wsparcia” dedykowanych osobom w spektrum autyzmu.

Wyjaśnienia terminologiczne

Podjmując się analizy „zachowań problemowych” warto odwoływać się do definicji słów: terapia, metoda, zdrowie, analiza, zachowania trudne. Stanowią one bazę do kolejnych kroków procesu wyjaśniającego zachowania trudne i adekwatnego ich rozumienia.

Jako pierwsze zostanie przywołane znaczenie słowa „terapia” (grec. *therapea*). Terapię definiuje się jako proces wsparcia polegający na troszczeniu się, zajmowaniu się czymś, pomocy, by polepszyć stan zdrowia. Z kolei „metoda” to świadomie zastosowany sposób postępowania mający prowadzić do osiągnięcia zamierzonego celu. Pojawia się pytanie: „Na jaką metodę się zdecydować w przypadku terapii osób w spektrum autyzmu?”. Odpowiedź wydaje się jednoznaczna. Podjęte przez specjalistę działania terapeutyczne to **świadomy wybór**, który swym rezultatem **ma polepszyć stan zdrowia**. Niestety ilość proponowanych czy wręcz zalecanych sposobów jest ogromna. Nie jest więc łatwo podjąć decyzję, co powinno być stałym fundamentem dotyczącym postępowania wobec osób w spektrum. Nie mniej chęć niesienia pomocy w sposób odpowiedzialny warunkuje wytyczne przynoszące polepszenie jakości zdrowia, życia.

Zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) zdrowie nie jest traktowane jako brak choroby, dolegliwości, patologii czy niepełnosprawności, ale jako „stan pełnego/całkowitego dobrego samopoczucia/dobrostanu (ang. *wellbeing*) fizycznego, psychicznego i społecznego”¹.

Zatem zadaniem każdego specjalisty, który swymi oddziaływaniami wpływa na los osób w spektrum autyzmu jest chociażby zastosowanie się do zaprezentowanych definicji. Oczywiście to nie zwalnia go z posiadania wiedzy na temat rozwijania się w spektrum autyzmu zgodnie z najnowszymi badaniami. Temple Grandin, profesor Colorado State University, podkreśla, że osoby w spektrum autyzmu rozwijają się w nieharmonijny sposób, posiadają jedne umiejętności na wysokim poziomie, inne na niskim. Sposób myślenia też jest zróżnicowany – są osoby, które myślą obrazami, inne za pomocą schematów (podejście matematyczne, przestrzenne), a jeszcze inne myślą werbalnie².

Aktualna wiedza naukowa, neuropsychologiczna również, oscyluje pomiędzy dwoma podejściami do spektrum autyzmu – jako całościowego **zaburzenia rozwojowego** oraz jako **stanu** (pojmowanego jako zespół cech). Adekwatnie do rozróżnienia stosujemy w literaturze skrót ASD – Autism Spektrum Disorder (zaburzenie ze spektrum autyzmu) oraz ASC – Autism Spektrum Condition (wzorec rozwoju w spektrum autyzmu). Termin „zaburzenia” naprowadza na narrację wskazującą, iż osoba nienormatywna ma deficyty rozwojowe – jest „wybrakowana”. Natomiast „stan” lub „zespół cech” (o te terminy wnioskuje już badacze i specjaliści) wskazują na odmienność u osób rozwijających się w spektrum i u osób normatywnych, ale owej odmienności w żaden sposób nie wartościuje³. Dlatego osoby o innych niż typowe wzorcach neurologicznego

1 Constitution of the World Health Organization. *AM J Publ Health Nations Health* 1946, 36(11): 1315-1323.

2 T. Grandin, D. Moore, *Autyzm. Przewodnik. 9 postaw wspierających rozwój dzieci w spektrum*, Copernicus Center Press, Kraków 2022, s. 10.

3 W. Janik, J. Janik, *Książka o człowieku w spektrum autyzmu*, Zakład Poligraficzny Moś i Łuczak, Poznań 2022, s. 23.

i psychologicznego funkcjonowania określane są jako neuroróżnorodne. Spektrum autyzmu do nich należy. Takie spojrzenie na człowieka pełne szacunku i uwagi na jego potencjał jest humanistycznym podejściem⁴. Autentyczna postawa bycia ciekawym, cierpliwym w procesie poznania drugiego człowieka/dziecka w spektrum autyzmu umożliwia rozpoznanie jego indywidualnych potrzeb. Ponadto tworzenie przestrzeni bezpiecznej, pełnej akceptacji dla neuroróżnorodności pozbawionej stereotypów, wpływa na poprawę jakości życia.

W związku z powyższym adekwatna analiza zachowań jest efektem właściwego pojmowania procesu terapeutycznego oznaczającego troskę o poprawę stanu fizycznego, psychicznego i społecznego oraz postawę akceptacji do neuroróżnorodności traktowanej jako stan a nie deficyt. To poszukiwanie przyczyn występowania zależności między danym zachowaniem, czynnikiem wywołującym go i związaną z tym emocją pojawiającą się u dziecka w spektrum autyzmu. Z kolei odnalezienie tej przyczyny ma za zadanie nazwanie emocji jaką czuje dziecko w danej chwili. To jest ten strategiczny moment weryfikacji adekwatnego oddziaływania. Jeśli celem jest tylko i wyłącznie zmiana zachowania pomijająca dziecko/osobę ze spektrum nigdy nie uzyska się efektu opartego na tych fundamentalnych podstawach oddziaływań tj., dobrostanu dziecka. Skupianie się tylko na zachowaniu to traktowanie przedmiotowe i przemocowe. To kierowanie się stereotypami, że „autysta i tak nic nie czuje”, że „jest za szybko”, że „nie ma empatii”. Pojawia się droga na skróty i najczęściej dokonuje się wyboru stosowania metod behawioralnych. Zmianę „zachowań trudnych” uzyskuje się na podstawie warunkowania, kar, nagród, tak by dziecko wykonywało polecenia, jak wytresowane. Dlaczego ta metoda jest niebezpieczna? Ponieważ pomija podmiotowość, która zajmuje ogromne miejsce w tworzeniu tożsamości dziecka/osoby.

Podczas konferencji zorganizowanej przez Fundację Aleklesa oraz Fundację Prodeste w dniach 4-3 marca 2022 r. w Warszawie po wysłuchaniu prelekcji dotyczących sytuacji dzieci w spektrum autyzmu w Polsce, padły znamienne słowa prof. Attwood'a: „Nie martwię się o autyzm. Martwię się o to czego doświadczają osoby autystyczne”.

SAZ – Stosowana Analiza Zachowania (ang. applied behavior analysis, ABA) pozbawia głosu osób/dzieci ze spektrum autyzmu – jest procesem dehumanizacji. Jej propagator Lovaas stosował ABA i eksperymentował z awersyjnymi metodami na dzieciach w spektrum autyzmu wybierając coraz dotkliwsze fizycznie i emocjonalnie sposoby, takie jak np.: krzyk, bicie, głodzenie (nawet 7 dni, picie tylko o 18-tej raz dziennie), narażanie na działanie hałasu zdolnego wywołać uszkodzenie błony bębenkowej, porażenie prądem (wstrząs był ustawiony na takim poziomie, że jego współpracownicy uznali, że stojąc na boso odczuwali porażenie za bolesne i wywołujące strach). Nie odpuszczał nawet w przypadku stosowania przez dzieci *stimmingu*, mimo że w ten sposób regulowały napięcie i utrzymywały równowagę emocjonalną. Zabraniał dzieciom w spektrum autyzmu możliwości samoregulacji, która jest niezbędna choćby do obniżenia lęku. Naturalną reakcją przecież jest to, że unikamy tego czego się boimy. Zmuszanie dzieci, by angażowały się w narzucaną im aktywność przy ich niewyobrażalnym poziomie stresu jest niehumanitarne. Bowiem

4 Tamże, s. 10.

„Nie martwię się o autyzm. Martwię się o to, czego doświadczają osoby autystyczne” / Prof. Tony Attwood

Zagrożenia:

- Holding
- Leczenie
- ABA/SAZ
- Wymuszanie głosek
- Zmuszanie do przyjmowania jedzenia (nawet w trakcie wymiotowania)
- „Cudotwórstwo”
- Maraton terapeutyczny



Slajd z prelekcji na temat „Racja czy relacja – kryteria terapii w spektrum autyzmu”, źródło własne

wiadomym jest, że łatwiejsze jest uczenie się poprzez uwalnianie zasobów mózgu, a nie poprzez ich wygaszanie. Tłumione i blokowane są wtedy obszary umożliwiające prawidłowy rozwój⁵.

Natomiast słowa Lovaas’a jasno podkreślają fundament behawiorystycznej metody w procesie wygaszania tzw. „zachowań trudnych”: „Przez cały czas kładliśmy nacisk na to, by dziecko wyglądało tak normalnie, jak to tylko możliwe, nagradzając je za normalne zachowanie i karząc za zachowania psychotyczne, ucząc je, by było wdzięczne za to, co dla niego robimy, by bało się nas, gdy jesteśmy źli i cieszyło się, gdy jesteśmy szczęśliwi. Dorośli mieli kontrolę”⁶.

Lovaas jako model właściwego postępowania wskazuje działania nakierowane jedynie na zmianę zachowań dziecka rozwijającego się w spektrum autyzmu. Pominął fakt, że podczas nagradzania i nabywania umiejętności wykorzystywał techniki manipulacji. Natomiast przy wycofywaniu z wzmocnienia (czyli zaprzestania nagradzania zachowań pożądaných) dręczył dzieci psychicznie np. brakiem reakcji, obojętnością, negatywnymi komunikatami w ich stronę. Doprowadzało to do znacznego pogorszenia funkcjonowania tychże dzieci. Nie tylko wracały one do ponownego zachowania, ale obciążone emocjonalnie i fizycznie z jeszcze większą siłą okazywały zachowania określone jako trudne, np. okaleczanie się, uderzanie głową o ostre krawędzie. Ich cierpienie było tak duże, że już nic innego im nie pozostawało by zagłuszyć to, co z nimi robiono w imię dostosowania. Takie dziecko nie miało szans na przedstawienie swoich potrzeb, wyrażanie

5 S. Silberman, *Autyzm. Historia geniuszu natury i różnorodności neurologicznej*, Wydawnictwo Kobiectwo, Bydgoszcz 2021, s. 297-305.

6 O. Lovaas i in., *Badanie naukowe Contrasting illness and behavioral models for the treatment of autistic children*, 1973, s. 134-135.

emocji, na zdrowy rozwój w spektrum autyzmu. Jedyne co miało zagwarantowane to „trudności” z określeniem własnej autonomii, tożsamości osoby rozwijającej się w spektrum. Ponadto w pa-kiecie dostawało traumy, depresję, zaburzenia lękowe, PTSD, zaburzenia psychiczne, okaleczanie się, zażywanie substancji psychoaktywnych, myśli samobójcze lub ich realizację. Ta metoda to bezmyślne, bezlitosne, przemocowe wygaszanie nie tylko zachowania, ale przede wszystkim człowieka i jego prawa do życia.

„Kiedy uderzysz dziecko nie możesz po prostu wstać i odejść; jesteś uzależniony od tego dziecka” – wypowiedź Lovaas’a podczas wywiadu z Paulem Chancem⁷ jest już wskazaniem przedmiotowego i przemocowego traktowania.

Przecież dzieci, osoby w spektrum autyzmu (z którego się nie wyrasta) czują, poszukują kontaktu, mają potrzeby jak każdy żyjący na ziemi człowiek. Dlaczego w takim razie metody obserwacji opierają się tylko i wyłącznie na zachowaniu, oczekiwaniu zmiany na lepsze? Tylko czyje lepsze, specjaliści czy dziecka? Oby refleksje już się pojawiły, ponieważ tzw. **„zachowania problemowe/trudne” to po prostu zachowania adekwatne.**

Dlatego by rzetelnie dokonać analizy zachowania, które się pojawiło, należy zwrócić uwagę na potrzeby i zadać sobie pytania: Jakie potrzeby dziecka zostały niezaopiekowane skoro zachowanie jest trudne? Co ono w tym momencie czuje? A może wydarzyło się coś wcześniej, ale dopiero teraz pozwoliło sobie na objaw nagromadzonych emocji? Obserwuj, zadawaj sobie pytania i notuj, uwzględniając indywidualny profil dziecka w spektrum autyzmu, by określić jaka potrzeba została niezaopiekowana i w związku z tym nazwać przeżywaną przez dziecko emocję (pamiętając o odmiennym kodowaniu emocji). Taka forma wsparcia pomoże nie tylko specjalście towarzyszyć dziecku zgodnie ze wspomnianymi fundamentami wartości terapeutycznej, ale realnie przygotuje dziecko do samoświadomości, umiejętności samoregulacji, samostanowienia i samodzielności zgodnie ze swoją ścieżką rozwojową.

Przytoczone słowa Jacka Kielina, które padły podczas jednej z Konferencji: „Drugi człowiek nie jest drewnem do obrabiania według naszych potrzeb” – podkreślają, że nadrzędną wartością terapeutyczną jest akceptowanie dziecka takim, jakim ono jest. To potrzeby rozwojowe dziecka mają przykuć uwagę specjalisty, ponieważ są one niezwykle ważne w tworzeniu tożsamości. Dziecko uczone rozpoznawania potrzeb, w dorosłości będzie ich świadome i wykształci zdrową osobowość – to tu jest umiejscowiony punkt odpowiedzialności dorosłych za powodzenie terapii i minimalizację zachowań problemowych. Można stworzyć przyjazną szkołę, przyjazny dom, przestrzeń społeczną. Należy jednak pamiętać, że funkcjonowanie autystycznego dziecka może być rezultatem nie tylko odmienności neurorozwojowej, ale również właściwego pojmowania specyfiki spektrum autyzmu. „Niestety samo sklasyfikowanie stopnia niepełnosprawności (autyzm, zespół Aspergera) w rzeczywistości niewiele mówi o funkcjonowaniu dziecka, ponieważ w zakresie rozmaitych charakterystyk rozwoju występują duże różnice indywidualne”⁸.

7 P. Chance, *Psychology Today*, Nowy Jork 1974, s. 76-84.

8 E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, WUW, Warszawa 2007, s. 46.

Profil funkcjonowania dziecka neuroatypowego

Na potrzeby artykułu wymienione zostaną profile funkcjonowania dziecka neuroatypowego mieszczące się w klasyfikacji spektrum autyzmu, tzn. profil poznawczy, sensoryczny i emocjonalny oraz związany nierozdzielnie z nimi profil behawioralny. Należy jednak mieć na uwadze, że każde dziecko jest inne i jego repertuar zachowań, pojmowania i przetwarzania napływających informacji będzie indywidualny. Zgodnie z tym ujęciem funkcjonowanie konkretnego dziecka z ASC będzie zarówno w spektrum jego możliwości, jak i trudności odmienne od innego dziecka z ASC.

Profil poznawczy – częste problemy

1. „Problemy z szybkim przetwarzaniem wielu informacji jednocześnie.
2. Spowolnione przetwarzanie informacji.
3. Koncentracja na szczegółach (faktach); trudności z widzeniem całościowego obrazu rzeczy.
4. Dosłowne interpretowanie informacji; niezauważanie kontekstu i niewidocznych zależności między szczegółami.
5. Słaba umiejętność abstrakcyjnego myślenia/rozwiązywania problemów na zaawansowanym poziomie.
6. Niezmienne, nieelastyczne (czarno-białe) myślenie.
7. Trudności do dostosowania się do zmian czynności i planów.
8. Słabe opanowanie funkcji wykonawczych (planowania, organizacji pracy, kończenia zadań).
9. Trudności z przetwarzaniem informacji dotyczących nagłych zmian; ścisłe przywiązanie do znanej rutyny.”⁹

Wszystko to sprawia, że pojawiają się trudności w obszarze behawioralnym. Z powodu przeciążeń dzieci „zawieszają się”, zakrywają uszy, odwracają wzrok lub patrzą intensywnie w jeden punkt, zasłaniają oczy. Zazwyczaj zaczynają wykonywać w sposób powtarzalny czynności samostymulujące, tak zwane stymy, np. kołysanie się, wirowanie wokół swojej osi, mrużenie, lizanie różnych przedmiotów, dociskanie się do ściany itp. Dodatkowo, jeśli nie zostaną uwzględnione te sygnały, mogą krzyczeć, uderzać głową o ścianę, płakać, gryźć, uciekać z pomieszczenia, by przerwać nadmiarowe, chaotyczne, nieznane i zagrażające dla jego układu nerwowego bodźce. Odbierane jest ono wówczas jako nieposłuszne, przejawiające opór wobec stawianych wymagań, agresywne lub autoagresywne lub jakby odcięte od świata, milczące, zamrożone, statyczne, odrętwiałe¹⁰. Przeciążenia układu nerwowego mogą więc wywołać „meltdown” lub „shutdown”.

Meltdown to krótkotrwała, gwałtowna odmiana reakcji na obciążenie psychiczne i fizyczne. Jest automatyczną odpowiedzią na stres – jego regulacja następuje poprzez gwałtowny wybuch emocji. [...] Uspokojenie emocji następuje samoczynnie. [...] Po meldowanie

9 B. Nason, *Porozmawiajmy o autyzmie. Przewodnik dla rodziców i specjalistów*, WUJ, Kraków 2017, s. 47-48.

10 D. Price, *Nieznane oblicza neuroróżnorodności*, Biała Plama, Warszawa 2023, s. 125-140.

*mogą pojawić się różne reakcje emocjonalne i fizyczne, np. poczucie winy lub wstydu, ból głowy, silne wyczerpanie fizyczne*¹¹.

Odminną reakcją na przeciążenia jest shutdown, który charakteryzuje się wycofaniem z kontaktu. Dominującymi objawami są spłaszczone reakcje emocjonalne, zubożenie, wzmożona sensoryczność a nawet mutyzm¹².

Profil sensoryczny – główne problemy

1. „Fragmentaryczna lub zaburzona percepcja.
2. Nadwrażliwość lub podwrażliwość zmysłowa.
3. Obronność sensoryczna/unikanie bodźców zmysłowych.
4. Problemy z integracją różnych zmysłów.
5. Przetwarzanie informacji tylko jednym kanałem sensorycznym.
6. Spowolnione przetwarzanie bodźców zmysłowych.
7. Modulowanie poziomu pobudzenia.”¹³

Dzieci/osoby doświadczające niespójności w percepcji pojawiających się bodźców mają trudność w scaleniu wszystkich szczegółów w całość. Autystycy mierzą się z problemami dotyczącymi postrzegania różnych wymiarów (poruszania się, gabarytów, kształtu, głębokości). Widziane i słyszane przez nie bodźce mogą przybierać inne formy. Dodatkowo przetwarzanie informacji odbywa się z opóźnieniem, wywołując przy tym lęk. Zazwyczaj muszą przetwarzać sygnały z poszczególnych zmysłów, każdy oddzielnie i dopiero po czasie scalać odczucia w całość.

Obszar zmysłowy dziecka i jego intensywne lub słabe odczuwanie powoduje wiele nieporozumień i trudnych sytuacji powodujących depryzację potrzeb dziecka. Niektóre dzieci są jednocześnie niedowrażliwe i podwrażliwe. Powoduje to bardzo dużo trudności w odbiorze sygnałów z otoczenia jak i sygnałów płynących z ciała.

Sensoryczność jest nierozzerwalnie powiązana z emocjami i zachowaniem dziecka, ponieważ nietypowy odbiór bodźców sprawia, że otoczenie staje się chaotyczne, niezrozumiałe i zagrażające. Pojawiają się zachowania kompulsywne, nieelastyczne, impulsywne, stymulujące, intensywnie, gwałtowne wyrażanie emocji. Dziecko może potrzebować stymulacji sensorycznej, np. docisku lub wycofania się z takiej czynności, by nie doprowadzić do dysregulacji.

Dlatego dziecku z tak wrażliwym układem nerwowym ciężko rozpoznawać, nazywać i kontrolować emocje. Wymaga to wsparcia zarówno rodziców jak i nauczycieli, ponieważ dziecko może odczuwać silny lęk przed emocjami. Bywa, że dzieciom sprawia trudność identyfikacja oraz integracja odczuwanych emocji. Mają poczucie jakby były od nich oddzielone. Ten sposób przeżywania emocji sprawia, że potrzebują stałości. Ich zachowanie jest trudne do zrozumienia

11 W. Janik, J. Janik, *dz. cyt.*, s. 54.

12 *Tamże*, s. 54.

13 B. Nason, *dz. cyt.*, s. 150.

przez rodziców oraz środowisko, ponieważ dziecko będzie dążyło do realizacji założonych przez siebie oczekiwań w znanej wersji dla niego samego, zapewniającej poczucie bezpieczeństwa i oswojenie z odczuciami. Dlatego każda zmiana powoduje u niego lęk, złość, wycofanie, upór. Próba dostosowania się do zasad normatywnego świata jest ogromnym wyzwaniem, ponieważ jego mózg nie jest normatywny.

Rozpatrując profile dziecka w spektrum autyzmu, tj.: poznawczy, sensoryczny, emocjonalny nie powinny dziwić różne zachowania dziecka, choćby były one niezrozumiałe, atypowe lub nieakceptowane społecznie. Jego neuroróżnorodny mózg jest stale bombardowany niezrozumiałymi, przeciążającymi sygnałami zmysłowymi, społecznymi. Rolą specjalisty i rodzica jest pomóc dziecku w optymalizacji potrzeb, gotowości do przetwarzania informacji, odczuwania emocji w taki sposób by nie wywoływać tzw. zachowań trudnych. Akceptowane, czujące się bezpiecznie dziecko w spektrum autyzmu chętniej otworzy się na nowe doświadczenia¹⁴.

Należy w tym miejscu podkreślić, że niestety często celem terapeutycznym czy wychowawczym jest zmiana zachowania, które jest przecież wynikiem funkcjonowania dziecka w spektrum autyzmu w neurotypowym świecie. Niestety zdarza się, że cel ten jest osiągany poprzez przemocowe oddziaływania. To dlatego, iż trudno jest specjalistom czy rodzicom zrozumieć, dlaczego dziecko, które wygląda typowo, nie wyróżnia się fizycznie od innych dzieci, nagle np.: wpada w furję, bije się po twarzy lub uderza głową w ścianę czy też atakuje inne osoby, szczypie, gryzie i kopie lub też zastyga znieruchomiełe, izoluje się. Z tego powodu uwaga specjalistów i rodziców powinna być skierowana przede wszystkim na rozpoznawaniu potrzeb odwołujących się do autystycznego rozwoju dziecka. Jest takie stwierdzenie: **„Jeżeli spotkałeś jedną osobę z autyzmem, to znasz jeden przypadek autyzmu”**¹⁵. Zgodnie z nim potrzeby dzieci w spektrum i ich zachowania są bardzo różnorodne, a to generuje potrzebę „szycia” terapii na miarę poszczególnego dziecka.

Trudności w rozpoznawaniu potrzeb przez otoczenie pojawiają się już u noworodka, ale bywa niestety, że towarzyszą kolejnym etapom życia dziecka. Różnice w rozwoju percepcyjnym są wielopostaciowe, stąd też dochodzi do deprivacji potrzeb już we wczesnym okresie rozwoju autystycznego dziecka. Na zaspokojenie potrzeb fizjologicznych mają wpływ jego nadwrażliwości lub podwrażliwości. Nieodgadnięcie specyfiki sensorycznej będzie skutkować przeciążeniami układu nerwowego, a w konsekwencji naruszać sfery fizjologiczne i psychiczne. Rodzicowi, nauczycielowi może być trudno pojąć, że nieprzerwany płacz jest konsekwencją np. zapachu perfum, zbyt ostrego światła, jakiegoś konkretnego dźwięku, temperatury, konsystencji pokarmu czy przytulenia¹⁶.

Niestety niezaopiekowana pierwsza potrzeba u podłoża piramidy Maslowa (zgodnie z teorią) blokuje realizację kolejnej. W związku z tym, potrzeba bezpieczeństwa jest wtedy w fazie deprivacji, co wyzwała u dziecka lęk. Dlatego tak istotne jest „deszyfrować” sygnały jakie wysyła dziecko i je zaspokajać.

14 D. Price, *dz. cyt.*, s. 158-160.

15 S. Silberman, *dz. cyt.*, s. 22.

16 D. Price, *dz. cyt.*, s. 98-110.

Kolejna potrzeba to potrzeba bezpieczeństwa, która warunkuje przetrwanie i zdrowy rozwój. Zachodzące procesy poznawcze dziecka z ASC mają szczególne właściwości korelatywne z percepcją. Skutkiem są trudności z koordynacją oraz pamięcią proceduralną, która warunkuje tworzenie automatyzmów ruchowych. Autystyczne dziecko będzie miało problemy z samoobsługowymi czynnościami oraz rozumieniem zależności czasowych. Mycie zębów czy ubieranie się jest barierą z wyżej wymienionych powodów, mimo że dziecko pokonuje ogromny wysiłek. Ważne, aby zrozumieć, że mały autystyk będzie szukał poczucia bezpieczeństwa w stałości i niezmienności oraz przedmiotach dających mu ukojenie. Zabieranie mu tej możliwości to brak poszanowania jego specyficznego rozwoju i deprywacja potrzeby bezpieczeństwa. Przeciążone bodźcami sensorycznymi oraz niezrozumiałymi dla niego informacjami wycofa dziecko z możliwości tworzenia bliskości z rodzicami, otoczeniem. Zależnione będzie próbowało intensywnie przywrócić równowagę. Jego zachowania mogą wówczas przejawiać się jako nieelastyczne, nieakceptowane czy agresywne albo autoagresywne¹⁷.

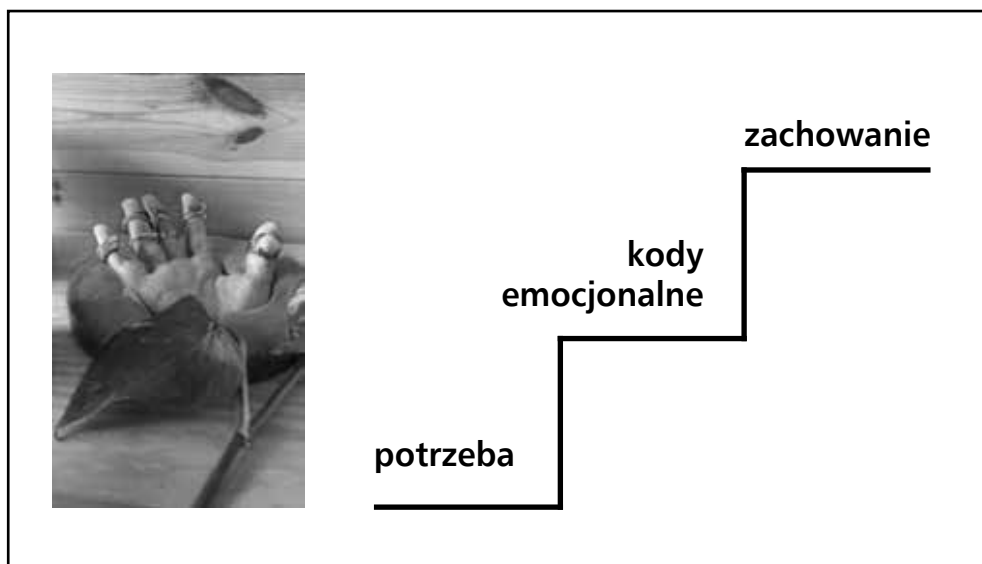
Niezaopiekowane wyżej wymienione potrzeby determinują trudności w nawiązaniu relacji. Oznacza to, że zaspokojenie potrzeby przynależności może się nie wykształcić. Oczywiście staję się, że dziecko neuroróżnorodne, które stale odczuwa lęk, nie zna możliwości realizacji potrzeby bezpieczeństwa i nie podejmie próby socjalizacji. Ponieważ uwaga dziecka z ASC jest skierowana nie na ludzi, a procesy, obiekty i fakty, to niebagatelne znaczenie w realizacji potrzeby przynależności jest wspieranie go w samopoznaniu, rozumieniu własnych potrzeb i granic, by potrafiło zadbać o swój dobrostan emocjonalny i psychiczny. Stosowanie strategii opartych na nauce zachowań zgodnych jedynie z oczekiwaniami otoczenia bez uwzględnienia wymagań wzorca rozwoju dziecka autystycznego, przyniesie traumatyczne konsekwencje. Rodzic czy nauczyciel musi stworzyć takie warunki w procesie wychowania, aby uwzględnić indywidualne predyspozycje dziecka, zapewnić kontakty rówieśnicze oparte na wspólnych zainteresowaniach, uwzględnić możliwości dziecka w procesie socjalizacji. Dziecko zamiast całej grupy rówieśniczej może potrzebować tylko jednej osoby¹⁸.

Dziecko w spektrum jest przede wszystkim dzieckiem. Nie gorszym, uszkodzonym i zaburzonym „podgatunkiem” człowieka, którego można docenić tylko wówczas, gdy zaczyna zachowywać się podobnie do swoich rówieśników o typowym rozwoju. Ono kocha, cierpi, nienawidzi, brzydzi się, boi, cieszy i fascynuje tak samo jak każdy człowiek. Nierzadko okazuje to zupełnie inaczej, lecz przeżywa dokładnie tak samo. Stara się sprostać oczekiwaniom. Próbuje odnosić sukcesy i bardzo często mu się to nie udaje¹⁹.

17 J. Ławicka, *Jarżmo. Spektrum autyzmu*, Wydawnictwo Fundacji Prodeste, Wrocław 2022, s. 45.

18 Ch. Lynch, *Lęk u dzieci ze spektrum autyzmu. Praktyczne porady dla rodziców*, WUJ, Kraków 2021, s. 111-120.

19 J. Ławicka, dz. cyt., s. 65.



Slajd wykorzystany przez autorkę podczas konferencji pt. „Autyzm poza schematami”, Radom 2023, źródło własne

Niezwykle istotnym staje się dawanie dzieciom autystycznym okazji do budowania poczucia sprawczości oraz sukcesu, a więc realizacji potrzeby szacunku i uznania. Niestety w wielu domach, placówkach modeluje się sytuacje społeczne, które pomijają potrzeby dziecka z ASC i jego specyfikę. Skutkiem jest przekonanie, że szacunek i uznanie można uzyskać jedynie podporządkowując się środowisku wywołującemu nacisk na adaptację do normatywnych zasad. Takie dziecko bezwolnie wykonuje polecenia realizując potrzeby otoczenia, ale nie swoje. Uduje kogoś, kim nie jest. Ostatecznie efektem jest depresja, samookaleczanie, przemoc na tle seksualnym, uzależnienia wszelkiego rodzaju²⁰.

U samego szczytu piramidy Masłowa jest potrzeba samorealizacji. Aby dziecko mogło tu dotrzeć bez uszczerbku na zdrowiu zarówno fizycznym jak i psychicznym rodzic czy nauczyciel muszą stać na straży uwzględniania potrzeb zgodnych z jego neuroróżnorodnym funkcjonowaniem. Nie jest to łatwe, gdyż panuje jeszcze wiele stereotypów. Choćby ten, że należy wygaszać „autystyczne fiksacje”, a one są niczym innym jak szczególnym zainteresowaniem, pasją, która wielokrotnie prowadzi do uzyskania wyspecjalizowanego zawodu. Dlaczego dzieciom rozwijającym normatywnie pozwala się eksplorować świat, próbować różnych kategorii zainteresowań, a dziecka autystycznego w myśl terapii i socjalizacji pozbawia się tej możliwości w wyniku czego zaburza obraz samego siebie?²¹

20 D. Price, *dz. cyt.*, s. 71-135.

21 J. Ławicka, *dz. cyt.*, s. 17-30.

Studium przypadku – Agata

Poniżej zostaną opisane wybrane sytuacje określane jako trudne. Będę starała się pokazać z jakiego powodu one się pojawiły oraz jaka niezaopiekowana potrzeba za tym stała. Otwiera to refleksję na to, że **nie ma zachowań trudnych, są tylko nierozszyfrowane zachowania adekwatne**.

Agata do 6 roku życia była przewlekłe chora, ok. 13 hospitalizacji, w tym ratujących życie. Dziecko w wieku 4 lat otrzymało diagnozę zaburzeń sensorycznych. Dodatkowo po konsultacji ze specjalistą określono, że dziecko wykazuje wysoką wrażliwość emocjonalną. Na co dzień pogodnie wesołe dziecko, ciekawe i eksplorujące otoczenie. Kocha zwierzęta. Śpi w łóżku razem ze swoim psem – pomaga to regulować emocje oraz wspiera sensorycznie. Patrzy w oczy. Niezwykła pamięć już w wieku 2 lat, np. powtarza miejscowości, po uprzednim przejechaniu z rodzicami autem trasy Radom – Sosnowiec. Lubi wszelkie techniki plastyczne. Bogate słownictwo. Iloraz inteligencji bardzo wysoki.

Rodzice szukają specjalistów, którzy mogliby wyjaśnić trudności z nadwrażliwością na dotyk, zapach, światło, hałas, trudności z termoregulacją. Dziecko wykazuje bardzo dużą nerwowość, płacliwość, nie odczuwa prawidłowo bólu, ma nieprawidłowy sen – rodzice boją się, że jest to wynik przebytych chorób, zwłaszcza, że nie ma jednoznacznych odpowiedzi.

Ostatecznie diagnoza Zespół Aspergera pada w wieku 6 lat. Dziecko z przedszkola poszło do zerówki umiejscowionej przy PSP. Narastały tzw. zachowania trudne. Specjaliści proponują szereg terapii w tym wiodącą, która wesprze rozwój dziecka w spektrum autyzmu, tj. behawioralną. Zgodnie z założeniami zostają wprowadzone żetony, kary, nagrody, wygaszanie niepożądanych zachowań, by w przyszłości – jak mówią specjaliści – Agata prawidłowo się rozwijała. Nagle w szkole dziecko zostało wtłoczone w rolę tego problemowego, które nie ma prawa do emocji, do tego, by źle się czuć, by tęsknić za mamą, by móc się napić, by móc czegoś zwyczajnie jako dziecko nie rozumieć itd., bo przecież od tego momentu wszystko było przez ten autyzm. Ponieważ dostęp do rzetelnej wiedzy, która pozwalałaby postępować właściwie był jeszcze zeroowy, rozumienie rozwoju dziecka w spektrum autyzmu kompletnie odbiegało od tego jak jest przedstawiany teraz.

Mimo to, u rodziców pojawiały się wątpliwości, ponieważ przed diagnozą nie stosowali ani kar, ani nagród. Skoro jednak specjaliści polecali zasady behawioralne po to, by pomóc, „dla dobra dziecka” zostały one wdrożone. Dziecko było często karane bez zastanowienia się nad przyczyną. Wynikiem nieudolnego próbowania stosowania metody były negatywne określenia, wystawianie na ośmieszenie, wypychanie do magazynku z mopami w sytuacji tzw. zachowania trudnego (dla bezpieczeństwa dziecka w spektrum autyzmu i innych dzieci), niereagowania w przypadku złości ze strony innych dzieci itd.

Niestety zamiast poprawy było coraz gorzej. Krytycznym momentem była sytuacja trudna w szkole, po której Agata nie otrzymała prawidłowej pomocy, a w konsekwencji nie rozpoznała odbierającej jej mamy.

Stała wpatrzona w lampki na choince i zachowywała się, jak wystraszone zwierzę, które nawet nie ma już sił, by gryźć w swojej obronie. Cierpienie, strach, brak poczucia bezpieczeństwa i totalne przeciążenie tak wrażliwego układu nerwowego sprawiło, że dziecko miało nawet zmienione rysy twarzy, tak jakby czekało bezbronnie na kolejny atak.

Finał narastających sytuacji na terenie placówki to depresja, myśli samobójcze u dziecka w wieku 7 lat. Konieczne było podjęcie decyzji o nauczaniu indywidualnym, by wyregulować układ nerwowy po to, by umożliwić wyjście ze stanu walcz, uciekaj, zamrażaj się, naturalnego/biologicznego mechanizmu obronnego, który aktywizuje się u wszystkich ludzi w sytuacji zagrożenia życia. Pozwala przetrwać trudną sytuację, po to, by przeżyć. Niesie jednak to za sobą poważne skutki. Pozostawia raz za razem ślad w postaci traum i mikrotraum, które zmieniają strukturę mózgu. „Trzeba być głupim, inaczej nikt Cię nie rozumie”²². Jeśli dziecko już na początkowym etapie szkolnym ma takie przemyślenia, to czego musiało doświadczyć? Nie na tym polega wspieranie dziecka w placówce edukacyjnej. Deprecjonowanie potrzeb: fizjologicznej, bezpieczeństwa, przynależności, szacunku i uznania, samorealizacji uniemożliwia zdrowy rozwój kogokolwiek, a już na pewno dziecka w spektrum autyzmu, wobec którego placówka wybrała awersyjny model wsparcia.

Sygnałem wyczerpania Agaty były znamienne słowa: „Mamo, dlaczego się zmieniłaś? Kiedyś byłaś inna”. Był to moment powrotu do wypracowanych wcześniej metod opierających się na szacunku do potrzeb dziecka, pełnej akceptacji jego indywidualnych cech. Obserwacja zachowania, emocji oraz notowanie bez oceny różnych sytuacji sprawiło, że to dla dziecka tworzyliśmy metodę, a nie na odwrót.

Próby deszyfrowania zachowań z przykładowych prawdziwych sytuacji

Sytuacja 1.

Agata nie chce uczestniczyć w zajęciach rewalidacji, kopie w drzwi, opiera się, wyzywa, krzyczy. Na miejscu, poza ustabilizowaniem dziecka i próbą uzyskania informacji od nauczycielki, niewiele mogłam zrobić. W takiej sytuacji tylko bezpieczne miejsce do wyciszenia, zaufana i przyjazna osoba może załagodzić sytuację. Ze strony nauczyciela sytuacja była trudna do zrozumienia i wiele interpretacji mogło mu się nasuwać np. że dziecko jest niewychowane. Ze strony rodzica, możliwą interpretacją było, że nauczyciel coś zrobił. Bez współpracy trudno o zrozumienie nawet dorosłym, a co dopiero dziecku.

Analiza syt.1.

W domu, na podstawie rozmowy z dzieckiem, kiedy było już uspokojone (w przestrzeni o zminimalizowanych dystraktorach), okazało się, że w przedszkolu (2 lata wcześniej) podczas

22 K. Smaga, *Wystarczająco dobra matka dziecka w spektrum autyzmu*, Półrocznik nr 18/2018, „Autyzm”, Wydawnictwo Bernardinum Sp. z o.o., Pelplin 2018, s. 32.

obiadu dziecko stłukło kubek. Reakcją pani było polecenie odkupienia go. Trop nadal byłby mało jasny, gdyby nie fakt, że pani, która prowadziła rewalidację w PSP to ta sama osoba.

Okazało się, że zachowanie pani sprzed 2 lat, kiedy to jeszcze była nauczycielem w przedszkolu, tak utkuło w głowie dziecka, że okazywało swój strach i przerażenie z powodu nieodkupionego kubka, w sposób adekwatny do poziomu odczuwanego stresu i okazało je w postaci tzw. „zachowania trudnego”. Gdyby w tym przypadku analiza opierała się tylko na tym co zaobserwowano, dziecko zostałoby ocenione jako niedostosowane do nauki w szkole, niegrzeczne, niewychowane, wyrafinowane, manipulujące itd. Nie byłoby szans na właściwą analizę. Mimo, iż trudno zachować równowagę emocjonalną i racjonalne myślenie w takich sytuacjach, to nadal należy chronić dziecko i być uważnym na przedwczesne wnioski. Jedyne co wtedy można zrobić to zabrać je z przerastającej jego możliwości sytuacji.

Szczera rozmowa i współpraca z nauczycielką sprawiła, że wersja została potwierdzona. Jasne stało się, że to nie jest zachowanie trudne tylko przejaw niezaspokojonych potrzeb i emocji u wystraszonego dziecka. Zostało ustalone, że na następne zajęcia, jeśli dziecko będzie gotowe, przynosimy babeczki i aranżujemy tzw. start od nowa w przyjaznej atmosferze, by odbudować poczucie bezpieczeństwa. Dziecko miało przedstawiony plan w związku z tym postanowiło spróbować jeszcze raz. Kolejna rewalidacja rozpoczęła się od wytłumaczenia celu spotkania oraz zapewnienia, że nie musi odkupić kubka. Pani przeprosiła za wypowiedziane (nieświadomie) słowa. Obiecała także, że będzie zwracała uwagę na to, co mówi i jeśli Agata da jej szansę, to chętnie z nią zje babeczki na nowy początek i pobawi się w jej ulubioną zabawę. Zostały też ustalone zasady, żeby dać dziecku możliwość przedstawienia swoich stanów (werbalnie i niewerbalnie), np. że jest zmęczone i dlatego nie chce czegoś zrobić. Takie podejście do sprawy, w równowadze i szacunku do obu stron, zaowocowało natychmiastową poprawą. Nigdy potem nie było „sytuacji trudnej”.

Sytuacja 2.

Dzieci idą na spacer. Agata nie chce wyjść z sali, krzyczy, że reszta też nie może, wpada w furję. Kopnęła panią wspomagającą.

Okazało się, iż nauczycielka ustaliła wcześniej z klasą, że kiedy zadzwoni dzwonek to wszyscy wychodzą na spacer. Ponieważ uczniowie skończyli pracę przed dzwonkiem, pani wypowiedziała słowa: „Idziemy na spacer”. W tym momencie z automatu dziecko okazało „zachowanie trudne” i nic nie pomagało, ani upominanie, ani straszenie, że nie dostanie punktu na tablicy, pieczątki w zeszytce. Było coraz gorzej. Uczniowie wyszli razem z wychowawcą. Sytuacja przerosła możliwości zrozumienia sytuacji przez dziecko („Dlaczego Pani oszukała?”, „Dlaczego nie zabrała ze sobą?”) oraz poradzenia sobie z nagromadzonymi emocjami. Na dodatek pani wspomagająca próbowała przytrzymać dziecko (które nie lubi dotyku, ma nadwrażliwość sensoryczną) i niestety wywołało to meltdown.

Analiza syt.2.

Pani zapomniała, że określiła zasady dotyczące wyjścia – Idziemy na spacer **po dzwonku** na przerwę. W związku z tym dziecko w spektrum z powodu nagłej zmiany zasad – po a nie przed dzwonkiem, nie było w stanie przetworzyć informacji dotyczącej nowej sytuacji, zwłaszcza, że nie otrzymało wcześniej przedkomunikatu wyjaśniającego. Wypowiedzenie słów: „Ponieważ wcześniej skończyliśmy to wyjdziemy wcześniej zanim zadzwoni dzwonek, co wy na to?” mogło zminimalizować reakcję zaskoczenia i silnych emocji. Niestety dziecko nie było w stanie zrozumieć, dlaczego pani kłamie – tak przecież nie powinno być. Brak umiejętności wyhamowania emocji w tak ważnej sprawie dla dziecka jak pilnowanie obietnic, zasad zakończyło się zachowaniem problemowym. Dodatkowo dziecko doświadczyło poczucia straty możliwości skorzystania ze spaceru, bezradności, strachu, poczucia krzywdy, niezrozumienia, niesprawiedliwości – koleżanki i koledzy wyszli, braku stałości bezpiecznej przestrzeni. Chcąc wyrwać się z tej sytuacji dziecko kopnęło panią.

Konieczne było ponowne ustalenie zasad komunikowania się z dzieckiem, wytłumaczenie, że dzieci w spektrum traktują takie obietnice serio i potrzebują wytłumaczenia dlaczego jest zmiana, ponieważ każda zmiana budzi w nich lęk i wyzwała szereg strategii obronnych.

Rozmowa z dzieckiem o emocjach jakie się u niego pojawiły oraz nazwanie potrzeby: „Zależało ci, żeby Pani trzymała się obietnicy, żebyś wiedziała, co po kolei będzie (przewidywalność)?”, „Tak bardzo zezłościłaś się, że aż kopnęłaś Panią (dorosłego, który skonteneruje emocje)?”, „Było ci przykro i dlatego krzyczałaś? (potrzeba zrozumienia sytuacji, stałości, sprawiedliwości)” pozwala na obniżenie napięcia emocjonalnego. Teraz oczywistym się staje, że kopanie nie było intencjonalnym aktem, tylko wyrazem niezaopiekowanych potrzeb i nagromadzonych emocji. Możliwość poczucia bycia akceptowanym, zrozumianym pomaga w minimalizowaniu silnych reakcji. Dziecko wie, że może zawsze zwrócić się do dorosłego o pomoc. Jeśli tak nie jest można spodziewać się na 100% zachowań adekwatnych. Tworzenie relacji w przestrzeni szkolnej jest wygraną dla obu stron. Warto to rozważyć.

Kolejnego dnia dziecko narysowało dla pani rysunek na przeprosiny. Z kolei pani wspomagająca przyznała, że zapomniała, że Agata nie lubi dotyku. Ponownie zostały wytłumaczone zasady wychodzenia na spacer oraz omówione z wychowawcą, rodzicem i dzieckiem jakie wybrać możliwości w razie nieprzewidzianych zmian by przejść łagodniej ten proces. Wzajemność to niezbędny aspekt w tworzeniu relacji edukacyjnej, terapeutycznej. Szacunek do potrzeb obu stron. Potrzeba nietykalności... poczucia bycia rozumianym, akceptowanym...

Sytuacja 3.

Dziecko samo w domu szykuje sobie ulubioną kanapę (chleb i pasztet). Kładzie kromkę chleba na deskę kuchenną, wyjmuje z lodówki pasztet i szykuje nóż. Po jakimś czasie nagle wybuchając płaczem, krzyczy, rzuca tym co ma pod ręką. Trudno je uspokoić.

Analiza syt. 3.

Nazwanie tego co się obserwuje trochę pomogło. „Widzę, że tupiesz, krzyczysz. Musiało cię coś bardzo zdenerwować, że to robisz”. Po pewnym czasie dziecko odpowiada, że faktycznie tak jest. Kolejny krok to obserwowanie stanu emocjonalnego dziecka, zastanawianie się jaka potrzeba się za tym kryje. Co się stało, skoro dziecko już od dawna robiło kanapki z pasztetem i nie było takiego zachowania? Pytanie: „Czy chcesz żebym ci pomogła?”. Dziecko odpowiedziało, że nie wie, jak otworzyć pasztet. Pojawiły się ponownie myśli: „Jak to?”. To jest moment na analizę, łączenie faktów, szukanie niezaopiekowanych potrzeb. Po pierwsze trudność pojawiła się z powodu zmiany. Zawsze pasztet był w kieszce, tym razem w pudełeczku i mimo, że otwierało się je tak samo jak jogurt, to czynność ta przerosła możliwości dziecka. Po instrukcji: „Pamiętasz jak otwierasz zawsze jogurt? Spróbuj tak samo. Jeśli się nie uda, ja to zrobię” przychodzi SUKCES!!! Pasztet otworzony. Kolejna instrukcja: „Weź nóż i posmaruj tak, jak smarujesz masłem”. Po chwili kolejny wybuch, który był jeszcze trudniejszy, bo przecież zasoby mały. Proces rozpoczyna się wówczas od nowa: obserwacja itd. Okazało się, że komunikat posmaruj tak, jak smarujesz masłem został potraktowany dosłownie (złapała się na tym nawet mama). Dziecko było zrozpaczone, bo nie chciało posmarować tak, jak masłem. Chciało mieć tak, jak za każdym razem przedtem, czyli mieć dużo pasztetu, a nie tak mało i cieniutko jak smarowało zawsze kanapkę masłem.

Gdyby wyjściem była ocena zachowania nietrudno wpaść w pułapkę, że pewnie manipuluje, że pewnie się jej nie chce, skoro wcześniej było bez problemu. Jeśli jednak uwzględnimy specyfikę, zastanowimy się nad potrzebą i emocjami. Jasno można zauważyć, że z powodu trudności z generalizacją, zmiana pasztetu okazała się trudnością nie do pokonania, potem otworzenie wieczka (mimo, że „identycznie” otwiera się jogurt), następnie nieodpowiednio zbudowana instrukcja wywołała kolejną problemową sytuację w odczytaniu zachowania dziecka. Wystarczyło zmienić komunikat na: „Posmaruj tak jak masłem, ale tu możesz posmarować tyle ile będziesz chciała zjeść”. Potrzeba samodzielności, potrzeba zrozumiałej komunikacji... Niby jedna znana sytuacja, a jednak zaistniała potrzeba rozłożenia je na mniejsze, szczegółowe.

Dla innego dziecka, nawet werbalnego, ten sam komunikat może okazać się niezrozumiały i zadziałać negatywnie. Dlatego stale trzeba pamiętać o tym, że każde dziecko jest inne i to, co jednemu pomoże, drugiemu może zaszkodzić.

A jak można rozszyfrować, że dziecko nie rozumie znaczenia słowa „yhy”? Zazwyczaj potakujemy szybko na różne pytania, informacje, bo obowiązki czekają. Autorka rozdziału dowiedział się o tym dzięki otrzymaniu kopniaka w nogę od dziecka w wieku 3 lat po kolejnym „yhy”. Zaraz po tym, sfrustrowane zapytało: „Co to znaczy YHY?”. Wyjście z pozycji, że wiem, iż nic nie wiem pozostawia przestrzeń na stałe zaangażowanie, poszukiwanie i podmiotowe traktowanie dziecka. Jaka potrzeba została niezaopiekowana...?

Zakończenie

Bez względu na to jaka ilość sytuacji i analiz zostałaaby opisana w tym rozdziale, schemat będzie ten sam. Przede wszystkim nie można zakładać, że dziecko kłamie, chce zrobić na złość. Należy bez oceny obserwować sytuację. Nie wyciągać zbyt pochopnie wniosków. Być otwartym na współpracę z rodzicem, który zna swoje dziecko najlepiej i może wskazać jakie są przejawy zbliżającego się meltdownu. Warto też, wymieniać się informacjami z nauczycielami uczącymi dziecko – być może silna emocjonalnie sytuacja wystąpiła wcześniej, a zachowanie ukazało się na następnej lekcji. W takich sytuacjach nikt od nikogo nie jest mądrzejszy, one są dynamiczne, trudne do rozszyfrowania. Im więcej współpracujących osób dla dobra dziecka, tym lepsze efekty na wielu obszarach. Czasem potrzeba dużo czasu by zrozumieć, że np. dziecko krzyczy w niebogłosy, biega po klasie, uderza w drzwi, bo mu coś „śmierdzi”. Kiedy jednak weźmie się pod uwagę, że dziecko ma nadwrażliwość na zapach, uwzględni się taki czynnik jak malowanie w wakacje szkolnych grzejników i sezon grzewczy. Łatwiej wtedy połączyć fakty, że to, iż dziecku nic nie przeszkadzało wcześniej wynikało z tego, że nie pojawiał się czynnik, który wyzwolił to zachowanie problemowe/adekwatne – w tym przypadku temperatura, która sprawiła, że farba olejna zaczęła wydawać zapach. Istotne jest również przedstawianie planu dnia. Nazywanie potrzeb i emocji oraz analizowanie by następnym razem mieć szansę pomóc dziecku w rozpoznawaniu tego co się z nim dzieje (jakie ma kody emocjonalne). Takie działania przybliżają dziecko w spektrum autyzmu do rozpoznawania swoich stanów i potrzeb, które będzie mogło w przyszłości wykorzystać, aby minimalizować przeciążenia układu nerwowego a tym samym nie prezentować zachowań zwanych problemowymi/trudnymi. Mózg uczy się w sprzyjających warunkach. Ciągły strach, brak poczucia stałości i bezpieczeństwa nie pozwalają na prawidłowy rozwój.

Trudności jakie mogą pojawić się podczas procesu terapeutycznego/edukacyjnego dziecka w spektrum autyzmu są złożone na różnych etapach rozwoju. Jednak mimo perypetii dziecko z ASC, tak samo jak dziecko zdrowe potrzebuje miłości, akceptacji, zrozumienia i zaspokojenia jego potrzeb, poczucia bezpieczeństwa, poszanowania jego tożsamości autystycznej, respektowanie jego praw do prawidłowego rozwoju fizycznego, psychicznego i edukacyjnego.

Autorka rozdziału by rozpoznawać sygnały poszczególnych potrzeb dziecka i by ono mogło zobaczyć, że inni też je mają, stworzyła w domu „Tablicę potrzeb”. Początkowo tylko na jeden dzień, a z czasem na cały tydzień. Ważne było to, aby zostali wymienieni wszyscy członkowie rodziny. Legenda tablicy utworzona była tak, żeby każdy rozumiał znaczenie symboli, np. potrzebuję ciszy, odpoczynku, pomocy, rozmowy (która nie musi być werbalna, zwłaszcza w przypadku przeciążenia – może przebiegać na messengerze, w formie liścików itd.). Stosowanie takiej tablicy nie musi ograniczać się jedynie do warunków domowych. Z powodzeniem spełni swoją rolę w oddziale klasowym.

Wartość terapeutyczna przejawia się w akceptowaniu autystycznego dziecka takim jakie jest. Zarówno z jego mocnymi stronami, jak i słabymi wynikającymi z rozwijania się w neuroroznorodny

sposób. „Neuroróżnorodny, ale nie neurogorszy”²³ (wypowiedź Agaty Smagi podczas Światowych Dni Świadomości o Autyzmie, 3 kwietnia 2023r. w Radomiu. Wypowiedź dostępna: YouTubeFemiAutyzm).

Jedyną słuszną metodą terapii jest Stosowana Analiza Potrzeb (SAP) – ustrukturyzowana metoda stworzona przez zespół specjalistów od lat wspierający rozwój dzieci z ASC z Fundacji Prodeste (I Kurs składający się z V modułów odbył się 09.22-24.2023r. w Inowrocławiu).

Istotne jest, by umiejętnie i z rozważą poszukiwać rzetelnej wiedzy na temat wspierania dzieci w spektrum autyzmu. Takim miejscem jest na pewno Fundacja Aleklasa, do której należy autorka niniejszej pracy. Fundacja opiera swoje działania na najnowszych badaniach oraz stale aktualizowanej wiedzy. Współpracuje ze specjalistami, także światowego formatu, m.in. Tonym Attwood'em, profesorem psychologii klinicznej, specjalizującym się w spektrum autyzmu, czy Temple Grandin, doktorem zootechniki oraz profesorem na Colorado State University, osobą w spektrum autyzmu działającą na rzecz osób w spektrum autyzmu i zwierząt. Ważne jest to, że Fundacja w swych działaniach nie pomija głosów osób w spektrum autyzmu, czyli samoorzeczników.

Bibliografia

Chance P., *Psychology Today*, Nowy Jork 1974.

Constitution of the World Health Organization. AM J Publ Health Nations Health 1946, 36 (11): 1315-1323.

Grandin T., Moore D., *Autyzm. Przewodnik. 9 postaw wspierających rozwój dzieci w spektrum*, Copernicus Center Press, Kraków 2022.

Janikowie W. i J., *Książka o człowieku w spektrum autyzmu*, Zakład Poligraficzny Moś i Łuczak, Poznań 2022.

Lynch Ch., *Lęk u dzieci ze spektrum autyzmu. Praktyczne porady dla rodziców*, WUJ, Kraków 2021.

Lovaas O. i in., *Contrasting illness and behavioral models for the treatment of autistic children*, 1973.

Ławicka J., *Jarzmo. Spektrum autyzmu*, Wydawnictwo Fundacji Prodeste, Wrocław 2022.

Nason B., *Porozmawiajmy o autyzmie. Przewodnik dla rodziców i specjalistów*, WUJ, Kraków 2017.

Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, WUW, Warszawa 2007.

Price D., *Nieznane oblicza Neuroróżnorodności*, Biała Plama, Warszawa 2023.

Silberman S., *Autyzm. Historia geniuszu natury i różnorodności neurologicznej*, Wydawnictwo Kobiectwo, Bydgoszcz 2021.

Smaga A. podczas Światowych Dni Świadomości o Autyzmie, 3 kwietnia 2023, Radom, Wypowiedź dostępna na FemiAutyzm: https://youtu.be/_R19VKbJRB4?si=uv0dNFMcQswTSkaM.

Smaga K., *Wystarczająco dobra matka dziecka w spektrum autyzmu*, Półrocznik nr 18/2018, „Autyzm”, Wydawnictwo Bernardinum Sp. z o.o., Pelplin 2018r.

23 A. Smaga podczas Światowych Dni Świadomości o Autyzmie, Radom 3 kwietnia 2023, Wypowiedź dostępna na FemiAutyzm: https://youtu.be/_R19VKbJRB4?si=uv0dNFMcQswTSkaM.

A g a t a K w i e t n i o w s k a - G e r o Ń

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

Streszczenie

Osoby w spektrum autyzmu cechuje duża różnorodność zachowań, dlatego kluczową kwestią jest przygotowanie programu terapeutycznego indywidualnie dedykowanego dziecku. W artykule został zaprezentowany konkretny program terapeutyczny, zawierający plan terapeutyczny z opisem postępowania, zestaw ćwiczeń wraz z zalecenia do pracy w domu oraz przykładowe oddziaływania terapeutyczne. U podstaw skuteczności tych oddziaływań leży pozytywna relacja terapeuty z dzieckiem jak i jego rodzicami.

Słowa kluczowe

spektrum autyzmu, program terapeutyczny, plan terapeutyczny, ćwiczenia, praca w domu

I Indywidualny model postępowania terapeutycznego – opis przypadku

Nie istnieje jeden, właściwy program terapii dla wszystkich dzieci ze spektrum autyzmu. Istnieje za to wiele różnych metod i strategii, dzięki którym dzieci uczą się, komunikują, nabywają kompetencje społeczne, stają się samodzielne na miarę swoich możliwości. Osoby w spektrum cechuje duża różnorodność zachowań – każda osoba w spektrum ma inne nasilenie objawów. Dlatego kluczową kwestią jest przygotowanie indywidualnego planu terapeutycznego. Terapia powinna być dopasowana do dziecka jak również do rodziny, w której się wychowuje.

Mając możliwość pracy z dziećmi w spektrum autyzmu wypracowałam swój model postępowania terapeutycznego – indywidualny schemat, który się sprawdza zarówno w moim odczuciu, ale i osób udzielających mi informacji zwrotnej. Ten schemat daje mi poczucie trzymania się w pewnych ramach w pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami. W tym miejscu muszę również dodać, że spotkało mnie wielkie szczęście, ponieważ w trakcie mojej kilkunastoletniej drogi zawodowej miałam okazję współpracować (a więc i obserwować ich) z wspaniałymi pedagogami, logopedami, psychologami, dzięki czemu uczyłam się od nich. Jestem otwarta na różne formy terapii, bo czym mamy większy wachlarz możliwości, tym lepiej możemy dostosować nasze oddziaływania. Często powtarzam rodzicom, że nie wiem co przyniesie efekty, a ta nasza wspólna praca będzie jak droga: będzie progres – brniemy dalej tą ścieżką, nie będzie widać postępów –

szukamy innej drogi, innej formy oddziaływania. Natomiast moją ulubioną formą pracy z dziećmi jest metoda behawioralna i większość oddziaływań opieram na tej metodzie.

Głównym celem metody behawioralnej jest zrozumienie ludzkiego zachowania i jego modyfikacja. Polega ona na wzmacnianiu zachowań pożądanych (tak, by pojawiały się częściej) i wygaszaniu zachowań niepożądanych. Wzmacnianie, czyli nagradzanie możemy podzielić na trzy kategorie:

- biologiczne – czyli jedzenie, picie np. ulubione przekąski, chrupki, cukierek itd.,
- aktywnościowe i rzeczowe – czyli związane z ruchem np. zabawa ulubionym przedmiotem, korzystanie z huśtawki itd.,
- społeczne – czyli pochwała słowna: „brawo”, „super”, a także danie dziecku naszej uwagi, przybicie piątki, pogłaskanie itd.

Dając wzmocnienie biologiczne czy aktywnościowe zawsze dodatkowo nagradzam społecznie¹.

Przed pierwszym spotkaniem

Przed pierwszym spotkaniem w moim gabinecie praktycznie nigdy nie czytam diagnozy dziecka, poza dokumentacją medyczną. Robię to celowo – chcę dokonać własnej diagnozy poprzez obserwację i rozmowę z rodzicem/opiekunem. Nie chcę się sugerować tym, jak dziecko zostało zdiagnozowane przez innych specjalistów. Często są to diagnozy sprzed kilku miesięcy, które mogą być już nieaktualne, niezgodne ze stanem faktycznym.

Pierwsze spotkanie

Pierwsze spotkanie to „budowania pozytywnych relacji terapeuty z dzieckiem”. Rozpaczynam je od zaproszenia dziecka i rodziców do sali (celowo najpierw dziecko, aby poczuło się ważne). Na tym etapie zapoznajemy się, przedstawiamy i już możemy zaobserwować poziom umiejętności społecznych dziecka: Czy chętnie wchodzi w relacje? Czy występuje lęk separacyjny? Czy komunikuje się werbalnie? Czy utrzymuje kontakt wzrokowy? Jaka jest jego reakcja na nową osobę? Na tym etapie również staram się dać jak najwięcej zainteresowania dziecku, pozwalam mu swobodnie chodzić po sali, wyjmować interesujące go zabawki, gry. Panuje pełna swoboda, tak by dziecku miło kojarzyło się samo miejsce i jak i moja osoba. Obserwacja pełni bardzo ważną funkcję w przygotowaniu planu terapii. Dzięki obserwacji buduję w swojej głowie obraz dziecka, powolutku „szykuję” indywidualny system motywacji, który przyda mi się w pracy z tym dzieckiem. Nieco upraszczając temat: jeżeli dziecko reaguje na kolejkę okrzykiem szczęścia, to już wiem, że nagrodą na koniec zajęć, lub po wykonanym zadaniu, może być zabawa kolejką.

1 I. Bołtuć, M. Dworzańska (red.), *Spektrum Autyzmu – Spojrzenia*, Fundacja Formy, Częstochowa 2022, s. 114-115.

Dzieci, u których obserwuję trudność z wejściem w relacje, u których pojawiają się zachowania trudne, nie naciskam, nie narzucam im aktywności. Sposobem, który się sprawdza jest zaproszenie rodzica na dywan i wspólne przeglądanie zabawek. Po chwili dzieci same dołączają do nas. To dzięki zabawie mamy świetne narzędzia diagnostyczne, mamy możliwość zbliżenia się do dziecka, budowania bezpiecznej przestrzeni, by pozyskać jego zaufanie. W trakcie zabawy dostrzec możemy elementy psychiki dziecka – jego lęków, trudności, a także zdolności, zainteresowań i umiejętności. Podczas wspólnej zabawy mamy też przestrzeń na rozmowę, o czym szczegółowo wspomnę w dalszej części artykułu.

Jeżeli obserwuję, że dziecko wchodzi chętnie w relacje ze mną, podejmuje aktywności i czuje się swobodnie w sali, to proszę dziecko o wykonanie zadania dostosowanego do jego wieku, np.: aby narysowało siebie, ewentualnie 3 figury geometryczne, lub po prostu najmłodszym dzieciom wręczam pudełko z kredkami i kartkę. Dzięki temu uzyskuję kolejne informacje o dziecku, m.in.:

- Czy ma prawidłową postawę podczas siedzenia przy stoliku, czy podpira ręką swoją głowę? – co może sugerować osłabione napięcie mięśniowe w obrębie obręczy barkowej.
- Czy chwyt narzędzia jest prawidłowy?
- Czy potrafi skoncentrować się na zadaniu?
- Czy rozumie polecenia?
- Czy zna kolory?
- Czy docisk kredki jest np. zbyt słaby, zbyt mocny?
- Która ręka jest dominująca? Itd.

Gdy dziecko zatraci się w twórczym zadaniu – to jest moment, kiedy mogę porozmawiać z rodzicami.

Nie od razu zarzucam rodziców pytaniami. Proszę najpierw, by sami opowiedzieli mi o swoim dziecku. Robię tak, bo jestem ciekawa, jakie mają spostrzeżenia, lęki, co ich niepokoi, a z czego są dumni, zadowoleni. Jeśli nie uzyskam odpowiedzi to zadaje im szereg pytań, a do najważniejszych z nich należą m.in.:

- Co rodziców niepokoi w zachowaniu dziecka? – bardzo interesują mnie ich osobiste odczucia i to z czym się zmagają na co dzień. Dowiaduję się jak rodzice postrzegają swoje dziecko, jakie mają trudności wychowawcze. I najważniejsze, co dla nich jest priorytetem w terapii.
- Jak przebiegała ciąża i poród? Czy mama przyjmowała leki, jaki był to dla niej czas (spokojny, burzliwy, czy przeżywała stres)?
- Jak wygląda ich rutyna dnia?
- Jakie są mocne strony dziecka w odczuciu rodziców?

To ostatnie pytanie często zaskakuje rodziców, ponieważ zanim trafią do mnie, po drodze spotykają się z różnymi specjalistami, lekarzami, którzy w głównej mierze koncentrują się na brakach, deficytach i dysfunkcjach dziecka. A ja chcę odkryć te mocne strony dziecka, aby móc na nich opierać się, by budować, a także kompensować braki.

Na koniec zawsze pytam: Na czym im najbardziej zależy? Nad czym chcieliby, abyśmy pracowali?

Już podczas pierwszych zajęć otrzymuję dużo informacji, które pozwalają mi wyłonić obraz dziecka. Poznanie jego możliwości i potrzeb jest fundamentem do wyznaczenia celu/celów terapii, ale przede wszystkim wyznacza pierwszą ścieżkę, po której będziemy kroczyć.

Do każdego dziecka mam indywidualne podejście. Staram się tak planować pracę terapeutyczną, by jak najlepiej wykorzystać jego naturalny potencjał. Stwarzam takie warunki, dobieram takie metody, które pozwalają stymulować ogólny rozwój dziecka. Daję wskazówki rodzicom do pracy w domu, przy czym uczulam, że ich nadrzędnym zadaniem jest uczyć dziecka samodzielności, a także zabawy. I proszę, aby na tym najbardziej się koncentrowali. Bo naszym wspólnym nadrzędnym celem jest osiągnięcie przez dziecko możliwie największej samowystarczalności we wszystkich dziedzinach życia.

Studium przypadku – Michał

Podzielię się programem terapeutycznym, który przygotowałam dla chłopca, z którym miałam możliwość pracować 4 lata temu. Pracę z Michałem rozpoczęłam, gdy miał 2 lata i 10 miesięcy. Początkowo chłopiec źle znosił rozłąkę z rodzicami, występował u niego silny lęk separacyjny objawiający się płaczem, krzykiem, gdy rodzic wychodził z zajęć. Dlatego w pierwszym etapie terapii rodzic zostawał na zajęciach, siedział z boku i nie angażował się. Mama współpracowała i stosowała się do zaleceń, by dawać uwagę dziecku tylko wtedy gdy chłopiec wykona zadanie, gdy ma „cichą buzię” i gdy zachowuje się adekwatnie do sytuacji. Prosiłam, aby Michała nie przytulać gdy płacze, a uspokoić komunikatem typu „Wiem, że się boisz, ale wszystko jest ok/dobrze”. Tłumaczyłam rodzicom, aby nie brali chłopca w ramiona, czyli nagradzali przytuleniem zachowań trudnych, bo tylko je wzmacniają. Dzięki temu mama po kilku zajęciach mogła przestać w nich uczestniczyć, a chłopiec sam wchodził i zostawał z terapeutą. Gdy bardzo tęsknił mógł wyjść na korytarz i upewnić się, że mama czeka, ale nie częściej niż 2 razy podczas zajęć (co komunikowałam mu na początku zajęć i odliczałam na palcach ilość wyjść).

Trafiając do mnie Michał był chłopcem nie mówiącym (mowa na etapie melodii). Nie inicjował kontaktu, komunikował się tylko gestem, sygnalizował potrzeby płaczem i mimiką twarzy (ubogą). Z Michałem nie było kontaktu wzrokowego, nie reagował na imię czy polecenia. Jego koncentracja uwagi była bardzo krótka, występowały liczne zachowania stereotypowe (kręcenie dłońmi, zgrzytanie zębami, spinanie ciała). Jego zabawa praktycznie ograniczała się do rzucania przedmiotami o podłogę. Chłopiec miał słabą koordynację ruchową, często się potykał, przewracał, przy czym rzadko reagował na ból. Zawsze trzymał w dłoni jakiś znaleziony patyk czy kamień.

Wszystkie te elementy wskazywały na zaburzenia ze spektrum autyzmu, opóźniony rozwój psychoruchowy oraz występowanie zaburzeń integracji sensorycznej. Michał żywo reagował na bicie mu brawa i lubił być łaskotany – co wykorzystaliśmy jako nagroda po wykonaniu zadania lub nagradzając zachowania pozytywne (wzmocnienia społeczne). W jego przypadku nie było możliwości nagradzania go jedzeniem (wzmocnienie biologiczne), gdyż miał bardzo dużą wybiórczość pokarmową. Dbałam o to, aby dawać Michałowi jasne, doprecyzowane komunikaty, z których interpretacją nie miał problemu. Tłumaczyłam też rodzicom jakie to jest ważne. Np. zamiast komunikatu „Bądź grzeczny”, w którym to kryje się bardzo wiele pojęć, a co za tym idzie jest niejednoznaczne dla dziecka, dookreślałam o co mi chodzi i tłumaczyłam, co to znaczy być grzecznym mówiąc np.: „Masz cichą buzię – to jest grzeczne”, „Spokojnie się bawisz – to jest grzeczne” itd.

Cele terapii

Na początku terapii Michała wspólnie z jego mamą ustaliliśmy, że naszym głównym celem będzie:

- praca nad kontaktem wzrokowym,
- praca nad reakcją na imię,
- budowanie wspólnego pola uwagi,
- zwiększenie świadomości swojego ciała,
- budowanie w dziecku poczucia sprawczości,
- rozwijanie komunikacji werbalnej i w bardzo podstawowym stopniu komunikacji alternatywnej.

Program terapii

Program zawierał zalecenia do pracy w domu, ćwiczenia oraz plan terapeutyczny z opisem postępowania (tak, by rodzic mógł również pracować z dzieckiem, ale przede wszystkim dla innych terapeutów czy nauczycieli – by mieli wiedzę jak pracujemy, jak uczymy danej umiejętności). Nigdy nie trzymam się sztywno programu, co oznacza, że w trakcie może on (i tak bywa najczęściej) ewoluować. To samo tyczy się kolejności – nie trzymam się jej sztywno – dobieram ją biorąc pod uwagę stan psychofizyczny dziecka i jego nastroj. Robię tak, ponieważ te czynniki mają duży wpływ na jakość naszej pracy i efekt uczenia. Jeśli dziecko ma gorszy dzień, pojawia się dużo zachowań stereotypowych – to rozważam, czy nie lepiej pomóc mu rozładować napięcie, poprawić nastrój poprzez zabawę, masaż, podążanie za dzieckiem. Praca „na siłę” w ostatecznym rozrachunku niczego pozytywnego nie wniesie. W ten sposób może nauczymy czegoś dziecko, ale czy chętnie będzie z nami później współpracować? Obawiam się, że możemy tylko zrazić do siebie dziecko, stracić jego zaufanie, które ciężko będzie odzyskać. I w tym przypadku zgadzam się ze stwierdzeniem, że „czasem mniej znaczy więcej”.

Moje oddziaływania terapeutyczne

Kilkukrotnie w trakcie pracy z Michałem zdarzyło się tak, że nie chciał współpracować, od progu płakał, krzyczał i ogólnie był na nie – ewidentnie miał zły dzień. Za pierwszym razem, kiedy ta sytuacja miała miejsce moje postępowanie było następujące:

- Nazwałam te emocje, które okazywał mówiąc: „Krzyczysz i płaczesz – widzę, że jesteś zły. Pewnie chcesz iść do mamy?”.
- Chłopiec reagował i podążył wzrokiem za drzwiami, za którymi była mama.
- Kontynuowałam zatem: „Umawiamy się, że zrobisz trzy zadania i idziesz do mamy”.
- Michał dalej płakał, a ja w tym czasie przygotowałam trzy zadania i na tabliczce z żetonami przykleiłam 3 piłki. Tłumaczyłam, że każda piłka to zadanie, wskazując po kolei na piłki wyliczyłam: jeden, dwa, trzy.
- Pierwszym zadaniem było wrzucenie piłki do pojemnika. Chłopiec nie chciał od razu wykonać polecenia, więc powtarzałam „daj piłkę tu” jednocześnie demonstrując zadanie. Michał dalej nie współpracował, więc cieniując go wrzuciliśmy piłkę do pojemnika – nagrodziłam go społecznie „brawo” i szybko odkleiłam piłkę z tabliczki.
- Zademonstrowałam, że zostały tylko dwie piłki i dwa zadania.
- Kolejnym zadaniem było nakładanie krążków na pał (wybrałam to zadanie, bo wiedziałam, że to dla niego proste i poprzednio chętnie je wykonywał). Po zakończonym zadaniu szybko nagrodziłam go i odkleiłam żeton z tablicy.
- Zachęciłam, by popatrzeć, że zostało jeszcze tylko jedno zadanie, po wykonaniu którego będzie mógł iść do domu.
- Ostatnim zadaniem było wrzucenie kolorowych, drewnianych patyków do słoika przez wydrążoną w zakrętce dziurę (wiele pomocy tworzę sama).
- Podczas tego zadania Michał był już spokojny i mocno zaangażowany. Szybko skończył, po czym nagrodziłam go i odkleiłam ostatni żeton – przekazując wiadomość: „Brawo, wszystkie zadania skończone, możesz iść do mamy”.

Co mi to dało? Wdrożyłam Michałowi pracę na żetonach. Chłopiec zobaczył, że te zajęcia skończą się po trzech zadaniach, czyli nie będą trwać „wiecznie”. Michał nie miał poczucia czasu. Dzięki temu systemowi pokazałam mu, za ile będzie koniec. Kiedy kolejny raz zdarzyła się podobna sytuacja, Michał szybciej uspokoił się, gdy zobaczył tabliczkę z trzema żetonami (tym razem przygotowałam nieco trudniejsze zadania). Wielokrotnie stosowałam tą technikę w pracy z oporowymi zachowaniami i okazywała się bardzo skuteczna.

Zalecenia do pracy w domu

- Pierwszym zaleceniem jakie przekazałam rodzicom do pracy w domu z Michałem było ograniczenie dostępu do zabawek. Miało to na celu zachęcenie dziecka do kontaktu z rodzicami (jeśli będzie chciał daną zabawkę może wskazać na nią, poprosić o podanie mu danej zabawki np. chwytając dłoń mamy czy taty i zaprowadzając do danej zabawki). Dodatkowo dzięki temu zabiegowi mogliśmy ograniczyć ilość bodźców, które dekoncentrują chłopca. Przy okazji uczył się także ważnej umiejętności: bawimy się jedną zabawką, a po zabawie sprzątamy. Dopiero wówczas sięgamy po kolejną aktywność. Dzięki temu Michał uczył się porządku a przy okazji wymierną korzyścią było ćwiczenie koncentracji uwagi.
- Kolejnym zadaniem terapeutycznym było uczenie Michała samodzielności, a więc dążenie by chłopiec sam jadł, ubierał się, mył ręce, zęby. W pracy terapeutycznej jest to najważniejsza funkcja do spełnienia przez rodziców – dążenie do jak największej samodzielności i budowanie poczucia sprawczości.
- Michał miał wykluczony lub ograniczamy dostęp do telewizora, telefonu czy tabletu.
- Rodzice stosowali „Technikę 1-2-3”, która w skrócie oznacza – „Mówię, powtarzam, ceniuję”. Wydajemy polecenie Michałowi np. „daj piłkę tu”. Jeśli chłopiec nie reaguje – powtarzamy polecenie wspierając je gestem wskazywania palcem na piłkę i następnie wskazujemy na miejsce, gdzie chcemy, aby piłka została umieszczona. Jeśli chłopiec dalej nie reaguje prawidłowo – jednocześnie powtarzamy polecenie mówiąc „To jest: daj piłkę tu” i chwytamy dziecko za rękę. Ceniujemy go tak, by chwycił piłkę i umieścił ją w dane miejsce. Nagradzamy chłopca!²
- Tata przeprowadzał wieczorny rytuał, nadzorował i pomagał synowi w każdym etapie. Rytuał składał się z następujących elementów:
 - zabawa piłką, ugniatanie ciała chłopca w kierunku od stóp do głowy,
 - rolowanie Michałka w kocu,
 - opukiwanie całego ciała,
 - dociski stawów,
 - przygotowanie do snu: rozbieranie się, kąpiel i masaż gąbkami o różnej fakturze, wycieranie ciała ręcznikiem, ubieranie piżamy, mycie zębów.

Celowo zadanie związane z rytuałem przypadało tacie. Spędzanie wspólnego czasu taty i chłopca ma wymierne korzyści, m.in. pomaga w budowaniu ich więzi, tata czuje się ważny w procesie uczenia dziecka, mama w tym czasie ma chwilę dla siebie.

2 Tamże, s. 123.

Program

1. Zachęcanie do kontaktu wzrokowego

Mówimy imię dziecka i czekamy na reakcję (nawiązanie kontaktu). Jeśli nie ma reakcji – powtarzamy imię i gestem pokazujemy np. na swoją brodę (jeśli pojawi się reakcja – nagradzamy). W przypadku dalszego braku reakcji chwytemy dłoń dziecka i wymawiamy jego imię i trzymamy dłoń, dopóki dziecko nie spojrzy. Gdy reakcja będzie prawidłowa puszczaemy jego dłoń i nagradzamy społecznie np. mówiąc „pięknie patrzysz”, uśmiechając się, bijąc brawo czy głaszcząc – w zależności od tego co będzie nagrodą dla dziecka.

2. Uczymy rozumienia i uczymy komunikować: „tak”, „nie”

Przywołujemy uwagę chłopca (np. umieszczamy zabawkę tuż przed naszą twarzą, wskazujemy palcem na nos lub brodę, ewentualnie malujemy usta na czerwono lub rysujemy kropkę na nosie) i mówimy „tak”. Wspieramy się przy tym gestem kiwnięcia głową. Analogicznie pracujemy z „nie”.

3. Naśladowanie czynności w zakresie motoryki dużej

Dziecko najpierw obserwuje ruchy, potem powtarza z pomocą, następnie zaś naśladuje samodzielnie. Stosujemy zasadę przywołania uwagi, następnie mówimy polecenie, jeśli brak reakcji – powtarzamy wspierając się gestem, gdy w dalszym ciągu brak reakcji – cieniujemy dziecko powtarzając np. „To jest usiądź”. Przykładowe polecenia:

- usiądź,
- wstań,
- daj cześć,
- daj buzi,
- zrób pa pa,
- klaśnij/klaszczy,
- tupnij nogą/tupiemy nogami,
- ręce w górę,
- dotknij (dodajemy część ciała np. głowa, brzuch, nos – w początkowej nauce nie odmieniamy rzeczowników).

4. Ćwiczenia słuchowe

Proponuję pracę z wykorzystaniem książek Jagody Cieszyńskiej pt. „Samogłoski i wykrzyknienia” oraz „Wyrazy dźwiękonaśladowcze”. Puszczaemy dziecku te programy słuchowe (najlepiej, gdyby była możliwość to w słuchawkach) i pokazujemy dane dźwięki gestem w książeczkach.

Dodatkowo podczas zabawy możemy wykorzystywać te dźwięki np. wrzucając klocki do pudełka i mówiąc: buch, bach, bęc, ciach itp.

Podczas huśtania, bujania powtarzamy dźwięki – w tej zabawie stymulujemy układ przedsionkowy, który odpowiada za rozwój mowy.

5. Naśladowanie czynności w zakresie motoryki małej

Przykładowe ćwiczenia:

- otwieranie pudełek, zdejmowanie pokrywek ze słoików i wyjmowanie umieszczonych tam cukierków,
- podawanie małych przedmiotów: klocki, guziki, piłeczki i przekładanie ich,
- budowanie wieży z pudełek i klocków,
- gra na instrumentach muzycznych,
- wrzucanie fasolek do butelki.

6. Naśladowanie

Kształtowanie umiejętności korzystania z rzeczy codziennego użytku:

- szczotka – czesanie włosów;
- widelec/łyżka – nauka jedzenia;
- but/skarpeta/koszulka – ubieranie;
- szczoteczka do zębów/gąbka – mycie.

Dzięki nauce i doskonaleniu tych umiejętności dziecko uczy się koordynacji, samodzielności, zyskuje poczucie sprawczości, a rodzic zyskuje więcej czasu na inne czynności.

W późniejszym etapie dokładamy ćwiczenia:

- naśladowanie mimiki twarzy – zabawa przed lustrem, malowanie ust na czerwono, rysowanie wąsów itp., naśladowanie emocji postaci ze zdjęć;
- nauka zabawy zgodna z przeznaczeniem przedmiotów, zabawek, np. klocki – budowanie, piłka – kopanie, małe piłki lub woreczki – wrzucanie do celu, samochody – jazda;
- zabawa funkcjonalna np. w gotowanie, robienie zakupów itd.

7. Mowa wsparta gestami

Mówiąc do dziecka, wykonujemy gest oraz staramy się odczytywać gesty, sygnały, które wysyła nam dziecko.

W założeniu tego ćwiczenia jest nauka, doskonalenie komunikacji. Jest to bardzo ważne ćwiczenie, ponieważ jeśli dziecko nie komunikuje się werbalnie, może przyswoić gesty. W ćwiczeniu tym wykorzystuję znaki niewerbalne, które dla wszystkich są czytelne. To, że dziecko nie używa mowy, nie oznacza, że nie rozumie jej czy nie podejmuje prób sygnalizowania potrzeb, komunikowania się z otoczeniem. Komunikacja alternatywna czyli AAC (Augmentative and Alternative Communication) wspiera rozwój mowy. Obejmuje wszelkie metody komunikowania się, w których wykorzystywane są znaki niewerbalne: gesty (np. język migowy), znaki graficzne (np. obrazki, piktogramy), przedmioty (np. klocki słowne)³. Przykłady:

- gest wskazywania palcem – ustalenie wspólnego pola uwagi – popatrz;
- gest wyciągniętej ręki, a na niej palec wskazujący drugiej ręki – daj tu;

3 M. Nosko-Goszczycka, *AAC dla każdego. Poradnik dla rodziców i terapeutów*, Harmonia, Gdańsk 2019.

- przeczący ruch wskazującym palcem – nie, nie wolno;
- palec na ustach – buzia spokojna, cicha;
- gest rozłożenia rąk – nie ma;
- kciuk w górę – super, pięknie to zrobiłeś, tak;
- gest machania ręką na pożegnanie – pa-pa;
- klaskanie w dłonie – brawo, dobra robota.

8. Dopasowywanie i segregowanie

- Nakładanie figur geometrycznych na paliki.
- Segregowanie piłek wg koloru – zaczynamy od dwóch, następnie dokładamy kolory.
- Kładziemy przed dzieckiem trzy figury geometryczne: koło, kwadrat i trójkąt. Wskazujemy na każdą po kolei i nazywamy ją. Przygotowujemy jeszcze jeden taki sam zestaw figur. Podajemy dziecku jedną z nich np. koło i mówimy: „daj koło na koło”. Postępujemy analogicznie z resztą figur. Jeżeli dziecko nie wykonuje polecenia – powtarzamy polecenie i demonstrujemy nakładając koło na koło. Jeśli dalej dziecko nie wykonuje polecenia – wkładamy koło w jego dłoń i cieniuąc nakładamy na leżące koło, jednocześnie mówiąc „to jest: koło na koło”. Nagradzamy chłopca po każdej udanej próbie, niezależnie czy wykonał zadanie z pomocą czy bez naszej pomocy.
- Układamy przed dzieckiem dwie figury (koło i kwadrat). Prosimy dziecko, aby podało nam daną figurę np. „daj koło tu” i wskazujemy na naszą dłoń. Jeśli brak reakcji – demonstrujemy „daj koło tu”. Jeśli chłopiec nie reaguje – wkładamy w dłoń dziecka koło i cieniuąc kładziemy to koło na swojej dłoni, mówiąc „to jest: daj koło tu”.
- Dopasowywanie konkretnego do zdjęcia. Potrzebujemy 3 zabawek np. lalki, klocka i autka oraz ich zdjęć/obrazków. Praca analogicznie jak poprzednio stosując zasadę „mówię, powtarzam, cieniuję”.

9. Album Dziecka – przygotowanie i codzienna praca z dzieckiem w domu

Album Dziecka jest to forma pracy, którą poznałam dzięki specjalście w dziecinie logopedii i wspaniałemu człowiekowi mgr Jolancie Kępskiej. Jest to osoba, która posiada ogromną wiedzę i doświadczenie, którymi chętnie się dzieli, nigdy nie odmawia pomocy i zawsze służy cenną radą. Mam możliwość współpracować z nią w Centrum Diagnostyki i Terapii In Corpore w Częstochowie. Pracę z Albumem Dziecka opieram na jej autorskim pomysśle. Metoda ta polega na stworzeniu indywidualnego zeszytu, który wspiera rozwój mowy, doskonali pamięć i koncentrację, wzbogaca słownik czynny i bierny, kształtuje rozumienie pojęć, doskonali rozwój sfery poznawczej i przede wszystkim pomaga budować świadomość „Ja”. Tworzymy go w zeszycie w formacie A4 najlepiej w twardej oprawie. Nie ma znaczenia czy jest to czysty zeszyt, w linie czy w kratkę. Jedyną trudnością rodzicom może sprawiać zrobienie zdjęć i ich wydruk, reszta czynności nie powinna sprawić kłopotu.

Album Michała składał się z kilku części:

I. Ja i moja rodzina

Na pierwszej stronie, na środku kartki umieszczone zostało zdjęcie podopiecznego. Fotografia została wykonana na jasnym, neutralnym tle – po to, by inne elementy nie rozpraszały uwagi dziecka. Pod zdjęciem został umieszczony podpis „JA” a pod nim imię dziecka „MICHAŁ”. Podpisy składały się z dużych, drukowanych liter. Na następnych stronach umieszczone zostały zdjęcia (z podpisami) w ustalonej przez rodzica kolejności: mama, tata, brat, babcia, dziadek i lubiane przez dziecko osoby: wujek i ciocia oraz pies.

Zadanie: Rodzic wskazuje na osobę, nazywa ją i wskazuje na podpis. Prosimy, by dziecko zrobiło to samo. W kolejnym etapie zadaje pytanie: „Kto to?”. Dążymy, by chłopiec wskazać na osobę i podpis. I czekamy na odpowiedź – jeśli jej brak podpowiadamy, np. mama.

II. Kategorie pojęć

- A. Figury geometryczne – wycięte z czarnego papieru
- B. Kolory – wycięte z kolorowego papieru, namalowane farbami czy kredkami
- C. Zwierzęta – ilustracje czarno-białe, by w kolejnym etapie dziecko własnoręcznie mogło je pomalować, np.: krowa, kot, owca, kura, pies, świnka

Każdy element posiada podpis. Do zwierząt dołączone są podpisy wydawanych przez nie odgłosów. Rodzic przygotowuje kopertę, w której umieszcza drugi zestaw takich samych figur, kolorów, zwierząt.

Zadania dziecka kształtujące umiejętność rozpoznawania, wskazywania, naśladowania i nazywania wybranych zwierząt:

- wyszukiwanie danego elementu na podstawie nazwy,
- naśladowanie sposobu poruszania się wybranych zwierząt,
- wskazywanie zwierząt na podstawie inicjowanych przez rodzica odgłosów,
- naśladowanie odgłosów zwierząt,
- dopasowywanie obrazków do takich samych ilustracji.

III. Zabawy dźwiękonaśladowcze – zachęcanie do wokalizacji

- A. Pojazdy (straż pożarna, ambulans, policja, auto, motor, samolot, pociąg)

Zadania: Rodzic zachęca do wskazywania na dany środek lokomocji i wydawania dźwięków np.: straż pożarna – u-a; ambulans – i-o; policja – e-o; auto – bum-bum; motor – brum; samolot – uuu; pociąg – tu-tu.

B. Instrumenty muzyczne (bębenek, flet, trąbka)

Zadania: Rodzic wskazuje na dany instrument i demonstruje grę na nim, wydając odgłos: bębenek – bam, bam; flet – fiu-fiu; trąbka – tu-tu itd.

IV. Człowiek – emocje – czynności

A. Człowiek

Wykonanie: Rodzic przygotowuje postać człowieka w dwóch egzemplarzach. Jeden umieszcza na środku kartki, drugi przecina na pół i umieszcza w kopercie.

Zadania:

- Rozróżnianie, wskazywanie, nazywanie kolejnych części ciała. (głowa, szyja, tułów, ręce, nogi, brzuch).
- Zabawa przed lustrem: Stajemy z dzieckiem i przyglądamy się swoim odbiciom. Nazywanie części ciała i dotykanie, głaskanie, opukiwanie ich.
- Badanie postaci człowieka z elementów z koperty (jeśli dziecko opanuje umiejętność złożenia postaci z 2 elementów rozcinamy je ponownie, by utworzyć puzzle).
- Wstawianie części ciała we właściwe miejsce. Zabawę rozpoczynamy od nakładania na wzorzec, następnie bez wzoru – tworząc z wybranych gotowych elementów postać człowieka.

B. Ubrania

Wykonanie: Rodzic przygotowuje 2 komplety ilustracji z wybranymi częściami garderoby: buty, czapka, szalik, bluzka, spodnie, skarpety, sukienka.

Zadania:

- Wyszukiwanie danego ubrania po nazwie.
- Dobieranie elementów odzieży w pary.
- Ubieranie – dopasowywanie elementów garderoby do postaci człowieka.

C. Emocje – rozwijanie sfery emocjonalnej

Wykonanie: Rodzic przygotowuje dwa zestawy ilustracji z minkami: wesoła, smutna, zła, zdziwiona.

Zadania:

- Dobieranie do siebie takich samych ilustracji przedstawiających emocje.
- Wskazywanie danej minki po nazwie.
- Zabawy naśladowcze przed lustrem – rodzic pokazuje wybraną minę, nazywa ją i naśladuje ją mimiką. Wydaje polecenie: „Zrób wesołą minę” itd.

D. Czynności

Wykonanie: Rodzic robi zdjęcia dziecku podczas aktywności tj. jedzenie, mycie rąk, ubieranie butów, bieganie, zabawa np. klockami. Przykleja każde zdjęcie na środek kartki i podpisuje lub przykleja etykietę z podpisem: JE, MYJE SIĘ, UBIERA SIĘ, BIEGA, BAWI SIĘ.

Zadania:

- Przeglądanie fotografii i nazywanie widocznej czynności
- Opisywanie przez rodzica fotografii i wskazywanie przez dziecko omawianych elementów np.: „Michał! Zobacz, tu Michał je obiad. Gdzie Michał je obiad?”
- Wskazywanie danej czynności; „Pokaż, gdzie Michał biega?”

E. Jedzenie

Wykonanie: Rodzic przygotowuje 2 komplety ilustracji jedzenia. Pierwszy wkleja do zeszytu, drugi chowa do koperty i przykleja w zeszycie.

Kategorie:

- Warzywa (np. marchew, ziemniak, pomidor, ogórek, cebula, kapusta)
- Owoce (np. banan, jabłko, śliwka, gruszka, arbuz, truskawka)
- Ulubione potrawy (np. pizza, zupa pomidorowa, lody)

Zadania:

- Rozróżnianie, wskazywanie, nazywanie jedzenia z danej kategorii.
- Dopasowywanie obrazków do takich samych ilustracji.

Dziecko pracuje z albumem pod nadzorem rodzica. Dobrą praktyką jest by praca odbywała się codziennie przez około 5 minut na wybranym dziale. Nie dłużej, by praca z zeszytem była dla dziecka atrakcyjna. Celowo w opisie wykonania używam sformułowania „Rodzic”, tak by nie wskazywać na konkretnego rodzica i by oboli czuli się zobligowani do działania.

Zakończenie

Przedstawiony program stanowił wstęp do dalszej pracy terapeutycznej z Michałem. W swoim założeniu miał wyposażyć dziecko w niezbędne umiejętności i podstawową wiedzę, by móc włączyć go do pracy w grupie. Praca z tym programem trwała około 7 miesięcy. Moje spotkania z chłopcem odbywały się 3 razy w miesiącu. Michał uczęszczał jednocześnie na zajęcia do fizjoterapeuty i psychologa. W efekcie oddziaływań, w przeciągu tych kilku miesięcy chłopiec poczynił znaczne postępy, widoczne głównie w sferze poznawczej. Michał zaczął nawiązywać kontakt z rodziną, ale także z innymi. Chętnie współdziałał z terapeutami i dążył do kontaktu z dziećmi. Zaczął reagować na polecenia, naśladować proste czynności. Zwiększyła się jego koncentracja uwagi. Poprawie uległa koordynacja wzrokowo-ruchowa, a czynności manipulacyjne nie sprawiały mu trudności. Polepszyła się ogólna sprawność motoryczna. Potrafił się bawić zgodnie z przeznaczeniem przedmiotu. Wyciszyły się stymulacje, ich częstotliwość i nasilenie zmniejszyły się. Coraz rzadziej pojawiały się zachowania trudne. Zaczął mówić proste słowa, wyrażać potrzeby.

W przeciągu kilkunastu lat miałam możliwość pracować z dziećmi w różnym wieku, dotkniętych różnymi schorzeniami. Niektóre z nich szybciej opanowały podobne umiejętności co Michał, innym zajęło to więcej czasu lub nigdy nie opanowały większości z nich. Dlatego w pracy terapeutycznej ważne jest indywidualne podejście, koncentracja na mocnych stronach, na umiejętnościach – traktowanie dziecka w sposób podmiotowy. Dziecko jest tylko małym człowiekiem. Naszą rolą jest stworzyć mu jak najlepsze warunki do rozwoju i by stał się samodzielnym na miarę swoich możliwości. Uważam, że tworzenie programu jest bardzo pomocne. W jego realizacji powinniśmy zachować elastyczność, bo w całym procesie zmienia się nie tylko nasz podopieczny, ale także zmiana zachodzi w nas. Dlatego powinniśmy być otwarci na zmiany i wprowadzać ewolucje.

Bibliografia

Bołtuć I., Dworżańska M. (red), *Spektrum Autyzmu – Spojrzenia*, Fundacja Formy, Częstochowa 2022.

Nosko-Goszczycka M., *AAC dla każdego. Poradnik dla rodziców i terapeutów*, Harmonia, Gdańsk 2019.

Streszczenie

Prezentowany artykuł jest próbą pokazania rzeczywistej drogi rozwojowej młodego człowieka z Zespołem Aspergera. Jest to studium indywidualnego przypadku ucznia, od klasy czwartej szkoły podstawowej ogólnodostępnej do chwili podjęcia satysfakcjonującej pracy zawodowej. Autorka zwraca uwagę na rolę nauczyciela, a także na wykorzystane w praktyce dostosowania, które ułatwiły przebieg edukacji na każdym poziomie nauczania. Wskazuje także na znaczenie użytecznego trendu stawiania na dostępność w polskich szkołach i uczelniach wyższych.

Słowa kluczowe

Zespół Aspergera, nauczanie, nauczyciel, kompetencje osobiste, kompetencje społeczne, relacje, dostępność, inność

Młodzi dorośli z ASD – studium przypadku

*Akceptujemy Innego, choć jest różny, i że właśnie różnorodność,
inność jest bogactwem i wartością, jest dobrem...*

R. Kapuściński

Bardzo często myślę, że zawodowo jestem szczęściarą.

Robię to, co lubię i lubię to, co robię. Wokół mnie jest wielu ciekawych, mądrych i po prostu fajnych ludzi, zarówno tych małych jak i dużych. Mam okazję do poznawania i realizowania wielu ról, a ta możliwość sprawia mi dużą satysfakcję.

Po wielu latach pozostawania w zawodzie nauczycielskim wykonując zadania psychologa i logopedy mogę powiedzieć, że nie jest to jednak zawód dla wszystkich ludzi. Rację mają prof. B. Muchacka i prof. I. Czaja-Chudyba mówiąc, że „nie wszyscy ludzie mogą być nauczycielami, ale też nie wszyscy nauczyciele mogą uczyć dzieci”¹. Szczególnie jest to ważne w obecnych czasach, kiedy szkoła jest pełna uczniów ze szczególnymi i specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

1 I. Czaja-Chudyba, B. Muchacka, *Nauczyciele wczesnej edukacji. Koncepcje, kształcenie, wyzwanie*, PETRUS, Kraków 2016.

W tej sytuacji staje się jasne, że podstawowymi i pożądanymi kompetencjami nauczycielskimi są kreatywność, refleksyjność, tolerancja i komunikatywność. Znajduje to potwierdzenie w raporcie PARP „Liczą się nauczyciele”², z którego wynika, że dla nauczycielskich pracodawców najważniejszymi kompetencjami, rozumianymi w kategoriach transgresyjnych, twórczych możliwości osoby, są samodzielność i dyscyplina w organizacji i planowaniu własnej pracy, efektywna komunikacja z uczniami, rodzicami i współpracownikami, umiejętność współpracy w zespole, wysoki poziom kompetencji „miękkich” oraz motywacja do samorozwoju. Z tego punktu widzenia również podział kompetencji nauczycielskich, zaproponowany przez S. Dylaka³ na bazowe, konieczne i pożądane wydaje się być całkowicie uzasadniony i nadal aktualny. Jeśli nauczycielską kompetencję będziemy traktować jako „harmonijną kompozycję wiedzy, sprawności rozumienia oraz pragnienia”⁴ to możemy zastanowić się, jak powinien funkcjonować nauczyciel, którego uczniowie w zespole klasowym prezentują różny poziom intelektualny, poznawczy, społeczny i emocjonalny.

W dzisiejszej szkole bardziej niż kiedykolwiek wcześniej widać potrzebę akceptacji tego, że jedyną stałą jest ZMIANA, zaś edukacja i uczenie się mają kapitalne znaczenie dla podnoszenia poziomu jakości życia wszystkich Polaków. Powstaje wobec tego pytanie: jak uczyć w ogóle, a szczególnie jak uczyć osoby neurorozróżnordne, których potrzeby edukacyjne, poznawcze, emocjonalne są odmienne, osoby które odbierane są przez ogół jako INNE?

Z badań przeprowadzonych przez portal eSchoolNews⁵ jednoznacznie wynika, że uczniowie oczekują od nauczycieli refleksyjności i relacyjności. Współczesny nauczyciel powinien patrzeć w przyszłość, nie bać się zmian, doceniać wagę nowych zawodów, orientować się w zapotrzebowaniu rynku pracy na nowe umiejętności i kompetencje, efektywnie i w sposób krytyczny posługiwać się nowymi technologiami i szukać nowej wiedzy, uczyć się przez całe życie. Jednocześnie współczesny edukator powinien znać wartość relacji między ludźmi, kształtować i doskonalić u uczniów podstawowe umiejętności społeczne, szczególnie umiejętności skutecznego komunikowania się i empatii, a także zwracać uwagę na indywidualność ucznia i, co za tym idzie, elastycznie dostosowywać wymagania do potrzeb uczniów. Moja własna refleksja mówi mi jeszcze, że dzisiejszy nauczyciel musi towarzyszyć swoim uczniom, dać im przestrzeń na myślenie, pozwalać na samodzielność i twórcze rozwiązywanie problemów. Dodatkowo powinien mieć pasję, otwarty umysł i nie bać się zmiany, bo w polskiej szkole jedna zmiana goni drugą i czasami trudno jest nam nadążyć za pojawiającymi się jak grzyby po deszczu nowymi przepisami i rozporządzeniami.

Dlaczego tak dużo w tym artykule na temat nauczycieli i ich kompetencji? Może dlatego, że, jak mówi Z. Ratajek, nauczyciel to osoba, której zadaniem są „powinności we wprowadzaniu dziecka w całościowo pojmowany świat zjawisk przyrodniczo-społecznych, pomaganiu dziecku

2 Liczą się nauczyciele. Raport o stanie edukacji 2013. PARP 2014, s. 130, https://perspektywy.pl/porta/index.php?option=com_content&view=article&id=2700:raport-kim-sa-nasi-nauczyciele&Itemid=369 (dostęp: 08.10.2023).

3 S. Dylak, *Wizualizacja w kształceniu nauczycieli*, UAM, Poznań 1995, s. 38-40.

4 M. Czerepaniak-Walczak, *Aspekty i źródła profesjonalnej refleksji nauczyciela*, Edytor, Toruń 1997, s. 88.

5 <https://edunews.pl/system-edukacji/szkoly/1655-piec-cech-nauczyciela-xxi-wieku> (dostęp: 08.10.2023).

bycia w nim wrażliwością podmiotową”⁶? A może dlatego, że na Kongresie Edukacyjnym w 2011 roku dr J. Strzemieczny z Centrum Edukacji Obywatelskiej zauważył, że „wczorajsi nauczyciele w przedwczorajszych szkołach uczą uczniów do jutrzejszych zadań”⁷?

Czy my, nauczyciele faktycznie jesteśmy wczorajszymi mistrzami, którzy nijak mają się do kondycji i potrzeb naszych współczesnych uczniów? A może jednak stawiamy na bycie przede wszystkim człowiekiem, towarzyszem, osobą rozumiejącą, że młody człowiek nie jest miniaturką dorosłego, ale staje się coraz bardziej dojrzały i dzieje się to na naszych oczach? I potrafimy czerpać z tego nie tylko satysfakcję, ale również naukę na przyszłość? Na te pytania każdy z nas, belfrów, tych rozpoczynających pracę i tych, którzy mają bardzo bogate doświadczenie szkolne musi sobie odpowiedzieć sam. To szczególny rodzaj sumienia, a w zasadzie bardziej nauczycielskiej uczciwości.

Jako nauczyciel nie jestem w stanie przecenić wartości relacji z uczniem. Jest ona szczególnie istotna w przypadku ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, który ma prawo nie wiedzieć tego, co wiedzą wszyscy, nie rozumieć tego, co wszyscy rozumieją, a wreszcie nie czuć tego, co wszyscy odczuwają. Dodatkowo jego poczucie bycia INNYM nie pomaga w nawiązywaniu kontaktu i zadbanu o niego. Relacja z takim uczniem jest szczególnym doświadczeniem, które trzeba pielęgnować tak, by przetrwało poza mury szkoły podstawowej, średniej, a wreszcie wyższej. Mam tę przyjemność opowiedzieć tutaj o takiej właśnie relacji. Tak z racji długości, jak i jej jakości jest ona dla mnie źródłem osobistej satysfakcji, ale też zadowolenia zawodowego, bo od mojej pracy się ona zaczyna.

Studium przypadku – Grzegorz

Grzesia poznałam w roku 2007 roku w szkole podstawowej w małej miejscowości leżącej blisko Częstochowy. Rozpoczął wtedy naukę w czwartej klasie, kilka miesięcy wcześniej przeszedł badania w poradni psychologiczno-pedagogicznej i otrzymał orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na Zespół Aspergera. Miał wśród nauczycieli i rodziców uczniów opinię dziecka nieprzewidywalnego, oportunistycznego, impulsywnego, niecierpliwego, o przesadzonych reakcjach na proste zdarzenia i łatwo dekoncentrującego się, ale też bardzo zdolnego, szybko uczącego się, z dobrym kontaktem i dociekliwego.

W czasie pierwszej rozmowy z mamą Grzesia usłyszałam o obawach rodziców, czy nie zrobili dziecku krzywdy godząc się na wydanie orzeczenia i składając do dyrektora szkoły wniosek o udzielenie mu stosownej pomocy psychologiczno-pedagogicznej. W ich wypowiedziach słychać było lęk przed etykietowaniem syna przez uczniów i nauczycieli oraz przed odrzuceniem go przez rówieśników. Sam Grześ, wtedy niespełna 10 letni chłopiec, przyszedł na pierwszą lekcję bardzo wystraszony, bo mama uprzedziła go, że spotka się z panią psycholog. Pani dyrektor

6 Z. Ratajek, *Nauczyciele edukacji początkowej wobec nowych zadań i sytuacji wynikających z reformy systemu szkolnego*, [w:] Z. Ratajek (red.), *Edukacja wczesnoszkolna u progu reformy*, WAŚ, Kielce 2000, s. 73.

7 <https://osswiata.ceo.org.pl/2011/06/07/pierwszy-kongres-polskiej-edukacji/> (dostęp: 08.10.2023).

znając wcześniejsze zachowania ucznia, przydzieliła nam salę o niewielkiej powierzchni, z niewieloma meblami, bez żadnych ozdób na ścianach i zabawek w regałach. Mimo tak „jałowego” wystroju wnętrza chłopiec rozglądał się wokół, jakby chciał zapamiętać wszystko z dokładnością aparatu fotograficznego. Na moje pytania, nawet te otwarte, odpowiadał pojedynczymi wyrazami, palce jego rąk cały czas się poruszały, mimo że ani między nimi, ani na stole nie było żadnego przedmiotu. Kiedy wyciągnęłam na blat stołu drewnianą skrzynkę z klockami PENTOMINO oczy Grzesia zabłysnęły. „Skąd pani wiedziała, że lubię klocki?”. Odpowiedziałam, że nie wiedziałam, ale przyniosłam to, co lubię robić i zawsze sprawia mi to przyjemność z nadzieją, że jego też interesują zagadki logiczne. Później zagraлиśmy w moje ulubione ŚWINKI, grę typowo losową, w której każde z nas miało równe szanse na wygraną. Był to pierwszy krok do naszej bliższej znajomości. Do końca czwartej klasy spotykaliśmy się dwa razy w tygodniu po jednej godzinie. Grześ stawał się coraz bardziej ośmielony, odważył się też zadać mi kilka pytań.

Kiedy pytałam go o samopoczucie w szkole, odpowiadał niechętnie, raczej koncentrował się na opowiadaniu o konkursach, do których typowali go nauczyciele. Bowiem Grześ był uczniem wszechstronnym, klasycznym SAWANTEM, do tego bardzo szybko uczył się wzrokowo, jak mówi Temple Grandin „myślał obrazami”⁸.

Był uczniem niezwykle konkretnym, prawidłowo używał języka codziennego, choć nie lubił kwiecistych porównań i rozbudowanych opisów rzeczywistości, bo ich nie rozumiał. Szczególną dziedziną jego zainteresowań były matematyka i informatyka, których nauka przychodziła mu bardzo łatwo. Pozostałe przedmioty szkolne również nie sprawiały mu większych problemów, chociaż najmniej lubił uczyć się historii i przyrody (później biologii). Z koniecznością nauki języka polskiego wydawał się być pogodzony, choć denerwował się kiedy musiał przygotować dłuższą pracę pisemną mówiąc, że „wystarczy przecież powiedzieć, że moim ulubionym zwierzęciem domowym jest kot. Po co to tyle wypisywać. Ręka mnie boli, papieru szkoda i czasu też”. Znał zasady pisowni i ortografii, lubił czytać książki o tematyce społecznej, pokazujące relacje między młodymi ludźmi. Zadawał wiele pytań dotyczących ich fabuły i społecznego kontekstu przedstawionych w nich zdarzeń. Denerwował się, kiedy nagle trzeba było zmieniać ustalony wcześniej porządek dnia, wyrażał się wtedy „niecenzuralnie”, stawał się nerwowy, impulsywny i skory do konfliktu z kolegami. Zdarzało mu się skarżyć na innych uczniów z klasy, którzy np. ściągali na klasówkach, co sprawiało, że nie był zbyt lubiany wśród kolegów, za to miał bardzo dobre relacje z kilkoma znacznie młodszymi od siebie chłopcami. Jego funkcjonowanie szkolne w czterech pierwszych klasach szkoły podstawowej było wspomagane „Planem dnia”, czy raczej „Planem Aktywności”. Było to nic innego jak dokładnie rozpisany w tabelce na kartce formatu A5 plan każdego dnia, uwzględniający wszystkie aktywności przewidziane w czasie zajęć lekcyjnych i poza nimi. Grześ każdą zrealizowaną aktywność wykreślał z listy i w ten sposób zapewniał sobie realizację potrzeby ustrukturalizowanego czasu, bardzo dla niego istotną. W późniejszych latach

8 T. Grandin, *Myślenie obrazami oraz inne relacje z mojego życia z autyzmem*, Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2006.

już nie prowadził systematycznie planu dnia, natomiast zdarzało się do niego wracać w dniach gorszego samopoczucia, gdy chłopiec przeżywał wiele negatywnych emocji, dezorganizujących jego pobyt w szkole.

PLAN AKTYWNOŚCI – Grześ wtorek

1	08:00 – 08:45	–
	Przerwa	–
2	08:50 – 09:35	świetlica
	Przerwa	<i>Drugie śniadanie</i>
3	09:40 – 10:25	Historia s. 15
	Przerwa	<i>Przejdźcie na I piętro</i>
4	10:40 – 11:25	Matematyka s. 38
	Przerwa	<i>Przerwa obiadowa</i>
5	11:40 – 12:25	Język angielski s. 32
	Przerwa	<i>Przejdźcie na salę gimnastyczną</i>
6	12:35 – 13:20	Wychowanie fizyczne – sala gimnastyczna
	Przerwa	<i>Przerwa</i>
7	13:25 – 14:10	Plastyka s. 32
	Przerwa	świetlica
8	14:15 – 15:00	–

Ogromnym szkolnym problemem okazało się pisanie ręczne. Grześ pisał powoli, stawiał małe literki, których nie był w stanie sam odczytać, miał trudności z przepisywaniem, tempo pisania było bardzo powolne. Próbowaliśmy dyktować mu indywidualnie notatki, przygotowywaliśmy gotowe wydruki dotyczące treści lekcji z wykropkowanymi miejscami do uzupełniania konkretnymi informacjami podawanymi w czasie zajęć, włączyliśmy terapię ręki – nic nie zadziałało. Po wielu takich nieudanych próbach postanowiliśmy, jak mówił E. Schopler, dostosować szkołę do ucznia i zaproponowaliśmy korzystanie z programów do edytowania tekstu najpierw na szkolnym, później na osobistym przenośnym komputerze ucznia. Notatki i prace były pisane przez

Grzesia, później przesyłane pocztą elektroniczną do sprawdzenia do konkretnych nauczycieli. Ten system bardzo się sprawdził, wykorzystywaliśmy go do końca edukacji w gimnazjum, później znalazł zastosowanie również w liceum. Grześ zaakceptował taką formę sporządzania prac pisemnych i bardzo dobrze sobie z nią radził, natomiast największym problemem okazali się nauczyciele, którzy w tamtym czasie z dużą niechęcią podeszli do tego rozwiązania, znajdując w nim tylko negatywne strony. Była to m.in. konieczność odbierania poczty elektronicznej od ucznia, odbioru wydruków jego prac ze szkolnego sekretariatu czy prowadzenia na nie odrębnego segregatora. Decyzją Rady Pedagogicznej i dyrektora szkoły uznano jednak tę formę notowania za dostosowanie i uczeń mógł z niej korzystać.

Kolejnym dużym problemem okazały się lekcje wychowania fizycznego, w których uczestniczenia Grześ odmawiał. Chłopiec był szczupłym, wysokim, drobnym uczniem, jego rozwój fizyczny przebiegał prawidłowo, a jedynym obszarem trudności była koordynacja ruchowa i związane z nią gry zespołowe. Nie jest to rzadko spotykane, by osoba z ASD miała tego typu trudności, zaś w przypadku Grzesia fakt ten stał się przyczyną wielu jego trudnych, oporowych zachowań. Mówił: „Wie pani, co z tego, że wiedzą, że nie umiem grać w nogę. I tak stawiają mnie w bramce. A ja nie widzę tej piłki i gdzie się ruszają, i później mają pretensje, że nie potrafię grać”. O pozostałych grach drużynowych również miał złe zdanie: „Znam te wszystkie zasady. I co z tego. Jak widzę piłkę w siatkówce, to wtedy, kiedy we mnie uderzy, a jak mi każą w koszykówce odbijać, to płaczą mi się nogi. Nie zrozumie pani jaki to jest stres. I trauma”. W ramach dostosowań proponowaliśmy uczniowi inną formę aktywności fizycznej. Za porozumieniem z rodzicami, organem prowadzącym i sprawującym nadzór pedagogiczny zamieniliśmy dwie godziny WF na zajęcia szachowe (Grześ bardzo lubił szachy i dobrze w nie grał) i jedną godzinę na zajęcia gimnastyki korekcyjnej. W czasie ostatniej godziny WF nauczyciel prowadził tzw. ćwiczenia ogólnorozwojowe, w których uczeń uczestniczył. Taka zamiana bardzo dobrze wpłynęła na motywację chłopca do rozwoju sportowego. Zaczął systematycznie uczęszczać na basen i doskonalił technikę gry w szachy. To właśnie szachy stały się dla niego kolejną, po informatyce i matematyce, fascynacją.

Mimo dużych trudności adaptacyjnych w początkowych klasach Grześ był uczniem bardzo pogodnym, z dobrym kontaktem z osobami które znał, zaś wobec nieznanym wykazywał duży dystans. Kiedy chciałam się dowiedzieć, na jakie problemy napotyka w szkole wycofywał się z relacji, a ja to szanowałam. Ostatnie lata nauki w szkole podstawowej i w gimnazjum były dla niego bardzo intensywne, Grześ uczestniczył w wielu konkursach przedmiotowych, z których nie wszystkie wiązały się z jego zainteresowaniami, a ja nie mogłam go przekonać do tego, że nie musi zgadzać się na wszystkie propozycje od nauczycieli i uczyć się na konkursy z każdego przedmiotu. Reprezentował szkołę przede wszystkim w konkursach matematycznych i technicznych osiągając w większości duże sukcesy, sam jednak nie przywiązywał do nich zbytnej wagi, traktując je jako kolejne zadania do wykonania.

Duża ilość obowiązków, w tym nauki, sprawiała, że chłopiec czuł się przemęczony, stawał się też coraz bardziej drażliwy. Można powiedzieć: „Okres dojrzewania, to normalne”, ale to mocne uproszczenie problemu. Grześ odczuwał coraz większą izolację ze strony klasy, określał to

jako „odtrącenie”, nie potrafił znaleźć powodów takiego zachowania, podkreślał, że „już nawet pozwalałam im ściągać prace domowe z matmy i fizyki”.

Stając się coraz starszym uczniem wyraźniej widział swoją inność. Słownik Języka Polskiego definiuje wyraz INNY jako „nie ten, drugi, dalszy, pozostały, nie taki, różny, zmieniony, nowy (...) drugi, pozostały człowiek”, a INNOŚĆ to „odznaczanie się cechami różniącymi daną rzecz lub osobę od innej; różność, odrębność, odmienność, bycie innym”⁹. My sami często utożsamiamy inność z obcością, co nie jest uprawnione, szczególnie w kontekście widzenia człowieka jako OSOBY.

W aspekcie psychologicznym i socjologicznym można to przełożyć na bycie z lub przeciw czemuś, komuś. E. Zamojska¹⁰ podkreśla, że „obcość niesie ze sobą zawsze dystans – kulturowy, terytorialny, rasowy, zaś w „inności” zaznaczają się cechy konstytucjonalne, w tym takie jak wynikające z rasy, niepełnosprawności, choroby, historii życiowej, zachowania”. W tym zakresie często daleko nam do tego, co R. Kapuściński¹¹ nazwał wartością spotkania z innym. „Główną treścią spotkania z Innym jest dialog. Celem tego dialogu ma być wzajemne zrozumienie, celem zaś tego zrozumienia – wzajemne zbliżenie, a to zrozumienie i zbliżenie osiąga się na drodze poznania”. Grześ w czasie nauki w szkole podstawowej ani w gimnazjum nie poznał takiej możliwości. W drugiej klasie gimnazjum w czasie zajęć kształcących umiejętności społeczne ucznia, w ramach „pracy domowej”, poprosiłam go o napisanie listu do swojej klasy. Chciałam, żeby pokazał koleżankom i kolegom siebie, swoje umiejętności, zainteresowania, ale także opowiedział o trudnościach, z jakimi się mierzy w codziennym życiu, o swoich fascynacjach, stereotypach i barierach, na jakie napotyka. Także o swojej inności, jak ją spostrzega, czy ją lubi, jak sobie z nią radzi. Grześ napisał list, przyniósł go na następne zajęcia. List był krótki, jak większość wypowiedzi Grzesia – jego sens był mniej więcej taki: „Pozwólcie mi być z wami, zaakceptujcie moje dziwactwa, to, że je mam, to nie moja wina, ani moich rodziców. Po prostu tak mam”. Autor nigdy nie zdecydował się na odczytanie listu koleżankom i kolegom, ale jak ostatnio stwierdził, było to dla niego „bardzo trudne życiowo zadanie”. Inną jeszcze refleksją dorosłego Grzesia na temat jego inności było także to, że bali się jej również nauczyciele. Wyrastał w poczuciu bycia „bardzo zdolnym uczniem, który łatwo i szybko się uczy, ale jest widoczny tylko wtedy, kiedy jest potrzebny do błyszczenia”. Kiedy tego słuchałam, miałam wrażenie, że „nauczycielskość” wielu współczesnych nauczycieli bardziej koncentruje się na pojedynczych uczniach, laureatach olimpiad niż na rzetelnym przekazywaniu wiedzy wszystkim uczniom. W domu Grzesia na półkach stały statuetki z konkursów i olimpiad przedmiotowych, ale dla niego nie miały wielkiej wartości, stawiał je by zrobić przyjemność мамie. „Ma chociaż jeden powód do bycia dumną ze mnie”, mówił często. Grześ miał nauczyciela współorganizującego nauczanie, który towarzyszył mu w wymiarze 10 godzin tygodniowo. Jego praca polegała głównie na towarzyszeniu mu w najtrudniejszych dla Grzesia

9 <https://sjp.pwn.pl/doroszewski/innosc;5434837.html> (dostęp: 08.10.2023).

10 E. Zamojska, *Inny jako obcy. Imigranci w polskim dyskursie publicznym i edukacyjnym*, „Studia Edukacyjne” 2013, nr 28.

11 R. Kapuściński, *Ten Inny*, ZNAK, Kraków 2007 s. 28.

lekcjach, czyli języku polskim, historii i biologii, przy czym żaden z tych przedmiotów nie nastroczał trudności w uczeniu się. Trzeba było wyjść poza schemat i pozwolić sobie na myślenie twórcze. Jak zinterpretować i jak zrozumieć zachowania ludzi, intrygi i manipulacje historyczne i uwierzyć w to, co nie zawsze jest do prostego udowodnienia? A jednocześnie dać mu możliwość osobistego rozwoju? To właśnie było zadaniem psychologa, pedagoga, wychowawców i rodziców.

Praca psychologa z tak świadomym swoich ograniczeń i zdolnym uczniem była ogromnym wyzwaniem. Największy wysiłek trzeba było włożyć w budowanie u Grzesia adekwatnego do rzeczywistości poczucia wartości, podniesienie samooceny i akceptację własnej inności. Powyższe obszary są trudne do wypracowania w ogóle, zaś w przypadku osób nieneurotycznych nastroczają dużych problemów. Praca z Grzesiem miała charakter bardziej coachingowy niż terapeutyczny. Jego zadaniem było poznanie siebie, swoich zasobów, rozpoznanie trudności, z którymi się spotyka i zidentyfikowanie ich źródeł. Dla młodego człowieka ze spektrum autyzmu było to szczególnie trudne zadanie. Wiele razy rozmawialiśmy o odmienności jego reakcji w sytuacjach szkolnych i rówieśniczych oraz o tym, jak sobie z nimi radzić, szukaliśmy akceptowalnych zachowań dających możliwość wyboru. Korzystaliśmy z prostych narzędzi coachingowych, dzięki którym Grześ miał możliwość aktywnego przepracowania swoich schematów. Dużo czasu spędzaliśmy też na analizie historyjek społecznych, rozumieniu ich kontekstu, przewidywaniu skutków podejmowanych decyzji oraz wymyślaniu alternatywnych rozwiązań. Uczeń poznawał coraz lepiej siebie i swoje możliwości, uczył się dzielenia sukcesami i niewpadania w negatywne emocje z powodu porażek. Czasami na zajęcia zapraszaliśmy jego młodszego kolegę, co umożliwiało pracę z perspektywą innej osoby, a dla Grzesia było nowością. Nie zawsze też przyjmował informację zwrotną od kolegi.

Ostatnią klasę gimnazjum poświęciliśmy, na prośbę Grzesia, sztuce rozmowy i inicjowania kontaktów. Właśnie tę umiejętność Grześ wskazał jako najbardziej potrzebną w nowej szkole i dla niego najtrudniejszą. Mówił, że obawia się bezpośredniego kontaktu z nieznaną mu osobą, bo nie wie, jak zacząć rozmowę: „Potrafię komuś coś powiedzieć, ale nie potrafię rozmawiać. Nie wiem, skąd ludzie biorą tyle słów, których używają i tematów też”. Jego zadaniem przed zajęciami było znajdowanie tematów do rozmów, a my później przez cały rok wcielaliśmy się w role różnych ludzi i ... nieustająco rozmawialiśmy. Na początku było to trudne dla Grzesia, który musiał wyjść ze strefy swojego komfortu i nieco zmienić styl myślenia, ale przede wszystkim wyjść poza schemat dotychczasowego funkcjonowania. Musiał zacząć być elastycznym, odgrywać role. Czasami przychodził zdegustowany tematami rozmów, które toczyli jego koledzy. Niezmiennie go dziwiło to, „ile czasu można rozmawiać o jednym meczu Rakowa? Wystarczy powiedzieć, że wygrali, a nie roztrząsać każdą akcję. Komu by się tak chciało, mnie by było szkoda czasu”. Na szczęście zaczął odnajdować przyjemność w wymianie zdań, myśli i opinii. Zaczął też dostrzegać w sobie cechy będące jego potencjałem – dociekliwość, ciekawość świata, konsekwencję, krytyczne myślenie. Na tym etapie naszej znajomości mieliśmy już do siebie zaufanie, ale też po prostu lubiliśmy się, a nasze kontakty stawały się bardziej „partnerskie”. Moim zdaniem właśnie „odpuszczenie” bycia poważnym nauczycielem, z dystansem wobec ucznia stało się podstawą na-

szeogo sukcesu relacyjnego. Grześ wiedział, że może mi zaufać, że nie będę oceniała jego, a tylko to, co robi i mimo że zobaczę błędy, to dostanie szansę na poprawę. Polubił moje „Przekonaj mnie, że powinnam się na to zgodzić/to zrobić ...”, pamięta je do dziś.

Druga klasa gimnazjum przyniosła Grzesiowi miłość. Zakochał się we wzajemnością w koleżance z młodszej klasy – Joasi. Chłopak był szczęśliwy, a ja – pełna obaw o los tej znajomości. Joasia była ładną, sympatyczną szatynką z niebieskimi oczami, bardzo kontaktową i z poczuciem humoru. I najważniejsze – ona też była INNA. Miała przykurcz lewej dłoni i przedramienia, co powodowało, że nie mogła wykonywać precyzyjnych i skoordynowanych ruchów ręką. Rozumiała też inność Grzesia, wiedziała, że potrzebuje on wsparcia i dodatkowej pomocy. Nieco innej niż ta, której potrzebowała ona, ale bardzo konkretnej. Uczniowie spotykali się w szkole, spędzali ze sobą dużo czasu, dzwonili do siebie popołudniami, bardzo się żyli, widać było ich wzajemną sympatię. Obydwójce mówili, że są parą, mimo, że nie zdarzyło im się spędzić czasu wspólnie poza szkołą i nigdy się nie odwiedzili w domach. Kiedy zapytałam Grzesia o przyczynę tego braku spotkań poza budynkiem szkoły powiedział krótko: „Wie pani, rodzice Joasi wiedzą, że jestem inny. Nie chcą, żeby się ze mną spotykała, bo może się stać taka jak ja”. Te słowa, wypowiedziane z ogromnym smutkiem, pokazują jak wiele my ludzie jesteśmy w stanie zepsuć i jak bardzo trzeba jeszcze edukować społeczeństwo, by inność stała się tolerowana. Pod koniec gimnazjum Grześ podjął decyzję, że rozstanie się z Joasią, bo nie może sprostać jej wymaganiom, a też będzie mu trudno spotykać się z nią po zmianie szkoły. Decyzja ta zbiegła się w czasie z bardzo poważną chorobą jego ojca, przebiegającą z dużym zagrożeniem życia. Grześ zareagował na nią słowami „no tata jest chory i ciągle śpi. Nie wiem, czy się obudzi, ale wie pani, każdy kiedyś musi umrzeć”. Przyjął fakt choroby za coś normalnego, co przydarza się ludziom w biegu życia. Dla każdego z nas taka sytuacja byłaby trudna emocjonalnie, wiązałaby się z lękiem o życie chorego, poczuciem zagrożenia, troską o rodzinę, a dla Grzesia był to fakt, który zaistniał. Jego edukacja w zakresie funkcjonowania społeczno-emocjonalnego prowadzona w szkole w czasie zajęć z Treningu Umiejętności Społecznych oraz w poradni psychologiczno-pedagogicznej okazała się niewystarczająca. Duża świadomość siebie i umiejętność identyfikowania przeżywanych emocji nie zwiększyła jednak jego wrażliwości. Mimo, że wiedziałam, że emocjonalność Grzesia jest inna niż większości jego rówieśników, to słowa te były dla mnie zaskoczeniem i wiem, że zapamiętam je do końca życia.

Grześ podjął decyzję o kontynuacji nauki w liceum ogólnokształcącym, do którego dostał się bez najmniejszych problemów. Wybrał profil matematyczno-informatyczny z rozszerzonym językiem angielskim, co było bardzo zgodne z jego predyspozycjami i zainteresowaniami. W szkole korzystał z Indywidualnego Toku Nauczania¹² (ITN) w zakresie matematyki, fizyki i informatyki. Takie rozwiązanie, będące specyficzną formą wsparcia ucznia zdolnego, w przypadku Grzesia sprawdziło się w 100%. Dzięki niemu mógł realizować program kształcenia z wykorzystaniem

12 Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków i trybu udzielania zezwoleń na indywidualny program lub tok nauki oraz organizacji indywidualnego programu lub toku nauki (Dz.U. poz. 1569 z późn. zmianami).

swojego potencjału intelektualnego, dało mu to również możliwość zdawania egzaminów klasyfikacyjnych w innym tempie niż terminy szkolne. Jak zauważa dorosły Grześ, taka forma z jednej strony była dla niego doskonała, bo miał indywidualny kontakt z nauczycielem i możliwość realizowania znacznie szerszego zakresu materiału, ale też znowu pojawiło się poczucie bycia innym, który wychodzi z klasy na zajęcia. Był też moment, kiedy chciał zrezygnować z ITN, bo angażował on dużo czasu na dodatkową naukę. Finalnie jednak do tego nie doszło, za to uczeń w czasie indywidualnych zajęć miał okazję przygotowywać się do olimpiad przedmiotowych z matematyki, fizyki i informatyki, w których awansował do etapów wojewódzkich i regionalnych. Nauka w zakresie pozostałych przedmiotów szkolnych nie sprawiała mu większych trudności, niemniej jednak największą przyjemnością były szachy i informatyka. Planował pójść na studia ekonomiczne lub informatyczne, w czym utwierdzali go nauczyciele i rodzina.

W czasie nauki w liceum Grzegorz nie korzystał z przywilejów, które daje orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, zdecydował o tym, by go nie aktualizować. Wychowawca i nauczyciele udzielający pomocy psychologiczno-pedagogicznej zostali jednak powiadomieni przez rodziców o możliwych potencjalnych trudnościach Grzesia, szczególnie tych w zakresie komunikacji i relacji z rówieśnikami. A tych na początku było wiele. Dosłowność, trudność spostrzegania przekazu metajęzykowego, a przede wszystkim obawa, że będzie znowu samotny powodowały, że poszukał pomocy u pedagoga szkolnego, który przez pierwsze, najtrudniejsze miesiące adaptacji był jego przewodnikiem w szkole. Jak sam obecnie mówi „Dzięki profesorowi Markowi przeszedłem pierwsze półrocze i poznałem innych uczniów”, a było to możliwe w czasie udziału chłopca w zajęciach socjoterapeutycznych, prowadzonych przez pedagoga. Grześ, już jako osoba dorosła, dostrzega dużą rolę wychowawcy i jego pracy wychowawczej z uczniami. Wychowawcą klasy, do której trafił Grześ był nauczyciel fizyki, który kładł duży nacisk na integrację klasy, wspólne wyjazdy i spędzanie czasu. Grześ poczuł się zaakceptowany, powoli nawiązywał kontakty z rówieśnikami, szczególnie zaprzyjaźnił się z członkami Klubu Szachowego, bo tę pasję w sobie pielęgnował cały czas. Brał udział w turniejach na poziomie szkolnym, miejskim i wojewódzkim, osiągał w nich sukcesy na miarę „pudła”. Na jego 18 urodzinach pojawiła się grupa 12 koleżanek i kolegów z liceum, osób, które były jego przyjaciółmi. Mama Grzesia, kiedy opowiadała o tym wydarzeniu popłakała się. „Ja nigdy nie myślałam, że mój syn będzie miał tylu kolegów. Zawsze był sam, nikt go nie lubił”.

W zakresie edukacji korzystał z komputera do robienia notatek i pisania sprawdzianów, testów i egzaminów, nie miał wydłużonego czasu pracy, mówił, że „tego nie potrzebuje, bo i tak zwykle wychodzi z sali jako jeden z pierwszych”. I nie sprawdzał. Ani wyników w Internecie, ani nie konsultował z rówieśnikami z klasy. Nie widział takiej potrzeby. Zdał egzamin maturalny, w tym wybrane przedmioty na poziomie rozszerzonym z wynikami 80–90%, jedynie problematyczny dla niego język polski pisemny niżej, bo na 55%. Był z siebie bardzo dumny, bo wyniki te gwarantowały mu miejsce na wybranych kierunkach: Ekonomii na Wrocławskim Uniwersytecie Ekonomicznym i Informatyce w Politechnice Częstochowskiej i oczywiście tak się stało. Po zastanowieniu się zrezygnował jednak z Wrocławia, bo jak stwierdził: „Obawiałem się mieszkania

w akademiku z nieznanymi osobami. Chyba nie byłem gotowy na taki eksperyment i w dodatku po raz pierwszy bez rodziny w pobliżu”. Nadal mieszkał z rodzicami, codziennie dojeżdżał ok. trzydziestu kilometrów na zajęcia.

Grześ zdecydował, że skorzysta z Orzeczenia o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności z tytułu całościowych zaburzeń rozwojowych (symbol 12 – C), wydanego przez Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności w Częstochowie. Stało się ono podstawą do opracowania przez Biuro ds. Obsługi Studentów Niepełnosprawnych (BON) programu dostosowań możliwych do wykorzystania w czasie toku studiów. Było to m.in. wydłużenie czasu pracy na kolokwiah, laboratoriach i egzaminach, możliwość oddawania prac pisanych na komputerze, zmiana formy egzaminacyjnej z pisemnej na ustną lub z ustnej na pisemną, w zależności od potrzeb, zastosowanie Indywidualnej Organizacji Studiów¹³. Grześ zdecydował się jedynie na komputer i zmianę formy weryfikacji wiedzy na pisemną. Warto tu zaznaczyć, że wszyscy studenci z niepełnosprawnością mogą korzystać z niezbędnej im pomocy w związku z organizacją studiów. Szereg polskich uczelni wyższych przystąpiło do realizacji projektu „Uczelnia Dostępna”, finansowanego ze środków unijnych w ramach programu POWER. Dzięki temu mają one możliwość pozyskania dodatkowych środków na dostosowanie uczelni do potrzeb studentów i pracowników z różnymi niepełnosprawnościami, a także na przeszkolenie władz, pracowników i zainteresowanych studentów (np. z BON) w zakresie uzyskania wiedzy na temat specyfiki różnych niepełnosprawności, trudności i ograniczeń spowodowanych nimi oraz wskazań do codziennej pracy z osobami z niepełnosprawnością¹⁴.

Okres studiów był dla Grzesia czasem nowych doświadczeń. Trudno mu było na początku zorganizować sobie naukę, zajęcia były planowane w różnych porach dnia, logistycznie niezbyt dobrze sobie radził. Psycholog podpowiedział mu korzystanie z planera tygodniowego, miesięcznego i rocznego (czyli powrót do planu dnia) w celu efektywnego i ustrukturyzowanego wykorzystania czasu oraz trafiania na właściwe zajęcia we właściwych terminach. Najpierw był to planer tradycyjny, w wersji papierowej, bo Grześ „myślał obrazami”, później wykorzystywał kalendarz w komputerze. Również notowanie tak dużej ilości informacji było dla niego na początku trudne, ale komputer ponownie stał się dla niego narzędziem pisarskim – korzystał z niego jako dostosowania do swojej niepełnosprawności.

Wybrał specjalność Inżynieria Oprogramowania, co pozwoliło mu na rozwijanie swoich umiejętności i zainteresowań, działał też w kole naukowym. Brał udział w wydarzeniach uczelnianych takich jak pomoc w przygotowywaniu konferencji, pomoc w planowaniu i prowadzeniu badań ankietowych online, czytał, eksperymentował. Pierwsza sesja zaliczeniowa przyniosła atak paniki, po którym zaczął korzystać z pomocy psychologiczno-psychiatrycznej, najpierw w gabinetach prywatnych, później, od 2021 roku do ukończenia studiów, już na uczelni dzięki powołaniu

13 <https://czestochowa.naszemiasto.pl/politechnika-czestochowska-ulatwia-nauke-niepelnosprawnym/ar/c1-8579621> (dostęp: 11.10.2023).

14 <https://uczelniadostepna.pl/o-portalu/> (dostęp: 11.10.2023).

przez Rektora Politechniki Częstochowskiej Pełnomocnika ds. Udzielania Pomocy Psychologicznej. Celem konsultacji było podniesienie u studenta poczucia własnej wartości i skuteczności oraz doskonalenie umiejętności radzenia sobie w trudnych sytuacjach, redukcja poziomu stresu i wzmocnienie posiadanych kompetencji społecznych. Dzięki temu również proces adaptacji do nowych obowiązków był dla niego łatwiejszy. W chwili obecnej nie uczestniczy on w sesjach z psychologiem, choć psychiatrę odwiedza profilaktycznie systematycznie jeden raz w roku.

Na studiach Grześ odnalazł się również towarzyszko, głównie dzięki działalności w kole naukowym i pasji szachowej, ale nie tylko. Zainteresowania te pozwoliły mu na nawiązanie kontaktów z innymi studentami, ale też wykładowcami, na nieco innej stopie niż formalna. Zaczął uczęszczać na kurs tańca, gdzie poznał Kasię, rok starszą od siebie studentkę matematyki z Akademii im. Jana Długosza w Częstochowie. Znajomość ta przetrwała przez wszystkie lata i dzisiaj Grześ i Kasia są parą. Jeszcze przed zakończeniem studiów zamieszkali razem, obecnie planują pobrać się w ciągu najbliższych dwóch lat, kiedy ustabilizują swoje zatrudnienie i dochody. Dorosły Grzegorz porównując swoje doświadczenia ze związkami z dziewczynami, stwierdził, że po doświadczeniach gimnazjalnych bardzo bał się znajomości z Kasią. „Nie wiedziałem, czy dobrze odczytam jej oczekiwania i czy będę mógł je spełnić. Ale ona jest mądra. Powtarza też, że ciągle ją czegoś uczę. A ona nauczyła mnie cierpliwości. No i chyba mnie sobie wychodziła”. Dodatkowo miał grono znajomych, z którymi utrzymywał stałe kontakty, często spotykał się z nimi na sesjach gier planszowych, które poznał w czasie studiów i chętnie w nie grał. Stały się one kolejną fascynacją młodego mężczyzny.

Końcówka studiów dla wszystkich studentów oznacza planowanie drogi zawodowej. Grzegorz rozważał pozostanie na uczelni w szkole doktorskiej i ewentualne zatrudnienie w dużej firmie informatycznej. Ostatecznie wybrał tę drugą możliwość. Rozpoczął pracę w dużej ogólnopolskiej firmie komputerowej mającej siedzibę w Częstochowie. Na początku został zatrudniony na stanowisku magazyniera, co zdaniem Grzesia, mimo, że powtarzalne, wiązało się z wykonywaniem stale tej samej pracy i nie dawało możliwości wykorzystania posiadanej wiedzy. Dzięki wsparciu Kasi i rodziców złożył wniosek aplikacyjny w konkurencyjnej firmie, przeszedł rozmowę kwalifikacyjną (na prośbę Grzesia przygotowywali się do niej wspólnie) i otrzymał pracę jako inżynier konserwujący bazy danych i serwisowy. Była to dla niego praca marzeń – wreszcie mógł robić to, co potrafił i lubił. Nie musiał też spędzać wiele czasu z innymi ludźmi, co sobie również bardzo cenił, bo mimo że radził sobie w sytuacjach społecznych w codziennym życiu, to w czasie pracy koncentrował się głównie na prawidłowym wykonaniu zadania i ludzie mu nie byli potrzebni, wręcz czasami przeszkadzali.

Grzegorz nadal pracuje w firmie informatycznej, obecnie zajmuje się serwisem urządzeń komputerowych. Mieszka z Kasią, uczy się samodzielnego życia, podjął studia podyplomowe Master of Business Administration w Wyższej Szkole Biznesu, które realizuje w formie online. Zamierza pójść dalej w kierunku IT, ale na poziomie osoby zarządzającej. Spotkaliśmy się na miesiąc przed wybuchem pandemii, kiedy Grześ był jeszcze studentem. Zadzwoił do mnie wtedy po kilku latach od ukończenia gimnazjum mówiąc „Dzień dobry, chciałbym się z panią spotkać, bo

chciałbym powiedzieć, jak wygląda teraz moje życie”. Spotkaliśmy się w jego dawnej szkole podstawowej, spędziliśmy ze sobą ponad dwie godziny. Grześ opowiadał, opowiadał, opowiadał.... Następny raz spotkaliśmy się, kiedy pracował już jako magazynier. Zadzwonił i poprosił o wsparcie w przygotowaniu do rozmowy kwalifikacyjnej. To spotkanie było dłuższe i wtedy przede wszystkim ćwiczyliśmy przebieg rozmowy, próbowaliśmy sformułować potencjalne pytania i przygotować na nie możliwe, prawidłowe odpowiedzi. W wolnych chwilach pytałam go, jak wspomina szkołę, co jego zdaniem było najważniejsze, ale też, co było największym problemem. Odpowiedział mi, że najważniejsze było to, że miał wsparcie od nauczycieli, którzy pomagali mu rozumieć świat, emocje, ludzi i ich zachowanie. Największym problemem zaś byli rówieśnicy, brak poczucia wspólnoty i akceptacji z ich strony oraz niektórzy nauczyciele przedmiotowi i ich przesadzone oczekiwania, nieadekwatne do sytuacji ucznia.

Widziałam przed sobą młodego mężczyznę, który mierzy się ze swoimi trudnościami, barierami, próbuje ułożyć sobie życie i tak naprawdę walczy o siebie. Do tego chce ze mną utrzymywać kontakt.

Chyba naprawdę mogę mówić o tym, że zawodowo jestem szczęściarą.

Bibliografia

- Czaja-Chudyba I., Muchacka B. *Nauczyciele wczesnej edukacji. Koncepcje, kształcenie, wyzwania*, PETRUS, Kraków 2016.
- Czerepaniak-Walczak M., *Aspekty i źródła profesjonalnej refleksji nauczyciela*, Edytor, Toruń 1997.
- Dylak S., *Wizualizacja w kształceniu nauczycieli*, UAM, Poznań 1995.
- Grandin T. *Myslenie obrazami oraz inne relacje z mojego życia z autyzmem*, Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2006.
- Kapuściński R., *Ten Inny*, ZNAK, Kraków 2007.
- Liczą się nauczyciele. Raport o stanie edukacji 2013, PARP 2014.
- Ratajek Z., *Nauczyciele edukacji początkowej wobec nowych zadań i sytuacji wynikających z reformy systemu szkolnego*, [w:] Z. Ratajek (red.), *Edukacja wczesnoszkolna u progu reformy*, WAŚ, Kielce 2000.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków i trybu udzielania zezwoleń na indywidualny program lub tok nauki oraz organizacji indywidualnego programu lub toku nauki (Dz.U. poz. 1569 z późn. zmianami).
- Zamojska E., *Inny jako obcy. Imigranci w polskim dyskursie publicznym i edukacyjnym*, Studia Edukacyjne 2013, nr 28.

Netografia

- https://perspektywy.pl/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=2700:raport-kim-sa-nasi-nauczyciele&Itemid=369 (dostęp: 08.10.2023).
- <https://edunews.pl/system-edukacji/szkoly/1655-piec-cech-nauczyciela-xxi-wieku> (dostęp: 08.10.2023).
- <https://osswiata.ceo.org.pl/2011/06/07/pierwszy-kongres-polskiej-edukacji/> (dostęp: 08.10.2023).

<https://sjp.pwn.pl/doroszewski/innosc;5434837.html> (dostęp: 08.10.2023).

<https://czestochowa.naszemiasto.pl/politechnika-czestochowska-ulatwia-nauke-niepelnosprawnym/ar/c1-8579621> (dostęp: 11.10.2023).

<https://uczelniadostepna.pl/o-portalu/> (dostęp: dn. 11.10.2023).

mgr pedagogiki, pedagog specjalny, nauczyciel edukacji wczesnoszkolnej i wychowania przedszkolnego
Zespół Szkół nr 16 we Wrocławiu
Centrum Szkoleń i Terapii AAC Paulina Gałczyńska

Streszczenie

Artykuł prezentuje autorski model pracy podczas zajęć grupowych w drugiej klasie szkoły specjalnej dla uczniów ze spektrum autyzmu. Idea i założenia metodyczne do których odwołuje się autorka podczas realizacji opisywanych zajęć bardzo wyraźnie wskazują na inspirację z łączenia elementów metody Porannego Kręgu, AAC, przekazu wspomaganego i nurtu modelu aktywnego. W artykule znajdziemy propozycje i omówienie kart do grupowych zajęć rozwijających komunikację, dostępnych w programie Mówik Print.

Słowa kluczowe

AAC, zajęcia grupowe, Zajęcia Porannego Kręgu, Mówik Pro, przekaz wspomagany, karty pracy

Grupowe zajęcia rozwijające komunikację

Pedagog specjalny rozpoczynający pierwszego września swoją pracę dydaktyczną z klasą uczniów w spektrum autyzmu mierzy się z niezwykle trudnym zadaniem. Otóż od tego dnia zobowiązany jest zaplanować swój własny roczny system pracy z klasą w oparciu o techniki i metody pracy indywidualnie dobrane do aktualnych potrzeb i możliwości swoich uczniów. Ale czy tak się dzieje? Po pierwsze, czy nauczyciel jest świadomy jaki zakres metod ma do wykorzystania, czy zna wszystkie narzędzia dostępne w jakże bogatym pedagogicznym wachlarzu rozwiązań? I drugie zagadnienie – czy zna zasoby i możliwości podopiecznych na tyle dobrze, że potrafi trafnie ocenić strefę najbliższego rozwoju dla każdego z nich z osobna? Spotykając na swojej drodze uczniów z wyzwaniami w zakresie komunikacji, planowanie edukacji i zajęć z klasą staje się jeszcze trudniejsze, ponieważ cała edukacja i wychowanie powinno opierać się na takiej formie komunikacji i przekazywania informacji, która jest dla ucznia zrozumiała i daje mu możliwość udzielania odpowiedzi. Czy pedagog specjalny, nauczyciel, wychowawca, terapeuta, może samodzielnie stworzyć lub wykorzystać gotowe narzędzia lub modele rozwiązań, które nie tyle zapewnią mu sukces terapeutyczny, co dadzą przynajmniej szansę na zbliżenie się do niego? Na te pytania chciałabym odpowiedzieć jako specjalista pracujący od 8 lat z dziećmi, młodzieżą i osobami dorosłymi o specjalnych potrzebach komunikacyjnych w przedszkolach i szkołach specjalnych. Artykuł ten poświęcę na zaprezentowanie własnego modelu pracy podczas zajęć grupowych, które aktualnie realizuję w drugiej klasie szkoły specjalnej dla uczniów z autyzmem.

Warunki organizacji zajęć grupowych rozwijających komunikację

Idea i założenia metodyczne do których odwołuję się podczas realizacji opisywanych zajęć czerpią swą inspirację z łączenia elementów metody Porannego Kręgu, AAC, przekazu wspomaganego i nurtu modelu aktywnego.

„Zajęcia Porannego Kręgu najczęściej określane są jako stymulacja polisensoryczna dotycząca przede wszystkim dotyku, słuchu, wzroku, węchu oraz smaku. Ich najważniejszym celem jest dostarczanie określonej liczby bodźców, których stosowanie jest jedynie środkiem do celu, którym jest spotkanie dzieci z terapeutą, jak i dzieci ze sobą. Podczas trwania zajęć, każdy jego element powinien być dobrze znany i jak najbardziej przewidywalny dla dziecka, aby niepewności oraz strach zostały zniwelowane. Komunikowanie się z dziećmi podczas trwania zajęć, wykracza poza sferę werbalną obejmując jednocześnie całą jego osobę łącznie z wszystkimi możliwościami percepcyjnymi dziecka. Zajęcia oddziałują nie tylko na umysł dzieci, ale również na ich emocje oraz uczucia”¹. Zajęcia grupowe w szkolnictwie specjalnym bardzo często nawiązują do tej metody. Ze względu na konieczność indywidualizacji procesu edukacyjnego sama realizacja, jako ściśle zależna od możliwości i potrzeb samych uczniów, w każdej grupie może wyglądać inaczej.

„AAC to wspomagające i alternatywne metody komunikacji. To działania zmierzające do znalezienia zindywidualizowanej drogi w procesie porozumiewania się. Wdrażanie AAC ma umożliwić komunikację z drugą osobą w najefektywniejszy sposób.”² Użycie AAC podczas grupowych zajęć z uczniami o specjalnych potrzebach komunikacyjnych jest wręcz niezbędne. Każdy uczeń podczas zajęć ma stale dostępny swój indywidualny system komunikacyjny (np. w postaci urządzenia Mówik na tablecie). Jednocześnie materiały wykorzystywane do zajęć wykonane są z dostosowaniem do systemów AAC używanych przez uczniów, zgodnie z techniką przekazu wspomaganego, który stanowi „komunikat słowny kierowany przez partnera komunikacyjnego do użytkownika AAC, wspomagany formami wizualnymi (np. wskazanie miejsca, rzeczy, osób, wykonanie gestu, wskazanie na symbol) w celu ułatwienia jego rozumienia.”³ Prezentowane zajęcia grupowe rozwijające kompetencje komunikacyjne uczniów to właśnie zadania bazujące na zasadzie przekazu wspomaganego w postaci zestawu pytań i odpowiedzi zaprezentowanych za pomocą znaków, które uczniowie posiadają we własnych systemach AAC.

W zakresie sposobu realizowania zadań skupiam się na budowaniu autonomii i sprawczości uczniów. „Każda osoba z niepełnosprawnością ma zasoby umożliwiające aktywne uczestnictwo w zabawie i w życiu. Wyzwanie, przed którym stają zarówno rodzic, jak i terapeuta, polega na wskazywaniu tych zasobów oraz do budowania sposobów działania. Model aktywny zakłada maksymalne włączanie osoby z niepełnosprawnością w działania naprzemienne i doskonalenie

1 <https://budujemyprzystan.org/metoda-porannego-kregu/> (dostęp: 16.10.2023).

2 M. Nosko-Goszczycka, *AAC dla każdego. Poradnik dla rodziców*, Harmonia, Gdańsk 2019, s. 21.

3 M. Grycman, *Sprawdź jak się porozumiewam, ocena efektywności porozumiewania się dzieci ze złożonymi zaburzeniami komunikacji wraz z propozycjami strategii terapeutycznych*, Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumiewania, Kwidzyn 2015, s. 21.

tego sposobu funkcjonowania w relacji z partnerem komunikacyjnym”⁴. W praktyce oznacza to takie aranżowanie zadań, zajęć i zabaw by użytkownik AAC doświadczał decyzyjności, budował autonomię, samostanowił o sobie i miał realny wpływ na to, co będzie się działo wokół niego. Jest to niesamowity sposób na realne zaangażowanie ucznia, który do tej pory był najczęściej bierny w procesie edukacji. Dawanie wyborów oraz dostarczanie uczniom pozytywnych konsekwencji podjętych decyzji są kluczem do modelu aktywnego.

Jednoczesne łączenie metod Porannego Kręgu, modelu aktywnego, AAC i przekazu wspomagającego jest odpowiedzią na potrzebę prowadzenia zajęć grupowych dla dzieci z trudnościami w porozumiewaniu posługującymi się lub wymagającymi interwencji AAC.

Grupowe zajęcia rozwijające komunikację, które będę omawiała, sprawdzają się w pracy zarówno w grupie przedszkolnej jak i szkole. Wykorzystywałam je w terapeutycznym punkcie przedszkolnym pracując najpierw z 3 osobową, później 5 osobową grupą, przy stałej asyście drugiej osoby dorosłej – pomocy nauczyciela lub pedagoga specjalnego. Aktualnie, jako wychowawca w II klasie SP, mam pod swoją opieką czworo uczniów i stale asystuje mi pomoc nauczyciela. Ilościowo proporcja obecnych osób dorosłych do wychowanków zapewnia optymalne wsparcie. Nauczyciel wiodący prowadzi zajęcia dydaktyczne, podczas gdy druga osoba pomaga dzieciom poprzez udzielanie podpowiedzi motorycznych, modelując oraz dbając o dyscyplinę. Oczywiście ilość osób jest zależna od systemu organizacji pracy placówki i nie zawsze mamy możliwość zapewnienia takiego komfortu. W takich przypadkach mogę polecić zajęcia łączone dwóch grup (o ile nie są zbyt liczne) lub prowadzenie tego typu zajęć, gdy pojawia się dodatkowo specjalista np. logopeda.

W przypadku dzieci bardziej samodzielnych lub wysoko funkcjonujących, doświadczony nauczyciel jest w stanie poprowadzić zajęcia samodzielnie bez wsparcia. Model pracy może być również wykorzystywany w pracy z innymi specjalistami – z logopedą lub psychologiem, o ile cele będą zgodne z zapisami w programie nauczania przedmiotu lub w indywidualnych programach edukacyjno-terapeutycznych. W większości przypadków zajęcia powitalne grupowe, jak sama nazwa wskazuje, to model pracy grupowej. Aczkolwiek zadania, które uczniowie będą wykonywali mogą być z powodzeniem wykorzystywane podczas lekcji indywidualnych w szkole lub w nauczaniu domowym.

Grupowe zajęcia powitalne są to codzienne zajęcia prowadzone przez wychowawcę klasy lub grupy, dlatego dają one dużą stabilizację i zapewniają wysoką efektywność realizacji materiału. Mając codziennie zajęcia z moją klasą realizuję je na pierwszej wspólnej lekcji, co w moim przypadku stanowi najczęściej przedmiot „funkcjonowanie osobiste i społeczne”. Zgodnie z zapisem z podstawy programowej „funkcjonowanie osobiste i społeczne to zajęcia zapewniające zdobycie wiedzy z różnych obszarów, uczenie różnych praktycznych umiejętności oraz rozwijanie kompetencji społecznych. Zajęcia mają na celu wszechstronny rozwój uczniów oraz takie przygotowanie do pełnienia ról społecznych, aby mogli w przyszłości jak najlepiej funkcjonować i w jak najbardziej

4 M. Grycman, M. Jerzyk, M. Buzyk, *Model aktywny. Komunikacja wspomagająca i alternatywna*, Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumiewania, Kwidzyn 2020, s. 30.

możliwy sposób zintegrować się ze środowiskiem”⁵. Grupowe zajęcia powitalne są bezpośrednią odpowiedzią na ich potrzeby i realizują wynikający z przedmiotu cel główny.

Zajęcia prowadzić można zarówno na dywanie jak i przy stoliku. Dla dzieci młodszych lub tych, u których czas koncentracji jest krótszy polecam formę z wykorzystaniem siedzenia na dywanie w tak zaaranżowanej przestrzeni sali, by zminimalizować ilość dystraktorów, np. narożna część pomieszczenia – dzieci przodem do ściany (wyższa koncentracja i uwaga) lub tyłem do ściany (ograniczenie miejsca do kładzenia się na dywanie lub chęci odejścia z miejsca zajęć). Uczniowie szkoły posiadający już odpowiednie kompetencje do uczestnictwa w formach stolikowych powinni pracować przy stole.

I w tym miejscu zasugeruję, by nie były to pojedyncze stoliki dla każdego ucznia, a raczej przemyślane, integrujące uczniów układy – polecam ułożenie stołów w podkowę, wtedy nauczyciel siedzi wewnątrz. Dobrą praktyką są też stoły ułożone w literę L – nauczyciel znajduje się po drugiej stronie stołu, przez co ma idealnie równy dostęp do każdego ucznia. To właśnie na tym równym kontakcie zależy nam najbardziej – optymalnie umożliwia to układ: nauczyciel – stół (na którym znajdują się materiały edukacyjne) – uczeń. Od ponad roku wykorzystuję podczas lekcji fotel obrotowy. Dzięki niemu jestem w stanie szybko i wygodnie przemieszczać się w obrębie ławek uczniowskich i być w stałym kontakcie twarzą w twarz z uczniem, z którym aktualnie rozmawiam. Mała zmiana techniczna, ale ogromny wpływ na skuteczność prowadzonych oddziaływań. Polecam wypróbować to rozwiązanie.

Materiały z których korzystać będzie nauczyciel w ramach omawianego modelu są w odpowiedni sposób przygotowane przed rozpoczęciem zajęć. Szczegółowy opis ich merytorycznej treści – opis proponowanych zadań, będzie znajdował się w kolejnych podrozdziałach. W tym momencie chciałabym podkreślić tylko ich techniczno-redakcyjną stronę. Karty powinny być wydrukowane w formacie A4, w poziomie i starannie zabezpieczone za pomocą laminatu. Wystarczająca jest folia błyszcząca o grubości 80 mic. W przypadku konieczności zastosowania specjalnych adaptacji może pojawić się potrzeba użycia np.:

- laminatu matowego, co zalecam w pracy z uczniami mającymi deficyty w zakresie funkcji wzrokowych (korowe zaburzenia widzenia CVI, duże wady wzroku, zez zbieżny, oczopląs itp.) lub ze znaczącymi zachowaniami autostymulacyjnymi (np. reakcja na błysk laminatu przejawiająca się w obserwacji pod kątem błyszczących powierzchni);
- grubszego laminatu np. 160 mic. lub drukowania na papierze technicznym dla uczniów, którzy mają tendencję do zgniatania materiałów papierowych, gryzienia, niszczenia, szeleszczenia laminatem.

Łączenie kolejnych stron może odbywać się przez bindowanie (rekomenduję tę formę ze względu na łatwiejszą możliwość wymiany stron lub dodawanie kolejnych podczas użytkowania), spinanie kółkami metalowymi, drucikami kreatywnymi, opaskami zaciskowymi (tzw. „trytytki” ze sklepów

5 <https://www.kuratorium.wroclaw.pl/wp-content/uploads/2017/02/zal.-3-sp-dla-uczniow-niepelnosprawnych.pdf> (dostęp: 05.10.2023).



Klasa druga SP podczas
zajęć grupowych
(archiwum własne autorki)

budowlanych) lub przy użyciu szerokiej taśmy klejącej. Łączenie powinno być trwałe i wygodne przy przewracaniu kartek zarówno dla ucznia jak i nauczyciela. Ruchome elementy takie jak symbole obrazkowe (w zależności od potrzeb i sposobu dostępu do komunikacji) lub zdjęcia osób mogą być mocowane za pomocą dwustronnego rzepu samoprzylepnego (tzw. „haczyk i pętelka”).

Dzieci korzystające z urządzeń High-tech, np. Mówik Pro, podczas tych zajęć mogą wykorzystywać swoje indywidualne narzędzia komunikacyjne. Mówik Pro to program „działający w oparciu o system Android (tablety, smartfony), z syntezą mowy (głos damski lub męski) przeznaczony do komunikacji alternatywnej i wspomagającej, dla osób mających poważne problemy z porozumiewaniem się za pomocą mowy”⁶. Wystarczy, że nauczyciel doda do aplikacji odpowiednie symbole prezentujące dokładnie te same słowa, które są użyte w zadaniach. Pracując na podstawowych grupach słownictwa w urządzeniu możemy wykorzystywać takie foldery jak „Czas i kalendarz/dni tygodnia/miesiące/pory roku/pogoda”, „Osoby/koledzy i koleżanki/rodzina”, „Miejsca/dom/szkoła/plan dnia” i inne. Aktywne wykorzystanie Mówika podczas takich zajęć zwiększa szanse na opanowanie kolejnych kompetencji komunikacyjnych, ułatwia naukę nowego narzędzia, wdraża do struktury dialogu.

6 M. Grycman, M. Jerzyk, M. Buzyk, dz. cyt., s. 150.

Opis grupy odbiorców

Opisywane zajęcia realizowałam z podopiecznymi w wieku przedszkolnym (3–9 lat) oraz szkolnym (9–11 lat). W obydwóch grupach uczestniczyły głównie dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością posiadające diagnozę spektrum autyzmu oraz niepełnosprawność intelektualną (w stopniu umiarkowanym bądź znacznym). Aktualnie, będąc wychowawcą w drugiej klasie SP, pracuję w czteroosobowym zespole klasowym. Ilość uczniów w klasie takiej jak moja jest regulowana odpowiednimi przepisami prawa oświatowego. Maksymalna wielkość grupy zależy też od kompetencji uczniów – jak długo potrafią się koncentrować i utrzymywać zarówno dyscyplinę, jak i wspólne pole uwagi. Możliwości i potrzeby rozwojowe uczniów mojej aktualnej klasy są na podobnym poziomie, co daje mi możliwość jednoczesnej pracy na tych samych materiałach dla całej czwórki. Zadania są tak skonstruowane, że osoba prowadząca zajęcia ma możliwość indywidualnego dostosowania pytań, opcji wyboru oraz oczekiwanego wzorca odpowiedzi do ucznia. Z łatwością można stopniować ich trudność wraz ze wzrostem kompetencji uczniów, który to postęp będziemy dostrzegać z upływem kolejnych miesięcy pracy. Tak więc strony, które zaprojektowałam we wrześniu służyć mogą uczniom, w zależności od tempa nabywania wiedzy, nawet kilka miesięcy. Po roku pracy na tych samych kartach, kolejny rok szkolny zaczęliśmy od wymiany kart na trudniejsze. W tym miejscu warto sobie przypomnieć, czym jest owo „trudniejsze zadanie” i w jaki sposób określić poziom wymagań. Otóż będziemy się posługiwać pojęciem Strefy Najbliższego Rozwoju. To właśnie ono wskazuje nam, na jakim poziomie posiadanych kompetencji znajduje się teraz uczeń. „Dobra diagnoza funkcjonalna pomoże określić mocne strony dziecka, jego umiejętności, które są już ustabilizowane, oraz te, kielkujące, wylaniające się. Ten obszar umiejętności będących „załączkami” umiejętności możliwych do osiągnięcia w najbliższej przyszłości L. Wygotski nazwał strefą najbliższego rozwoju. To właśnie ona wskazuje nam na jakim poziomie posiadanych kompetencji znajduje się teraz uczeń. „Dobra diagnoza funkcjonalna pomoże określić mocne strony dziecka, jego umiejętności, które są już ustabilizowane, oraz te, kielkujące, wylaniające się. Ten obszar umiejętności będących „załączkami” potencjalnych umiejętności do kształtowania L. Wygotski nazwał strefą najbliższego rozwoju. Jego zdaniem obszar ten stanowi różnica pomiędzy tym, co dziecko już wie, a tym, czego może się nauczyć pod kierunkiem innych. W obszarze tym będą znajdowały się zatem zadania kształtujące umiejętności odpowiednie do poziomu dziecka, których rozwijanie w toku terapii będzie gwarantowało największy sukces. Jednak możliwości te mogą być zróżnicowane u dzieci w tym samym wieku. Przykładowo, dwoje dzieci z autyzmem w wieku 3 lat może funkcjonować bardzo podobnie, ale może się też okazać, że ich poziom zaradności, możliwości poznawczych, samoobsługowych czy komunikacyjnych jest znacząco różny”⁷. Dodając „jedno oczko” więcej – ujawnia nam się SNR, czyli cel naszej pracy pedagogicznej. Cel powinien być osiągalny, mierzalny i terminowy. W przypadków uczniów w szkole specjalnej cel zajęć rozwijających kompetencje komunikacyjne będziemy rozpatrywać w zakresie:

7 <https://terapiaspecjalna.pl/artykul/strefy-najblizszego-rozwoju-malego-dziecka> (dostęp: 16.10.2023).



- ilości słów, którymi uczeń się posługuje (a bardziej szczegółowo – ilości wypowiedzanych słów werbalnie lub/i ilości symboli, znaków, gestów, które stosuje w ramach przekazu wspomaganego),
- długości wypowiedzi werbalnych bądź wspomaganych (poziom „o”, jednego wyrazu, wypowiedzi 2 wyrazowe, wypowiedzi wieloelementowe),
- funkcji komunikacyjnych z których korzysta.

Opis aktualnych kompetencji komunikacyjnych uczniów klasy

Uczeń I. (10 lat) – werbalnie, w zależności od poziomu motywacji oraz ilości udzielonych podpowiedzi, posługuje się wypowiedziami od jedno do wieloelementowych, zazwyczaj bez zachowania poprawnej gramatyki. Przy wykorzystaniu symboli obrazkowych lub urządzenia Mówik na tablicie potrafi zbudować i odczytać dłuższe, bardziej poprawne gramatycznie zdania, stosując wieloelementowe struktury zdaniowe. SNR w tym obszarze obejmuje wydłużanie długości wypowiedzi werbalnych i wspomaganych oraz wzbogacenie zasobu słownika czynnego i biernego. W zakresie funkcji komunikacyjnych (werbalnie lub z użyciem AAC) posługuje się funkcją prośenia, odmowy, komentowania, powitań, przywoływania, wyrażania emocji i nazywania. Każda z tych funkcji wymaga dalszego doskonalenia. W SNR znajdują się funkcje zadawania pytań, dzielenia się doświadczeniami oraz spontanicznego wyrażania siebie i budowania niezależności.

Uczeń II. (10 lat) – werbalnie, w zależności od kondycji, motywacji, danego mu czasu na udzielenie odpowiedzi oraz ilości udzielonych podpowiedzi wizualnych, posługuje się wypowiedziami od jedno do wieloelementowych, zazwyczaj bez zachowani poprawnej gramatyki. Przy wykorzystaniu symboli obrazkowych lub urządzenia Mówik na tablecie potrafi zbudować i odczytać dłuższe i bardziej poprawne gramatycznie zdania. SNR w tym obszarze obejmuje wydłużanie długości wypowiedzi werbalnych i wspomaganych oraz wzbogacenie zasobu słownika czynnego i biernego. W zakresie funkcji komunikacyjnych (werbalnie lub z użyciem AAC) posługuje się funkcją proszenia, odmowy, komentowania, powitań, przywoływania i nazywania. Każda z tych funkcji wymaga dalszego doskonalenia. W SNR znajdują się funkcje zadawania pytań, wyrażania emocji, dzielenia się doświadczeniami oraz spontanicznego wyrażania siebie i budowania niezależności.

Uczeń III. (10 lat) – werbalnie, w zależności od kondycji, motywacji oraz ilości udzielonych podpowiedzi wizualnych lub modelowania prawidłowego wzorca, posługuje się wypowiedziami od jedno do dwuelementowych, bez zachowania zasad gramatyki. Przy wykorzystaniu symboli obrazkowych lub urządzenia Mówik na tablecie potrafi wybrać proste symbole. SNR w tym obszarze obejmuje wydłużanie długości wypowiedzi werbalnych i wspomaganych oraz wzbogacenie zasobu słownika czynnego i biernego. W zakresie funkcji komunikacyjnych – posługuje się werbalnie funkcją proszenia, odmowy, przywoływania i nazywania. Każda z tych funkcji wymaga dalszego doskonalenia. W SNR znajdują się funkcje zadawania pytań, komentowania, powitania i wyrażania emocji.

Uczeń IV. (10 lat) – werbalnie, w zależności od kondycji i motywacji, posługuje się wypowiedziami od jedno do wieloelementowych. Przy wykorzystaniu symboli obrazkowych potrafi zbudować i odczytać dłuższe i bardziej poprawne gramatycznie zdania. SNR w tym obszarze obejmuje wydłużanie długości wypowiedzi werbalnych i wspomaganych oraz wzbogacenie zasobu słownika czynnego i biernego. W zakresie funkcji komunikacyjnych – posługuje się funkcją proszenia, odmowy, komentowania, powitań, przywoływania i nazywania. Każda z tych funkcji wymaga dalszego doskonalenia. W SNR znajdują się funkcje zadawania pytań, wyrażania emocji, dzielenia się doświadczeniami oraz spontanicznego wyrażania siebie i budowania niezależności.

Karty do grupowych zajęć rozwijających komunikację

Niniejszy podrozdział poświęcę na opis kolejnych kart – zadań, które można wykorzystać podczas realizacji grupowych zajęć rozwijających komunikację. Są to propozycje, a nie obowiązkowe zadania. Ilość kart, które będziemy wykorzystywać na zajęciach, zależy od długości czasu koncentracji na zadaniu całej grupy – początkowo można użyć mniejszej ilości zadań i z czasem dodawać kolejne wg potrzeby. Zakres wymagań powinien być dostosowany do możliwości uczniów i ściśle oparty o strefę najbliższego rozwoju. Podobnie sposób dostępu do symboli i udzielania odpowiedzi – w moim przypadku chłopcy w większości odpowiadają na pytania wskazując palcem na

symbole i odczytując je werbalnie. Równie dobrym pomysłem (zwłaszcza dla dzieci niewerbalnych) będzie odklejanie symboli mocowanych na rzep i przyklejanie ich w brakującym miejscu w strukturze odpowiedzi.

Zapis pytań, zakres możliwości i wzorce odpowiedzi są zaprezentowane za pomocą symboli graficznych z programu Mówik Print. Firma „DICO SC wyraża zgodę na bezpłatne użycie symboli MÓWIK w rozpowszechnianych bezpłatnie pomocach na zasadach licencji Creative Commons Uznanie autorstwa – Użycie niekomercyjne – Na tych samych warunkach 4.0 <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/legalcode.pl> pod następującymi warunkami:

- umieszczenie informacji o rodzaju licencji CC oraz tekstu „© Symbole MÓWIK”,
- pod warunkiem posiadania licencji na program MÓWIK PRINT.”⁸ Wszystkie zamieszczone w artykule karty zawierają CC © Symbole MÓWIK. Równie dobrze może to być inna baza symboli np. PCS „System PCS (Picture Communication Symbols) co oznacza tłumacząc na język polski „symbol komunikacji obrazkowej” powstał w roku 1981 w Stanach Zjednoczonych. Zaprojektowany został przez firmę Mayer – Johnson.”⁹, bezpłatna arsaaca¹⁰ lub inne.

Zalecam używać odmienionych zapisów literowych słów zgodnie z polską gramatyką – w ten sposób torujemy wzorec słuchowy i przygotowujemy ucznia do używania poprawnych wypowiedzi, np. zamiast „jechać bus” warto zapisać „przyjechałem busem”.

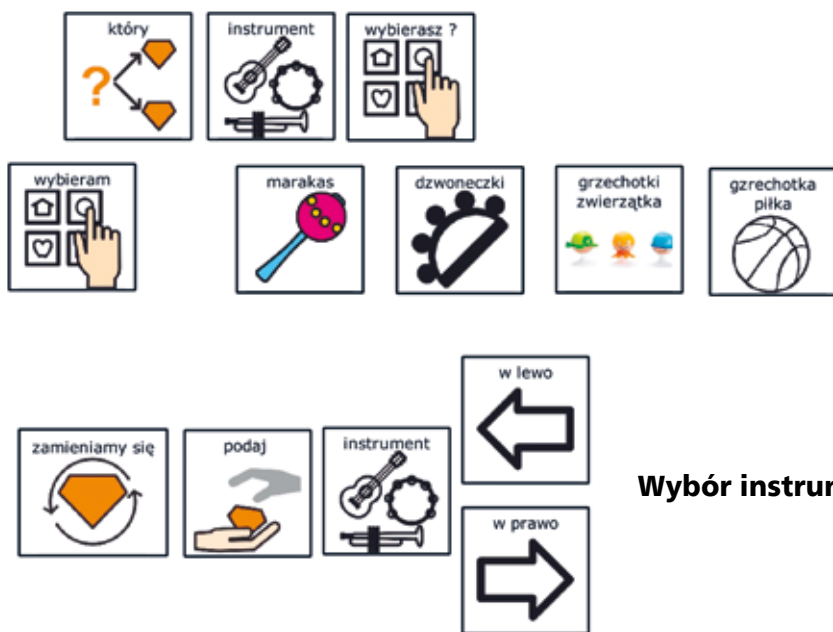
Zakresy odpowiedzi przedstawione w tabeli wynikają z SNR w zakresie zasobu słownictwa moich aktualnych uczniów oraz ich potrzeb. Np. dojazd/bus/taksówka/pieszko – dotyczą sposobu dojazdu moich uczniów w tym momencie. Zakres słownictwa należy zawsze dostosować do potrzeb klasy, np. dojazd autobusem, jeśli pojawi się taka opcja realnie. Drukowanie gotowych kart nie zawsze będzie najlepszym rozwiązaniem dla uczniów. Przed użyciem koniecznie należy zweryfikować ich treść i dostosować do swojej grupy odbiorców. Do edycji plansz lub tworzenia własnych można stosować program Mówik Print (dla bazy symboli Mówika) lub program Borad-maker/Tobii Communicator 5/CouchDrop/ dla bazy symboli PCS lub zwykłych edytorów graficznych np. Canva.

W przypadku braku odpowiedzi lub udzielenia nieprawidłowej odpowiedzi należy użyć strategii modelowania, pełnej podpowiedzi motorycznej lub częściowej podpowiedzi motorycznej. Grupowe zajęcia rozwijające komunikację poprzedzone są zawsze układaniem obrazkowego planu dnia grupy. Pierwszym elementem zajęć właściwych jest odczytanie tytułu zdjęć – u mnie – „zajęcia grupowe/powitanie/klasa... numer”.

8 https://mowik.pl/Symbole_MOWik/U%C5%BCytek_niekomercyjny?fbclid=IwAR3-39U6CX3w4SwZ9xq_pr-ZxuOVInGmRsr3NZrLLUcGFJQ8jQOvZYQxEEO (dostęp: 16.10.2023).

9 <https://pedagogika-specjalna.edu.pl/autyzm/system-znakow-graficznych-stosowany-w-metodach-komunikowania-sie/> (dostęp: 16.10.2023).

10 <https://arasaac.org/> (dostęp: 16.10.2023).



Wybór instrumentu

Jaki instrument wybierasz?

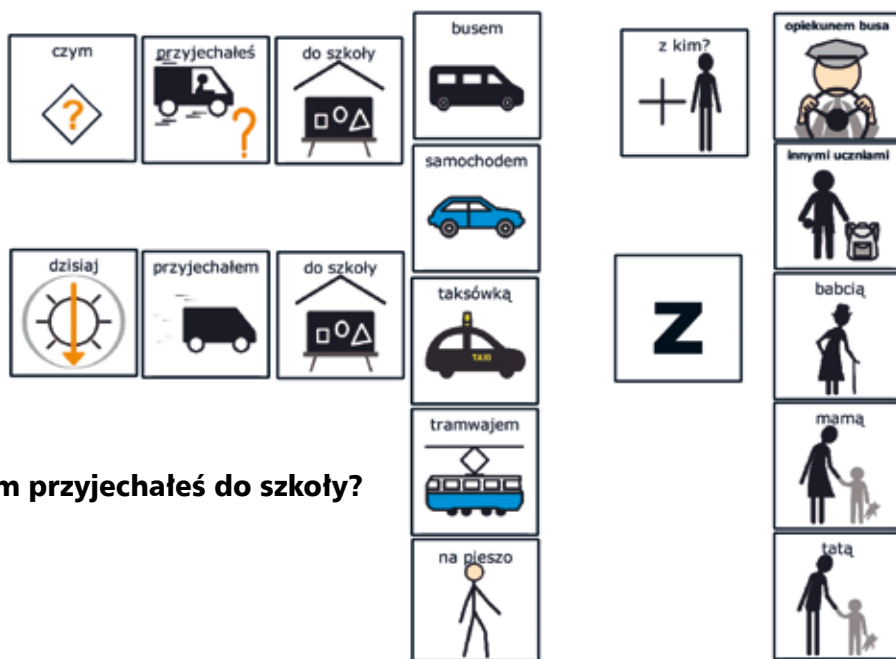
Nauczyciel otwiera pierwszą kartę i odczytuje pytanie „Jaki instrument wybierasz?” wskazując kolejne symbole oraz możliwe odpowiedzi „marakas/grzechotka/dzwoneczki” (dostosowanie do aktualnie posiadanych!). Dorosły mówi do ucznia „odpowiedz/napisz/powiedz”.

Uczeń wodzi palcem po symbolach (niewerbalny) lub odczytuje (werbalny) zdanie zgodnie z SNR (od jednoelementowych wypowiedzi np. „dzwoneczki” do wieloelementowych np. „Ja wybieram dzwoneczki”).

Instrumenty służą do grania podczas piosenki powitalnej. Polecam wykorzystanie aplikacji muzycznej „Pomelody”, a szczególnie piosenek „Mango”, „Bajno”. Są to rytmiczne 3 minutowe utwory, podczas których uczniowie grają na wybranych instrumentach. Po pauzie nauczyciel wydaje polecenie „Podaj instrument w praw/w lewo” i następuje zmiana.

Sprawdzanie obecności

Nauczyciel otwiera kartę na stronie „Sprawdzamy obecność”. Zwracając się kolejno do każdego z uczniów odczytuje pytanie „Gdzie jesteś?”, jednocześnie wskazując palcem na symbole. Odczytuje opcje wyboru: „w szkole/w domu”. Mówi do ucznia: „Odszukaj swoje zdjęcie, zaznacz obecność i przeczytaj zdanie”. Polecenia można rozdzielić. W przypadku nieprawidłowej odpowiedzi lub braku reakcji ze strony dziecka wzorec odpowiedzi można zamodelować mówiąc np. „Teraz ja sprawdzę obecność – ja jestem w szkole” i jednocześnie przyklejając swoje zdjęcie w odpowiednim polu. Nauczyciel odczytuje zdanie jeszcze raz i mówi: „Teraz Ty zrób tak samo jak ja”.



Czym przyjechałeś do szkoły?

Uczeń odnajduje swoje zdjęcie, przykleja zdjęcie na rzep w polu „szkoła” i wodząc palcem po symbolach odczytuje werbalnie lub wystukuje znaki, przy czym słowa odczytuje nauczyciel zgodnie z SNR „szkoła/lub jestem w szkole/lub ja jestem w szkole”.

Czym przyjechałeś do szkoły?

Nauczyciel otwiera kolejną kartę i odczytuje pytanie „Czym przyjechałeś dzisiaj do szkoły?” wskazując kolejne symbole oraz możliwe odpowiedzi „busem/samochodem/taksówką/tramwajem/na pieszo”. Zadanie drugie jest trudniejsze. Nauczyciel odczytuje pytanie „Z kim przyjechałeś?” i odpowiedzi „z opiekunem busa/z innymi uczniami/z tatą/z mamą/z siostrą”. Mówi do ucznia: „odpowiedz/napisz/powiedz”.

Uczeń wodzi palcem po symbolach (niewerbalny) lub odczytuje (werbalny) zdanie zgodnie z SNR (od jednoelementowych wypowiedzi np. „samochód/mama” do wieloelementowych np. „Dzisiaj przyjechałem do szkoły busem z opiekunem busa i innymi uczniami”).

Co robiłeś wczoraj w domu?

Nauczyciel otwiera kolejną kartę i odczytuje pytanie „Co robiłeś wczoraj w domu?” wskazując kolejne symbole oraz odpowiedzi „bawiłem się/oglądałem bajki/jadłem coś...” (dostosowanie!). Mówi do ucznia: „odpowiedz/napisz/powiedz”.

Uczeń wodzi palcem po symbolach (niewerbalny) lub odczytuje (werbalny) zdanie zgodnie z SNR (od jednoelementowych wypowiedzi np. „bawiłem się” do wieloelementowych np. „Wczoraj w domu bawiłem się/czym... lalkami”).



Jak się dzisiaj czujesz?

Nauczyciel otwiera kolejną kartę i odczytuje pytanie „Jak się dzisiaj czujesz?” wskazując kolejne symbole oraz możliwe odpowiedzi „jestem smutny/martwię się/nudzę się/jest ok/jestem wesoły” i mówi do ucznia „odpowiedz/napisz/powiedz”.

Uczeń wodzi palcem po symbolach (niewerbalny) lub odczytuje (werbalny) zdanie zgodnie z SNR (od jednoelementowych wypowiedzi np. „smutny” do wieloelementowych np. „Dzisiaj czuję się smutny”). Nauczyciel może zadać pytania dodatkowe „Dlaczego tak się czujesz?”.

Jaki jest dziś dzień tygodnia/miesiąc/pora roku?

Nauczyciel otwiera kolejną kartę i odczytuje pytanie „Jaki jest dzisiaj dzień tygodnia?” wskazując kolejne symbole oraz możliwe odpowiedzi. Mówi do ucznia: „odpowiedz/napisz/powiedz sam”.

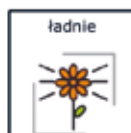
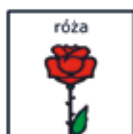
Uczeń wodzi palcem po symbolach (niewerbalny) lub odczytuje (werbalny) zdanie zgodnie z SNR (od jednoelementowych wypowiedzi np. „poniedziałek” do wieloelementowych np. „Dzisiaj jest poniedziałek”). Dodatkowe pytania: „Jaki dzień był wczoraj/będzie jutro?”.

Jaka jest dzisiaj pogoda?

Nauczyciel otwiera kolejną kartę i odczytuje pytanie „Jaka jest dzisiaj pogoda?” wskazując kolejne symbole oraz możliwe odpowiedzi. Mówi do ucznia: „odpowiedz/napisz/powiedz”.



Stymulacja



Uczeń wodzi palcem po symbolach (niewerbalny) lub odczytuje (werbalny) zdanie zgodnie z SNR (od jednoelementowych wypowiedzi np. „świeci słońca” do wieloelementowych np. „Dzisiaj świeci słońce i jest ciepło”).

Stymulacja – smarowanie rąk kremem

Nauczyciel otwiera kolejną kartę i odczytuje pytanie „Kto chce smarować ręce kremem?” wskazując kolejne symbole. Uczniowie zgłaszają się mówiąc słowo „ja” lub swoje imię. Nauczyciel pyta: „Którą rękę chcesz smarować, prawą czy lewą?”.

Uczeń wodzi palcem po symbolach (niewerbalny) lub odczytuje (werbalny) zdanie zgodnie z SNR (od jednoelementowych wypowiedzi np. „lewą” do wieloelementowych np. „Chcę smarować kremem lewą rękę”).

Smarujemy ręce kremem, a uczeń recytuje wierszyk (samodzielnie lub z pomocą):

*Olejek olejek wędruje,
na rączkach (imię dziecka) się znajduje.
Oooo jak przyjemnie,
ooo jak miło,
na rączkach (imię dziecka) się zrobiło¹¹.*

11 <https://mamysiebie.pl/index.php/activity/poranny-krag-2/> (dostęp: 07.10.2023).

Stymulacja – powitanie ze świecą

Nauczyciel otwiera kolejną kartę i odczytuje pytanie „Kto chce przywitać się ze świecą?” wskazując kolejne symbole. Uczniowie zgłaszają się mówiąc słowo „ja” lub swoje imię. Nauczyciel pyta „Czym zapalam świecę? Zapałkami czy zaplniczką?”.

Uczeń wodzi palcem po symbolach (niewerbalny) lub odczytuje (werbalny) zdanie zgodnie z SNR (od jednoelementowych wypowiedzi np. „zapałkami” do wieloelementowych np. „Zapalamy świecę zapałkami, uwaga gorące”).

Zabezpieczoną zapaloną świeczkę unosimy zgodnie z wskazaniami kierunkami i recytujemy wierszyk :

*Płomyczek jest ciepły.
Świeca wędruje wysoko
i nisko
Daleko
i blisko.
Dmucham¹².*

Stymulacja – jaki olejek chcesz powąchać?

Nauczyciel otwiera kolejną kartę i odczytuje pytanie „Jaki olejek chcesz powąchać?”. Odczytuje możliwe odpowiedzi, np. 4 różne zapachy.

Uczeń wodzi palcem po symbolach (niewerbalny) lub odczytuje (werbalny) zdanie zgodnie z SNR (od jednoelementowych wypowiedzi np. „lawenda” do wieloelementowych np. „Ja chcę powąchać olejek lawendowy”). Pytania dodatkowe: „Jak pachnie olejek? Ładnie czy brzydko?”.

Jaką chcesz posłuchać/zaśpiewać/zagrać piosenkę?

Nauczyciel otwiera ostatnią kartę i odczytuje pytanie „Jaką piosenkę wybierasz?” wskazując kolejne symbole oraz możliwe odpowiedzi. Mówi do ucznia: „odpowiedz/napisz/powiedz sam”.

Uczeń wodzi palcem po symbolach (niewerbalny) lub odczytuje (werbalny) zdanie zgodnie z SNR (od jednoelementowych wypowiedzi np. „Myszki” do wieloelementowych np. „Chcę posłuchać i zaśpiewać piosenkę Myszek”).

Do wyboru piosenki można użyć ulubionych utworów muzycznych swoich podopiecznych. W przypadku gdy chcemy poszerzyć repertuar muzyczny uczniów polecam zapoznać się z aplikacją Pomelody¹³ (bezpłatny 7 dniowy okres próbny). Utwory sprawdzone i lubiane przez moich uczniów:

12 <https://mamysiebie.pl/index.php/activity/poranny-krag-2/> (dostęp: 07.10.2023).

13 <https://pomelody.com/content/1-aplikacja-pomelody> (dostęp: 16.10.2023).



Piosenki



- Myszek
- Dwa aniołki w niebie
- Ćma
- Nie chcę Cię znać
- Lata osa koło nosa
- Pieski małe dwa

Podsumowanie

Przedstawiony model prowadzenia zajęć grupowych realizuję z różnymi adaptacjami i ulepszeniami z powodzeniem od ponad 7 lat. Jest to fantastyczny sposób na przeprowadzenie przyjemnych i rozwojowych zajęć usprawniających komunikację. Stała i zwarta struktura ułatwia pracę nauczycielowi porządkując jego działania i dając podopiecznym poczucie stałości. Elementy multisensoryki i stymulacji nawiązujące do metody Porannego Kręgu zaspokajają potrzeby sensoryczne i uatrakcyjnijają edukację. Model aktywny daje uczniom poczucie sprawczości i angażuje uczniów w proces organizacji przebiegu zajęć. Wykorzystanie przekazu wspomaganego podczas każdego polecenia ułatwia rozumienie słyszanych słów i pomaga konstruować odpowiedzi. Treści zadań wynikają z obszarów wspierania dziecka w codziennym funkcjonowaniu i orientacji zarówno w czasie jak i przestrzeni. Wykorzystanie takiego połączenia metod pracy sprawia, że uczniowie stają się sprawczy, mogą decydować o sobie, samostanowić. Ich głos ma szansę być usłyszany, zaakceptowany, a przez to wzrasta motywacja wewnętrzna do komunikacji. Nadrzędnym celem zajęć jest rozwój komunikacji – zarówno werbalnej jak i wspomaganiej. Przedstawiony model zajęć grupowych to doskonała adaptacja na potrzeby użytkowników AAC, mówiących, z opóźnionym rozwojem mowy jak i tych, u których mowa się nie rozwinęła.

Materiały do zajęć w formacie plików pdf oraz plików do edycji można bezpłatnie uzyskać pisząc do mnie wiadomość prywatną na adres email lub za pośrednictwem Facebooka:

e-mail: aac.wroclawszkolenie@gmail.com

fb: AAC Komunikacja Wspomagająca Paulina Gałczyńska

Bibliografia

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

Grycman M., Jerzyk M., Bucyk M., *Model aktywny. Komunikacja wspomagająca i alternatywna*, Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumiewania", Kwidzyn 2020.

Nosko-Goszczycka M., *AAC dla każdego. Poradnik dla rodziców i terapeutów*, Harmonia, Gdańsk 2019.

Netografia

<https://arasaac.org/> (dostęp: 26.10.2023).

<https://www.kuratorium.wroclaw.pl/wp-content/uploads/2017/02/zal.-3-sp-dla-uczniow-niepelnosprawnych.pdf>

<https://budujemyprzystan.org/metoda-porannego-kregu/> (dostęp: 26.10.2023).

<https://pomelody.com/content/1-aplikacja-pomelody> (dostęp: 26.10.2023).

<https://mamysiebie.pl/index.php/activity/poranny-krag-2/> (dostęp: 26.10.2023).

<https://pedagogika-specjalna.edu.pl/autyzm/system-znakow-graficznych-stosowany-w-metodach-komunikowania-sie/> (dostęp: 26.10.2023).

<https://terapiaspecjalna.pl/arttykul/strefy-najblizszego-rozwoju-malego-dziecka> (dostęp: 26.10.2023).

Streszczenie

Uczeń w przestrzeni edukacyjnej nie powinien być podmiotem oddziaływań wychowawczych, ale przede wszystkim jego aktywnym uczestnikiem. Szkoła wspierająca integralny rozwój ucznia i kształtująca dojrzałość oraz zaradność w zmieniającej się rzeczywistości to współczesny model edukacji bez barier. Dzieci z różnego rodzaju niepełnosprawnościami, dysfunkcjami czy trudnościami wymagają specjalnego podejścia – indywidualizacji w pracy, dostosowania odpowiednich form i metod, a także aktywnego uczestnictwa w społeczeństwie. Zespół Placówek Edukacyjno-Wychowawczych kształci i wychowuje młodego człowieka, który na każdym etapie życia osiąga sukcesy na miarę swoich możliwości, żyje pełnią życia i spełnia marzenia. Jak to osiągnąć? Jak pracować z dzieckiem z różnymi dysfunkcjami? Niniejszy artykuł przedstawia obraz szkoły, który specjalizuje się w edukacji osób z niepełnosprawnościami oraz opiera swoją działalność na systemie wdrażania innowacyjnych metod kształcenia.

Słowa kluczowe

spektrum zaburzeń autystycznych, IPET, WOPFU, edukacja, rehabilitacja, szkoła od zadań specjalnych

Zespół Placówek Edukacyjno-Wychowawczych w Skarżysku-Kamiennej – szkoła z pasją i doświadczeniem

Tytułem wstępu

Przy ul. Szkolnej 15 w Skarżysku-Kamiennej znajduje się Zespół Placówek Edukacyjno-Wychowawczych – „placówka od zadań specjalnych”. Szkoła z pasją i doświadczeniem. Szkoła z przeżywaną misją i realną, ale i ambitną wizją. Szkoła z zaangażowaną kadrą i pomysłami. Szkoła, która edukuje, wychowuje i wspiera osoby ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w tym ze spektrum autyzmu.

Mam przyjemność pracować w tej szkole jako nauczyciel języka polskiego oraz oligofrenopedałóg.

Misja naszej placówki

Szkoła to miejsce, w którym każdy uczeń powinien rozwijać swoje zdolności i zainteresowania w przyjaznej atmosferze, pełnej szacunku, akceptacji i tolerancji. Głównym zadaniem szkoły jest wyposażenie ucznia w wiedzę i umiejętności niezbędne na dalszych etapach kształcenia oraz zdobycia wymarzonego zawodu. Zespół wspiera rozwój osobowości, charakter i pasję przyszłego absolwenta w życzliwej atmosferze. Buduje świadomość wzmacniania talentów poprzez pracę i kształtowanie poczucia estetyki. Wdraża wrażliwość na piękno otaczającego świata oraz rozwija zainteresowania na miarę możliwości każdego dziecka.

Zespół Placówek Edukacyjno-Wychowawczych w Skarżysku-Kamiennej przygotowuje dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną, ruchową, z zaburzeniami sensorycznymi, niedosłuchem, niedowidzeniem, ze spektrum zaburzeń autystycznych oraz ze sprzężonymi niepełnosprawnościami do funkcjonowania we współczesnym świecie. Zapewnia przede wszystkim wszechstronny rozwój i przygotowuje do podjęcia dalszej nauki. Kształtuje poczucie świadomości i odpowiedzialności za samodzielne życiowe decyzje młodych ludzi na progu dorosłości. Poszerza, pielęgnuje oraz inicjuje u dzieci i młodzieży uzdolnienia, a tym samym stwarza możliwość odkrywania ich indywidualnych potrzeb.

Szkoła odkrywa w dzieciach to, co w nich najlepsze, ich najmocniejsze strony, dzięki czemu nasi podopieczni żyją i rozwijają się na równi ze swoimi rówieśnikami. Mają możliwość odkrywania swojego potencjału. Stają się tym samym kreatorami własnego życia. Czynią to z niebagatelnym zaangażowaniem oraz zapałem, gdyż wiedzą, że ich praca i upór w dążeniu do celu ma sens i przyniesie oczekiwane rezultaty.

Wizja naszej szkoły

Zespół Placówek Edukacyjno-Wychowawczych to placówka nowoczesna, specjalistyczna, bezpieczna, otwarta na potrzeby środowiska lokalnego, odważnie podejmująca wyzwania współczesnej edukacji na poziomie europejskim. Jest przyjazna zarówno uczniom, rodzicom, jak i nauczycielom. Pierwszoplanowe miejsce zajmuje w niej dziecko i jego potrzeby. Wspiera uczniów w najbardziej racjonalnym wykorzystaniu zasobów intelektualnych i osobowościowych. Zespół jako placówka specjalistyczna prowadzi również działalność kulturową i popularyzuje swoje osiągnięcia w środowisku. Organizuje różnorodne przedsięwzięcia, uroczystości, realizuje nowe wyzwania, projekty, programy edukacyjne, które są pozytywnie odbierane przez lokalną społeczność.

Struktura ZPEW

Zespół Placówek Edukacyjno-Wychowawczy powstał 1 września 2010 roku z połączenia Bursy Szkolnej, Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego nr 1 oraz Zespołu Placówek Specjalnych dla Niepełnosprawnych Ruchowo. Obecnie w Zespole Placówek Edukacyjno-Wychowaw-

czych kształci się ponad 230 uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w wieku od 2 do 25 lat. W skład Zespołu wchodzi:

- wczesne wspomaganie rozwoju dziecka,
- przedszkole specjalne,
- szkoła podstawowa specjalna,
- grupy rewalidacyjno-wychowawcze, w tym indywidualne zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze,
- szkoła przysposabiająca do pracy,
- branżowa szkoła I stopnia specjalna, która kształci w zawodzie kucharz oraz stolarz,
- branżowa szkoła II stopnia specjalna o profilu technik technologii drewna oraz technik żywienia i usług gastronomicznych,
- liceum ogólnokształcące specjalne,
- grupy wychowawcze,
- bursa szkolna.

Kadra szkoły

Kadrę pedagogiczną Zespołu Placówek Edukacyjno-Wychowawczych stanowi 94 nauczycieli specjalistów, wychowawców o bogatym, wieloletnim doświadczeniu w pracy z uczniem ze zróżnicowanymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi. Jest dla nas bardzo ważne, aby nauczyciele swoją specjalistyczną wiedzą, doświadczeniem oraz pasją wspierali każdego ucznia oraz odkrywali w nim najlepsze cechy i umiejętności.

Wachlarz specjalizacji nauczycieli jest bardzo szeroki. Pedagodzy posiadają kwalifikacje z zakresu:

- oligofrenopedagogiki,
- terapii ręki,
- tyflopedagogiki,
- surdopedagogiki,
- logopedii,
- neurologopedii,
- psychologii,
- terapii pedagogicznej,
- wczesnej interwencji i wspomaganie rozwoju,
- diagnozy i terapii metodą integracji sensorycznej,
- pedagogiki opiekuńczo-wychowawczej,
- treningu umiejętności społecznych,
- diagnozy,
- edukacji,
- rewalidacji,

Piknik integracyjny –
„V Europejski Parlament Wiejski”
(archiwum szkoły)



- terapii zaburzeń ze spektrum autyzmu i Zespołu Aspergera,
- gimnastyki korekcyjnej,
- pedagogiki resocjalizacyjnej oraz socjoterapii.

Współpraca z rodzicami

Kadra nauczycielska ściśle współpracuje z rodzicami, którzy wspomagają szkołę w podejmowanych działaniach dydaktycznych i wychowawczych. Podczas organizowanych w szkole wspólnych zebrań realizowane są założenia dotyczące wychowania i edukacji dzieci. Głos rodzica – jako słowo doradcze – stanowi nieocenioną pomoc w rozwiązywaniu różnego rodzaju trudności. Dzięki owocnej współpracy jesteśmy w stanie wypracować odpowiednie rezultaty, które owocują w przyszłości. Zespołowe podejście oraz stworzenie wspólnej ścieżki porozumienia jest istotne przy działaniach wspomagających pracę dziecka z niepełnosprawnością.

Szkoła opiera współpracę z rodzicami i środowiskiem lokalnym na zasadach dialogu i partnerstwa. Jest otwarta na potrzeby rodziców naszych podopiecznych. Poprzez systematycznie organizowane dni otwarte, rodzice mogą współuczestniczyć w zajęciach, przedsięwzięciach, przedstawieniach, podczas których dzieci prezentują swoje talenty. ZPEW jest centrum kulturalnym, rozrywkowym, turystycznym środowiska rodziców. Jest ostoją kultywowania tradycji i zwyczajów.



Zajęcia w pracowni stolarskiej (archiwum szkoły)

W placówce funkcjonuje punkt konsultacyjno-doradczy wspierający rodziny dzieci z niepełnosprawnościami, oferujący specjalistyczną pomoc w zakresie doboru i prowadzenia terapii.

Celem działalności punktu jest udzielanie porad i konsultacji dla osób z niepełnosprawnościami i rodzin. Zakres udzielanych porad i wsparcia merytorycznego obejmuje wypełnianie wniosków do PFRON, PCPR i innych instytucji udzielających wsparcia, pomoc w wypełnianiu różnego rodzaju dokumentacji. W placówce prężnie działa Strefa Rodzica, Teatr Rodzica oraz Grupa Wsparcia przy Zespole Placówek Edukacyjno-Wychowawczych, które w swojej ofercie posiadają nowe, aktywizujące formy spotkań z rodzicami, warsztaty, rodzinne zajęcia artystyczne, wyjazdy integracyjne. Szkoła wspomaga rodziców, udziela porad, organizuje spotkania ze specjalistami, konsultacje, pedagogizację rodziców. Szkoła w tym zakresie współpracuje z instytucjami i organizacjami. Najważniejsze z nich to:

- Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna – pomoc dzieciom o specjalnych potrzebach edukacyjnych, doskonalenie nauczycieli,
- Ośrodki Pomocy Społecznej – współpraca w zakresie udzielania pomocy materialnej uczniom i rodzinom oraz dożywiania,
- organizacje sportowe – zajęcia sportowe dla uczniów,
- Policja – działalność prewencyjna,
- Państwowa Straż Pożarna – profilaktyka przeciwpożarowa.



Zajęcia w pracowni kucharskiej (archiwum szkoły)

Baza szkoły

Nowoczesna baza szkoły umożliwia realizację działań służących harmonijnemu rozwojowi umiejętności uczniów, a także daje poczucie komfortu pracy wszystkim, którzy swoim zaangażowaniem, wiedzą, cierpliwością i pasją wspomagają sukces każdego dziecka. Atutami placówki są:

- specjalistyczne pracownie i gabinety wyposażone w profesjonalny sprzęt oraz nowoczesne pomoce dydaktyczne,
- pracownie przedmiotowe: komputerowa, ceramiczna, gospodarstwa domowego,
- pracownie kształcenia zawodowego – kucharska, stolarska,
- gabinet logopedyczny, psychologiczny, pedagogiczny, rehabilitacyjny,
- świetlice szkolne,
- siłownia,
- Sala Doświadczenia Świata,
- Sala Integracji Sensorycznej,
- biblioteka z Centrum Informacji Multimedialnej.



Zajęcia w pracowni kucharskiej (archiwum szkoły)

Na uwagę zasługuje Sala Doświadczania Świata, gdzie realizowany jest program zapewniający osobom z niepełnosprawnością wyciszenie emocjonalne, łagodzenie stresów, relaks, zabawę, a co się z tym wiąże – rozwój. Dzięki terapii osoby z niej korzystające na nowo postrzegają świat bardziej spontanicznie i osobiście. Sala ta tworzy świat przeżyć, w którym dzieci czują się dobrze, gdzie dzięki właściwie dobranym urządzeniom, uczniom w czasie terapii proponowane są bodźce o określonym natężeniu i znaczeniu. Osoby z różnorodnymi niepełnosprawnościami zostają zaktywizowane w stopniu podstawowym poprzez oddziaływanie na zmysły światłem, zapachem, odgłosem, muzyką. Podczas terapii wykorzystuje się aromaterapię, chromoterapię, muzykoterapię. Dzieci poznają świat przy wykorzystaniu metod opartych na obserwacji, doświadczeniu, działalności praktycznej, odkrywają jego tajemnice przy pomocy zmysłów. Nauczyciel wspiera działania dziecka bez nadmiernej ingerencji. Ta metoda stawia w centrum dziecko – jego możliwości i potrzeby.

Zadaniem integracji sensorycznej jest dostarczenie kontrolowanej ilości bodźców z różnych zmysłów w szczególności przedsionkowych, proprioceptywnych i dotykowych w taki sposób, że dziecko spontanicznie formułuje reakcje adaptacyjne poprawiające integrację tych bodźców. Podczas zajęć wykorzystywane do tego są specjalistyczne pomoce takie jak: huśtawka terapeutyczna, platforma, hamak, konik, huśtawka „T”, równoważnie, deskorolka, piłki.



Zajęcia w pracowni kucharskiej (archiwum szkoły)

Działalność wychowawcza, dydaktyczna i rehabilitacyjna w ZPEW

Zespół Placówek jako „szkoła od zadań specjalnych” ukierunkowany jest nie tylko na edukację dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych, ale również na szeroko pojęty rozwój każdego dziecka pod kątem kształtowania i rozwijania jego zainteresowań, pasji oraz talentów.

Placówka zapewnia bezpłatne nauczanie w zakresie ramowych planów nauczania, realizuje ustalone przez Ministerstwo Edukacji i Nauki podstawy programowe oraz programy własne i autorskie. Wdraża innowacje edukacyjne służące podnoszeniu jakości pracy na każdym etapie kształcenia, zapewnia uczniom pomoc psychologiczno-pedagogiczną, zajęcia specjalistyczne, a także opiekę pielęgniarki. Podczas zajęć specjaliści wdrażają nowoczesne programy edukacyjne np.: „Zgadnij co czuję”, wykorzystują sprzęt multimedialny i nowoczesne pomoce dydaktyczne. Jedną z nich jest magiczna podłoga – e-dywan, pomoc dydaktyczna przeznaczona dla dzieci z różnymi niepełnosprawnościami, która zapewnia zabawę połączoną z nauką, korzystnie wpływa na rozwój dużej motoryki, koordynacji wzrokowej, ruchowej, spostrzegawczość oraz szybkość reakcji. Gry i zabawy ruchowe pozytywnie wpływają również na pracę w grupie oraz wyrabianie w dzieciach zdrowych nawyków ruchowych.

Zależy nam, aby nasi uczniowie należeli do grona osób otwartych, życzliwych i przyjaznych dla innych. Wykazywali się odważną i świadomą postawą, dzięki czemu mogli przekraczać



Uczniowie przyjmują od firmy McCormick Polska S.A. produkty do zajęć praktycznych (archiwum szkoły)

i pokonywać swoje ograniczenia. Dlatego w placówce wdrażane są różnego rodzaju kreatywne projekty, dzięki czemu uczniowie nabywają nowych umiejętności oraz urealniają swoje aspiracje i marzenia.

Jednym z takich działań był projekt „Niezlomni w Koronie Gór”. Grupa uczniów z różnymi niepełnosprawnościami wraz z opiekunami podjęła się zdobycia Korony Gór Polski – 28 najwyższych szczytów pasm górskich na terenie naszego kraju. Fundusze na ten cel zebrali dzięki zorganizowanej zrzutce. Projekt miał za zadanie uświadomić osobom z różnego rodzaju niepełnosprawnościami, że mogą spełniać swoje marzenia, realizować pasje i mimo pewnych ograniczeń, żyć jak inni. Uczestnicy poznali także atrakcyjne miejsca turystyczne, nauczyli się odpowiedzialności, przestrzegania zasad bezpieczeństwa podczas wędrówek, wzajemnej pomocy w pokonywaniu trudności na szlakach górskich. W ten sposób dołączyli do około 5000 osób z blisko 100 000 członków klubu, którym udało się osiągnąć ten cel.

Natchnieni wielkim sukcesem zdobycia Korony Gór Polski, Niezlomni kontynuują przygodę i spełniają kolejne marzenie. Za cel wyznaczyli sobie przemierzenie szlaku rowerowego trasami Green Velo i Euro Velo. Pierwsza część wyprawy już za nimi. Niebawem spotkamy ich na trasie w kolejnej części wyzwania, za co mocno trzymamy kciuki.

Uczniowie naszej szkoły uczestniczą także w procesie usamodzielniania się poprzez wyjazdy do mieszkań chronionych – treningowych, w których uczą się, wychowują i rozwijają umiejętność



Niezlomni w Koronie Gór Polski (archiwum szkoły)

zaradności. Dają szansę poznania samych siebie w nowej rzeczywistości, a codzienność, którą mają w domu rodzinnym zamieniają na miejsce, w którym muszą się wykazać współpracą, umiejętnością kompromisów oraz akceptacji.

Jedną z form działalności dydaktyczno-wychowawczej naszej szkoły jest uczestnictwo uczniów w kołach zainteresowań. Ich głównym zadaniem jest kształtowanie umiejętności współżycia i współdziałania w zespole, środowisku oraz wdrażanie do kulturalnego spędzania wolnego czasu. Uczniowie należą do organizacji młodzieżowych, takich jak:

- Samorząd Szkolny,
- Koło Caritas,
- Drużyna ZHP – Nieprzetartego Szlaku,
- Koło Obieżyświat,
- kółko fotograficzne – wystawy: „Tak to widzę”, „Lepszy świat”,
- sekcja Olimpiad Specjalnych OLIMP,
- PCK.

Mają możliwość uczestniczyć w różnego rodzaju przedsięwzięciach, wycieczkach, spełniając swoje marzenia, a także realizować się w każdej dziedzinie. Biorą czynny udział w zawodach



Niezlomni w Koronie Gór Polski (archiwum szkoły)

sportowych, reprezentując tym samym swoją placówkę na arenie międzynarodowej, gdzie zdobywają miejsca na podium, m.in. w Olimpiadach Specjalnych.

Uczniowie odnieśli mnóstwo sukcesów sportowych. W 2017 r. brali udział w Światowych Zimowych Igrzyskach Olimpiad Specjalnych w Austrii, gdzie zdobyli II miejsce w łyżwiarstwie szybkim oraz IV miejsce w rakietach śnieżnych. Ponadto zdobyli I miejsce w wyzwaniu pod nazwą „Jesienna Rozgrywka z Pho3nix Kids”, I oraz II miejsce w Mistrzostwach Województwa Świętokrzyskiego „SPRAWNI RAZEM” w halowej piłce nożnej oraz III miejsce w Wojewódzkich Zawodach Bocci.

Ponadto uczestniczą w obozach, turnusach rehabilitacyjnych, ważnych uroczystościach i imprezach o charakterze charytatywnym. Chętnie udzielają się jako wolontariusze bezinteresownie pomagając innym potrzebującym podczas akcji Caritas, Polski Czerwony Krzyż, Zbiórki Żywności, pomocy podopiecznym z Domu Seniora.

Placówka prowadzi również kształcenie zawodowe. Obie szkoły, Branżowa Szkoła I Stopnia Specjalna (kształcąca uczniów w profilu kucharz i stolarz) oraz Branżowa Szkoła II Stopnia Specjalna (kształcąca uczniów w profilu technik żywienia i usług gastronomicznych oraz technik technologii drewna) w sposób kreatywny podchodzą do zadań wynikających z podstawy programowej



Niezlomni w Koronie Gór Polski (archiwum szkoły)

kształcenia zawodowego (organizowanie kursów baristycznych, montera mebli, wyjazdy na targi pracy, wycieczki do lokalnych pracodawców).

To, co wyróżnia nasze szkoły, to także wysokie wyniki egzaminów kwalifikacyjnych (uczniowie osiągają maksymalne wyniki egzaminów – 100%, a po zdobyciu kwalifikacji podejmują naukę w renomowanych uczelniach oraz zakładają własną działalność). Zajęcia dydaktyczne i praktyczne odbywają się na terenie obydwu placówek, a absolwenci otrzymują świadectwo ukończenia szkoły w obranym kierunku. Każdy absolwent ma możliwość przystąpienia do zewnętrznego egzaminu potwierdzającego kwalifikacje zawodowe organizowanego przez Okręgową Komisję Egzaminacyjną w Łodzi na terenie placówki.

Ważnym elementem naszej pracy jest również rehabilitacja osób z różnymi niepełnosprawnościami. Zajęcia w tym zakresie są procesem dydaktyczno-wychowawczo-terapeutycznym. Cel rewalidacji jest dostosowany indywidualnie do ucznia, z uwzględnieniem rodzaju jego dysfunkcji. Innowacyjnymi zajęciami prowadzonymi w placówce są zooterapia, hipoterapia oraz alpakoterapia, które wszechstronnie wspomagają rozwój dziecka. Obrane metody terapii wywołują pozytywne emocje, motywują do aktywności ruchowej oraz poznawczej podczas bezpośredniego kontaktu ze zwierzętami. Wpływają na rozwój komunikacji werbalnej i pozawerbalnej oraz rozwój relacji społecznych w grupie¹.

1 Zespół Placówek Edukacyjno-Wychowawczych w Skarżysku-Kamiennej, zpewskarzynsko.pl (dostęp: 17.09.2023).



Niezlomni w Koronie Gór Polski (archiwum szkoły)

Organizacja pracy z uczniem o specjalnym potrzebach edukacyjnych

Decyzje o miejscu edukacyjnym dziecka z określonym typem niepełnosprawności muszą opierać się na rzetelnej i pełnej diagnozie, postawionej możliwie najwcześniej i powtarzanej na różnych etapach jego rozwoju. Ważne jest także zapewnienie każdemu dziecku profesjonalnego doradztwa oraz pomocy psychologiczno-pedagogicznej (w zależności od jego potrzeb). Głównymi kryteriami ustalenia optymalnej formy kształcenia na danym etapie edukacji jest aktualny poziom rozwoju dziecka i wynikające z niego potrzeby oraz możliwości poznawcze. Po uzyskaniu orzeczenia ucznia przed nauczycielem zostaje postawione szczególnie ważne zadanie. Jego celem jest zapewnienie najpełniejszego i najbardziej racjonalnego wykorzystania potencjału rozwojowego dziecka poprzez odpowiednie dostosowanie treści i metod pracy.

Aby rozpoznać mocne i słabe strony dziecka, konieczne jest zebranie rzetelnych informacji o dziecku z różnych źródeł: informacji i zaleceń zawartych w orzeczeniu/opinii, przekazywanych przez rodziców, informacji od psychologa, pedagoga, specjalistów oraz lekarzy.

Wspieranie rozwoju ucznia i zapewnienie mu pomocy psychologiczno-pedagogicznej jest głównym celem naszej działalności. Niezależnie od rodzaju występujących trudności i potencjalnych możliwości procedury postępowania są spójne z poszczególnymi etapami – od diagnozy po ocenę i modyfikację planów. Jednak formy i sposoby udzielania pomocy, metody pracy i działania

adaptacyjne są inne dla każdego dziecka. Zależą od rodzaju dysfunkcji czy sprawności, etapu funkcjonalnego i edukacyjnego dziecka – czyli indywidualnych potrzeb i możliwości. Ważne jest, aby uczeń otrzymywał wsparcie ze strony nauczyciela, które umożliwi mu odkrycie swojego potencjału oraz pokonanie trudności i ograniczeń. Rodzice są świadomi i zaangażowani we wszelkie działania wspierające, a proces ten odbywa się we współpracy z nauczycielami uczącymi dziecko. Warto także podkreślić znaczenie współpracy naszych nauczycieli, specjalistów i wychowawców, ponieważ tylko pomoc udzielana uczniowi konsekwentnie i kompleksowo daje najlepsze możliwe efekty, a stworzenie adekwatnego wsparcia dla ucznia jest możliwe, jeśli punktem wyjścia są rzetelne informacje o dziecku i jego otoczeniu. Nasz zespół składający się z nauczycieli, specjalistów zajmuje się zbieraniem informacji o uczniu oraz pomocą w planowaniu pracy.

Na podstawie obserwacji, rozmów z rodzicami i rodziną oraz analizy dokumentów tworzony jest „bank” wiedzy o uczniu. Na tej podstawie zespół opracowuje indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny (IPET) oraz opracowuje plan działań pracy z uczniem. W skład zespołu wchodzi nauczyciele pracujący z konkretnym uczniem, specjaliści (np. psycholog, pedagog szkolny, logopeda, surdopedagog, tyflopädagog, rehabilitant) oraz rodzice. Osoba wyznaczona przez dyrektora koordynuje pracę zespołu: organizuje spotkanie inicjujące współpracę nauczycieli i specjalistów, podczas którego opracowywane są zadania i metody pracy z uwzględnieniem planu działania i harmonogramu jego realizacji. Do jej obowiązków należy także ocena skuteczności udzielonej dziecku pomocy. Opracowane przez szkołę zasady pomocy i wsparcia uczniom z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego znajdują odzwierciedlenie w aktach prawnych regulujących pracę szkoły. Są to m.in.:

1. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizacji kształcenia oraz warunków i form realizowania specjalnych działań opiekuńczo-wychowawczych w przedszkolach i szkołach specjalnych, zorganizowanych w podmiotach leczniczych i jednostkach pomocy społecznej z późniejszymi zmianami.
2. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach z późniejszymi zmianami.
3. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży z późniejszymi zmianami.
4. 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 społecznym z późniejszymi zmianami.



Niezlomni w Koronie Gór Polski (archiwum szkoły)

5. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków i trybu udzielania zezwoleń na indywidualny program lub tok nauki oraz organizacji indywidualnego programu lub toku nauki z późniejszymi zmianami.
6. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z późniejszymi zmianami².

Właściwe przygotowanie warunków zewnętrznych to kolejny z kluczowych elementów w procesie uczenia się uczniów wymagających kształcenia specjalnego. Potrzebą wiodącą wśród dzieci z niepełnosprawnością jest stworzenie dla nich odpowiednich (w tym również akustycznych) warunków w oddziale klasowym. Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autystycznym nie powinny być narażone na zbyt wiele bodźców dźwiękowych. Zwracamy szczególną uwagę na sposób organizowania przestrzeni w klasie i poza nią. Kolejnym ważnym czynnikiem jest tworzenie prawidłowych warunków edukacyjnych.

Nauczyciel dostosowuje metody i formy pracy z dzieckiem do jego możliwości uwarunkowanych dysfunkcjami czy sytuacją społeczną. Ważne są:

2 System Informacji Prawnej LEX, <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzu-dziennik-ustaw/1> (dostęp: 16.09.2023).

- dostosowanie sposobu interakcji (mówienie odpowiednią głośnością, formułowanie prostych stwierdzeń i pytań, powtarzanie pytań lub instrukcji, udzielanie dalszych wyjaśnień, prowadzenie za pomocą pytań pomocniczych,
- wydłużanie czasu pracy,
- zmiana trybów pracy (alternatywne wykorzystanie metod i aktywizacji),
- dzielenie nauczanego materiału na mniejsze części, redukując zadania do wykonania, zwiększając liczbę powtórzeń, ćwiczeń,
- powtarzające się odniesienia do szczegółów,
- zastosowanie metod wizualnych – umożliwiających percepcję wielozmysłową,
- regulowanie ilości bodźców związanych z procesem uczenia się,
- korzystanie z dodatkowych zasobów edukacyjnych i technicznych (dostosowanie do możliwości ucznia).

Zespół nauczycieli minimum dwa razy w danym roku szkolnym konstruuje WOPFU, czyli wielo-specjalistyczną ocenę poziomu funkcjonowania ucznia. Dokument jest podstawą tworzenia indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego (IPET), wyznacza też zakres wsparcia ucznia z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego. IPET podlega stałej ewaluacji z uwagi na zmieniające się potrzeby rozwojowe i edukacyjne oraz możliwości psychofizyczne dziecka. Aby prawidłowo realizować pomoc psychologiczno-pedagogiczną, należy uwzględniać zawarte w nim ustalenia w codziennej pracy i dokonywać jego modyfikacji w miarę potrzeb.

Ocena efektywności udzielanej pomocy psychologiczno-pedagogicznej jest istotnym elementem pracy specjalistów zajmujących się wsparciem uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych, w tym dzieci z zaburzeniami ze spektrum autystycznym. Ma ona na celu ocenę skuteczności i efektywności działań podejmowanych w ramach pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz identyfikację obszarów, nad którymi nadal należy pracować.

Każdy nauczyciel, wychowawca grup wychowawczych i specjalista udzielający pomocy psychologiczno-pedagogicznej uczniowi ocenia efektywność udzielonej pomocy i wysuwa wniosek dotyczące dalszych działań mających na celu poprawę funkcjonowania ucznia.

Skąd się wzięła idea pracy z dziećmi ze spektrum zaburzeń autystycznych?

Edukacja dzieci ze spektrum wymaga specjalistycznej wiedzy na temat niepełnosprawności oraz umiejętności pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi. Jesteśmy placówką, która specjalizuje się w „trudnych przypadkach”. Z uwagi na coraz częściej diagnozowane u uczniów specjalne potrzeby edukacyjne i rozwojowe, w tym również spektrum zaburzeń autystycznych, nastała potrzeba uzupełniania przez nauczycieli kwalifikacji w tej dziedzinie.

Należy pamiętać, że każde dziecko jest inne. Od nauczyciela oraz specjalisty pracującego z nim wymaga się kreatywności oraz elastyczności w dobrze metod i form kształcenia.

Na co dzień mierzymy się z różnorodnymi przypadkami zachowań trudnych. Doświadczeni pedagodzy pracujący w szkolnictwie specjalnym mają ogromną wiedzę, jak należy kształcić osoby ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym dzieci z autyzmem. Im głębsze zaburzenie, tym bardziej złożone metody terapii i pracy z uczniem. Nasza kadra nieustannie aktualizuje swoją wiedzę i umiejętności poprzez uczestniczenie w różnego rodzaju szkoleniach czy warsztatach.

Przypadki zachowań trudnych to codzienność naszej pracy. Można powiedzieć, że w dużej mierze wynikają zazwyczaj z przeciążenia sensorycznego dziecka, złego zrozumienia intencji sytuacji społecznej lub środowiska, utrzymujące się nieprawidłowe wzorce zachowań. Dbamy, aby każde zachowanie nieakceptowalne zastąpić zachowaniem nieszkodliwym. Jesteśmy szkołą od zadań specjalnych, dlatego dzięki dostosowaniu odpowiednich form i metod pracy, systematycznej terapii i dążeniu do określonego celu jesteśmy w stanie wesprzeć każde dziecko.

Praca z uczniem ze spektrum autyzmu może być wyzwaniem dla nauczyciela. Nasza postawa i zaangażowanie w budowanie zintegrowanego zespołu klasowego wpływa na to, jak dziecko funkcjonuje, dlatego należy dobrze zaplanować pracę, być uważnym i otwartym na potrzeby ucznia. W pracy z dzieckiem ze spektrum autyzmu bardzo ważne jest indywidualne podejście, poznanie możliwości dziecka, aby stworzyć bezpieczną, pozytywną relację opartą na szacunku. Najważniejszym elementem terapii jest identyfikacja zachowań, stosowanie nagród i wzmocnień oraz unikanie ich w niepożądanych sytuacjach. Należy modelować pożądane zachowanie i przewidywać zagrożenia. Dziecko ze spektrum ma trudności w obcowaniu w kręgach społecznych, kontaktach z innymi, komunikacji, zachowaniu. Jako zespół specjalistów stale dążymy do aktywizowania go, zachęcania do udziału w zajęciach i pracy w małych grupach, co przynosi oczekiwane rezultaty. Uczniowie wymagają pomocy i wsparcia z naszej strony, potrzebują uwagi i zrozumienia, a przede wszystkim odpowiednich środków wspomagających ich edukację i rozwój. Poprzez zaangażowanie nauczycieli i specjalistów w każdy indywidualny przypadek zachowań trudnych naszych podopiecznych, nasza praca oraz działania są skuteczne i efektywne.

Ogólne zaburzenia naszych uczniów objawiają się trudnościami w inicjowaniu i prowadzeniu skutecznej komunikacji z rówieśnikami, w niektórych przypadkach również agresywnymi zachowaniami wobec innych lub siebie, wynikającymi z samokrytyki, nadpobudliwości, impulsywności, złości i frustracji. Naszych wychowanków uczymy alternatywnych metod uwalniania złości, agresji i strachu. Podczas terapii stosowane są różnorodne metody lub te elementy metod, które w danym momencie, w ocenie terapeuty, są najbardziej potrzebne. Należą do nich:

1. Trening Zastępowania Agresji (TZA) – jest to program wielostronnej interwencji ukierunkowanej na osiągnięcie trwałej zmiany zachowania dziecka, ucznia, osoby dorosłej. Jego podstawowym celem jest redukcja przejawów agresji oraz wyposażenie ucznia w umiejętności niezbędne do prawidłowego funkcjonowania moralnego, społeczno-emocjonalnego i poznawczego, opartego na uniwersalnych wartościach. Program ten jest stosowany w szeroko rozumianej profilaktyce zaburzeń interakcji społecznych, w tym przebiegających z zaburzeniami zachowania.

2. Trening Umiejętności Społecznych (TUS) – jest to element składowy TZA. Jego podstawowym celem jest również modelowanie u dziecka, ucznia, osoby dorosłej pożądanego, społecznie akceptowanego zachowania. W tym celu wykorzystuje się głównie metody aktywne, w tym odgrywanie scenek obrazujących różnorodne sytuacje i zachowania społeczne. Ta aktywność jest dla uczniów trudna, ale mimo to lubiana.

Osiągnięcie widocznych rezultatów tak w TZA jak i w TUS wymaga spójnych działań szkoły i domu rodzinnego ucznia. Jedynie pełna współpraca terapeutów z rodzicami i/lub opiekunami pozwala na utrwalenie efektów terapeutycznych i na generalizowanie ich w różnych sytuacjach społecznych, związanych z realnym, codziennym funkcjonowaniem.

Analiza i zrozumienie zachowań trudnych jest kluczem do rozwiązania problemu i znalezienia jego przyczyny, która nie zawsze musi być związana z jakimikolwiek zaburzeniem rozwojowym dziecka. Musimy pamiętać, że dziecko nie zawsze jest świadome uczuć, które w nim powstają, nie zawsze wie, jak je wyrazić. Naszą rolą – rolą specjalistów – jest pomoc, wsparcie przy zastosowaniu odpowiednich środków i metod adekwatnych do zachowania dziecka ze spektrum zaburzeń autystycznych.

Naszym priorytetem jest uczeń oraz jego wszechstronny rozwój. Wiedza, doświadczenie oraz stała współpraca z instytucjami działającymi na rzecz dziecka i rodziny przynosi oczekiwane efekty. Obserwujemy sukcesy – nieustanny rozwój naszych podopiecznych w różnych obszarach życia.

Bibliografia

Morawska E., Morawski J., *Trening Zastępowania Agresji w szkołach i placówkach systemu oświaty*, Instytut Amity, Warszawa 2004.

System Informacji Prawnej LEX, <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzu-dziennik-ustaw/1> (dostęp: 16.09.2023).

Zespół Placówek Edukacyjno-Wychowawczych w Skarżysku-Kamiennej, zpewskarzynsko.pl (dostęp: 17.09.2023).

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

Streszczenie

Zespół Aspergera (ZA) stanowi łagodniejszą formę całościowych zaburzeń rozwoju mieszczącą się w spektrum autyzmu. Na przestrzeni ostatnich lat jest przedmiotem wielu dyskusji, badań oraz publikacji. Specjaliści z zakresu współczesnej psychologii i pedagogiki specjalnej są zgodni, że pracując z uczniem z ZA należy wspierać nie tylko jego, lecz całą jego najbliższą rodzinę – zwłaszcza rodziców. Ten model pracy pozwala uzyskać najlepsze efekty terapeutyczne. Jest on praktykowany w X Liceum Ogólnokształcącym z Oddziałami Integracyjnymi im. Stanisława Konarskiego w Radomiu, które od 20 lat kształci uczniów z różnymi niepełnosprawnościami i zaburzeniami rozwojowymi, w tym ze spektrum autyzmu. Niniejszy rozdział ukazuje wybrane działania edukacyjno-terapeutyczne podejmowane na rzecz uczniów z ZA i ich rodziców w powyższej szkole.

Słowa kluczowe

Zespół Aspergera, spektrum autyzmu, integracja, praca z uczniem, praca z rodzicami, wsparcie

P **Praca z uczniami w spektrum autyzmu** **i ich rodzicami w środowisku szkolnym – przykład** **dobrych praktyk X LO z Oddziałami Integracyjnymi** **im. S. Konarskiego w Radomiu**

Wsparcie rodziny dziecka ze spektrum autyzmu – wprowadzenie

Spektrum autyzmu jest jednym z najczęściej występujących zaburzeń rozwojowych. Po otrzymaniu diagnozy dziecka rodzinę czeka wiele wyzwań. Musi ona odnaleźć się w zupełnie nowej sytuacji. Często życie jej członków ulega znaczącym zmianom. Pojawia się wiele nowych obowiązków, np. związanych z poszukiwaniem odpowiednich form terapii, edukacji dziecka, załatwianiem spraw urzędowych itd. Rodzice przeżywają całą gamę emocji, przechodząc przez poszczególne etapy – począwszy od szoku, poprzez złość, niepewność, bezsilność, obawy o przyszłość, zmierzając do pełnej akceptacji dziecka i wspólnego działania na jego rzecz. Niejednokrotnie odczuwają oni zmęczenie. Spektrum autyzmu ma ogromny wpływ na całą rodzinę. Może sprawiać, że zwykłe czynności i sytuacje społeczne są przyczyną wystąpienia sytuacji trudnych. Wówczas cała rodzina niewątpliwie potrzebuje pomocy.

Zdaniem większości współczesnych specjalistów pracujących z dziećmi ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi najlepszą formą pomocy jest podejście skoncentrowane na całej rodzinie. Jest ono skupione na indywidualizacji i elastyczności, a jego celem jest szeroko pojęte wsparcie rodziny i dziecka¹. Zakłada się, że rodzina powinna aktywnie współpracować z terapeutami i osobami udzielającymi wsparcia, czynnie uczestnicząc w tworzeniu celów, zakresu i form pomocy jakiej potrzebują. Głównym celem pracy z rodziną jest przygotowanie jej do prawidłowego wychowania dziecka ze spektrum autyzmu (ASD) i umacnianie więzi rodzinnych. Ma to w późniejszym czasie znaczący wpływ na kształtowanie umiejętności radzenia sobie ze stresem w przypadku wystąpienia sytuacji problemowych. W rezultacie sprawia to, że cała rodzina czuje się pewniej i bezpieczniej.

Wspieranie rodzin wychowujących dzieci z ASD powinno być podejmowane jak najwcześniej i polegać na dostarczaniu systematycznej, fachowej pomocy: medycznej, psychologicznej i pedagogicznej. Służą temu programy wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny. Jest to bezpłatna, kompleksowa forma pomocy skierowana do najmłodszych dzieci z zaburzeniami rozwojowymi i ich rodziców. Są to zajęcia terapeutyczne prowadzone przez specjalistów, mające na celu usprawnianie dzieci na wielu płaszczyznach. Obejmują stymulację rozwoju ruchowego, poznawczego, społecznego, kształtowanie umiejętności komunikacyjnych oraz umiejętności niezbędnych do podjęcia nauki w przedszkolu i szkole. Ich celem jest również angażowanie rodziców w proces terapeutyczny i udzielanie im odpowiednich wskazówek. Rodzice biorą w nich czynny udział i są pełnoprawnymi członkami zespołu wczesnego wspomaganie rozwoju. Dużą wagę przywiązuje się także do kształtowania prawidłowych postaw wychowawczych wobec dziecka, tj. akceptacji, współdziałania, rozumnej swobody.

Udzielane wsparcie rodzicom dziecka z ASD musi być wieloaspektowe i wielowymiarowe. W zależności od tego jakie trudności przeżywamy, kiedy i w jakich okolicznościach, potrzebujemy różnego rodzaju pomocy. Termin „wsparcie społeczne” definiowany jest przez wielu badaczy. Ogólnie definiuje się go jako „powszechnie oczekiwaną pomoc dostępną dla jednostki lub grupy w sytuacjach trudnych, stresowych, przełomowych, a których sami nie są w stanie przezwyciężyć”². Ten szczególny sposób i rodzaj pomocy ma służyć mobilizacji sił, potencjału zasobów, po to, by móc radzić sobie ze swoimi problemami. W literaturze przedmiotu można znaleźć różne klasyfikacje i typologie wsparcia społecznego. Najczęściej są to:

- wsparcie informacyjne,
- wsparcie emocjonalne,
- wsparcie materialne,
- wsparcie instrumentalne,
- wsparcie wartościujące.

1 I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 2005.

2 J. Kirenko, *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*, UMCS, Lublin 2002, s. 75.

Wsparcie informacyjne polega na informowaniu rodziny dziecka o formach terapii, rehabilitacji, pomocy finansowej. Jest to udzielanie rodzicom informacji i rzetelnych wiadomości, które mogą im pomóc w rozwiązywaniu problemów, np. udzielanie porad psychologicznych, wychowawczych, prawnych, wskazówek na temat radzenia sobie w trudnych sytuacjach życiowych. Rolą wsparcia informacyjnego jest też umożliwienie lepszego zrozumienia sytuacji. W omawianym przypadku jest to zapoznanie rodziców z istotą autyzmu, jego objawami i ze specyfiką funkcjonowania dziecka w spektrum. Ważna jest również wymiana doświadczeń i wspólnych spostrzeżeń rodziców, np. podczas wspólnych spotkań czy uczestnictwie w grupach wsparcia. Przykład ten został przedstawiony w dalszej części rozdziału.

Wsparcie emocjonalne to okazywanie dziecku i jego rodzinie zrozumienia, empatii, podtrzymywanie na duchu w trudnych chwilach, gotowość pomocy, utrzymywanie stałego kontaktu, wspieranie psychiczne. Oferowanie pomocy i zapewnienie wsparcia emocjonalnego na każdym etapie ma na celu stworzenie rodzinie poczucia bezpieczeństwa, opieki, przynależności do grupy, podwyższenie samooceny, wzbudzenie wiary i nadziei. Polega na tworzeniu więzi, wzajemnego zaufania, akceptacji i troski poprzez komunikaty werbalne i niewerbalne. Sprawia, że członkowie rodziny dziecka ze spektrum autyzmu nie czują się osamotnieni.

Wsparcie materialne jest to świadczenie rodzinie pomocy rzeczowej i finansowej w celu polepszenia warunków jej funkcjonowania w życiu codziennym i w społeczeństwie. Zapotrzebowanie na tego rodzaju pomoc zależy od indywidualnej sytuacji rodziny. Może się ona zmieniać w czasie, np. w przypadku zmiany pracy lub rezygnacji z niej w celu opieki nad dzieckiem. Źródłem wsparcia materialnego może być rodzina, znajomi, instytucje pomocy społecznej, tj. MOPS, GOPS, PCPR, organizacje pozarządowe – fundacje i stowarzyszenia.

Wsparcie instrumentalne polega na pomaganiu rodzinie w codziennych czynnościach, obowiązkach i pracach domowych oraz poza domem. Może przybierać formę świadczenia różnego rodzaju usług, np. opiekuńczych, terapeutycznych, ale także udzielenia informacji na temat konkretnych sposobów postępowania, instruktażu w różnych sytuacjach, modelowania skutecznych zachowań zaradczych. Wsparcie instrumentalne może być świadczone zarówno przez najbliższych, np. pomoc rodzinie w opiece nad dzieckiem, pomoc w przygotowaniu posiłków, jak i przez profesjonalistów, np. terapia, psychoedukacja, rehabilitacja. Jego celem jest nie tylko poprawa sytuacji trudnej, ale także wyposażenie członków rodziny w niezbędne umiejętności i kształtowanie skutecznych sposobów radzenia sobie w przyszłości.

Wsparcie wartościujące to okazywanie dziecku i jego rodzinie uznania, akceptacji, potwierdzanie ich wartości w życiu społecznym, podnoszenie ich samooceny. Polega na akceptacji i docenieniu potencjału danej osoby przy pomocy komunikatów werbalnych i niewerbalnych.

Wszyscy ludzie i instytucje mogące służyć realną pomocą w zwykłych warunkach życia i w sytuacjach trudnych, kryzysowych tworzą tzw. „system wsparcia społecznego”. Jest to sieć pomocy, którą człowiek jest stale otaczany. Możemy wyróżnić dwa rodzaje systemów wsparcia:

- naturalny system wsparcia – rodzina, rówieśnicy, sąsiedzi, znajomi z pracy, ze szkoły, sąsiedztwa. Cechują go bliskie relacje międzyludzkie, otwarcie na pomoc, chęć współpracy, troska o dobro innych, walka o dobro bliskich, ich stan i zachowanie związków z nimi;
- instytucjonalny system wsparcia – instytucje, które istnieją niemal w każdym państwie i przychodzą z pomocą tym, którzy znajdują się w stanie szczególnego zagrożenia zdrowia lub życia, np. ochrona zdrowia, służby społeczne, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, grupy wsparcia, fundacje, stowarzyszenia³.

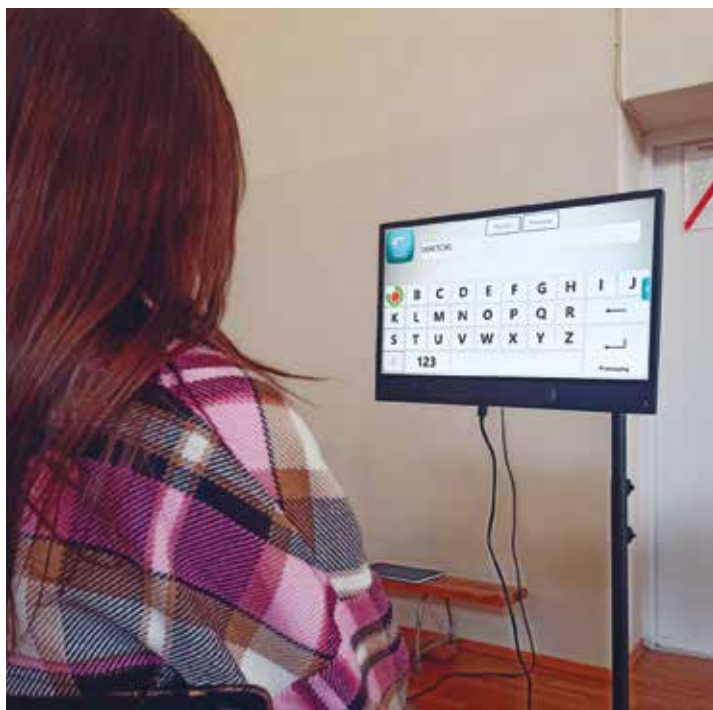
By w odpowiedni sposób pomóc rodzinie dziecka ze spektrum autyzmu i wspierać ją, należy najpierw poznać jej potrzeby i oczekiwania. Udzielanie wsparcia dzieciom o specjalnych potrzebach rozwojowych i ich rodzicom powinno polegać na stosowaniu takich form pomocy, które wykorzystywałyby niezaburzone funkcje i sprawności do wykazania największych możliwości samodzielnego i twórczego życia. Zadaniem osób udzielających tego rodzaju pomocy jest uruchamianie za pomocą odpowiednich środków czynności zastępczych, które ułatwiają życie osobiste i zapewniają stosowny udział w życiu społecznym. Niezależnie od sytuacji każdej z rodzin, pomoc powinna obejmować:

- pomoc po otrzymaniu diagnozy, która może być dla dziecka i rodziców emocjonalnie trudna do przyjęcia;
- pomoc w zrozumieniu zakresu i charakteru zaistniałej trudności oraz zdobyciu jak najbardziej aktualnych informacji dotyczących przyczyn wystąpienia zaburzenia w celu zdjęcia z rodziców poczucia winy;
- przekazanie informacji o miejscach, w których można uzyskać pomoc: psychologiczną, terapeutyczną, medyczną, finansową itd.;
- pomoc w opiece nad dzieckiem w celu zapewnienia chwil odpoczynku;
- pomoc w rozwiązywaniu sytuacji trudnych i nietypowych oraz trening radzenia sobie z brakiem akceptacji społeczeństwa;
- w przypadku posiadania rodzeństwa, pomoc w zrozumieniu i rozwijaniu sposobów radzenia sobie z trudnymi sytuacjami możliwymi do wystąpienia u brata lub siostry.

Głównymi celami wsparcia rodziny dziecka z ASD są:

- utrzymanie rodziny razem, dopóki dorosła osoba w spektrum autyzmu nie wybierze życia samodzielnego,
- otwarcie na potrzeby rodziny,
- podniesienie jakości udzielanego wsparcia,
- umożliwienie osobie z ASD i jej rodzinie spędzania wolnego czasu, wypoczynku i podejmowania aktywności społecznej,
- dokonywanie pozytywnych zmian w życiu rodziny.

3 Tamże, s. 93.



Zajęcia z cyber okiem
w ramach
Europejskiego Dnia Języków
(archiwum szkoły)

X Liceum Ogólnokształcące z Oddziałami Integracyjnymi im. S. Konarskiego w Radomiu – szkoła kształcąca uczniów ze spektrum autyzmu

X Liceum Ogólnokształcące z Oddziałami Integracyjnymi im. Stanisława Konarskiego w Radomiu wyróżnia się na tle innych liceów tym, że od początku swego istnienia jest placówką stawiającą na integrację. Szkoła istnieje od ponad 20 lat i jest jednym z niewielu w pełni integracyjnych liceów w całym województwie mazowieckim. Uczniowie z niepełnosprawnościami i różnego rodzaju zaburzeniami rozwojowymi w sposób oczywisty determinują specyfikę pracy opiekuńczo-wychowawczej oraz dydaktycznej X LO. Wszystkie funkcjonujące w nim oddziały są oddziałami integracyjnymi. W każdej klasie uczy się maksymalnie 20 uczniów, z czego 5 z nich posiada niepełnosprawności różnego rodzaju. Obecnie do „Konarskiego” uczęszcza ponad 80 uczniów posiadających orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Większość z nich stanowi młodzież będąca w spektrum autyzmu, w szczególności z Zespołem Aspergera. W swojej codziennej pracy staramy się pokazywać, że tacy uczniowie mogą z powodzeniem kształcić się na poziomie szkoły średniej wraz ze swoimi neurotypowymi rówieśnikami.

Wszyscy nasi nauczyciele posiadają kwalifikacje uprawniające do pracy z młodzieżą ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym z ASD. Na lekcjach obecnych jest dwóch nauczycieli



Sketchnoting – warsztaty myślenia wizualnego (archiwum szkoły)

– prowadzący oraz współorganizujący. Zadaniem tego drugiego jest wspieranie uczniów z orzeczeniami. W szkole zatrudniony jest 4-osobowy zespół szkolnych specjalistów: psycholog, dwóch pedagogów i pedagog specjalny, którzy na bieżąco udzielają pomocy psychologiczno-pedagogicznej.

Obecnie budynek szkolny jest w pełni dostosowany do potrzeb uczniów z niepełnosprawnościami ruchowymi. Wyposażony jest w windę, podjazdy i toaletę dostosowaną dla osób z niepełnosprawnościami. Systematycznie modernizowana jest baza dydaktyczna pod kątem pracy z uczniem w spektrum autyzmu. Posiadamy nowoczesne pracownie: informatyczną, chemiczną, geograficzną i biologiczną. Uczniowie z Zespołem Aspergera mogą w nich zdobywać wiedzę, wykorzystując narzędzia multimedialne, wykonując doświadczenia i uczyć się metodami polisensoorycznymi, co jest dla nich niezwykle pomocne. Ponadto rozpoczęliśmy budowę sali przeznaczonej do rehabilitacji, w której znajdzie się również dodatkowy gabinet do rewalidacji i terapii uczniów z ASD. Będzie on stanowić także miejsce wyciszenia dla uczniów z nadwrażliwością sensoryczną lub odczuwających przebodźcowanie po wielu aktywnościach na lekcjach. Pomieszczenia tego rodzaju są bardzo potrzebne w pracy z osobami w spektrum autyzmu. Możliwość wyciszenia i relaksu pozwala zregenerować siły, ogranicza ryzyko wystąpienia sytuacji konfliktowych w klasie i wybuchu trudnych emocji, tj. złości, frustracji, lęku⁴.

4 Atwood T., *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*, Harmonia, Gdańsk 2013.



Sketchnoting – warsztaty myślenia wizualnego (archiwum szkoły)

„Konarski” jest niewielką, kameralną szkołą, w której panuje przyjazny klimat, co jest kluczowe w przypadku uczniów w spektrum autyzmu. Poczucie stabilizacji i bezpieczeństwa odgrywa dla nich bardzo ważną rolę. Nasze liceum jest miejscem, w którym wzajemny szacunek, akceptacja i empatia są najważniejsze. Nie ma tu przejawów dyskryminacji i nietolerancji. Wszelkie problemy i nieporozumienia są rozwiązywane na bieżąco. Młodzież zawsze może liczyć na pomoc nauczycieli, szkolnych specjalistów, a także swoich kolegów i koleżanek. Przeprowadzana systematycznie diagnoza w postaci badań kwestionariuszowych i rozmów z uczniami potwierdza, że czują się oni w X LO bezpiecznie. Zjawiska niepożądane, tj. formy agresji, przemocy czy stosowania substancji psychoaktywnych są w szkole bardzo rzadkie i jednostkowe. Zawsze spotykają się z szybką reakcją nauczycieli i specjalistów.

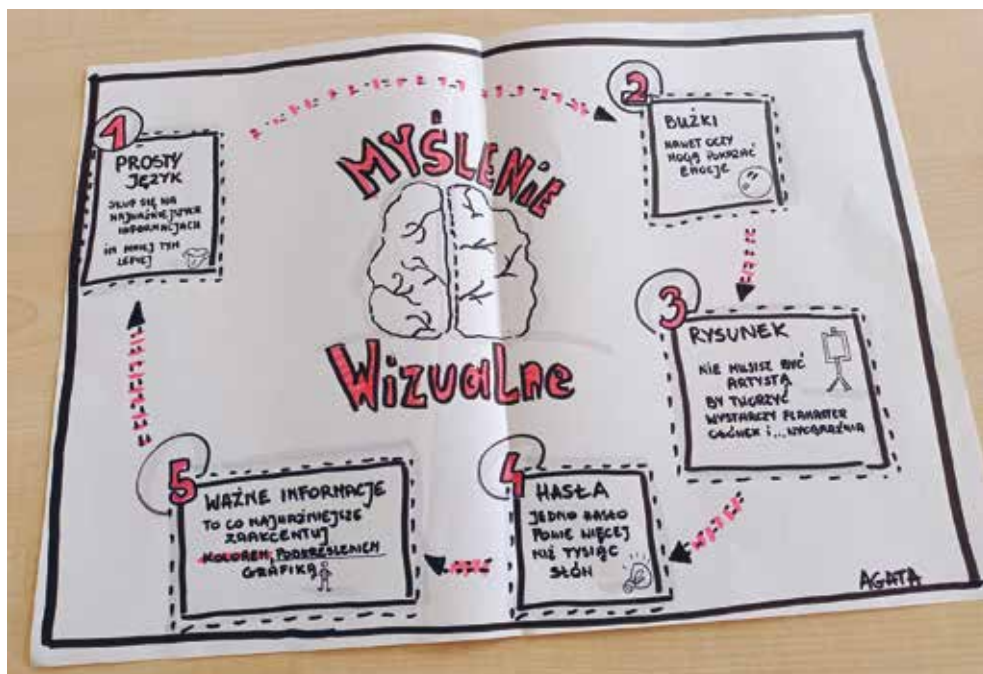
Młodzież z Zespołem Aspergera często posiada ciekawe i oryginalne zainteresowania. Nasze grono pedagogiczne stara się je rozwijać prowadząc zajęcia z wykorzystaniem nowoczesnych metod nauczania, a także motywować uczniów do udziału w olimpiadach, konkursach i zawodach. Co roku organizowany jest także Festiwal Piosenki Obcojęzycznej. Stanowi on doskonałą okazję dla młodzieży, która chce zaprezentować swój talent muzyczno-wokalny na scenie. Działania te mają na celu kształtowanie prawidłowej samooceny uczniów i wzmacnianie ich wiary we własne możliwości. Udowadniamy, że uczeń o specjalnych potrzebach edukacyjnych może osiągać liczne sukcesy na miarę swoich indywidualnych możliwości.



Sketchnoting – warsztaty myślenia wizualnego (archiwum szkoły)

Dzieci i młodzież z ASD najlepiej uczą się poprzez bezpośrednie doświadczanie. Dlatego w X LO realizujemy liczne projekty edukacyjne, żywe lekcje historii, wyjazdy i warsztaty (np. Europejski Dzień Języków, Narodowe Czytanie, Historionauci, lekcje muzealne, wycieczki itp.). W szkole działa też klub czytelniczy. Jego zadaniem jest promowanie czytelnictwa i aktywizowanie młodzieży do udziału w wielu ciekawych wydarzeniach związanych z literaturą, np. seminaria literacko-historyczne czy Dzień Bohatera Literackiego. Podczas nich uczniowie mogą wcielić się w postaci ze swoich ulubionych książek. X LO współpracuje z dwiema radomskimi uczelniami: Uniwersytetem Radomskim im. Kazimierza Pułaskiego i Akademią Handlową Nauk Stosowanych. Dzięki temu mamy okazję brać udział w licznych wykładach i pokazach edukacyjnych organizowanych przez inne szkoły wyższe na terenie całej Polski (np. pokazy chemiczne, zajęcia w laboratorium kryminalistyki, Dzień Prawnika itp.).

Staramy się na różne sposoby stymulować rozwój społeczny i emocjonalny młodzieży z Zespołem Aspergera poprzez ich udział w wielu wydarzeniach szkolnych i kulturalnych. W tradycję szkoły wpisują się liczne uroczystości i imprezy, m.in. bale karnawałowe. Dużą uwagę poświęcamy kształtowaniu empatii i postaw prospołecznych. W X LO funkcjonuje Szkolne Koło Wolontariatu Waleczne Serca oraz Samorząd Uczniowski, które działają na rzecz osób potrzebujących pomocy. W maju każdego roku organizujemy Festyn Charytatywny, w czasie którego



Sketchnoting – warsztaty myślenia wizualnego (archiwum szkoły)

zbierane są środki finansowe przeznaczone na pomoc dla potrzebujących dzieci. Często bierzemy udział w różnych inicjatywach i projektach społecznych, podejmując szereg działań na rzecz osób z niepełnosprawnością i osób starszych. Aktywnie uczestniczymy i włączamy się w organizację wydarzeń odbywających się na terenie miasta, m.in.: Światowego Dnia Świadomości Autyzmu, Dni Godności Osób z Niepełnosprawnością, Międzynarodowego Dnia Osób Niepełnosprawnych. Współpracujemy także z organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, m.in.: Centrum Młodzieży Arka, Stowarzyszeniem Razem, Stowarzyszeniem Nowe Perspektywy, Stowarzyszeniem Budujemy Przystań. Nasi uczniowie, zarówno neurotypowi, jak i będący w spektrum autyzmu, coraz mocniej angażują się w życie środowiska lokalnego. Biorą udział w festynach, zabawach i piknikach, w których uczestniczą osoby niepełnosprawne z innych szkół i placówek.

W wyniku wielu lat konsekwentnej pracy całej kadry dydaktycznej X LO z Oddziałami Integracyjnymi im. S. Konarskiego w Radomiu zyskało sobie w naszym regionie opinię szkoły osiąга-
jącej nie tylko dobre wyniki edukacyjne, ale przede wszystkim przyjaznej uczniom o specjalnych potrzebach edukacyjnych, wspierającej i kładącej szczególny nacisk na ich wychowanie, wszechstronny rozwój i bezpieczeństwo. Każdego dnia wprowadzamy w życie nasze hasła: „Włącz Integrację” i „Szkoła z Sercem”.

X Liceum Ogólnokształcące z Oddziałami Integracyjnymi im. S. Konarskiego w Radomiu – wsparcie rodziców uczniów ze spektrum autyzmu

Szkolni specjaliści (psycholog, pedagog, pedagog specjalny) pracujący w X LO na bieżąco, w ciągu każdego roku szkolnego obserwują funkcjonowanie uczniów ze spektrum autyzmu w środowisku szkolnym i klasowym, m.in. w aspekcie nawiązywania relacji rówieśniczych. Przeprowadzają rozmowy o charakterze wspierającym, prowadzą zajęcia rewalidacyjne, terapeutyczne i udzielają porad. Bardzo ważną część ich pracy stanowi współpraca z rodzicami uczniów. Stałe dyżury i konsultacje wychowawców oraz szkolnych specjalistów dla rodziców mają na celu:

- pozyskiwanie od rodziców informacji dotyczących potrzeb, niepokojów i obaw uczniów związanych ze szkołą,
- omawianie trudnych sytuacji wychowawczych i edukacyjnych zaistniałych w szkole,
- szukanie przyczyn ich powstania oraz sposobów ich zapobiegania,
- wspieranie rodziców w podejmowaniu prawidłowych działań wychowawczych,
- rozpoznawanie sytuacji życiowej i zdrowotnej uczniów.

Podczas naszej wieloletniej pracy z młodzieżą o specjalnych potrzebach edukacyjnych i ich rodzinami zauważyliśmy, że najczęściej do gabinetu psychologiczno-pedagogicznego zgłaszają się rodzice uczniów z Zespołem Aspergera. Wychodząc naprzeciw ich potrzebom postanowiliśmy wprowadzić do naszej stałej współpracy z rodzicami uczniów będących w spektrum autyzmu cykliczne spotkania psychoedukacyjne. Odbývają się one raz w miesiącu i prowadzone są przez szkolnego psychologa i pedagoga specjalnego. Celem tych spotkań jest:

- pedagogizacja i psychoedukacja rodziców w zakresie spektrum autyzmu,
- wzajemne wsparcie i wymiana doświadczeń między rodzicami,
- wzmacnianie kompetencji wychowawczych rodziców i wspomaganie ich wychowawczej roli,
- dzielenie się wiedzą na temat rozwoju młodzieży w okresie dojrzewania,
- zwiększenie świadomości rodziców w zakresie problemów zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży,
- przekazywanie informacji o miejscach i instytucjach, w których mogą otrzymać fachową pomoc,
- kształtowanie umiejętności radzenia sobie z trudnymi emocjami, np. ze stresem, lękiem, obawami o przyszłość dziecka.

ZA, który najczęściej występuje wśród naszych uczniów, bywa diagnozowany dość późno, często dopiero w okresie dojrzewania, gdy nastolatek kończy naukę w szkole podstawowej i rozpoczyna szkołę średnią. W momencie, gdy u dziecka zostaje zdiagnozowany ZA wielu opiekunów zadaje sobie pytanie: „Co dalej”? W pierwszej kolejności zwracają się oni zazwyczaj do szkolnych specjalistów. Wiadomość, że dziecko dotknięte zostało zaburzeniem rozwojowym i będzie rozwijać się w sposób



Dialog Różnorodności – spotkanie z okazji Międzynarodowego Dnia Osób Niepełnosprawnych (archiwum szkoły)

wolniejszy lub zupełnie inny, niż jego neurotypowi rówieśnicy, powoduje duży wstrząs psychiczny i stanowi sytuację bardzo trudną, kryzysową. Zmienia się wówczas sytuacja całej rodziny, a jej codzienne funkcjonowanie zostaje zachwiane. Szok, niedowierzanie, smutek, żal i złość – to pierwsze emocje, jakie w tych chwilach towarzyszą rodzicom. Bez wsparcia osób najbliższych oraz fachowej pomocy ze strony specjalistów, takich jak: lekarze, psychologowie, pedagodzy specjaliści, negatywne odczucia ulegają nasileniu albo utrwaleniu. Rodzice powinni mieć świadomość, że mają prawo do trudnych emocji i do tego, by mówić o swoich problemach. Dokładne poznanie emocji towarzyszących rodzicom w momencie otrzymania diagnozy jest bardzo istotne, gdyż pozwala nie tylko pomóc im w trudnych chwilach, lecz również kształtować u nich prawidłowe postawy wobec dziecka. Mają one kluczowe znaczenie dla jego prawidłowego rozwoju oraz zaspakajania jego potrzeb.

Zaburzenia ze spektrum autyzmu są bardzo zróżnicowane i każde dziecko będzie przejawiało je w innym stopniu. Nie jest to choroba, którą można wyleczyć. Ważne jest, aby rodzice zdawali sobie sprawę, że każde dziecko jest inne i wymaga spersonalizowanego podejścia. Spektrum autyzmu nie oznacza końca świata. Jest tylko innym sposobem patrzenia na świat i ludzi. W miarę, gdy rodzice zdobywają wiedzę i budują swoje zasoby, mogą lepiej wspierać swoje dziecko na jego drodze rozwoju. Głównym celem pomocy udzielanej przez szkolnego psychologa i pedagoga jest dążenie do pełnego zaakceptowania przez rodziców dziecka takim jakim ono jest. Oczekuje ono od swoich najbliższych pomocy i wsparcia. Wymaga jednak też stawiania mądrych

i rozsądnych granic. Otrzymując diagnozę trzeba ustalić potrzebne działania terapeutyczne, aby w jak największym stopniu wyrównywać deficyty i trudności dziecka. Gdy rodzice są otwarci na współpracę z terapeutami, krok po kroku uczą się, jak to jest mieć dziecko w spektrum autyzmu.

Zaproponowane przez nas spotkania nie są klasyczną grupą wsparcia, posiadają jednak wiele jej cech, m.in. zrzeszanie się ze względu na jakąś wspólną cechę lub problem, chęć wzajemnej pomocy, udzielanie innym pożytecznych informacji, opowiadanie o własnych doświadczeniach i przeżyciach związanych z danym problemem, empatyczne i aktywne słuchanie innych osób. Podczas wstępnego spotkania na początku roku szkolnego następuje wspólne zapoznanie i poznanie oczekiwań rodziców. W trakcie kolejnych spotkań osoba prowadząca (szkolny psycholog lub pedagog specjalny) przedstawia dany temat w formie krótkiego mini wykładu i prezentacji. Później następuje dialog prowadzącego z rodzicami, zadawane są pytania dotyczące omawianego tematu. Odnoszą się one zazwyczaj bezpośrednio do codziennych sytuacji związanych z funkcjonowaniem dzieci w domu, szkole, wśród rówieśników. Następnie rodzice dyskutują między sobą nawzajem, wymieniając swoje spostrzeżenia i doświadczenia. Nasza grupa ma charakter otwarty. W dowolnym momencie mogą dołączać do niej rodzice uczniów z różnych klas. Możliwość uczestnictwa rodziców w cyklicznych zajęciach grupowych stanowi dla nich dużą pomoc i wartość. Otrzymują nie tylko fachową wiedzę od prowadzącego, lecz sami mogą wymieniać się własnymi doświadczeniami, spostrzeżeniami i informacjami, m.in. o: dostępnych formach terapii, warsztatach, szkoleniach, webinarach, książkach itp. Rodzice mają poczucie, że nie są sami ze swoimi problemami. Wzajemne relacje w grupie w znaczny sposób wpływają na otwartość, chęć do dzielenia się problemami i zapobiegają izolowaniu się od reszty społeczeństwa. W rezultacie wpływa to na lepsze funkcjonowanie całej rodziny.

Pracując z rodzicami uczniów w spektrum autyzmu staramy się kształtować prawidłowe postawy wychowawcze, tj. akceptacji, współdziałania z dzieckiem, rozumnej swobody, poszanowania praw dziecka. Dzieci i młodzież z Zespołem Aspergera, tak jak wszystkie inne, muszą czuć się bezpieczne i kochane. Pragną być otoczone troskliwością i miłością rodziców. Potrzebują również mądrych zasad i konsekwencji w procesie wychowania. Niezwykle istotne jest wdrażanie ich do samodzielności, uczenie radzenia sobie z napotykanymi trudnościami, które zwiększają zaradność, zwłaszcza w późniejszym dorosłym życiu.

Nastolatek w spektrum autyzmu odczuwa takie same potrzeby jak inni. Podczas spotkań psychoedukacyjnych w X LO rodzice uczą się co jest normą związaną z okresem dojrzewania, a co objawami wynikającym z ZA. Z niektórymi z nich można nauczyć się żyć, natomiast inne można na różne sposoby niwelować i ograniczać. Zespołowi Aspergera mogą czasami towarzyszyć inne zaburzenia psychiczne, np. depresyjne i lękowe. Wymagają one wdrożenia psychoterapii oraz niekiedy leczenia farmakologicznego, psychiatrycznego. Obawy, które odczuwają rodzice uczniów z ZA dotyczą najczęściej takich obszarów jak: współtowarzyszące zaburzenia psychiczne, trudności szkolne, brak akceptacji i konflikty rówieśnicze, wybór przez ucznia dalszej ścieżki kształcenia lub zawodu. Na naszych zajęciach rodzice otrzymują niezbędną wiedzę i wskazówki jak pomóc dziecku w wielu sytuacjach.

Rodzice powinni zadbać nie tylko o zdrowie psychiczne i emocjonalne dziecka, ale również o swoje własne. Odpowiednie dbanie o swój dobrostan psychiczny, samopoczucie i odpoczynek pomogą rodzicom lepiej sprostać wyzwaniom, jakie niesie ze sobą opieka nad dzieckiem ze spektrum autyzmu. Na naszych spotkaniach edukujemy, jak prosić o pomoc i gdzie jej szukać. Informujemy o różnych specjalistach oraz instytucjach i organizacjach działających na rzecz dziecka i rodziny.

W związku z powyższymi zgłaszanymi przez rodziców potrzebami i trudnościami, zaproponowaliśmy następującą tematykę spotkań psychoedukacyjnych:

1. Psychoedukacja na temat Zespołu Aspergera – istota i geneza, główne objawy, konsekwencje, możliwości i ograniczenia, mocne strony i trudności ucznia.
2. Specyfika komunikacji uczniów z ZA.
3. ZA w okresie dojrzewania.
4. Emocje w ZA.
5. Jak mądrze wspierać swoje dziecko z ZA?
6. Obawy rodziców dzieci z ZA i propozycje rozwiązań.

Pod koniec każdego roku szkolnego w czerwcu następuje podsumowanie spotkań i zaproponowanie tematów na kolejny rok.

Podsumowanie

Zdaniem większości specjalistów z zakresu pedagogiki specjalnej podejście oparte na pracy z dzieckiem i jego rodziną daje najbardziej korzystne efekty terapeutyczne i rewalidacyjne. Przedstawione w niniejszym rozdziale oddziaływania i metody pracy z uczniem ze spektrum autyzmu i rodzicami praktykowane są w X LO z Oddziałami Integracyjnymi im. S. Konarskiego w Radomiu. Zarówno kadra pedagogiczna, jak i rodzice zauważają stopniowe postępy w rozwoju społecznym, emocjonalnym i poznawczym naszych uczniów. Stanowi to dla nas motywację do dalszej pracy i bardzo nas cieszy.

Wśród korzyści ze spotkań psychoedukacyjnych dla rodziców dostrzegamy przede wszystkim:

- możliwość uzupełnienia porad i konsultacji szkolnych specjalistów, które czasami ze względu na dużą ilość innych zajęć i obowiązków szkolnych trwały dość krótko i nie zawsze w pełni zaspokajały potrzeby rodziców podczas jednej rozmowy;
- wsparcie dla wychowawców klas, do których w pierwszej kolejności zgłaszają się rodzice;
- wymianę doświadczeń i informacji – otwarcie rozmawiamy o autyzmie, wymieniamy nasze opinie, polecamy wartościowe lektury, informujemy o możliwościach i formach terapii, mówimy o postępach i trudnościach uczniów;
- źródło wzajemnego wsparcia i pomocy.

Ewaluacją naszych spotkań była krótka ankieta dla rodziców przeprowadzona pod koniec roku szkolnego. Zadaliśmy w niej następujące pytania:

1. Czy przeprowadzone zajęcia psychoedukacyjne spełniały Państwa oczekiwania?
TAK/NIE
2. Czy chcieliby Państwo, aby były one kontynuowane?
TAK/NIE
3. Państwa refleksje, spostrzeżenia, uwagi na temat zajęć.

Wszyscy uczestnicy stwierdzili, że zajęcia spełniają ich oczekiwania i chcą, aby były one kontynuowane w kolejnych latach. Wśród refleksji, spostrzeżeń i uwag rodziców najczęściej dominowały odpowiedzi, że:

- przyjęta forma spotkań jest dla nich satysfakcjonująca,
- podejmowana tematyka powinna być nadal poruszana,
- dzięki spotkaniom mogą dowiadywać się wielu nowych informacji i praktycznych wskazówek.

Bibliografia

Atwood T., *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*, Harmonia, Gdańsk 2013.

Kirenko J., *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*, UMCS, Lublin 2002.

Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 2005.

Streszczenie

Artykuł przybliży nową formę wsparcia dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnością sprzężoną, jaką jest Środowiskowy Dom Samopomocy typu D. Pokazuje również podstawowe założenia sprzyjające tworzeniu tego typu placówek oraz doświadczenia z prowadzenia takiego miejsca na przykładzie domu prowadzonego przez Stowarzyszenie DAJ MI CZAS w Częstochowie. Autorka przytacza także dane z Raportu NIK dotyczące jakości opieki nad osobami wymagającymi szczególnego wsparcia, świadczące o dużej społecznej potrzebie powoływania takich miejsc.

Słowa kluczowe

środowiskowy dom samopomocy, ASD, niepełnosprawność sprzężona, formy wsparcia, dobre praktyki

Dobre praktyki – Środowiskowy Dom Samopomocy typu D w Częstochowie

Podjmując temat dobrych praktyk warto, na potrzeby niniejszego artykułu, uściślić ich znaczenie. Zgodnie z definicją z Encyklopedii Zarządzania¹, dobre praktyki to „działanie przynoszące konkretne i pozytywne rezultaty oraz zawierające w sobie pewien potencjał innowacji. Jest ono trwałe i powtarzalne oraz możliwe do zastosowania w podobnych warunkach w innym miejscu lub przez inne podmioty”². Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (dalej PFRON) w „Podręczniku Dobrych Praktyk”³ definiuje dobrą praktykę jako „pozytywnie zweryfikowany, rzetelny sposób postępowania, który może mieć zastosowanie w różnych obszarach aktywności społecznej”. Obydwie przytoczone tu definicje uwzględniają użyteczny, powtarzalny aspekt dobrych praktyk, a nade wszystko możliwość ich zastosowania w dowolnym miejscu

1 https://mfiles.pl/pl/index.php/Dobre_praktyki (dostęp: 15.10.2023).

2 M. Bednarek, Doskonalenie systemów zarządzania: nowa droga do przedsiębiorstwa lean, DIFIN, Warszawa 2007, s. 161.

3 https://www.pfron.org.pl/fileadmin/ftp/opracowania_UE/Staz_w_administracji/Podrecznik_dobrych_praktyk_Staz_w_administracji.pdf s.10 (dostęp: 15.10.2023).

i różnych obszarach aktywności. Jak zatem rozumieć dobre praktyki w kontekście osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu? A szczególnie w aspekcie osób dorosłych, które ze względu na stan zdrowia i współistniejącą niepełnosprawność intelektualną nie mogą realizować się zawodowo i naukowo? Zgodnie z Podręcznikiem Dobrych Praktyk w autyzmie wydanym przez PFRON w 2013⁴ roku dobre praktyki w rozumieniu ekonomii społecznej to „(...) takie działanie, taki projekt, takie rozwiązanie, które wpływa na społeczeństwo, czyli spełnia ważną funkcję społeczną (...)”. Charakteryzują je takie cechy jak skuteczność, refleksyjność, uniwersalność, planowanie, innowacyjność, a wreszcie etyczność i korzyści społeczne⁵. Szczególnie te trzy ostatnie cechy są tu bardzo istotne, zwłaszcza korzyści społeczne. Biorąc pod uwagę fakt, że system instytucjonalnego wsparcia społecznego w Polsce jest zorientowany w dużej mierze na zaspokojenie potrzeb edukacyjnych, rehabilitacyjnych i społecznych dzieci i młodzieży oraz seniorów pojawia się pytanie o dobre praktyki, czyli o działania innowacyjne, przynoszące korzyści, skierowane do osób z ASD i niepełnosprawnością sprzężoną, wychodzących z systemu edukacyjnego ze względu na uzyskany wiek życia.

Kiedy większość z nas myśli o spektrum zaburzeń autystycznych najczęściej kojarzy się ono z „niegrzecznym” lub „aspocznym” dzieckiem w wieku przedszkolnym lub szkolnym, przy którym widzimy dodatkowego nauczyciela, czyli nauczyciela współorganizującego kształcenie. Jednak z biegiem lat to właśnie małe dziecko rośnie, dojrzewa, staje się dorosłym człowiekiem. Jako taki może sobie stawiać cele i próbować je realizować w dorosłym, odpowiedzialnym życiu. Jakoś trudno sobie wyobrazić, że młode osoby z ASD i dodatkową niepełnosprawnością kończące szkoły ogólnodostępne lub specjalne skazane są na pozostawanie w domu, bo nie mają się gdzie podziać i kontynuować rehabilitację społeczną i zawodową. A taka jest rzeczywistość – jakkolwiek absolwenci szkół pozostający w normie intelektualnej mają możliwość rozwoju zawodowego, tak ci, u których zdiagnozowano ASD i niepełnosprawność intelektualną mają bardzo ograniczone perspektywy.

W pokontrolnym raporcie NIK z 2020 roku⁶ za okres styczeń 2016 – czerwiec 2019 czytamy, że „problem zaczyna się po zakończeniu edukacji. (...) Po zakończeniu edukacji osoby dorosłe nie mają już zagwarantowanej kontynuacji wsparcia i pełnego dostępu do skutecznej rehabilitacji, umożliwiającej przygotowanie ich do pracy i samodzielnego życia. Może to oznaczać regres i utratę umiejętności, które chorzy na autyzm lub zespół Aspergera nabywali przez wiele lat edukacji, a w konsekwencji prowadzić do wykluczenia społecznego”. Odnosząc się do treści powyższej publikacji pozwolę sobie sprostować, że zastosowane tu stwierdzenie „chorzy na autyzm” nie jest uprawnione, od lat bowiem wiemy już, że autyzm to zaburzenie neurorozwojowe

4 https://www.researchgate.net/publication/282705204_PODRECZNIK_DOBRYCH_PRAKTYK_WSPARCIE_OSOB_Z_AUTYZMEM_II_GOOD_PRACTICES_GUIDE_SUPPORT_FOR_PEOPLE_WITH_AUTISM_II, s. 10 (dostęp: 15.10.2023).

5 *Tamże*, s. 10-11 (dostęp: 15.10.2023).

6 <https://www.prawo.pl/prawo/wsparcie-osob-z-autyzmem-i-zespolem-aspergera-raport-nik-2020,501300.html> (dostęp: 15.10.2023).

przebiegające z różną intensywnością objawów⁷. Biorąc pod uwagę sytuację w moim rodzinnym mieście – Częstochowie, nie mam innej możliwości jak tylko zgodzić się z wynikami raportu NIK, mimo że nie dotyczą one mojego województwa. Wśród osób w wieku zatrudnieniowym wskaźnik zatrudnienia osób z ASD nie osiąga nawet 1%, co oznacza, że jesteśmy w europejskim „ogonie”, jako że w krajach Europy Zachodniej wynosi on kilkanaście procent⁸. Dla osób, które nie podjęły pracy zawodowej ustawodawca przewiduje możliwość przysposobienia zawodowego oraz doskonalenia posiadanej samodzielności w takich formach jak Warsztaty Terapii Zajęciowej (dalej WTZ)⁹, Zakłady Aktywności Zawodowej (ZAZ)¹⁰ oraz Środowiskowe Domy Samopomocy (ŚDS)¹¹. W przytoczonym powyżej raporcie kontrolerzy NIK zauważają, że „rehabilitacja społeczna i zawodowa prowadzona w ramach WTZ i ZAZ była tylko formalnie dostępna dla tych osób (z ASD – przyp. Autorki). Świadczy o tym fakt, że tylko w ok. 19% zakładów aktywności zawodowej i w 22% warsztatów terapii zajęciowej, w województwach, w których realizowano kontrolę, wspierano osoby z autyzmem i zespołem Aspergera.

A i tak w większości były to specjalistyczne placówki, przeznaczone tylko dla takich osób. Niestety jest ich zaledwie kilka na terenie kraju. Oznacza to, że w ogólnodostępnych warsztatach terapii i zakładach aktywizacji zawodowej osoby z autyzmem i Zespołem Aspergera praktycznie nie biorą udziału. Stanowiły one bowiem zaledwie 2% wśród wszystkich objętych wsparciem WTZ”¹².

Warto zastanowić się, dlaczego tak jest. Być może ze względu na małą dostępność WTZ i ZAZ lub małą ilość miejsc, które są w nich udostępnione. Kolejną przyczyną może być duże rozproszenie osób z/w spektrum autyzmu na terenie miasta/gminy/regionu. Wiele WTZ i ZAZ nie zatrudnia psychologów, co też sprawia, że osoby z ASD i ich opiekunowie nie mogą uzyskać specjalistycznej pomocy. Innym powodem może być również fakt, że absolwenci z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu często w grupie pozostają etykietowani jako aspołeczni, skłonni do zachowań agresywnych, nieempatyczni, impulsywni, nieprzewidywalni i trudni do opanowania, co też nie sprzyja ich aktywizacji zawodowej i społecznej. Katalog przyczyn niewielkiej obecności osób z ASD w dedykowanych im placówkach wspierających nie jest zamknięty, każdy z ich rodziców lub opiekunów mógłby zapewne podać kolejne, ale przecież celem tego artykułu jest wskazanie dobrych praktyk, a nie oczywistych niedoborów systemowych. Zatem do dzieła...

7 <https://polskiautyzm.pl/klasyfikacje-diagnostyczne-autyzmu/> (dostęp: 15.10.2023).

8 <https://www.prawo.pl/prawo/wsparcie-osob-z-autyzmem-i-zespolem-aspergera-raport-nik-2020,501300.html> (dostęp: 15.10.2023).

9 <https://www.prawo.pl/akty/dz-u-2021-2284-t-j,17087565.html> (dostęp: 15.10.2023).

10 <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzu-dziennik-ustaw/zaklady-aktywnosci-zawodowej-17900468> (dostęp: 15.10.2023).

11 <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzu-dziennik-ustaw/srodowiskowe-domy-samopomocy-17667816> (dostęp: 15.10.2023).

12 <https://www.prawo.pl/prawo/wsparcie-osob-z-autyzmem-i-zespolem-aspergera-raport-nik-2020,501300.html> (dostęp: 15.10.2023).



Otwarcie Środowiskowego Domu Samopomocy – prezydent Częstochowy Krzysztof Matyjaszczyk (archiwum ŚDS)

Specyficznym rodzajem placówki wspierającej osoby z ASD z dodatkową niepełnosprawnością jest Środowiskowy Dom Samopomocy¹³. Może być on dedykowany określonym osobom:

- typ A – dla osób przewlekłe psychicznie chorych;
- typ B – dla osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- typ C – dla osób przejawiających inne przewlekłe zaburzenia psychiczne;
- typ D – dla osób ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnością sprzężoną.

Zgodnie z rozporządzeniem o tworzeniu SDS¹⁴ jego zadaniem jest nauka i rozwijanie umiejętności podstawowych, bazowych dla osiągnięcia lub podtrzymywania samodzielności, takich jak czynności dnia codziennego, komunikowanie się i funkcjonowanie w społeczeństwie uczestników oraz pomoc w dostępie do usług medycznych i prawnych. Osoby uczestniczące w zajęciach posiadają indywidualne plany wspierająco-aktywizujące, które są aktualizowane stosownie do bieżących potrzeb przez zespół wspierająco-aktywizujący średnio co 6 miesięcy. Część domów działa na zasadzie ośrodków całodobowych, zapewniających uczestnikom opiekę, nocleg, pełne wyżywienie, aktywność kulturalną i sportową oraz odpoczynek. Każda z placówek musi posiadać

13 <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzu-dziennik-ustaw/srodowiskowe-domy-samopomocy-17667816> (dostęp: 15.10.2023).

14 *Tamże*.



Artykuły wykonane przez
podopiecznych ŚDS
w pracowni rękodzieła
(archiwum ŚDS)

własny statut, regulamin organizacyjny oraz plan działalności i plan pracy domu na dany rok. Jak wynika z przywołanego rozporządzenia Środowiskowy Dom Samopomocy typu D jest placówką, która jest dedykowana osobom z ASD i niepełnosprawnością sprzężoną. Możliwość tworzenia takiego domu pojawiła się dopiero z początkiem czerwca 2019 roku i wiele samorządów z niej już skorzystało¹⁵.

Na terenie Częstochowy działa jeden Środowiskowy Dom Samopomocy typu D (dalej ŚDSD), otwarty w dniu 14 grudnia 2021 roku. Jest on prowadzony przez Stowarzyszenie na Rzecz Osób Niepełnosprawnych z Autyzmem i Zaburzeniami Pokrewnymi DAI MI CZAS w ramach realizacji zadań zleconych stowarzyszeniom i fundacjom przez Prezydenta Miasta Częstochowa. Dom jest nowoczesny, a jednocześnie funkcjonalny i w całości dostosowany do potrzeb osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnością sprzężoną. Położony w centrum miasta na parterze bloku mieszkalnego przy ulicy Feliksa Nowowiejskiego 15 obejmuje opieką 16 podopiecznych w wieku od 25 do 35 roku życia¹⁶. Jako, że ŚDSD jest placówką wsparcia dziennego tylko dla mieszkańców Częstochowy, to uczestnikami są głównie absolwenci częstochowskich szkół specjalnych ponadpodstawowych. Rekrutacja do udziału w realizowanym projekcie została przeprowadzona w miesiącu poprzedzającym rozpoczęcie działania ŚDSD przez

15 <https://www.gov.pl/web/rodzina/nowy-typ-srodowiskowego-domu-samopomocy> (dostęp: 15.10.2023).

16 <https://www.czestochowa.pl/juz-dziala-srodowiskowy-dom-samopomocy> (dostęp: 16.10.2023).



Zajęcia w pracowni plastycznej (archiwum ŚDS)

działaczy Stowarzyszenia i pracowników Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Częstochowie na podstawie analizy sytuacji zdrowotnej, rodzinnej i osobistej kandydatów.

Uruchomienie placówki było możliwe dzięki dotacji pozyskanej przez miasto Częstochowa z budżetu państwa w ramach kompleksowego programu wspierania rodzin ZA ŻYCIEM. Środki w wysokości blisko 552 tysięcy złotych zostały przekazane miastu Częstochowa zgodnie z umową z Wojewodą Śląskim, zaś Stowarzyszenie DAJ MI CZAS zarządza ich wydatkowaniem¹⁷. W bieżącym roku Stowarzyszenie dysponuje środkami w wysokości ponad 484 tysięcy złotych z tego samego źródła, jest to 97% całkowitego kosztu prowadzenia ośrodka¹⁸. Uczestnicy nie ponoszą żadnych kosztów, poza kieszonkowym na konkretne wyjścia, które finansowane jest ze środków własnych rodzin.

W ramach realizacji programu pracy Środowiskowego Domu Samopomocy typu D w placówce uruchomiono następujące formy wsparcia:

17 <https://slaskaopinia.pl/2021/12/14/czestochowa-juz-dziala-srodowiskowy-dom-samopomocy/> (dostęp: 18.10.2023).

18 <https://bip.czestochowa.pl/arttykul/68731/1175906/ogloszenie-otwartego-konkursu-ofert-na-realizacje-zadania-publicznego-miasta-czestochowy-pn-prowadzenie-srodowiskowego-domu-samopomocy-typu-d-w-czestochowie-przy-ul-nowowiejskiego-15> (dostęp: 19.10.2023).



Wykonywanie ozdób choinkowych (archiwum ŚDS)

- trening funkcjonowania w codziennym życiu, w tym: dbałości o wygląd zewnętrzny, nauki higieny, gospodarowania środkami pieniężnymi;
- trening umiejętności interpersonalnych i rozwiązywania problemów, w tym kształtowanie pozytywnych relacji uczestnika z innymi osobami;
- trening umiejętności komunikacyjnych, w tym z wykorzystaniem alternatywnych i wspomagających sposobów porozumiewania się;
- trening umiejętności spędzania czasu wolnego, w tym: rozwijanie zainteresowań, udział w spotkaniach towarzyskich i kulturalnych;
- zajęcia rozwijające aktywność i ekspresję twórczą prowadzone w formie prac zespołowych i indywidualnych;
- pomoc w załatwianiu spraw urzędowych czy dostępie do niezbędnych świadczeń zdrowotnych, w tym uzgadnianie i pilnowanie wizyt u lekarza;
- terapię ruchową, w tym zajęcia sportowe, turystyczne, rekreacje.

Wszyscy uczestnicy korzystają również z dożywiania finansowanego z pozyskanych środków, mają także zapewnioną niezbędną opiekę, gdyż ŚDSD zatrudnia etatowo terapeutów zajęciowych, psychologów, pedagogów oraz opiekunów osób z niepełnosprawnością.

W ramach udzielanego wsparcia uczestnicy mogą korzystać z pracowni kulinarnej, rękodzieła, czynności praktycznych (trening czynności dnia codziennego). Organizowane są również zajęcia z ogrodnictwa, tkactwa, ćwiczenia ogólnorozwojowe, wycieczki tematyczne oraz dłuższe wycieczki krajoznawcze. Bardzo dużym zainteresowaniem uczestników cieszą się zajęcia kulinarne realizowane w ramach cyklu „Się gotuje...”, na które zapraszani są różni goście ważni dla ŚDSD i dla miasta Częstochowa. Wspólnie z uczestnikami gotowali np. zastępca Prezydenta Miasta p. Ryszard Stefaniak oraz częstochowska radna p. Małgorzata Iżyńska. Jest to okazja do wzajemnego poznania się, ale także do bezpośredniego zaangażowania się osób publicznych w życie dorosłych osób z niepełnosprawnością.

Dużym obszarem działania ŚDSD jest współpraca z rodzicami i opiekunami uczestników. Mogą oni korzystać z pomocy psychologiczno-pedagogicznej, indywidualnego wsparcia specjalistów oraz wsparcia grupowego w ramach Klubu Rodzica. Rodzice mogą również uczestniczyć w zajęciach otwartych, organizowanych przy okazji świąt.

Uczestnicy ŚDSD biorą aktywny udział w życiu kulturalnym miasta, uczestniczą w imprezach miejskich, od początku istnienia placówki włączają się w akcję „Zapał się na niebiesko dla autyzmu”, organizowaną od 2007 roku przez stowarzyszenie DAJ MI CZAS. Przedstawiciele ŚDSD uczestniczą również w konferencjach naukowych popularyzujących tematykę i zagadnienia związane z ASD i niepełnosprawnością sprzężoną, a w niektórych z nich są współorganizatorami, jak np. „Jestem osobą z autyzmem – dajcie mi szansę”.

Uczestnicy występują w Dniach Godności Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną, w Festiwalu Piosenki Podwórkowej, biorą udział w imprezach organizowanych przez zaprzyjaźnione organizacje pozarządowe i kluby sportowe z terenu Częstochowy.

Rodzice i opiekunowie uczestników ŚDSD podkreślają w rozmowach znaczenie jakie dla ich dzieci i podopiecznych ma możliwość spędzania czasu w grupie, udziału w dedykowanych im rodzajach terapii, spędzania czasu aktywnie oraz nabywania samodzielności. Większość prac wykonywanych w czasie zajęć kulinarnych, rękodzielniczych, plastycznych jest wykonywana samodzielnie przez uczestników pod nadzorem terapeutów. Uczestnicy uczą się lub doskonalią nabyte już umiejętności gotowania, podawania posiłków i samodzielnego ich spożywania, sprzątanía po nich, a także prania ubrań, wieszania ich i prasowania. Stopień trudności stawianych przed nimi zadań jest zawsze dostosowany do możliwości psychofizycznych każdego z uczestników.

W czasie prawie dwóch lat istnienia ŚDSD pojawiły się także domowe tradycje i zwyczaje. Jednym z nich jest wspólne obchodzenie urodzin i kosztowanie urodzinowych tortów, inne to np. wspólne obchodzenie Dnia Matki, Dnia Ojca, Wigilii i Zajączka, ale też wyjście na herbatę do kawiarni w ramach treningu zaradności i umiejętności społecznych. Na nowe tradycje czekamy.

Możliwość przebywania w trybie dziennym w tego typu placówce jest dla jej podopiecznych także naturalną formą nauki i doskonalenia umiejętności społecznych, współpracy, komunikacji. Pozwala im także na doświadczanie wspólnoty, w której każdy z nich jest tak samo ważny. Takie poczucie jest bardzo istotne tak dla uczestników, jak i ich rodzin. Znalezienie bezpiecznego miejsca na świecie pozwala im na poczucie chociaż odrobiny sprawczości, pozwala też kształto-

wać więzi międzyludzkie. Do tego towarzyszy im przyjazna atmosfera stworzona przez wszystkich pracowników.

Serdecznie gratulujemy Panu Romanowi Kowalczykowi, prezesowi Stowarzyszenia DAJ MI CZAS i Pani Agacie Kowalik, wiceprezesowi oraz wszystkim pracownikom i wolontariuszom tego, że stworzyli w centrum Częstochowy miejsce tętniące dobrą energią, w którym Państwa podopieczni czują się chciani, zaopiekowani i aktywni.

Utworzenie w Częstochowie pierwszego Środowiskowego Domu Samopomocy typu D oczywiście nie załatwia sprawy zaopatrzenia społecznego absolwentów miejskich szkół specjalnych, którzy z powodu rodzaju niepełnosprawności nie mogą korzystać z oferty WTZ i ZAZ. Można powiedzieć, że to „tylko” 16 osób, a gdzie wsparcie dla reszty?

Myślę sobie, że od czegoś trzeba zacząć, pierwszy krok został zrobiony, a początki zazwyczaj są trudne. Uważam też, że nieocenioną rolę ma tutaj społeczna edukacja oraz otwarte pokazywanie potrzeb i problemów środowiska osób dorosłych z ASD oraz z niepełnosprawnością sprzężoną. Dzięki inicjatywie, jaką jest powołanie do życia Środowiskowego Domu Samopomocy typu D i powierzeniu prowadzenia tej placówki Stowarzyszeniu DAJ MI CZAS Częstochowa stworzyła pewną ofertę dla osób potrzebujących szczególnego wsparcia w codziennym funkcjonowaniu. Mam też nadzieję, że doświadczenia osób zarządzających tym projektem będą podstawą do rozbudowy placówki i do zwiększenia ilości osób, które znajdą w niej wsparcie i swoje miejsce.

Za tę „dobrą praktykę” mocno trzymam kciuki i obiecuję, że jako Fundacja FORMY będziem Wam kibicować.

Bibliografia

Bednarek M., *Doskonalenie systemów zarządzania: nowa droga do przedsiębiorstwa lean*, DIFIN, Warszawa 2007.

Netografia

https://mfiles.pl/pl/index.php/Dobre_praktyki (dostęp: 15.10.2023).

[https://www.pfron.org.pl/fileadmin/ftp/opracowania_UE/Staz_w_administracji/Podrecznik_dobrych_praktyk_Staz_w_administracji.pdf](https://www.pfron.org.pl/fileadmin/ftp/opracowania_UE/Staz_w_administracji/Podrecznik_dobrych_praktyk_Staz_w_administracji.pdf%20s.10), s.10 (dostęp: dn. 15.10.2023).

https://www.researchgate.net/publication/282705204_PODRECZNIK_DOBRYCH_PRAKTYK_WSPARCIE_OSOB_Z_AUTYZMEM_II_GOOD_PRACTICES_GUIDE_SUPPORT_FOR_PEOPLE_WITH_AUTISM_II, s. 10 (dostęp: 15.10.2023).

https://www.researchgate.net/publication/282705204_PODRECZNIK_DOBRYCH_PRAKTYK_WSPARCIE_OSOB_Z_AUTYZMEM_II_GOOD_PRACTICES_GUIDE_SUPPORT_FOR_PEOPLE_WITH_AUTISM_II, s. 10 – 11 (dostęp: 15.10.2023).

<https://www.prawo.pl/prawo/wsparcie-osob-z-autyzmem-i-zespolem-aspergera-raport-nik-2020,501300.html> (dostęp: 15.10.2023).

<https://polskiauzytm.pl/klasyfikacje-diagnostyczne-autyzmu/> (dostęp: 15.10.2023).

<https://www.prawo.pl/prawo/wsparcie-osob-z-autyzmem-i-zespolem-aspergera-raport-nik-2020,501300.html> (dostęp: 15.10.2023).

<https://www.prawo.pl/akty/dz-u-2021-2284-t-j,17087565.html> (dostęp: 15.10.2023).

<https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzu-dziennik-ustaw/zaklady-aktywnosci-zawodowej-17900468> (dostęp: 15.10.2023).

<https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzu-dziennik-ustaw/srodowiskowe-domy-samopomocy-17667816> (dostęp: 15.10.2023).

<https://www.prawo.pl/prawo/wsparcie-osob-z-autyzmem-i-zespolem-aspergera-raport-nik-2020,501300.html> (dostęp: 15.10.2023).

<https://www.prawo.pl/prawo/wsparcie-osob-z-autyzmem-i-zespolem-aspergera-raport-nik-2020,501300.html> (dostęp: 15.10.2023).

<https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzu-dziennik-ustaw/srodowiskowe-domy-samopomocy-17667816> (dostęp: 15.10.2023).

<https://www.gov.pl/web/rodzina/nowy-typ-srodowiskowego-domu-samopomocy> (dostęp: 15.10.2023).

<https://www.czystochowa.pl/juz-dziala-srodowiskowy-dom-samopomocy> (dostęp: 16.10.2023).

<https://slaskaopinia.pl/2021/12/14/czystochowa-juz-dziala-srodowiskowy-dom-samopomocy/> (dostęp: 18.10.2023).

<https://bip.czystochowa.pl/artykul/68731/1175906/ogloszenie-otwartego-konkursu-ofert-na-realizacje-zadania-publicznego-miasta-czystochowy-pn-prowadzenie-srodowiskowego-domu-samopomocy-typu-d-w-czystochowie-przy-ul-nowowiejskiego-15> (dostęp: 19.10.2023).

Zgodnie z definicją i znaczeniem „Dobrych Praktyk” w publikacji pokazane zostały innowacyjne, sprawdzone i godne powielania działania diagnostyczne, psychologiczne, pedagogiczne i wychowawcze kierowane do osób z ASD. Dysertacja jest przykładem na to, że można w sposób przystępny, ale zgodny z najnowszymi doniesieniami naukowymi przybliżyć społeczeństwu wiedzę o trudnych zagadnieniach związanych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Dr hab. Ireneusz Światała
Prof. UKEN w Krakowie

Książka jest bardzo przejrzysta i dobrze usystematyzowana. Publikacja dostarcza nowych treści wzbogaconych o doświadczenia z obserwacji i praktyki autorów z różnych ośrodków edukacyjnych, terapeutycznych, diagnostycznych i pomocowych w Polsce. Z pewnością jest to potrzebny materiał, który w komplementarny sposób przybliży czytelnika do świata osób z ASD i tworzy swoistą mapę wymiarów tego zaburzenia.

dr Dorota Bronk
Uniwersytet Gdański



Publikacja została dofinansowana ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych