

SPEKTRUM AUTYZMU

WSKAZÓWKI

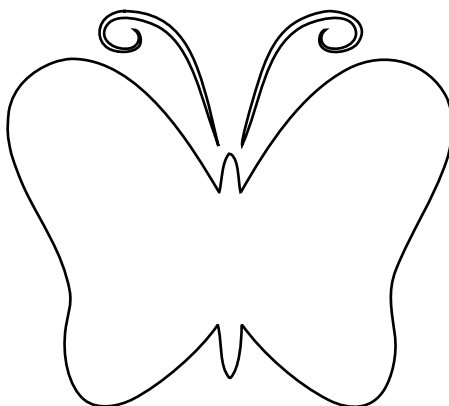
O czym powinien wiedzieć rodzic i opiekun osoby z ASD?



SPEKTRUM AUTYZMU

WSKAZÓWKI

O czym powinien wiedzieć rodzic i opiekun osoby z ASD?



Redakcja naukowa: Iwona Bołtuć, Małgorzata Dworzańska

Spektrum autyzmu – wskazówki.

O czym powinien wiedzieć rodzic i opiekun osoby z ASD?

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: Dorota Skubis

projekt okładki, skład i łamanie: Rafał Bartkiewicz



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Wydanie publikacji zostało dofinansowane ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Nakład 6000 egz.

ISBN 978-83-965745-5-8 (publikacja elektroniczna)

Wydanie I, 2024

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

S p i s t r e ś c i

Iwona Bołtuć, Małgorzata Dworzańska	
Wstęp	7
Anna Banasiak	
Spektrum autyzmu – kompendium wiedzy	11
Anna Kościańska	
Diagnoza spektrum autyzmu	21
Dorota Wojtania	
Wczesne wspomaganie w ASD	35
Iwona Bołtuć	
Dziecko z autyzmem w szkole podstawowej	57
Paweł Borowiecki	
Co po szkole podstawowej? Wybór kierunku dalszego kształcenia	69
Emilia Dębska	
Osoba z ASD na rynku pracy	81
Agata Kwietniowska-Geroń	
Terapia behawioralna	95
Mateusz Burak	
Diagnoza i terapia metodą integracji sensorycznej	107
Halszka Janowicz, Aneta J. Kopeć, Paulina Rutka, Katarzyna Włodarczyk	
Komunikacja alternatywna i wspomagająca	123
Anna Błady	
Terapia logopedyczna	141
Iwona Bołtuć	
Nowe trendy w diagnozie i terapii ASD	151

Alicja Szulc-Boczek	
Kreowanie przyjaznej przestrzeni dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu	161
Iwona Bołtuć, Paweł Borowiecki	
Wsparcie rodzin osób z ASD	175
Małgorzata Dworzańska	
Rodzic i opiekun dziecka z ASD – funkcjonowanie w sytuacjach trudnych	185
Aneks	
Karta Praw Osób z Autyzmem (Uchwała Sejmu RP z dnia 12 lipca 2013 roku)	197

Szanowne Czytelniczki! Szanowni Czytelnicy!

Oddajemy do Waszych rąk książkę **Spektrum autyzmu – wskazówki**. Jest to trzecia publikacja wydana przez Fundację Formy, a poświęcona zagadnieniom związanym z funkcjonowaniem dzieci, młodzieży oraz osób dorosłych, którym w życiu towarzyszy spektrum autyzmu. Tym razem wydawnictwo kierujemy w szczególności do rodziców, rodzin i opiekunów osób z ASD.

W ostatnich latach znacząco wzrosła częstość rozpoznawania zaburzeń ze spektrum autyzmu, ale też pojawiły się nowe możliwości oddziaływań terapeutycznych, a te wcześniej stosowane stały się bardziej dostępne. Tendencje te niosą za sobą potrzebę popularyzowania wiedzy z zakresu zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz dostępnych metod wsparcia. Wraz z szerzeniem wiedzy o autyzmie, nieodzownym wydaje się być budowanie kompetencji rodziców i opiekunów osób z ASD w zakresie docierania do wsparcia społecznego oraz kształtowania własnych zasobów, dzięki którym łatwiej im będzie mierzyć się z trudną sytuacją, jaką jest neuroróżnorodność dziecka czy dorosłego członka rodziny.

Książka, którą proponujemy Państwu, jest głosem specjalistów zaangażowanych w edukację, wychowanie, terapię oraz opiekę nad osobami, u których zdiagnozowano spektrum autyzmu. Jest ona skierowana do rodziców i opiekunów osób z ASD, w szczególności tych, którzy potrzebują zdobycia, przypomnienia czy zaktualizowania posiadanej wiedzy w zakresie organizacji oddziaływań edukacyjnych i terapeutycznych wobec osób w spektrum autyzmu, ale także możliwości korzystania z sieci wsparcia społecznego.

Publikację polecamy również specjalistom, osobom zawodowo zajmującym się ASD, ale jeszcze nie posiadającym eksperckiej wiedzy w tym zakresie.

Wydawnictwo składa się z 14 części, wywiadów, których udzielają specjaliści o doświadczeniu w różnych obszarach – począwszy od diagnozy, przez wczesne

wspomaganie, działania edukacyjne, opiekuńcze i terapeutyczne, przez pracę z osobami dorosłymi w spektrum, po wspieranie rodzin i opiekunów – ale których łączy to, że są praktykami pracującymi z osobami ze spektrum autyzmu i ich rodzinami.

W pierwszym artykule dr Anna Banasiak wprowadza czytelnika w tematykę wydawnictwa prezentując wyjaśnienia terminologiczne stosowane w literaturze przedmiotu oraz charakterystykę ASD. Druga część publikacji dotyczy diagnozy spektrum autyzmu. Autorka, Anna Kościańska, omawia etapy i trudności w diagnozie oraz podkreśla rolę specjalisty przy przekazaniu rozpoznania rodzicowi.

W kolejnych trzech częściach omawiamy podstawy prawne, praktyczne rozwiązania oraz możliwości i procedury organizacji wspomagania dziecka na każdym etapie rozwojowym, poczynając od najwcześniejszych miesięcy życia i przedszkola po szkołę średnią. I tak artykuł Doroty Wojtani zaznajamia czytelnika z możliwościami wsparcia małych dzieci – od urodzenia do skończenia 6. roku życia. Artykuł dr Iwony Bołtuć odnosi się do zasad, praw i perspektyw, jakie daje system oświatowy na poziomie szkoły podstawowej, natomiast dr. Pawła Borowieckiego – szkoły ponadpodstawowej.

W wywiadzie z mecenas Emilią Dębską zostały przedstawione najważniejsze obowiązujące obecnie regulacje prawne dotyczące zatrudnienia osób z niepełnościami, w tym również z ASD.

Pięć kolejnych artykułów dotyczy praktycznych działań terapeutycznych, skupiając się zarówno na tych powszechnie stosowanych, jak i nowych trendach w terapii ASD. O terapii behawioralnej w jej funkcjonalnym ujęciu pisze Agata Kwietniowska-Geroń. Mateusz Burak przybliży nam założenia diagnozy i terapii metodą integracji sensorycznej, zaś specjalistki z Fundacji generAACja – Halszka Janowicz, Aneta J. Kopceć, Paulina Rutka oraz Katarzyna Włodarczyk – piszą o możliwościach oraz zaletach terapii alternatywnej i wspomagającej. Znaczenie diagnozy i terapii logopedycznej dla rozwoju umiejętności komunikacyjnych dzieci z ASD omawia Anna Blady, zaś na koniec tej części, w artykule dr Iwony Bołtuć prezentujemy nowe trendy w terapii.

O tym, jak zadbać o przestrzeń fizyczną, tak by była ona przyjazna osobom ze spektrum autyzmu, pisze dr Alicja Szulc-Boczek.

W dwóch ostatnich częściach autorzy dzielą się informacjami na temat społecznego i psychologicznego funkcjonowania rodzin osób z ASD i poszczególnych jej członków oraz mówią o możliwościach uzyskania wsparcia społecznego i podjęcia samodzielnych działań skierowanych na podniesienie jakości ich życia. Dr Iwona Bołtuć i dr Paweł Borowiecki wyjaśniają, czym jest wsparcie społeczne oraz w jaki sposób

z niego korzystać. Małgorzata Dworzańska wkracza w obszar psychologicznych mechanizmów funkcjonowania człowieka w sytuacji trudnej.

Mamy ogromną nadzieję, że dokonany przez nas dobór tematyki wywiadów zamieszczonych w książce jest na tyle trafny, że pozwoli wszystkim naszym Czytelniczkom i Czytelnikom na znalezienie „czegoś dla siebie”. Naszym założeniem jest oddanie w Państwa ręce zbioru wskazówek od specjalistów – praktyków, które to wskazówki mogą być przydatne tak w codziennym funkcjonowaniu rodziców, rodzin i opiekunów osób z ASD, jak i w przygotowaniu siebie i podopiecznych do zdarzeń niecodziennych – np. wykonanie diagnozy, wybór i rozpoczęcie terapii, początek edukacji szkolnej. Prezentowana tutaj książka nie zawiera naukowego języka, a zamieszczone w niej artykuły są zapisem najzwyczajszej rozmowy dwojga, czasami trojga ludzi, których łączy taki sam cel – pomóc osobie z ASD i jej rodzinie. Liczymy na Państwa życzliwe zainteresowanie.

Iwona Bołtuć

Małgorzata Dworzańska

A n n a B a n a s i a k

Dr nauk społecznych, pedagog specjalny, oligofrenopedagog, adiunkt na Wydziale Nauk Społecznych Uniwersytetu im. Jana Długosza w Częstochowie. Zainteresowania badawcze dotyczą przede wszystkim dzieci i młodzieży w spektrum autyzmu, jak również sytuacji ich rodzin. Autorka i współautorka licznych opracowań naukowych. Certyfikowany diagnosta narzędzi ADOS 2, ADI-R, PEP3-PI; trener umiejętności psycho-społecznych. Zastępca Prezesa Fundacji Primo Diagnosis zajmującej się diagnozowaniem i wsparciem psychopedagogicznym osób ze spektrum autyzmu.

Transkrypcji rozmowy dokonał Igor Flak, 21-letni absolwent Liceum Ogólnokształcącego im. Wł. Biegańskiego w Częstochowie. Członek Polskiego Związku Niewidomych, Delegatura w Częstochowie.

Spektrum autyzmu – kompendium wiedzy

Iwona Bołtuć: Czym jest ASD?

Anna Banasiak: Skrót ASD pochodzi od angielskiego terminu „autism spectrum disorders” i oznacza autystyczne spektrum zaburzeń. To relatywnie nowe pojęcie, termin, który został wprowadzony do klasyfikacji zaburzeń psychicznych w podręczniku DSM-5 przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (dokładnie stało się to 13 maja 2013 roku). Termin „autystyczne spektrum zaburzeń” wiąże się ze znacznie szerszym ujmowaniem autyzmu, niż miało to miejsce we wcześniejszych, starszych wersjach klasyfikacji. Jest on jednak w pewnym sensie mniej precyzyjny i wyraźnie zaciera różnice występujące między pozycjami w klasyfikacjach w zakresie pojedynczych lub złożonych zaburzeń, które wcześniej były diagnozowane. ASD jest terminem ściśle klinicznym, z natury medycznym. W obszarze edukacji, wychowania, opieki i pomocy psychologiczno-pedagogicznej po prostu posługujemy się obecnie terminem zaburzenia ze spektrum autyzmu.

IB: Kto diagnozuje ASD?

AB: Zaburzenie ze spektrum autyzmu diagnozowane jest przez szereg specjalistów – tutaj zdecydowanie nadrzędną rolę przyjmuje lekarz psychiatra, szczególnie zaś

psychiatrzy dziecięcy czy też od młodzieży. W Polsce to psychiatra ostatecznie podejmuje decyzję i daje rozpoznanie kliniczne tego, czy osoba jest w spektrum, czy też nie. Niemniej jednak dużą rolę odgrywają tutaj badania, które są realizowane w procesie diagnostycznym przez różnych specjalistów, najczęściej psychologów posługujących się w diagnostyce np. złotym standardem lub też specjalistów z zakresu integracji sensorycznej, a nierzadko także neurologopedów, posiadających doświadczenie w diagnozie różnicowej ASD.

IB: Jaka jest częstotliwość występowania ASD?

AB: Relatywnie najnowsze badania pokazują, że jest to 1 przypadek na 68 dzieci. Gdybyśmy mieli dokonać podziału na płeć, to wówczas okazuje się, że jest to 1 na 42 chłopców, a w przypadku dziewczynek – 1 na 189. Ta różnica w częstotliwości występowania ASD warunkowanego płcią jest wyraźnie widoczna w kontekście całości problematyki spektrum autyzmu – na 1 kobietę w spektrum przypada do 16 mężczyzn. Różnica jest jednak zależna od tego, czy myślimy o autyzmie ze współistniejącą niepełnosprawnością intelektualną, czy też nie. Jeśli tak, to stosunek ilości chłopców do dziewczynek zupełnie się zmienia, bo mówimy tutaj o 3 do 1, a nawet 2 do 1. Natomiast stosunek ilości chłopców do dziewczynek w przypadkach przebiegających bez niepełnosprawności intelektualnej, czyli np. z zespołem Aspergera, wynosi 11 do 1. Tutaj różnica jest zatem znacznie większa.

Powyższe dane pokazują, że jest to bardzo często występujące zaburzenie neurorozwojowe. Zresztą przyjmuje się, że zaburzenia autystyczne należą do grupy trudności rozwojowych najczęściej obecnie diagnozowanych w Polsce i zakłada się, że w rzeczywistości, poza doniesieniami z badań, jest to 1 dziecko na 100 urodzeń. Historycznie rzecz biorąc pierwsze badania epidemiologiczne, które były prowadzone nad autyzmem w latach 60., a dokładnie w 1966 roku wskazywały, że są to 3-4 przypadki na 10000 urodzeń.

IB: Jakie są trudności w rozpoznawaniu ASD?

AB: Myślę, że znacznie mniejsze niż kiedyś, jeśli brać pod uwagę coraz lepszą wiedzę z tego zakresu, bardziej precyzyjne i dokładne narzędzia, które pozwalają diagnozować mniej oczywiste sytuacje, co wcale nie oznacza, że klasyfikacja zaburzeń ze spektrum autyzmu jest łatwa. Jest łatwiejsza, ale nie jest łatwa. Specjaliści zawsze muszą dokonać diagnoz różnicowych z uwzględnieniem różnorodnych

czynników, takich jak np. zaburzenia więzi a spektrum autyzmu. To bardzo istotne, aby diagnozy różnicowe były prawidłowo, rzetelnie i zgodnie z zasadami przeprowadzone i sprawdzone. Pozwala to realnie ocenić znaczenie zaburzeń współistniejących dla ogólnego obrazu funkcjonowania osoby badanej.

IB: Jakie są osiowe objawy ASD i ich konsekwencje rozwojowe, społeczne, emocjonalne oraz rówieśnicze?

AB: Zgodnie z najnowszymi, obowiązującymi obecnie klasyfikacjami (DSM-5 i ICD-11) mówimy o dwóch osiowych trudnościach, jakie występują u osób w spektrum autyzmu. Pierwsza z nich to istotnie znaczące trudności w interakcji i komunikacji społecznej, przejawiające się w wyraźnych deficytach komunikacji werbalnej i pozawerbalnej, braku wzajemności komunikacyjnej oraz w problemach z nawiązaniem i dbałością o relacje z innymi, stosownie do wieku. Druga z nich to pojawiające się ograniczone i powtarzalne wzorce w zachowaniu, takie jak stereotypie (np. trzepotanie rękami, kręcenie się wokół własnej osi), nietypowe reakcje zmysłowe (zbyt duża lub zbyt mała wrażliwość na dotyk, metki w ubraniach, ołśnienia, dźwięki, zapachy, faktury materiałów) i przywiązanie do codziennej rutyny oraz ograniczone, czasami bardzo jednoznaczne zainteresowania. Oczywiście poziom natężenia tych objawów bywa różny u różnych osób i każda z nich, mimo takiej samej diagnozy, funkcjonuje w sposób niepowtarzalny. Trudności, o których tu mowa, zazwyczaj pojawiają się we wczesnym dzieciństwie i już wtedy mogą wpływać na jakość kontaktów z innymi. Obecnie mówimy o tym, że ASD to inna niż zwykła ścieżka rozwojowa. Dlatego też osoby z ASD miewają problemy w adaptacji do nowych warunków, często mierzą się z brakiem tolerancji i akceptacji w społeczności szkolnej a czasami zawodowej, doświadczają samotności i niezrozumienia nawet w najbliższym otoczeniu. Znam też wiele osób, które dzięki właściwej diagnozie oraz wcześniej rozpoczętej i odpowiednio poprowadzonej terapii mogą właściwie wypełniać swoje obowiązki domowe, rodzinne, zawodowe i spełniać się w życiu.

IB: Czym jest Teoria umysłu i jakie są skutki deficytu w tym zakresie?

AB: Najprościej można powiedzieć, że Teoria umysłu jest jedną z najbardziej popularnych teorii, która wyjaśnia trudności występujące u osób w spektrum w zakresie odczytywania stanów emocjonalnych innych ludzi, ale także rozumienia i wyrażania własnych. Twórcy i zwolennicy tej teorii uważają, że to, co dzieje się

w umyśle innego człowieka jest w zasadzie nieobserwowalne. Możemy jednak o tym wnioskować na podstawie jego komunikacji niewerbalnej, czyli po zachowaniu, mimice twarzy, gestach, postawie ciała, ale także, co bardzo istotne, na podstawie posiadanych przez każdego z nas własnych doświadczeń (dotyczących odczuwanych przez nas stanów umysłu oraz kontaktu z innymi ludźmi) i umiejętności wnioskowania. Teoria umysłu umożliwia nam stawianie hipotez na temat stanów emocjonalnych, mentalnych, na przykład o emocjach, wyobrażeniach, intencjach własnych i innych ludzi. Ona także pozwala nam wyjaśnić, a także przewidywać zachowania innych osób. Umiejętności, które przed chwilą wymieniałam, można traktować jako kluczową część umiejętności społecznych. Bardzo wiele badań przekonuje, że osoby w spektrum autyzmu przejawiają trudności czy opóźnienia w zakresie rozwoju rozumienia uczuć i myśli innych osób. Zakłada się, że ten właśnie deficyt stanowi główną przyczynę trudności w obszarze umiejętności społeczno-emocjonalnych, jakich doświadczają osoby w spektrum autyzmu. Wcale jednak to nie oznacza, że zawsze będzie to tak wyglądało i w kontekście wszystkich osób w spektrum – że te osoby nie będą w stanie rozpoznać żadnej emocji u siebie czy też u innych, nazwać jej, zinterpretować. Nie, tak się nie dzieje. Spektrum pozwala na obecność w tej grupie zarówno osób, które mają umiejętność rozpoznawania jedynie prostych emocji, takich jak szczęście, smutek, ale nie rozumieją, że na przykład coś może być dla kogoś niespodzianką, jak i takich, które sobie z tym dobrze radzą i potrafią reagować społecznie w sposób prawidłowy.

IB: Jakie mity i nieprawdy narosły wokół funkcjonowania osób z ASD w różnym wieku?

AB: Był pewien mit, w szczególności po filmie „Rain Man”, w którym grało dwóch wybitnych aktorów: Tom Cruise i Dustin Hoffman. Hoffman wcielił się w rolę młodzieńca z autyzmem, który prezentował nieprawdopodobne umiejętności, w szczególności dotyczące sprawności matematycznej. Po tym filmie bardzo wielu rodziców oczekiwało, że ich dziecko z rozpoznaniem spektrum autyzmu, będzie również prezentować tego typu umiejętności. Tymczasem jest nieco inaczej i warto pamiętać, że jest to relatywnie skromny odsetek wśród ogółu osób ze spektrum (szacuje się, że w granicach dwóch, trzech procent to właśnie osoby szczególnie uzdolnione, zwane sawantami). Kolejny, zupełnie nieprawdziwy mit, który krąży wokół osób z ASD, to to, że osoby w spektrum nie potrafią

nawiązać relacji społecznych. Co więcej, tkwią one w swoim świecie. Zresztą, samo słowo autyzm sugeruje osobę zamkniętą we własnym świecie, której nie zależy na relacjach społecznych i wcale do nich nie dąży. To, zgodnie z najnowszymi wynikami badań, jest absolutnie nieprawdziwe. Oczywiście w kontekście chłopców/mężczyzn można powiedzieć, że większość z nich prezentuje postawę relatywnie bierną, natomiast pozostali wręcz przeciwnie, mocno pragną posiadać przyjaciela, kolegę, koleżankę, partnerkę. Kiedy zaś myślimy o dziewczynkach/kobietach, to znakomita większość z nich bardzo marzy o prawdziwej relacji, jest to ich największe marzenie: posiadać kogoś bliskiego, najlepiej przyjaciela, przyjaciółkę, partnera, męża lub własną grupę znajomych. Jak widać nie jest zatem tak, że u tych osób występuje brak chęci i motywacji. Absolutnie nie. To jest totalny mit, tak sądzono dawniej i właśnie na to szczególną uwagę zwrócił pierwszy i wybitny badacz autyzmu, Leo Kanner. Obecnie wiedza na ten temat jest zupełnie inna. Wiemy już, że tu nie brakuje chęci i motywacji, tylko u tych osób występuje brak lub duży deficyt kompetencji społecznych, potrzebnych do tego, by zbudować interakcję, zainicjować relację społeczną. Brakuje umiejętności podtrzymania znajomości, potrzeby dbałości o kontakt z innymi. Z tym osoby w spektrum mają właśnie problem.

IB: Jaką wiedzę powinni posiadać rodzice?

AB: Jak największą, oczywiście. Adekwatną, prawdziwą. Mówiąc „adekwatną”, mam na myśli odpowiednią do sytuacji ich dziecka. To znaczy, nie może być tak, iż diagności, a później nauczyciele lub terapeuci mocno przekonują rodzica, że „Syn wyrośnie z tego”, „Rokowania są bardzo dobre” lub też zupełnie odwrotnie: „Dla dziecka tylko i wyłącznie szkoła specjalna” albo „Jest to bardzo poważny stan i dziecko będzie potrzebowało zawsze 24-godzinnej opieki”. W taki sposób nie można komunikować rodzicom tego, co dzieje się z dzieckiem.

Nigdy nie można przekłamywać obecnego stanu, ale to my, diagności, terapeuci musimy mieć pełną świadomość tego, że nie jesteśmy w stanie przewidzieć ostatecznie, jak będzie wyglądać rozwój dziecka. W związku z tym informacja przekazana rodzicowi, że „Tutaj nic się nie poradzi, to już jest stały stan” jest, moim zdaniem, po prostu amoralna. Również mówiąc, że dziecko „z tego wyrośnie i wszystko będzie dobrze”, popełniamy błąd. Należy oczywiście podkreślać zasoby posiadane przez dziecko, ale też uczciwie omówić zagrożenia rozwojowe i wskazać występujące trudności. Naszym i rodziców wspólnym za-

daniem jest wspierać i rozwijać posiadany przez dziecko potencjał, ale też, na miarę jego możliwości, pokazywać, że może ono robić postępy również w sferach, które są najbardziej zaburzone. Wynika stąd, że koniecznością jest współpraca specjalisty z rodzicami i rodziców ze specjalistą, nawet jeśli idzie o bardzo trudne i czasami nieprzyjemne tematy. Tak i rodzic i specjalista mają prawo mieć swoje oczekiwania względem kierunku tej współpracy. Ważne, żeby osiągnęli porozumienie dla dobra rozwoju dziecka.

IB: Czy istnieją, a jeśli tak, to jakie są prediagnostyczne wskaźniki ASD?

AB: To dobre pytanie. Tak, istnieją prediagnostyczne wskaźniki ASD. Takie oznaki możemy zauważyć już w zasadzie w pierwszym półroczu życia dziecka. Należą do nich na przykład: brak zainteresowania twarzą ludzi (myślę oczywiście o twarzach osób najbardziej znaczących dla malucha, czyli zazwyczaj mamy i taty), dziecko nie patrzy na twarz, widoczny jest brak współgrania emocjonalnego z najbliższymi. Obserwujemy także ograniczoną wrażliwość na bodźce społeczne, które rozwojowo powinny się pojawić na konkretnym etapie, np. dziecko nie wodzi wzrokiem lub nie koncentruje uwagi na rodzicach. U nieco starszych dzieci, mniej więcej około 12. miesiąca życia, warto zwrócić uwagę na kontakt wzrokowy. Chodzi tu o jego poszukiwanie, nawiązywanie i trwałość. Niepokojący będzie zupełny brak tego kontaktu, ewentualne jego ograniczenie, na przykład tylko do pewnych sytuacji. Często występuje też słaba orientacja wzrokowa w przestrzeni. Kolejna rzecz to wskazywanie. Dzieci z ASD mogą nie pokazywać palcem tego, na czym im zależy, czyli wykazują brak lub trudności w tworzeniu tzw. „wspólnego pola uwagi”. Pole to buduje się wtedy, kiedy dziecko chce zachęcić inną osobę np. do podania czegoś dla niego ważnego albo do wspólnej zabawy. Innym ważnym sygnałem jest słaba ekspresja mimiczna, czyli trudności z okazywaniem uczuć i emocji oraz brak reakcji na własne imię. Już dzieci 12. miesięczne powinny na nie reagować. Wołanie po imieniu to bardzo silny społeczny sygnał, w efekcie którego powinien nastąpić odwrót głowy wraz z kontaktem wzrokowym. Istotne jest także, czy u malucha występuje zabawa społeczna. Taką pierwszą zabawą jest „a kuku”. Należy zwrócić uwagę, czy dziecko rozumie tę formę zabawy, wchodzi w nią i potrafi odpowiednio zareagować. Podobnie w zabawie „na niby” – pokazuje ona, czy dziecko potrafi udawać np. że nalewa herbatkę do filiżanki, podawać ją mamie, tacie, prosząc, żeby rodzic wypił, czy samo z siebie angażuje się w taką formę zabawy. W przypadku dzieci,

u których nie ma wspomnianych umiejętności istnieje ryzyko wystąpienia spektrum autyzmu. Chciałabym w tym miejscu mocno podkreślić, iż to nie jest tak, że jeśli w zachowaniu dziecka brakuje jednej umiejętności, to jest powód do zaniepokojenia. Absolutnie nie. Musi wystąpić szereg trudności – wówczas należy udać się do specjalisty i dokonać profesjonalnego monitoringu/bilansu rozwoju dziecka. Warto także to zrobić w przypadku pewnych grup ryzyka, dla których zwiększa się możliwość wystąpienia spektrum autyzmu (a do takiej grupy z pewnością należy rodzeństwo dzieci w spektrum). Znanie są badania, które wskazują na to, że aż 30% rodzeństwa dzieci ze spektrum również prezentuje tego typu trudności. Do grup ryzyka musimy zaliczyć także osoby mające krewnych z zaburzeniami takimi jak np. stwardnienie guzowate, zespół kruchego chromosomu X, a także dzieci o znacznie opóźnionym rozwoju mowy, z problemami w rozwoju społecznym i w zachowaniu, czyli hiperaktywne, zafascynowane pewnymi przedmiotami lub nietypowo, schematycznie wykorzystujące zabawki. W grupie ryzyka będą również dzieci, które prezentują zaburzenia wczesnego rozwoju ruchowego, wcześniaki, dzieci z niską masą urodzeniową, dzieci matek z cukrzycą ciążową i z dużą masą ciała w czasie ciąży.

IB: Czy wiedzę posiadaną przez rodziców można przełożyć na ich praktyczne umiejętności radzenia sobie z codziennymi trudnościami wychowawczymi/opiekuńczymi/rodzicielskimi?

AB: Grupa osób w spektrum autyzmu nie jest grupą homogeniczną, to bardzo zróżnicowana grupa. Na odmiennosc wpływa bez wątpienia nie tylko bardzo różny obraz kliniczny trudności wiążących się z zaburzeniem ze spektrum autyzmu, ale także cechy osobowościowe, charakterologiczne (czyli temperament) i różnice wynikające z posiadanych zainteresowań. Podobnie, jak różne są same osoby w spektrum, tak wydatnie się różnią ich rodzice – to także grupa niejednorodna. Czasami zdarza się, że rodzic prezentuje postawę roszczeniową, z której zrozumieniem my, diagności i terapeuci, mamy trudności. Zazwyczaj ma to miejsce wtedy, gdy rodzic jest niewystarczająco lub w ogóle nie poinformowany i wdroniony w działania, które są realizowane wobec jego dziecka. Bywa też i tak, że rodzic przyprowadza dziecko na terapię z myślą: „nareperują mi tutaj dziecko”. Czas jednak leci – efektów nie za wiele, nie są zbyt wyraźne, a oczekiwania rodzica nadal bardzo duże. Najczęściej dzieje się tak, ponieważ rodzicowi nikt nie wytłumaczył, że osiągnięcie przez dziecko konkretnych umiejętności to proces,

który czasami jest długotrwały. Nauczana umiejętność trzeba rozbić na małe, wyraźne kroki, łatwiejsze do opanowania przez dziecko. Jeśli rodzic to zrozumie i zaakceptuje, wtedy będzie miał świadomość, że idziemy w dobrym kierunku. Bardzo ważna jest również wiedza o tym, że zanim dziecko opanuje pewne sprawności, musi osiągnąć biegłość w wykonywaniu czynności bardziej podstawowych. W związku z tym wyjaśnienie, w jaki sposób będziemy pracować jest szczególnie ważne, by po prostu wszystko było jasne dla rodzica.

IB: Jakie są, Pani zdaniem, szanse na połączenie w praktyce wiedzy teoretycznej dotyczącej ASD z umiejętnościami wychowawczymi, kompetencjami rodzicielskimi i umiejętnościami terapeutycznymi (generalizacja efektów terapii specjalistycznej) rodziców/opiekunów?

AB: Bardzo różnie to wygląda od strony mojej praktyki. Zdarza się, że tak naprawdę rodzic nie jest zainteresowany i niekoniecznie chce wiedzieć nad czym będziemy pracować. Często taką postawę prezentują rodzice, którzy zaprzeczają rozpoznaniu spektrum autyzmu u własnego dziecka. Bez przekonania przyprowadzają je na terapię mówiąc, że tak ma być, takie są zalecenia i tyle. Ta sytuacja pokazuje, że rodzice absolutnie potrzebują wyjaśnienia, wsparcia psychologicznego lub informacyjnego. Oczywiście są też rodzice, którzy bardzo chętnie biorą udział w terapii i sami proszą o tak zwane prace domowe. Wówczas to, co wypracowane jest na terapii, ma kontynuację w domu. Wskazanie rodzicom i nazwanie tego, co się dzieje z dzieckiem, jest bardzo ważne dla ich dobrostanu psychicznego.

Dlaczego wspominam o rodzicach? Jeżeli bowiem chcemy osiągnąć realne postępy w terapii dziecka, to nie sposób nie pochylić się nad sytuacją rodziny. Każda rodzina wymaga absolutnie innego rodzaju wsparcia. Od czego to zależy? Zasadniczo od dwóch rzeczy, a mianowicie od tego, jak na co dzień funkcjonuje rodzina, jakimi zasobami dysponuje (myślę tutaj o ilości i jakości posiadanych możliwości), ale także od tego, jakie cechy prezentuje samo dziecko. Taką cechą nadrzędną z pewnością jest wiek dziecka. Z mojej praktyki wyraźnie wynika, że rodzice małych dzieci podkreślają, że tym, co ich najbardziej martwi jest fakt, że „moje dziecko jeszcze nie mówi”.

Zupełnie inaczej będzie w przypadku rodziców nastolatków w spektrum, dla których największym zmartwieniem jest osamotnienie ich dzieci. Zazwyczaj cierpią ze względu na fakt, że dzieci nie mają przyjaciela, przyjaciółki, koleżanki

i nie mogą prowadzić takiego życia jak reszta nastolatków. Odmienność problemów i sytuacji życiowej rodzin powoduje, że udzielane wsparcie musi być zróżnicowane. Każdej rodzinie trzeba koniecznie poświęcić uwagę przede wszystkim dlatego, że dobrze jest, gdy elementy ćwiczone w ramach zajęć i terapii są jednocześnie przeniesione na grunt domowy, w celu utrwalenia efektów terapii.

IB: Czy to oznacza, że rodzic powinien być terapeutą swojego dziecka?

AB: Chcę mocno podkreślić fakt, że nie chodzi o to, by rodzic terapeutyzował swoje dziecko. Absolutnie nie. Rodzic jest po to, by dziecko kochać. Niemniej jednak są rodziny, które dysponują dużą ilością różnych zasobów i są w stanie przenieść wiele elementów terapii na grunt domowy. Przykład? Jeżeli z nastolatkiem ćwiczymy lub prowadzimy terapię w zakresie zrozumienia związków interpersonalnych, mówimy o różnych aspektach tych związków, w tym również np. o konfliktach, jakie występują w jego życiu.

Czasami warto dać rodzicowi taką pracę domową, by usiadł ze swoim nastoletnim dzieckiem i na przykład opowiedział mu o błędach, które on sam popełnił. Przecież każdemu z nas zdarzają się błędy, z powodu których jest lub było nam naprawdę przykro. Można wtedy również powiedzieć nastolatkowi o tym, co zrobiliśmy, żeby uzdrowić i wyjaśnić sytuację. Zachęcam też do tego, by objasnić dziecku, że nikt tak naprawdę nie jest doskonały i każdy może popełnić błąd, ale też wskazać, że jeśli już ten błąd popełni i nie będzie wiedział, jak sobie poradzić, to gdzie może szukać pomocy. Moim zdaniem rodzic powinien wiedzieć, co jest realizowane w czasie terapii. Naszym, terapeutów obowiązkiem jest objasnić mu sens podejmowanych działań.

IB: Jakie są najważniejsze Pani zdaniem wskazania dla rodzica?

AB: Po pierwsze bardzo ważna jest wczesna diagnostyka. Dla specjalistów jest to oczywista rzecz, ale należy o niej cały czas mówić, podkreślać, że im wcześniej rozpoznamy trudności rozwojowe dziecka, tym lepsze są rokowania na przyszłość. A zatem, jeśli nas coś zmartwi, to warto byłoby dopytać specjalistów i zgłosić się do diagnosty lub psychologa, albo wspomnieć o tym choćby pediatrze dziecka, który też może rozpoznać zakłócenia w jego rozwoju.

Po drugie nieoceniona jest współpraca domu ze specjalistami. By była ona efektywna i służyła dobru dziecka, powinna być oparta o zasadę poszanowania decyzji obu stron, wzajemne zaufanie i dążenie do utrwalenia osiągniętych celów.

Po trzecie chciałabym zdecydowanie zaapelować o ograniczenie do minimum lub w ogóle wykluczenie oglądania telewizji, grania na laptopie czy telefonie przez dziecko. Z mojej praktyki wynika, iż nierzadko jest tak, że dziecko przychodzi na pierwsze spotkanie i nie nawiązuje kontaktu, nie wchodzi w zabawy proponowane przez diagnostę, nie werbalizuje. Z wywiadu wynika, że w zasadzie dziecko obcuje z telefonem lub tabletem już od pierwszego roku życia. Od tego czasu je posiłki tylko przy włączonej telewizji. Telefon trzyma w ręczce już od 18. miesiąca życia. Zwyczajowo wtedy wydaję zalecenie, by dziecko absolutnie nie miało kontaktu z takimi urządzeniami i zapraszam rodzica po dwóch, trzech miesiącach od pierwszego spotkania. Okazuje się, że tak w ocenie rodzica, jak i mojej, w zachowaniu dziecka jest nieprawdopodobna różnica, bo dzieje się tak, że dziecko zaczyna wtedy mieć inne doświadczenia. Dużo bardziej atrakcyjny niż dźwięk zabawki staje się dla niego głos rodzica, ludzka twarz i to, co zmienia się w otoczeniu. Dziecko odpoczywa, zaczyna mieć dobrą kondycję fizyczną i umysłową. Zaczyna być gotowe na uczenie się nowych umiejętności. Dla zachowania zdrowia fizycznego i psychicznego przyjmuje się, że dzieci do trzeciego roku życia nie powinny mieć kontaktu z telewizją, laptopem, telefonem lub konsolą.

Anna Kościńska

Magister pedagogii specjalnej z 30-letnim doświadczeniem w pracy z dziećmi i młodzieżą z niepełnosprawnościami, w tym z niepełnosprawnością sprzężoną i autyzmem. Diagnosta i terapeutka integracji sensorycznej, certyfikowany diagnosta ADOS 2 oraz ADI-R. Autorka wielu publikacji związanych ze spektrum autyzmu, w tym dotyczących diagnozy. Poza pracą Prezes Fundacji Primo Diagnosis, zajmującej się głównie diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu. Od siedmiu lat, wspólnie z Urzędem Miasta Częstochowy, Fundacja realizuje badania przesiewowe małych dzieci ze spektrum autyzmu.

Diagnoza spektrum autyzmu

Iwona Bołtuć: Kiedy rozmawiamy z rodzicami/opiekunami w szkole lub przedszkolu o niepokojących zachowaniach dziecka lub ucznia związanych z jego funkcjonowaniem społeczno-emocjonalnym, poznawczym i/lub sensorycznym i wskazujemy na potrzebę wykonania u dziecka profesjonalnej diagnozy w kierunku zaburzeń ze spektrum autyzmu, często słyszymy, że jesteśmy przewrażliwione, szukamy czegoś, co nie istnieje, albo po prostu nie radzimy sobie z dziećmi. Nauczyciele zgłaszają też, że oprócz rodziców współpracujących i zaangażowanych na co dzień w diagnozę i terapię dziecka zdarzają się i tacy, którzy mają trudności w akceptacji „odmienności” swojego dziecka/podopiecznego. Ważne wydaje się być uświadomienie rodzicowi/opiekunowi, że jeśli jego dziecko/podopieczny otrzyma diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu, to jest to krok do określenia i wyboru drogi terapeutycznej i rozwojowej dziecka. Jakie jest Pani zdanie na ten temat?

Anna Kościńska: Doskonale rozumiem trudności sygnalizowane często przez terapeutów, polegające na braku motywacji rodzica do podjęcia czynności w kierunku diagnozy dziecka pod kątem zaburzeń ze spektrum autyzmu. Powodów niechęci i braku współpracy w tym zakresie jest wiele. Jednym z nich jest pokutujące nadal myślenie o autyzmie w kategoriach choroby, czegoś negatywnego, co nie jest akceptowane w społeczeństwie i nic dziwnego, że tak rozumianego rozpoznania rodzic nie chciałby usłyszeć, broni się przed nim. Niestety polski model

diagnozy do dziś często koncentruje się na brakach, nieprawidłowościach i deficytach występujących u klienta/pacjenta. Tymczasem warto podkreślić, że spektrum zaburzeń autystycznych to inny wzorzec rozwojowy, związany z odmienną strukturą mózgu, inną jego pracą i prostą konsekwencją tej konstatacji jest, że dziecko w spektrum autyzmu rozwija się w sposób dla niego naturalny.

Przedszkole lub szkoła to miejsca, gdzie najczęściej i najwcześniej ujawniają się trudności w relacjach i zachowaniu. Zdarza się, że zgłaszane przez pedagogów czy innych specjalistów zaobserwowane u dziecka trudności w funkcjonowaniu ruchowym, społeczno-emocjonalnym bądź poznawczym są przez rodziców niedostrzegane, ignorowane lub wypierane. Trudno się dziwić rodzicowi, że tak reaguje, szczególnie kiedy dotyczy to jego pierwszego dziecka i on sam nie ma porównania do typowego rozwoju. Nie bez znaczenia dla wczesnej diagnozy ASD jest też fakt, że czasem lekarze bagatelizują zgłaszane problemy i uspokajają rodzica mówiąc, że dziecko ma jeszcze czas, może z tego wyrośnie, zalecają obserwację itp. Z moich doświadczeń wynika, że bardzo często rodzice tłumaczą symptomy spektrum autyzmu u dziecka tym, że w rodzinie też pewne funkcje pojawiały się później, że ktoś miał podobne trudności, albo próbują je usprawiedliwiać wystąpieniem różnych okoliczności. W tym kontekście mechanizmy obronne występujące u rodzica czy niechęć do diagnozy jako stwierdzenia inności – ocenianej w jego oczach pejoratywnie, czyli jako wytykanie braków dziecka – wydają się być uzasadnione. Moim zdaniem, my jako specjaliści – diagności i terapeuci, powinniśmy przekonać rodzica o kompletnie innym znaczeniu diagnozy, jakim jest lepsze zrozumienie dziecka, jego trudności i potrzeb wynikających z funkcjonowania w ścieżce spektrum. Im wcześniej rodzic zrozumie ten jakże odmienny sposób percepcji, myślenia, przetwarzania sensorycznego swojego dziecka, tym lepsze stworzy mu warunki rozwoju i wsparcia.

IB: Czym jest diagnoza ASD? Jakie są aspekty diagnozy? Kto dokonuje diagnozy medycznej, klinicznej, funkcjonalnej?

AK: Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu to złożony, wieloetapowy proces, którego celem jest rozpoznanie zaburzeń oraz określenie poziomu funkcjonowania dziecka na wielu różnych płaszczyznach. Wyróżniamy najczęściej diagnozę medyczną, kliniczną i funkcjonalną. W medycznym modelu diagnozy autyzm jest definiowany jako zaburzenie, ale trzeba w tym miejscu napomknąć o coraz bardziej popularnym modelu diagnostycznej neuroróżnorodności, który zakła-

da, że autyzm to rzadziej spotykany, nietypowy rozwój osoby. Diagnozy formułowane obecnie nie zawierają również terminów „autyzm nisko lub wysoko funkcjonujący”, określających w założeniu jakość rozwoju intelektualnego osoby nim dotkniętej i mających bardzo stygmatyzujący charakter.

Diagnozą spektrum autyzmu u dzieci i dorosłych zajmują się specjalistyczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne z odpowiednimi zespołami specjalistów lub ośrodki diagnostyczno-terapeutyczne, przygotowane do diagnoz w tym zakresie. W proces diagnostyczny zaangażowany jest najczęściej zespół specjalistów, takich jak: pedagog specjalny, psycholog, logopeda i lekarz psychiatra. Dzieje się tak dlatego, że obserwujemy ogromną różnorodność i konfigurację objawów i ich nasilenia, ale także często mogą im towarzyszyć zaburzenia współwystępujące, np. ADHD czy niepełnosprawność intelektualna. Utrudnia to postawienie prawidłowej diagnozy i powoduje konieczność wykonania dodatkowych konsultacji medycznych lub opinii specjalistów w celu uzyskania pełnej informacji o funkcjonowaniu pacjenta. W Polsce jedynie lekarz psychiatra może postawić ostateczne rozpoznanie medyczne ASD, a w przypadku dzieci najlepiej, gdy jest to psychiatra dziecięcy. Czasami jednak dostępność takiego specjalisty w konkretnym regionie kraju jest znikoma, co powoduje opóźnienia procesu diagnostycznego, a co za tym idzie, również rozpoczęcia terapii. Z powyższych informacji wynika, że diagnozę medyczną stawia lekarz psychiatra, natomiast diagnozę kliniczną i funkcjonalną pozostali wymienieni specjaliści, czyli osoby uprawnione do posługiwania się określonymi, rzetelnymi, certyfikowanymi i standaryzowanymi narzędziami, np. testami psychologicznymi, wykorzystywanymi w procesie kompleksowej diagnozy.

- IB:** Wspomniałaś, że diagnoza spektrum autyzmu to proces złożony. Jakiego etapy?
- AK:** Jeśli chodzi o strukturę modelu diagnostycznego, to w pierwszym etapie diagnozy jest przeprowadzany pogłębiony wywiad kliniczny, dotyczący dotychczasowego rozwoju dziecka, niepokojących objawów, problemów zdrowotnych, interakcji, komunikacji, zachowań dziecka w konkretnych sytuacjach itp. Ważne, aby wywiad ten dotyczył jak najwcześniejszego okresu rozwoju, szczególnie cenne są informacje z jego wczesnego dzieciństwa. Kolejnym etapem diagnozy jest obserwacja kliniczna dziecka. W niektórych przypadkach, jeśli potrzeby na to wskazują, zaleca się przeprowadzenie badań uzupełniających, np. słuchu,

badanie neurologiczne lub genetyczne, po to, aby wykluczyć występowanie zespołów chorobowych mających podobne objawy, np. zespół łamliwego chromosomu X czy zespół Retta.

W celu dokonania właściwej diagnozy wykorzystuje się tzw. „złoty standard diagnostyczny”, czyli narzędzie ADOS 2, pozwalające diagnoście usytuować badaną osobę w spektrum autyzmu lub poza nim i określić nasilenie poszczególnych objawów. Od niedawna często używane w praktyce diagnostycznej narzędzia ADOS 2 jest uzupełnione przez ADI-R, które jest ustrukturalizowanym wywiadem klinicznym o ścisłej strukturze. Jest on przeznaczony dla rodziców/opiekunów dziecka i pozwala diagnoście na pogłębienie posiadanej już wiedzy o wcześniejszych okresach rozwoju dziecka. Jako trzeci element „złotego standardu diagnostycznego” często wykorzystuje się narzędzie do diagnozy funkcjonalnej oceniające poziom rozwoju psychomotorycznego, np. PEP3-PL (dedykowany dzieciom z autyzmem) lub Monachijską Skalę Oceny Rozwoju. Po analizie oraz ocenie klinicznej wszystkich danych zebranych przez diagnostę, lekarz psychiatrę, w oparciu o kryteria zawarte w klasyfikacji ICD-11 – podręczniku diagnostycznym i statystycznym zaburzeń medycznych, dokonuje właściwego rozpoznania i wydaje stosowny dokument. Ostatnim, bardzo ważnym elementem procesu diagnostycznego jest przekazanie rodzicom wyników przeprowadzonych badań wraz z ich uzasadnieniem oraz wskazówkami dotyczącymi tego, co robić dalej. Jeśli proces diagnostyczny prowadzony jest przez publiczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne, zazwyczaj kończy się on wydaniem dla dziecka/ucznia orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na spektrum zaburzeń autystycznych. Dzięki niemu rodzic może wnioskować w placówce edukacyjnej, do której uczęszcza jego dziecko, o przyznanie mu dodatkowych godzin rewalidacyjnych, nauczyciela współorganizującego kształcenie lub o dostosowanie warunków i organizacji kształcenia, w zależności od indywidualnych potrzeb oraz zgodnie z zaleceniami wydanymi przez poradnię.

IB: Jakie są podstawowe trudności diagnostyczne w przypadku spektrum?

AK: Bardzo często ze spektrum autyzmu występują inne zaburzenia lub choroby, które nakładają się na siebie, co powoduje wiele niejasności, dlatego też potrzebna jest diagnoza różnicowa, np. dotycząca współwystępowania ADHD, traumy czy reaktywnych zaburzeń przywiązania. Szczególnie trudno jest o jed-



Narzędzia do diagnozy ADOS 2 (fot. Anna Kościańska)

noznaczne rozpoznanie u młodszych dzieci, ponieważ u nich manifestacja objawów ASD podobna jest do różnych innych zaburzeń neurorozwojowych. Dużą trudność dla pełnej diagnozy, i to nie tylko w diagnozowaniu we wczesnych okresach rozwojowych, stanowi praca z dziećmi młodszymi, niemówiącymi. Tak jest np. w przypadku wystąpienia równoczesnego do ASD mutyzmu wybiórczego (sytuacyjnego), kiedy dziecko mówi tylko w domu i nie podejmuje komunikacji w innych miejscach. Kolejnym wyzwaniem, któremu trzeba sprostać diagnozując spektrum, jest współistniejąca niepełnosprawność intelektualna osoby badanej. Praktyka badawcza wskazuje, że im głębszy jest stopień tej niepełnosprawności, tym łatwiej przypisać dziecku autyzm lub odwrotnie, symptomy spektrum autyzmu położyć na karb niepełnosprawności intelektualnej. Taka błędna diagnoza najczęściej zostaje zweryfikowana wraz z rozwojem dziecka i często następuje to po podjęciu przez nie obowiązku szkolnego.



Narzędzia do diagnozy ADOS 2 (fot. Anna Kościańska)

IB: Kiedy wyniki diagnozy są wiarygodne?

AK: Odpowiedź na to pytanie powinna brzmieć: przede wszystkim wtedy, kiedy są powtarzalne (oczywiście między innymi). Wykorzystując wystandaryzowane narzędzia można znacząco zwiększyć trafność diagnozy ze względu na dokładnie określoną procedurę badania oraz ustalone normy, opracowane na podstawie badań normalizacyjnych, prowadzonych w określonym kraju, do których porównuje się otrzymany wynik. W prowadzonej przeze mnie Fundacji Primo Diagnosis standardem badawczym jest to, że w badaniu bierze udział dwóch niezależnych diagnostów, co pozwala sprawdzić zgodność i zobiektywizować prowadzone przez nich zapisywanie występujących objawów. Przyjęto też, w przypadku wykorzystania ADOS 2 czy ADI-R, że odpowiedni poziom zgodności wyników to 80%, co znacznie podnosi rzetelność pomiaru. Inne, nie mniej ważne warunki uwiarygadniania wyników badania, to to, że trzeba się upewnić, czy dziecko jest zdrowe, a jego zachowanie i sposób funkcjonowania w dniu badania jest taki,

jak zwykle. Sam proces diagnozy musi przebiegać w odpowiednio przygotowanym pomieszczeniu, z wykorzystaniem pomocy dostosowanych do poziomu rozwoju dziecka. W przypadku małych dzieci przy badaniu powinien być obecny rodzic, ze względu na konieczność zapewnienia dziecku poczucia bezpieczeństwa, ale też dla diagnostycznej obserwacji relacji w interakcji dziecko – rodzic. Również bardzo ważne dla właściwej diagnozy są informacje przygotowane przez rodziców przed pierwszym spotkaniem, czyli wyniki dotychczasowych badań medycznych, psychologicznych oraz opinie nauczycieli i wychowawców o dziecku. Istotne dla diagnosty są dane dotyczące kamieni milowych w rozwoju ruchowym, rozwoju mowy oraz o występowaniu od najwcześniejszych miesięcy ewentualnych problemów sensorycznych. Często wiedzę o przebiegu rozwoju dziecka uzupełniamy bardzo wiarygodnym źródłem informacji, którym są nagrania zachowania dziecka, filmy z zabaw lub uroczystości dostarczane nam przez rodziców. W przypadku dzieci małych, 2-letnich i młodszych, diagnosta interpretując wyniki powinien mówić rodzicom raczej o zaniepokojeniu niż jednoznacznie o rozwoju przebiegającym w spektrum. W takich sytuacjach zalecamy ponowne badanie (rediaagnozę) za jakiś czas, kiedy wyniki badań mogą być bardziej jednoznaczne.

IB: Jakie błędy mogą pojawić się w wynikach diagnozy i jak je można skorygować?

AK: Niestety, nie ma biomarkerów jednoznacznie sytuujących badaną osobę na osi spektrum autyzmu. W diagnozie wykorzystuje się głównie wskaźniki behawioralne, tak więc powinniśmy posługiwać się narzędziami wystandaryzowanymi, które pozwalają zobiektywizować obserwację. W przypadku „złotego standardu diagnostycznego” czyli ADOS 2 i ADI-R unika się błędów wynikających z subiektywizmu obserwatorów, np. rodziców/opiekunów, które mogą być spowodowane zniekształceniami wynikającymi z ich emocjonalnego zaangażowania. Poziom testu ADOS 2 musi być zawsze właściwie dobrany do możliwości rozwojowych osoby diagnozowanej. Niezmiernie ważne jest uwzględnienie w diagnozie sprawności zmysłów słuchu i wzroku, ponieważ zdarza się, że osoby z zaburzonym słuchem np. nie reagują właściwie na imię, często wycofują się z kontaktów społecznych. W sytuacji głębszego niedosłuchu mogą również pojawić się rutynowe, stereotypowe ruchy charakterystyczne dla spektrum autyzmu, a nie zawsze z niego wynikające. Podobnie jest w przypadku małych dzieci

z zaburzeniami wzroku, które często prezentują objawy zbliżone do ASD, czyli mają problemy z kontaktem wzrokowym, ograniczoną ekspresję i mimikę twarzy, machają przed oczami rękami, zaś otoczenie poznają przez dotyk i smak. Moim zdaniem, w wyniku swoistej „mody na autyzm” wynikającej z medialnego zainteresowania i popularyzacji wiedzy o tym zaburzeniu często pochopnie rozpoznaje się spektrum tam, gdzie go nie ma, co w efekcie powoduje zaistnienie pełnych konsekwencji mechanizmu „etykietowania” dziecka. Jak wcześniej zaznaczyłam, rozpoznanie spektrum autyzmu jest procesem złożonym, a bardzo często wymaga diagnozy różnicowej.

IB: Jak przekazać rodzicom/opiekunowi, osobie dorosłej z ASD wynik diagnozy?

AK: To bardzo ważna część procesu diagnostycznego. Nadal pokutuje medyczna formuła przekazania diagnozy rodzicowi, która koncentruje się na brakach, deficytach i odchyleniach od normy zdrowotnej. W przypadku omawiania diagnozy rodzic powinien usłyszeć, że dziecko nie jest chore, a tylko rozwija się ono w innej ścieżce rozwoju, niż większość jego rówieśników. Powinno też jasno wybrzmieć, że autyzmu się nie leczy, trwa on całe życie, my zaś możemy leczyć zaburzenia współwystępujące, ograniczyć w wyniku terapii niektóre zachowania i rutyny utrudniające codzienne funkcjonowanie, ale nie spowodujemy, że dziecko stanie się neurotypowe. Taka rzetelna informacja pomoże rodzicowi uniknąć poszukiwania „cudownego środka”, poddawania dziecka tzw. „cudownym terapiom”, mającym spowodować, że ich dziecko stanie się nieautystyczne. Wiem z doświadczenia o życiu rodziców i całych rodzin, które skoncentrowane bywa na pogoni za coraz to nowszymi, wyczerpującymi zasoby finansowe terapiami, mającymi dokonać cudownego przeobrażenia. Informacje po diagnozie, udzielone rodzicom lub osobom dorosłym z ASD, powinny być uczciwe, opisywać stan faktyczny, mieć wymiar pozytywny, skupiać się na mocnych stronach. Diagnoza powinna pomóc otoczeniu zrozumieć „inność” dziecka, poinformować o jego specjalnych potrzebach, koniecznej reorganizacji środowiska i stworzeniu warunków odpowiednich do rozwoju w spektrum. Przekazanie diagnozy powinno pomóc rodzicowi/opiekunowi lub dorosłemu z ASD zrozumieć i zaakceptować trudności poznawcze, które wywołane są różnicami neurologicznymi lub odmiennym przetwarzaniem bodźców sensorycznych. Sensem diagnozy jest bardziej określenie potrzeb osoby w spektrum autyzmu niż kreślenie i precyzowanie kierunków jej „naprawy”. Kluczowe dla rodzica jest zrozumienie czym

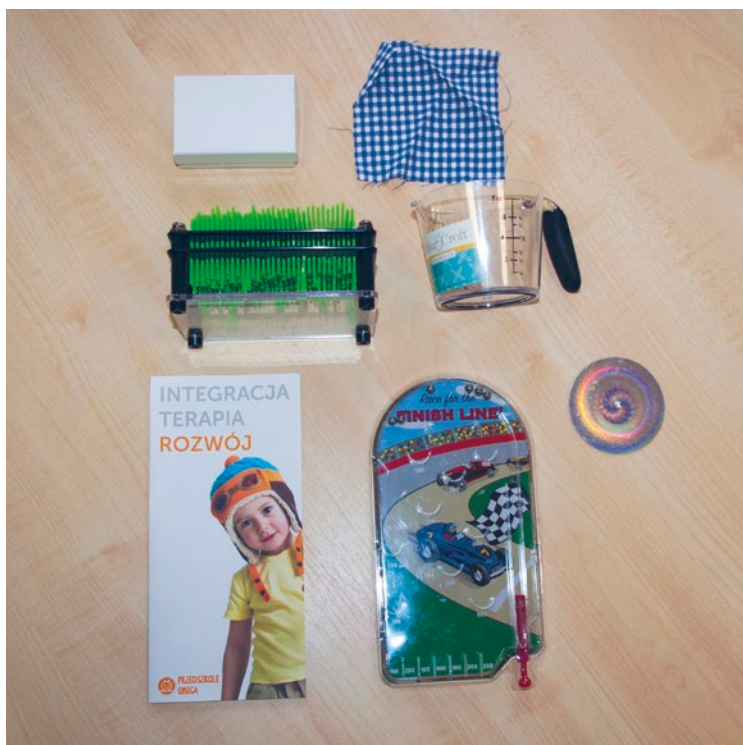


Narzędzia do diagnozy ADOS 2 (fot. Anna Kościańska)

jest, a nie czym nie jest spektrum autyzmu. Wsparcie rodziców w procesie diagnozy i zaraz po jej otrzymaniu jest niezwykle ważne dla utrzymania ich i dziecka w poczuciu bezpieczeństwa, skuteczności i przewidywalności.

IB: Jakie są najczęściej spotykane reakcje rodziców/opiekunów na wyniki diagnozy potwierdzającej ASD?

AK: Spotykamy się z bardzo różnymi reakcjami rodziców na potwierdzenie ASD w badaniu diagnostycznym. Prawie zawsze, mimo podejrzeń, odczuwanego niepokoju, świadomości obecności symptomów typowych dla spektrum autyzmu, mają oni cichą nadzieję, że może ich przypuszczenia się nie potwierdzą. W sposób naturalny rodzice uruchamiają różne mechanizmy obronne, tłumacząc funkcjonowanie dziecka pandemią czy różnorodnymi okolicznościami i zaistniałymi sytuacjami, mogącymi wyjaśnić obserwowane objawy. Bardzo często w rozmowach postdiagnostycznych pojawiają się argumenty o prawidłowym rozwoju poznaw-



Narzędzia do diagnozy ADOS 2 (fot. Anna Kościańska)

czym, ponad normę rozwiniętych umiejętnościach matematycznych, szczególnych zainteresowaniach, niestety z tendencją do bagatelizowania umiejętności społecznych dziecka. W zachowaniu rodziców pojawia się lęk, czasem załamanie usłyszaną diagnozą, a tym samym odebraną nadzieją, że wszystko z dzieckiem jest w porządku. Pada pytanie o to, co będzie dalej. Pojawia się strach, obawa o przyszłość dziecka, o jego samodzielność, jakość rozwoju psychomotorycznego, pytania o rokowania itp. Kiedy wynik badania odbiera mama dziecka, zdarza się, że pojawia się dodatkowo obciążająca ją obawa, jak to przyjmie mąż, reszta rodziny i czy nie zostanie obwiniona o urodzenie dziecka ze spektrum autyzmu. Często pojawiają się też obawy mam, czy tak bliscy jak i obcy ludzie nie zarzucają jej niewłaściwego wychowania lub niedostatecznej opieki nad dzieckiem. To trudny moment i w tej sytuacji tylko rzetelna, wyczerpująca informacja oraz rozmowa ukierunkowująca rodziców na dalsze postępowanie z dzieckiem i skierowanie do sieci lokalnego wsparcia pomoże przyjąć i zaakceptować wynik badania.



Narzędzia do diagnozy ADOS 2 (fot. Anna Kościańska)

- IB:** Czy, a jeśli tak, to w jaki sposób, można przygotować rodzica/opiekuna na diagnozę ASD u dziecka? Kto powinien zająć się takim przygotowaniem?
- AK:** Myślę, że tak naprawdę nigdy nie jesteśmy gotowi, aby usłyszeć o trudnościach i „inności” swojego dziecka. Diagnoza zazwyczaj zwała z nóg, bo niesie niepewność, nieprzewidywalność przyszłości, rodzic nie wie, co go czeka. Boimy się tego, czego nie znamy. Stąd tak istotne jest profesjonalne wyjaśnienie istoty zdiagnozowanych zaburzeń oraz merytoryczne wyjaśnienia na pytania rodzica. Specjalista w rozmowie z rodzicem powinien stosować terminologię, która nie zawiera pejoratywnego znaczenia, np. osoba niskofunkcjonująca, zaburzona. Język pozytywny pozwoli zamienić słowo „obsesja” na określenie fascynacja, pasja, hobby, co pomoże rodzicowi oswoić się z diagnozą. Dobrze jest dostrzec w sposobie funkcjonowania osoby w spektrum coś dobrego, co może być jej zasobem, np. wspomniane nadmierowe zainteresowania wskazać jako motywator rozwoju badanego. Ważne jest wytłumaczenie wieloczynnikowości w etiologii spektrum

autyzmu, przekonanie rodzica, że wystąpienie ASD u jego dziecka to nie jest czyjaś wina. Warto wreszcie podkreślić, że dziecko rodzi się ze spektrum i nigdy nie będzie neurotypowe, nie zmienimy jego naturalnej ścieżki rozwojowej, ale możemy leczyć zaburzenia współwystępujące, ograniczać, wyeliminować niektóre objawy ASD poprzez terapię, farmakoterapię. Osoba, która zaleca diagnozę w kierunku spektrum autyzmu, powinna przekonać rodzica, że służy ona rozpoznaniu potrzeb rozwojowych jego dziecka oraz stworzeniu mu lepszych warunków rozwoju i funkcjonowania, nie zaś stygmatyzacji jego i całej rodziny. Dobrze jest, kiedy przy omawianiu wyników diagnozy obecni są obydwaj rodzice.

IB: Jakie skutki w obszarze terapeutycznym, wychowawczym, prawnym niesie za sobą diagnoza medyczna, kliniczna i funkcjonalna ASD? Jakie znaczenie ma każdy z tych rodzajów diagnozy?

AK: Podstawą prawną do korzystania ze wsparcia po diagnozie ASD jest dokument wydany przez specjalistę, czyli lekarza psychiatrę, którym jest zazwyczaj zaświadczenie zawierające rozpoznanie wraz z kodem z klasyfikacji medycznej. Jednym z dokumentów uprawniającym do uzyskania wsparcia materialnego, korzystania z wielu ulg i pomocy jest orzeczenie o niepełnosprawności wydawane przez Powiatowy Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności. Z tego tytułu można uzyskać między innymi ulgi rehabilitacyjne, zniżki komunikacyjne, dofinansowanie z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych do zakupu sprzętu rehabilitacyjnego, likwidacji barier komunikacyjnych, udziału w turnusach rehabilitacyjnych. W zakresie prawa pracy rodzicom przysługuje wydłużenie urlopu wychowawczego do 3 lat. Z tytułu posiadania wspomnianego orzeczenia rodzina może skorzystać z szeregu usług świadczonych przez system pomocy społecznej. Najważniejsze z nich to zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie pielęgnacyjne, zasiłki rodzinne lub pomoc materialna dla rodziców wymagających takiej pomocy. W przypadkach tego wymagających, na wniosek lekarza, można uzyskać Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze, realizowane przez Ośrodki Pomocy Społecznej.

Bardzo ważnym elementem wsparcia dziecka z ASD jest obszar edukacyjno-terapeutyczny. Mając diagnozę – rozpoznanie medyczne rodzic może wystąpić do Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej z wnioskiem o wydanie opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju (WWR). Wczesne wspomaganie,

którego celem jest właściwa dla wieku i rodzaju niepełnosprawności stymulacja rozwoju psychoruchowego, przysługuje dzieciom do momentu podjęcia edukacji szkolnej, w wymiarze 4-8 godzin miesięcznie. Innym niezbędnym dokumentem zapewniającym realizację potrzeb edukacyjnych jest orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, wydawane również na wniosek rodzica/opiekuna przez Publiczną Poradnię Psychologiczno-Pedagogiczną. Orzeczenie wydaje interdyscyplinarny zespół orzekający, umieszczając w nim zalecenia odnośnie form kształcenia, dostosowania form i metod pracy, rewalidacji, pomocy psychologiczno-pedagogicznej, dostosowania warunków kształcenia i wymogów edukacyjnych do indywidualnych potrzeb dziecka z diagnozą spektrum. W oddziałach integracyjnych dla takich uczniów zatrudniani są nauczyciele współorganizujący kształcenie, których głównym zadaniem jest wspieranie ucznia w codziennym szkolnym funkcjonowaniu. Nie należy tego mylić z wyręczaniem go w wykonywaniu zadań wynikających z podstawy programowej.

Diagnoza funkcjonalna osoby ze spektrum autyzmu ma szczególne znaczenie dla planowania jej rozwoju, terapii lub edukacji oraz ewaluacji podjętych działań. Rozwój ten najczęściej przebiega nieharmonijnie, istnieją funkcje rozwinięte ponad normę lub poniżej normy rozwojowej, w różnym tempie realizowane są bliższe i dalsze strefy rozwoju, co musimy uwzględnić w planach wsparcia edukacyjno-terapeutycznego. Ich rozpoznanie i określenie jest konieczne dla utrzymania efektywności terapii, bez tego podejmowane działania czasem po prostu szkodzą dziecku w spektrum.

IB: Czy, a jeśli tak, to jakie znaczenie dla diagnozy ma obecność rodzica podczas jej wykonywania?

AK: Sposób postępowania diagnostycznego wymusza niejako obecność rodzica. Po czynnościach diagnostycznych specjaliści zazwyczaj przejmują rolę przewodnika w określaniu kierunku i form wsparcia terapeutycznego, nierzadko nie uwzględniając w nich decydującej roli rodzica przy wyborze dalszego postępowania z dzieckiem.

Odnosząc się do badań R. Piotrowicza, z których wynika, że 84% rodziców bierze udział w diagnozie dziecka, a tylko 16% w tworzeniu dla nich planów terapeutycznych powiem, że nie jestem tym szczególnie zdziwiona¹.

¹ <https://www.youtube.com/watch?v=fKtDYiEffPY> [dostęp: 25.10.2024].

Częściowo wynika to również z braku jasnej, wyczerpującej wiedzy rodzica dotyczącej istoty zaburzeń ze spektrum, potrzeb zdiagnozowanego dziecka i istniejących odpowiednich dla niego możliwości pomocy. Sytuacja taka często dotyczy młodych rodziców, którzy dopiero oswiają się z nowymi dla nich okolicznościami, stąd tak ważnym etapem postępowania diagnostycznego jest wyjaśniający i ukierunkowujący etap przekazania diagnozy. Wywiady kliniczne przeprowadza się z rodzicami sięgając do informacji dotyczących bardzo wczesnego dzieciństwa dziecka i to właśnie oni są głównym źródłem niezbędnej wiedzy. Warto zaznaczyć, że obecność rodzica lub opiekuna jest bezwzględnie wymagana przy badaniu ADOS 2 u małych dzieci i prowadzonej wobec nich obserwacji klinicznej.

IB: Jakie są najważniejsze Pani zdaniem wskazania dla rodzica?

AK: Po pierwsze, nie należy bać się diagnozy: im wcześniejsze rozpoznanie, tym skuteczniejsza pomoc i potencjalne pozytywne rokowania. Po drugie, trzeba zrozumieć i zaakceptować „inność” dziecka, jego potrzeby związane z rozwojem w ścieżce spektrum autyzmu, nie odbierać np. zachowań samoregulujących, nie pozbawiać mechanizmów obronnych związanych z trudnościami z adaptacją społeczną. Po trzecie, rodzice powinni brać czynny udział w tworzeniu i realizowaniu planów terapeutycznych. Spektrum autyzmu jest bardzo szerokie i mimo pewnych ograniczeń nie determinuje „zero-jedynkowo” przyszłości dziecka. Po czwarte, warto kontrolować czas korzystania dziecka (zwłaszcza małego) z komputera, tabletu, telefonu, tv. Czynności te powodują duże odrealnienie aktywności dziecka, które funkcjonuje w innej, wirtualnej rzeczywistości, w której nie ma szans na rozwój umiejętności społecznych. Po piąte, trzeba uważać na przestymulowanie dziecka nadmiarem terapii „naprawiających” i niepotrzebnie nie tracić czasu, pieniędzy i energii na nieudokumentowane co do skuteczności cud-terapię.

Psycholog o specjalności klinicznej dzieci i młodzieży, psychotraumatolog. Dyrektor i psycholog w Niepublicznej Szkole i Przedszkolu Terapeutycznym „Piękny Umysł” w Częstochowie. Konsultantka i praktyk w zakresie uzależnień behawioralnych dzieci i młodzieży, diagnosta w Poradni Leczenia Uzależnień. Praktyk programów Boardmaker w terapii i edukacji dziecka z niepełnosprawnością, trener Biofeedback EEG oraz analizy QUEEG w zastosowaniach klinicznych w pracy z dziećmi i dorosłymi, trener terapii słuchowej metodą Tomatisa – Certificate TOMATIS Practitioner, praktyk Metody Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne.

Wczesne wspomaganie w ASD

Małgorzata Dworzańska: Zgodnie ze Słownikiem Języka Polskiego¹ wspomagać oznacza: 1. «udzielić pomocy materialnej lub moralnej» lub 2. «wzmóc działanie czegoś». To słowo dla wielu osób, a w szczególności rodziców i opiekunów dzieci z niepełnosprawnościami, w tym ze spektrum autyzmu, nabrało nowego znaczenia w 2016 r., kiedy to została podjęta Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, a w jej konsekwencji Uchwała nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”. Głównym celem tego programu jest umożliwienie rzeczywistej i pełnej integracji społecznej osób niepełnosprawnych oraz wsparcie psychologiczne, społeczne, funkcjonalne i ekonomiczne ich rodzin. Jednym z priorytetów programu jest wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i jego rodziny. W roku 2017 natomiast zostało przyjęte Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie wczesnego wspomagania rozwoju dzieci. Oba dokumenty wyznaczają ramy prawne funkcjonowania wczesnego wspomagania rozwoju dziecka (VWRD) w Polsce. Czym jest wczesne wspomaganie rozwoju dziecka w ASD?

¹ <https://sjp.pwn.pl/sjp/szukaj/wspomagać> [dostęp: 02.08.2024].

Dorota Wojtania: Przez wczesne wspomaganie rozwoju dziecka w ASD rozumiemy zintegrowane działania profilaktyczne, diagnostyczne, pedagogiczne, psychologiczne, rehabilitacyjne i medyczne, mające na celu stymulowanie funkcji odpowiedzialnych za rozwój psychomotoryczny, relacyjny i komunikacyjny u dzieci od urodzenia do skończenia 6. roku życia.

Wczesne wspomaganie rozwoju jest więc holistyczną i wielokierunkową formą wsparcia dziecka w ASD, u którego po przeprowadzeniu procesu diagnostycznego stwierdzono deficyty w obszarach najbliższego rozwoju. Dotyczą one trudności w nawiązywaniu kontaktu wzrokowego, braku reakcji na komunikaty słowne, ubogiej wokalizacji gaworzenia lub zupełnego jej braku, niechęci do kontaktu fizycznego, ubogiej mimiki, nieprawidłowego lub opóźnionego rozwoju ruchowego. Jak widać deficyty dotyczą głównie mowy i komunikacji, relacji społecznych, ale również specyficznych zainteresowań. Działania te obejmują także pomoc i wsparcie udzielane rodzicom i rodzinie w celu nabycia umiejętności postępowania z dzieckiem.

Na pytanie, jak rozumiemy WWRD, to z całą pewnością można powiedzieć, że to realizacja ukierunkowanych zadań podjętych wobec dziecka w ASD. Jest ona możliwa już od momentu urodzenia dziecka, aż do rozpoczęcia edukacji w szkole podstawowej. WWRD ma na celu poprawę funkcjonowania dziecka w obszarach deficytowych oraz równoczesne usprawnianie prawidłowo rozwiniętych funkcji w celu ich zintegrowania z obszarami deficytowymi.

Zajęcia wczesnego wspomagania rozwoju dziecka w ASD są ukierunkowane na rozwijanie i kształtowanie sfery emocjonalnej, poznawczej, społecznej jak i fizycznej dziecka.

MD: Czy jest jakiś konkretny moment, kiedy należy podjąć działania w ramach WWRD?

DW: We wczesnym wspomaganiu istotne jest, aby intensywne i kompleksowe działania stymulujące zostały podjęte jak najwcześniej. W przypadku zaburzeń ze spektrum autyzmu liczy się bowiem czas. Im wcześniej dojdzie do rozpoznania deficytów, tym szybciej zaistnieje możliwość doboru właściwej terapii, a każda szybka reakcja zwiększa szanse dziecka na uniknięcie lub ograniczenie zaburzeń.

MD: Kto może być podmiotem organizującym wczesne wspomaganie rozwoju dziecka w ASD?



Sala Integracji Sensorycznej (fot. Dorota Wojtania)

DW: W ramach priorytetu 2. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka (WWRD) i jego rodziny, programu rządowego „Za życiem”, zaplanowano utworzenie 380 wiodących ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych (WOKRO) działających lokalnie. Ośrodki te, powoływane są na szczeblu samorządów powiatowych a wsparciem obejmują dzieci od 0. roku życia do czasu podjęcia nauki szkolnej, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci do 3. roku życia, u których występują wybrane schorzenia wg ICD-10.

Celem działania tych ośrodków jest:

1. Zapewnienie dziecku niepełnosprawnemu dostępu do aktywnej pomocy ze strony państwa (służby zdrowia, pomocy społecznej, oświaty), a jego rodzicom fachowej informacji dotyczącej ich dziecka oraz jego problemów rozwojowych. Skoordinowanie działań służących wykorzystaniu dostępnych usług.



Eksperymenty z kolorami i fakturami (fot. Dorota Wojtania)

2. Zapewnienie interdyscyplinarnego wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, umożliwiającego objęcie specjalistyczną opieką dziecka oraz jego rodziny².

Do szczególnych zadań WOKRO, uwzględniając koordynacyjny i kompleksowy charakter działań podejmowanych wobec dzieci między innymi w ASD, należy: organizowanie wczesnego wspomagania dziecka w spektrum autyzmu, na warunkach i w formach określonych w przepisach wydanych na podstawie art. 127 ust. 19 pkt 1 ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe w wymiarze 5 godzin w tygodniu oraz – w zależności od potrzeb dziecka – dodatkowych usług terapeutów, fizjoterapeutów, psychologów, pedagogów, logopedów i innych specjalistów.

² Uchwała nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”.



Klasyfikacja i generalizacja w komunikowaniu się (fot. Dorota Wojtania)

Zajęcia w ramach WOKRO organizowane są na podstawie opinii o wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka wydanej przez zespół orzekający w publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej zgodnie z przepisami Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz.U. z 2023 r. poz. 2061).

Poza powyższym możliwym jest realizowanie WWRD w jednostkach oświaty, ośrodkach leczniczych, publicznych lub niepublicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, przedszkolach, innych formach wychowania przedszkolnego, specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych, zatrudniających kadrę posiadającą kwalifikacje do prowadzenie zajęć w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju oraz dysponującymi pomieszczeniami do prowadzenia zajęć, wyposażonymi w specjalistyczny sprzęt i środki dydaktyczne.

W podmiotach tych mogą powstawać zespoły wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, w skład których powinny wchodzić osoby posiadające przygotowanie do pracy z małymi dziećmi o zaburzonem rozwoju psychoruchowym, w tym co najmniej pedagog posiadający kwalifikacje odpowiednie do rodzaju niepełnosprawności dziecka, psycholog i logopeda.

Do zadań zespołu organizującego wczesne wspomaganie rozwoju dziecka w ASD należy ustalenie kierunku pracy z dzieckiem i harmonogramu działań podejmowanych wobec dziecka, ale i jego rodzica. Podstawą do tego działania jest diagnoza sformułowana przez zespół orzekający działający we właściwej poradni, zawarta w opinii o wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka, z właściwymi zaleceniami co do potrzeb dziecka oraz wskazanymi formami i sposobami realizacji tychże zadań, uwzględniającymi potrzeby i możliwości psychofizyczne dziecka³. Ponadto zespoły te nawiązują współpracę:

- z przedszkolem, inną formą wychowania przedszkolnego, oddziałem przedszkolnym w szkole podstawowej, do którego uczęszcza dziecko lub innymi podmiotami, w których dziecko jest objęte oddziaływaniami terapeutycznymi, w celu zapewnienia spójności wszystkich oddziaływań wspomagających rozwój dziecka;
- podmiotami leczniczymi w celu zdiagnozowania potrzeb dziecka wynikających z jego niepełnosprawności, zapewnienia mu wsparcia medyczno-rehabilitacyjnego i zalecanych wyrobów medycznych oraz porad i konsultacji dotyczących wspomaganie rozwoju dziecka;
- ośrodkami pomocy społecznej w celu zapewnienia dziecku i jego rodzinie pomocy, stosownie do ich potrzeb.

Zespoły te:

- opracowują i realizują z dzieckiem i jego rodziną indywidualne programy wczesnego wspomaganie, z uwzględnieniem działań wspomagających rodzinę dziecka w zakresie realizacji programu oraz koordynowania działań osób prowadzących zajęcia z dzieckiem;
- oceniają postępy oraz trudności w funkcjonowaniu dziecka, w tym identyfikują i eliminują bariery i ograniczenia w środowisku utrudniające jego aktywność i uczestnictwo w życiu społecznym;

3 Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 5 września 2017 r. w sprawie szczegółowych zadań wiodących ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych.



Eksperymenty z masami plastycznymi i spożywczymi (fot. Dorota Wojtania)

- analizują skuteczność pomocy udzielanej dziecku i jego rodzinie, wprowadzają zmiany w programie stosownie do potrzeb dziecka i jego rodziny oraz planują dalsze działania w zakresie wczesnego wspomagania.

Zadania realizowane w tych jednostkach odbywają się w wymiarze od 4 do 8 godzin w miesiącu.

Wsparcie w ramach WWRD może być więc świadczone dwutorowo, z jednej strony w ramach funkcjonowania WOKRO, a z drugiej zgodnie z przepisami rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz.U. poz.1635) na podstawie opinii wydanej przez zespół orzekający działający w publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej. Chciałabym podkreślić, że zajęcia, które realizowane są w ramach programu „Za życiem” są zajęciami dodatkowymi. Oddziaływania terapeutyczne zapewniane dziecku muszą się jednak uzupełniać, a nie powielać.

MD: Jakie są zadania WOKRO?

DW: Do zadań WOKRO należy udzielanie kompleksowego wsparcia dzieciom oraz rodzinom tych, u których została zdiagnozowana niepełnosprawność lub są w grupie ryzyka wystąpienia niepełnosprawności ze szczególnym uwzględnieniem dzieci do trzeciego roku życia. Zgodnie z Rozporządzeniem⁴ do szczegółowych zadań WOKRO należy:

- udzielanie rodzicom specjalistycznej informacji dotyczącej problemów rozwojowych dziecka;
- wskazywanie właściwych dla dziecka i jego rodziny form kompleksowej, specjalistycznej pomocy, w szczególności rehabilitacyjnej, terapeutycznej, fizjoterapeutycznej, psychologicznej, pedagogicznej i logopedycznej;
- wskazywanie jednostek udzielających specjalistycznej pomocy dzieciom;
- organizowanie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka na warunkach i w formach określonych w przepisach wydanych na podstawie art. 127 ust. 19 pkt 1 ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe, w wymiarze do 5 godzin tygodniowo dla danego dziecka oraz – w zależności od potrzeb dziecka – dodatkowych usług terapeutów, fizjoterapeutów, psychologów, pedagogów, logopedów i innych specjalistów;
- koordynowanie korzystania z usług specjalistów dostępnych na obszarze powiatu, w tym: a) zbieranie i upowszechnianie informacji o usługach i świadczących je specjalistach, b) prowadzenie akcji informacyjnych, c) monitorowanie działań związanych z udzielaniem pomocy dzieciom i ich rodzinom.

Rodzic korzystając ze wsparcia oferowanego przez WOKRO zyskuje więc dostęp do informacji i doradztwa, a jego dziecko do usług specjalistów zgodnie z opracowanym programem wspomagania.

MD: Jakie są korzyści dla dziecka w ASD i jego rodziny wynikające z działalności WOKRO?

DW: Jednym z kluczowych argumentów przemawiającym za funkcjonowaniem i działalnością WOKRO jest zapewnienie rodzicom poczucia, że działają w porozumieniu z wykwalifikowaną grupą pracowników, specjalistów, którzy w sposób wspie-

4 Tamże.



Pisanie w piasku kinetycznym (fot. Dorota Wojtania)

rający wskażą właściwe formy pomocy dziecku, zidentyfikują potrzeby dziecka i jego rodziny, wskażą jego potencjał, wesprą psychoedukację rodziców. Ośrodki te stanowią dla rodzin źródło rzetelnej informacji, ponadto uświadomią rodzicom, że mogą pozyskać pomoc materialną i skorzystać z dofinansowania, na przykład na zakup sprzętu rehabilitacyjnego, turnusów rehabilitacyjnych czy likwidację barier architektonicznych.

Dzięki działaniu WOKRO jest możliwe włączanie rozmaitych oddziaływań w procesie terapii, zapobieganie wtórnym trudnościom, właściwe ukierunkowanie działań edukacyjnych⁵. WOKRO zbiera i upowszechnia informacje o usługach i świadczących je specjalistach, prowadzi akcje informacyjne, monitoruje działania związane z udzielaniem pomocy dzieciom i ich rodzinom. Dzięki temu rodzic dziecka w ASD zwiększa swoją świadomość na temat dostępnych terapii oraz

5 Tamże.



Ćwiczenie procesów poznawczych (fot. Dorota Wojtania)

ma dostęp do aktualnych informacji. Jak wspomniałam, działalność WOKRO jest szeroka i kompleksowa. Rodzic zyskuje pełną świadomość, w jaki sposób może skorzystać ze wsparcia specjalistycznego, zyskuje wiedzę i umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych wychowawczo i rodzinnie.

MD: Co rodzic powinien zrobić, aby jego dziecko zostało objęte działaniami w ramach wczesnego wspomagania rozwoju?

DW: Budowanie wsparcia dla dziecka możemy zacząć od wczesnego wspomagania rozwoju i kolejno przechodzić do bardziej złożonych form pomocy jakie niesie uzyskanie orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Oznacza to, że u małego dziecka dla potrzeb edukacyjnych istnieje możliwość uzyskania, oprócz opinii o WWRD, również orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Dziecko może otrzymać ten dokument po ukończeniu 2,5 roku życia. Podobnie jak w wypadku WWRD, zostaje ono przygotowane przez publiczną poradnię psy-

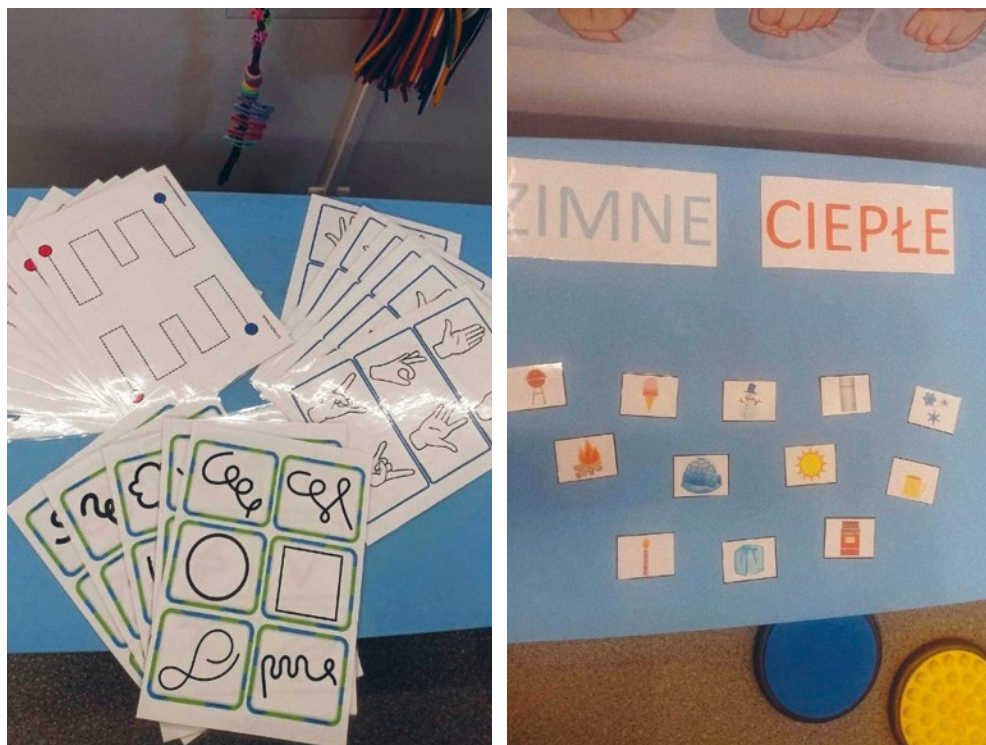


Ćwiczenie procesów poznawczych (fot. Dorota Wojtania)

chologiczno-pedagogiczną. Dokumentacja jest oczywiście niezwykle istotna, ponieważ to właśnie ona otwiera drogi do udzielenia wsparcia dziecku.

Opinia o wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka wydawana jest przez publiczną poradnię psychologiczno-pedagogiczną właściwą do miejsca zamieszkania. Podstawą prawną do wydania opinii jest Ustawa z 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe (Dz.U. z 2021 r., poz. 1082, art. 127 ust. 5–6 oraz Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz.U. z 2017 r., poz. 1635).

Rodzic zgłasza się do poradni psychologiczno-pedagogicznej właściwej dla swojego rejonu z wnioskiem o wydanie opinii o wczesnym wspomaganie rozwoju. Należy tu jednocześnie zaznaczyć, że zespół w poradni ma prawo nie uwzględnić wniosku rodzica i wydać opinię, iż nie widzi potrzeby objęcia dziecka WWRD. Opinia odmowna wydana przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną musi obowiązkowo zawierać uzasadnienie wskazujące na okoliczności, które zespół



Pomocze do nauki komunikacji alternatywnej i wspomagającej – AAC (fot. Dorota Wojtania)

uznać za niezwykle istotne, aby rozpatrzyć wniosek negatywnie, czyli wskazać, dlaczego nie zachodzi potrzeba objęcia dziecka wyżej wymienionym wsparciem⁶.

Zarówno opinię o wczesnym wspomaganie rozwoju, jak i opinię o braku potrzeby wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka wydaje się w terminie nie dłuższym niż 30 dni. W szczególnie uzasadnionych przypadkach, uwarunkowanych stanem zdrowia dziecka lub wynikających ze złożoności procesu diagnostycznego, opinia może zostać wydana w terminie nie dłuższym niż 60 dni, od dnia złożenia wniosku o wydanie opinii. Rodzice dziecka mają prawo uczestniczyć w posiedzeniu zespołu i przedstawić swoje stanowisko. O terminie posiedzenia rodzic powinien zostać zawiadomiony odpowiednio wcześniej. W przypadku, gdy wnioskodawca nie uczestniczy w posiedzeniu zespołu, przewodniczący ze-

6 B. Marcinkowska, *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną*, [w:] *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z uszkodzonym wzrokiem*, MENiS, Warszawa 2005, s. 78.



Pomoce do nauki manipulowania (fot. Dorota Wojtania)

społu, na prośbę wnioskodawcy, informuje go o przebiegu posiedzenia zespołu i podjętym rozstrzygnięciu, w sposób ustalony z wnioskodawcą⁷.

Przy wydaniu opinii stwierdzającej, że dziecko zostaje objęte wsparciem, poradnia określa formę i kierunki pracy z dzieckiem w ASD.

Powyższe przytoczone informacje mają charakter niezwykle formalny, ale przy udzielaniu dziecku wsparcia należy pamiętać, aby osoby zajmujące się diagnozą dziecka w sposób rzetelny i merytoryczny, a przede wszystkim zgodny z procedurami diagnostycznymi dopełniły wszelkich czynności w świetle obowiązujących przepisów, więc warto, aby rodzic miał taką informację i był ich świadom.

W procesie diagnostycznym rodzice dziecka w ASD stanowią najlepsze źródło informacji o funkcjonowaniu dziecka, jego zachowaniu, upodobaniach,

⁷ J. Cieszyńska, *Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych. Metoda krakowska*, Omega Stage System, Kraków 2011, s. 24-26.



Pomoce do bezwzrokowego rozpoznawania faktur (fot. Dorota Wojtania)

mocnych i słabych stronach. Rolą specjalistów przygotowujących proces diagnostyczny dziecka w ASD jest wykorzystanie informacji rodziców jako źródła do wnikliwej i merytorycznej wiedzy o dziecku. Na początkowym etapie diagnozy prawidłowo przeprowadzony wywiad diagnostyczny dotyczący najdrobniejszych szczegółów z życia dziecka od momentu poczęcia, może mieć fundamentalne znaczenie w ocenie potrzeb dziecka. Muszę tutaj zaznaczyć, że pytania z kwestionariusza czy wywiadu diagnostycznego związane z przebiegiem ciąży, kolejności ciąży, przebiegu porodu, pierwszych zachowań dziecka, karmienia, kontaktu na linii dziecko-rodzic oraz rodzic-dziecko, występowania w rodzinie osób z niepełnosprawnością, są informacjami niezwykle ważnymi w przyszłym procesie postawienia diagnozy⁸. Wywiad zazwyczaj jest podzielony na kilka sekcji nawiązujących do pytań o komunikację, rozwój społeczny, zabawę, ogól-

8 L. Bobkiewicz-Lewartowska, *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007, s. 89-98.

ne problemy behawioralne, czyli związane z zachowaniem dziecka. Często rodzice mają kłopot z dokładnym odtworzeniem informacji szczegółowych o dziecku. Podłożem takiej wybiórczości informacyjnej może być stres lub dyskomfort, który jest zjawiskiem zupełnie normalnym. Dlatego najważniejsze zadanie jest po stronie osoby przeprowadzającej wywiad – najczęściej psychologa. Jego zadaniem jest zapewnienie rodzicowi maksimum komfortu psychicznego i stworzenie poczucia bezpieczeństwa, empatyzowanie, rozumienie sytuacji, która jest dla niego trudna. Pragnę zaznaczyć i zaapelować do rodziców, że to właśnie oni, jak nikt inny, będą potrzebni w realizacji zadań wczesnego wspomagania dziecka w ASD⁹.

MD: Jak należy rozumieć, że rodzic będzie nam potrzebny przy realizacji tych zadań?

DW: To właśnie rodzice będą trenować sposoby postępowania i komunikowania z własnym dzieckiem, uczestniczyć w psychoedukacji z zakresu form wspierających rozwój dziecka, pogłębiać i uczyć się nowego sposobu komunikacji z dzieckiem, właściwie modelować zachowanie dziecka. Obszarów, nad którymi rodzice będą pracować na terenie domu rodzinnego, jest kilka. Oczywiście każdy z nich powinien być wspierany przez specjalistę z danej dziedziny, który uposażony jest we właściwą wiedzę i umiejętności pracy z dzieckiem w spektrum autyzmu.

Wracając do kwestii samej diagnozy, aby usprawnić ten pierwszy etap działań rodzica należy nadmienić, że rodzic zgłaszając się do poradni powinien oprócz przygotowanego wniosku, o którym już wcześniej mówiliśmy, posiadać zaświadczenie od lekarza pediatry, a także od innych specjalistów, np. neurologa lub psychiatry. W zaświadczeniu lekarz wskazuje, jakie zostały zauważone trudności dziecka występujące w sferze najbliższego rozwoju. Należy jednak pamiętać, że to do zespołu orzekającego w poradni psychologiczno-pedagogicznej należy decyzja czy dziecko poddane badaniu otrzyma diagnozę zawartą w opinii, ale o tym także już nadmieniłam. Podsumowując raz jeszcze: w poradni psychologiczno-pedagogicznej rodzic wypełnia wniosek, do którego załącza zaświadczenie lekarskie lub inne dokumenty poświadczające przebieg na przykład przebytych chorób, pobytów w szpitalu lub innych informacji pomocnych w diagnozie dziecka. Zespół orzekający wydający opinię o wczesnym wspoma-

9 J. Cieszyńska, dz. cyt., s. 67-80.

ganiu rozwoju dla dziecka w ASD określa szczegółowo w diagnozie poziom funkcjonowania dziecka, informuje o potencjale rozwojowym, mocnych i słabych stronach dziecka, ustala formy pomocy w zakresie kształtowania właściwych postaw i zachowań pożądanych w kontaktach z dzieckiem, wskazuje środki dydaktyczne oraz niezbędny sprzęt do pracy nad obszarami deficytowymi. Każdy rodzic czy opiekun prawny ma pełną dowolność w wyborze placówki, która podejmie się działań profilaktycznych w aspekcie szeroko rozumianych potrzeb dziecka w ASD. Jednocześnie warto zaznaczyć, iż niezmiernie ważne w doborze miejsca dla realizacji wyżej wymienionych zadań wobec dziecka jest kierowanie się wewnętrznym przeświadczeniem, że działamy dla dobra dziecka, a wybrany podmiot będzie spełniał kryteria wymagane przez ustawodawcę. Warto zaznaczyć, iż u rodziców często występują pomyłki w analizie otrzymanego dokumentu z poradni psychologiczno-pedagogicznej. Należy tu zaznaczyć, że opinia o wczesnym wspomaganiu rozwoju dziecka nie jest tożsama z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, mimo, że dokumenty te wydawane są przez ten sam Zespół Orzekający¹⁰. Każdy z tych dokumentów wymaga osobnego podejścia diagnostycznego, czasami innych narzędzi diagnostycznych, w rozumieniu różnych testów badawczych określających deficyty dziecka. Podsumowując, opinia to nie orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, choć mylić może fakt, że dokumenty te wydaje ten sam Zespół Orzekający.

Informacją uzupełniającą dla rodzica jest kwestia wyboru podmiotu podejmującego zadanie, ale i sposób dowozu dziecka na zajęcia w ramach WWRD. Tutaj należy zaznaczyć, że w przeciwieństwie do dzieci posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, gminy nie mają obowiązku zapewnienia bezpłatnego dowozu dziecka na zajęcia w ramach WWRD w gminie rodzimej, ale też w gminie ościennej. Art.127 ust. 7 ustawy Prawo oświatowe przewiduje, że gmina może zorganizować bezpłatny dowóz dziecka i jego rodzica, ale jak wynika z przepisów prawa jedynie może, a nie jest zobligowana, czyli zależy to od tak zwanej dobrej woli włodarzy gmin.

MD: Kto powołuje zespół wczesnego wspomagania dziecka i czym on się zajmuje?

10 Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz.U.2017.1743).

DW: Działania terapeutyczno-rehabilitacyjno-edukacyjne podejmuje zespół wczesnego wspomagania dziecka, powołany przez dyrektora instytucji, w której WWRD jest realizowany. Przypomnę, że to rodzic wybiera podmiot i nikt nie może mu tego narzucić. Powinna to być jego niezależna decyzja podyktowana jedynie dobrem dziecka. Możliwym jest, że małe dziecko w ASD uczęszcza do przedszkola na przykład integracyjnego lub specjalnego, bo posiada już orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, ale zajęcia w ramach WWRD realizuje w zupełnie innym miejscu. Takie sytuacje zdarzają się bardzo często. Wracając do zespołu, to dyrektor danej placówki koordynuje pracę tego zespołu, chyba że upoważni do tego innego nauczyciela. W skład zespołu wchodzi osoby posiadające przygotowanie do pracy z małymi dziećmi o zaburzonym rozwoju psychoruchowym: pedagog posiadający kwalifikacje odpowiednie do rodzaju niepełnosprawności dziecka, psycholog, logopeda, inni specjaliści – w zależności od potrzeb dziecka i jego rodziny. W przypadku dziecka w ASD są to specjaliści przygotowani w obszarze pracy z dzieckiem w spektrum autyzmu, zaznaczę też, że nie wystarczą tutaj kwalifikacje z zakresu oligofrenopedagogiki.

Do zadań zespołu należy w szczególności ustalenie, na podstawie diagnozy poziomu funkcjonowania dziecka zawartej w opinii o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, kierunków i harmonogramu działań w zakresie wczesnego wspomagania i wsparcia rodziny dziecka¹¹. Zespół nawiązuje także współpracę z placówką, w której dziecko jest objęte oddziaływaniami terapeutycznymi, podmiotem leczniczym oraz ośrodkiem pomocy społecznej w celu zapewnienia dziecku rehabilitacji, terapii lub innych form pomocy, stosownie do jego potrzeb. Kolejne zadanie to opracowanie i realizowanie z dzieckiem i jego rodziną indywidualnego programu wczesnego wspomagania, z uwzględnieniem działań wspomagających rodzinę, koordynowania działań specjalistów prowadzących zajęcia z dzieckiem oraz oceniania postępów dziecka¹². Proces analizy postępów oraz trudności w funkcjonowaniu dziecka dotyczy także życia społecznego. Zespół analizuje ponadto skuteczność pomocy udzielanej dziecku i jego rodzinie, określa wprowadzanie zmian w indywidualnym programie wczesnego wspomagania, stosownie do ich potrzeb oraz planuje dalsze działania

11 S. Mihilewicz (red.), *Dziecko z trudnościami w rozwoju*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010, s. 36-56.

12 E. Pisula, *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*, GWP, Gdańsk 2003, s. 110-137.

w zakresie wczesnego wspomagania. Zespół ma obowiązek szczegółowego dokumentowania działań prowadzonych w ramach indywidualnego programu wczesnego wspomagania.

Program pracy z dzieckiem powinien być uzgodniony z rodzicem lub rodzicami dziecka, którzy powinni się pod nim podpisać i otrzymać jego kopię.

MD: Jakie są najważniejsze kroki w organizowaniu wsparcia dziecka z ASD?

DW: Najważniejszym z kroków we wspieraniu dziecka jest postawienie diagnozy. Z wywiadów, które wielokrotnie przeprowadziłam z rodzicem, rodzicami czy opiekunami dziecka z ASD wynika, że gdyby nie czuli obaw i być może nie zlekceważyli zachowań swoich dzieci, charakteryzujących się wyraźnymi symptomami świadczącymi o spektrum autyzmu, to ich dzieci mogłyby być w innym miejscu niż teraz. Mam tu na myśli, że nie są to jednostkowe sytuacje, pojedyncze sygnały. Mogę tutaj dokonać generalizacji i wyciągnąć wnioski, że w zdecydowanej większości rodzice żałowali, że odsuwali w czasie postawienie diagnozy, co w rezultacie opóźniło uzyskanie oczekiwanych rezultatów terapeutycznych. Chcę przez to powiedzieć, że wcześniejsza diagnoza i udzielenie właściwej specjalistycznej terapii w ramach WWRD zazwyczaj umożliwiają dziecku przyrost umiejętności i pozwalają na integrację rówieśniczą. Tworzenie strukturalnego i przewidywalnego środowiska może pomóc dziecku z ASD poczuć się bezpiecznie, pozwolić na integrację z otoczeniem, zniwelować deficyty, które utrudniają mu funkcjonowanie. Specjalistyczna diagnoza pozwala na skorzystanie z działań profilaktycznych i na wzmacnianie lub nabywanie przez dziecko umiejętności społecznych, emocjonalnych oraz budowanie sprawczości i autonomii. To właśnie najważniejsze kroki we wspieraniu go w ramach WWRD.

Równocześnie musimy pamiętać, że w pracy terapeutycznej ważna jest metoda małych kroków i stopniowanie trudności¹³. Metoda małych kroków skupia się na budowaniu z dzieckiem takiej relacji, która wyzwoli w nim motywację do działania, a następnie doprowadzi je do uważnego budowania swoich kompetencji i umiejętności. Zdobyte umiejętności powinny zostać utrwalone i używane w życiu codziennym. Nie możemy martwić się, gdy przyswajanie nowych umiejętności u dziecka w spektrum, według naszej oceny, następuje powoli. Widocznie dzieje się to w takim tempie, na jakie dziecko w tym momencie może sobie

13 T. Attwood, *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*, Harmonia, Gdańsk 2013, s. 56-78.

pozwolić. Czasami moment, w którym nauczana umiejętność będzie dobrze utrwalona jest odległy i trzeba dać dziecku czas. Bywają takie momenty w terapii dziecka w ASD, które mogą nazwać spektakularnymi, czyli takie, że przyrost umiejętności jest tak szybki, że sama czuję się zaskoczona i dzielę się tym z jego rodziną. Są też takie chwile, że wspólnie z dzieckiem musimy zrobić krok wstecz i cofnąć się do momentu, w którym zaczęliśmy pracę nad daną umiejętnością, czyli następuje regres¹⁴. Często jest on potrzebny po to, abyśmy mogli ruszyć dalej i z większą pewnością podążać ku temu, co jest celem. Regres może być także dowodem na to, że dziecko jest przebudźcowane, przemęczone i jego zdolności uczenia się znacznie spadają. Wtedy konieczna jest zmiana. W ramach WWRD ważny jest konkretny, czyli mierzalny cel, ale nie możemy osiągać go za wszelką cenę. Najważniejsza jest tu jednak relacja. Praca z dzieckiem w ASD uczy pokory i sztuki kompromisu, które możliwe są wtedy, gdy to ja, terapeuta rozumiem, że dziecko w tej chwili może mi dać tyle, ile daje, a nie tyle, ile ja potrzebuję.

Już podczas pierwszego spotkania z psychologiem czy pedagogiem lub innym specjalistą rodzic może otrzymać wstępne informacje o tym, czym jest WWRD i jakie korzyści z niego płyną aż do momentu podjęcia nauki w szkole. WWRD to przede wszystkim zintegrowane działania profilaktyczne, czyli zapobiegawcze, diagnostyczne, pedagogiczne, psychologiczne, rehabilitacyjne i medyczne mające na celu stymulowanie funkcji odpowiedzialnych za rozwój psychomotoryczny, komunikacyjny i społeczny małego dziecka¹⁵.

Wspieranie autonomii i niezależności dziecka to kolejny kluczowy element wczesnej interwencji. Nauczanie umiejętności samodzielnego życia, takich jak ubieranie się, korzystanie z toalety czy przygotowywanie posiłków, jest ważne dla budowania poczucia własnej wartości i niezależności. Prawie każdy rodzic dziecka w ASD odczuwa potrzebę nadmiernego pomagania dziecku i wyręczania go. Jest to działanie niepożądane, ponieważ w ogólnym rozrachunku właśnie wtedy robi on dziecku krzywdę, ponieważ wspiera wyuczoną bezradność i czyni z siebie narzędzie do bezwzględnego spełniania żądań dziecka¹⁶. Tymczasem dziecko czy dzieci w spektrum najczęściej wykonują swoje czynności w dość

14 E. M. Minczakiewicz, B. Grzyb, Ł. Gajewski, *Dziecko ryzyka a wychowanie. Elementarz dla rodziców*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2009, s. 111-116.

15 G. Kwaśniewska (red.), *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007, s. 134-145.

16 L. Bobkowicz-Lewartowska, dz. cyt., s. 55-57.

wolnym, ale swoim własnym tempie. Zdarza się im, że zapominają jaka jest sekwencyjność poszczególnych elementów zadania, ale zazwyczaj wystarczy je tylko wspierać i subtelnie czuwać nad poprawnym wykonaniem, a nie robić tego za dziecko. Bycie samodzielnym jest podstawą właściwego funkcjonowania każdego człowieka, więc dlaczego dziecko z ASD tego pozbawiać? Jeśli nawet nauka czy wykonywanie jakiejś czynności trwa na przykład pół dnia to konsekwentnie czekajmy¹⁷. Możemy mobilizować przy tym dziecko, ewentualnie pomagać mu, ale z czasem stopniowo się wycofywać, umożliwiając mu większą samodzielność. Uczmy się od niego cierpliwości¹⁸.

MD: Jakie są najważniejsze Pani zdaniem wskazania dla rodzica?

DW: Prawidłowe zaopiekowanie się dzieckiem w ASD na wczesnym etapie rozwoju pozwoli mu na zbudowanie prawidłowych wzorców zachowań i działań wykorzystywanych przez nie w następnych latach. W pracy z dzieckiem ze spektrum liczy się przede wszystkim jej jakość i systematyczność. Sięganie do instytucji i korzystanie z programów wspierających rozwój, takich jak np. program „Za życiem” umożliwia i pozwala dziecku oraz rodzicowi odnaleźć się w nowej rzeczywistości, w której nie jest zdany jedynie na siebie, ale ma obok grupy wspierające, specjalistów z dziedziny pedagogiki i psychologii oraz przyjaciół. Co mam na myśli konstruując takie stwierdzenie? Gdyby rodzic nie był czujny, obiektywny w ocenie rozwoju własnego dziecka, nie byłoby diagnozy, a co za tym idzie i opinii, czyli dostępu do możliwego wsparcia. Tylko dzięki inicjatywie rodzica i za jego zgodą możliwe jest rozpoczęcie procesu wsparcia dziecka.

Efektywność terapii i wspomagania w dużej mierze zależą nie tylko od poziomu funkcjonowania, inteligencji i zasobów dziecka ze spektrum autyzmu, ale też gotowości rodzinnej na zaakceptowanie go. Wszystkie podejmowane działania, czyli wielospecjalistyczna pomoc, mają wpłynąć na jakość życia dziecka, co oznacza, że wspieranie dziecka w ASD wymaga zintegrowania informacji z wielu obszarów nauki, medycyny, psychologii czy pedagogiki. Świadoma i przemyślana terapia, oddziaływania systemowe kształtują i utrwalają osiągnięte sprawności.

17 E. Pisula, *Rodzice dzieci z autyzmem*, PWN, Warszawa 2012, s. 89-102.

18 T. Varughese, *Wskazówki społeczne dla dzieci ze spektrum zaburzeń autystycznych i zaburzeń pokrewnych*, Fraszka Edukacyjna Sp.z o.o., Otwock 2018, s. 78-90.

Pokładam nadzieję, że rodzic wsłuchujący się w słowa, które padają w moich wypowiedziach znajdzie takie fragmenty, które będą dla niego ważne. Nie wiem, która to będzie część i nie jest to rzeczą nadrzędną. Według mojej oceny nie jest to istotne ponieważ najważniejsze, żeby obudziła się w nim chęć działania i by miał on świadomość, że nie jest sam. System pomocowy w naszym kraju stale ulega przekształceniom, które niosą za sobą nowe możliwości i jakość, a my, terapeuci nie możemy pomóc dziecku, jeśli nie pomożemy rodzinie i odwrotnie. Pamiętajmy, że dziecko w spektrum autyzmu jest członkiem systemu, nie jest osobnym bytem pomimo swoich deficytów.

Rodzicu, nie czekaj! Działaj!

Bibliografia

- Attwood T., *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*, Harmonia, Gdańsk 2013.
- Bobkowicz-Lewartowska L., *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007.
- Borkowska M., *Uwarunkowania rozwoju ruchowego i jego zaburzenia w mózgowym porażeniu dziecięcym*, Zaulek, Warszawa 2000.
- Brzezińska A. I. (red.), *Droga do samodzielności. Jak wspomagać rozwój dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2009.
- Cieszyńska J., *Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych, Metoda krakowska*, Omega Stage System, Kraków 2011.
- Cytowska B., Winczura B. (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Warszawa 2008.
- Kwaśniewska G. (red.), *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007.
- Marcinkowska B., *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną*, [w:] *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z uszkodzonym wzrokiem*, MENiS, Warszawa 2005.
- Mihilewicz S. (red.), *Dziecko z trudnościami w rozwoju*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010.
- Pisula E., *Rodzice dzieci z autyzmem*, PWN, Warszawa 2012.
- Pisula E., *Stres i depresja u matek a zachowanie dzieci z autyzmem w zmodyfikowanej obcej sytuacji*, „Przegląd Psychologiczny” 2004, nr 4.
- Pisula E., *Zespół wypalania się sił u rodziców dzieci autystycznych*, „Nowiny Pedagogiczne” 1994, nr 7.
- Randall P., Parker J., *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2010.

Akty prawne

Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15.07.2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz.U.2021 poz. 857).

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz.U.2017 poz. 1743).

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 5 września 2017 r. w sprawie szczegółowych zadań wiodących ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych (Dz.U.2017 poz. 1712).

Uchwała Nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” (M. P. poz. 1250).

Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz.U.2022 poz. 2230).

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 2021 poz. 573).

Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o systemie informacji oświatowej (Dz.U.2021 poz. 584).

Ustawa z dnia 27 października 2017 r. o finansowaniu zadań oświatowych (Dz.U.2020 poz. 2029).

Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe (Dz.U.2021 poz. 1082).

Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. 2021 poz. 1285).

Ustawa z dnia 12 maja 2022 r. o zmianie ustawy o systemie oświaty oraz niektórych innych ustaw (Dz.U.2022 poz. 1116).

Dr nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika, psycholog, logopeda, oligofrenopedagog, coach, nauczyciel akademicki. Posiada 14-letnie doświadczenie w pracy z osobami z ASD, 29-letnie z osobami z niepełnosprawnością wzroku i 35-letnie z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Od 2016 roku Prezes Zarządu Fundacji FORMY. Zainteresowania naukowe – sytuacja i poczucie jakości życia rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością w różnym wieku.

Dziecko z autyzmem w szkole podstawowej

Małgorzata Dworzańska: Podstawowym dokumentem regulującym funkcjonowanie placówek oświatowych, w tym szkół podstawowych, jest prawo oświatowe (Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe, Dz. U. 2017 poz. 59). Dokument ten wraz z Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym wyznaczają ramy prawne funkcjonowania ucznia w spektrum autyzmu w szkole podstawowej. Zbiór przepisów prawnych zawarty w tych dokumentach nie różnicuje regulacji w zależności od rodzaju niepełnosprawności.

Prawdopodobnie jednymi z pierwszych pytań, jakie nasuwają się rodzicom bądź opiekunom dzieci z niepełnosprawnościami, w tym ze spektrum autyzmu, w kontekście wchodzenia dziecka w okres szkolny jest: Kiedy postać dziecko do szkoły podstawowej i do jakiej? Czy obowiązek szkolny dla dzieci w spektrum autyzmu rozpoczyna się – jak dla większości dzieci – z początkiem roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 7 lat?

Iwona Bołtuć: To zależy. W przypadku, gdy dziecko nie posiada orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego – tak. Zgodnie z prawem oświatowym w przypadku dzieci posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wychowaniem przedszkolnym w wieku powyżej 7 lat, rozpoczęcie spełniania obowiązku szkolnego może być odroczone, lecz nie dłużej niż do końca roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 9 lat. Odroczenie to odbywa się na wniosek rodziców.

MD: W związku z możliwością odroczenia obowiązku szkolnego dla wielu rodziców istotne będzie uzyskanie wspomnianego wyżej orzeczenia. Co rodzic powinien zrobić, aby jego dziecko otrzymało taki dokument?

IB: Należy zgłosić się do publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej. Orzeczenie wydają na wniosek rodzica zespoły orzekające działające w tych poradniach. Tu chciałabym dodać, że orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego nie jest jedynym, jakie może wydać poradnia psychologiczno-pedagogiczna. W placówce takiej możemy uzyskać również orzeczenie:

- o potrzebie indywidualnego nauczania lub o potrzebie indywidualnego obowiązkowego przygotowania przedszkolnego – dla uczniów, którym stan zdrowia znacznie utrudnia bądź uniemożliwia uczęszczanie do szkoły/przedszkola;
- o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych – dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim;
- o zagrożeniu niedostosowaniem społecznym i o niedostosowaniu społecznym.

MD: Uzyskaliśmy orzeczenie. Co dalej?

IB: Rodzice bądź opiekunowie, chcąc odroczyć obowiązek szkolny dziecka, muszą złożyć stosowny wniosek do dyrektora publicznej szkoły podstawowej w rejonie, w którym dziecko mieszka. W przypadku decyzji o złożeniu wniosku należy go dostarczyć do szkoły w roku kalendarzowym (nie później niż do dnia 31 sierpnia), w którym dziecko kończy 7 lat. Wniosek można złożyć ponownie w roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 8 lat. Jak wcześniej wspomniałam, podstawą odroczenia jest posiadanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, które należy dostarczyć wraz z wnioskiem.

Kolejnym dokumentem przekazywanym do placówki szkolnej jest opinia psychologiczno-pedagogiczna, z której wynika potrzeba odroczenia spełniania przez dziecko obowiązku szkolnego w danym roku szkolnym. Opinia musi zostać wydana przez publiczną poradnię psychologiczną albo niepubliczną poradnię psychologiczną, założoną zgodnie z art. 168 ustawy Prawo oświatowe oraz zatrudniającą pracowników posiadających kwalifikacje określone dla pracowników publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych (art. 38 ust. 4 ustawy Prawo oświatowe). Trzeba jednak podkreślić, że opinia nie jest dokumentem obligatoryjnym przy składaniu wniosku o odroczenie obowiązku szkolnego.

MD: Czy rodzic bądź opiekun może się nie zgodzić z treścią dokumentów wydanych przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną?

IB: Zarówno rodzic, jak i pełnoletni uczeń mogą nie zgadzać się z tymi dokumentami i dać temu wyraz, ale zasady postępowania różnią się w zależności od tego, czy mamy do czynienia z orzeczeniem czy z opinią. Chciałam dodać, że nie dotyczy to tylko orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego czy też opinii psychologiczno-pedagogicznej, z której wynika potrzeba odroczenia spełniania obowiązku szkolnego, ale także pozostałych orzeczeń i opinii wydawanych przez poradnię.

W przypadku orzeczenia można się odwołać od jego treści (zaskarżyć orzeczenie). Służy temu procedura odwoławcza określona w § 25 Rozporządzenia MEN z 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych.

Od orzeczenia wnioskodawca może wnieść odwołanie do kuratora oświaty, za pośrednictwem zespołu, który wydał orzeczenie, w terminie 14 dni od dnia jego doręczenia.

Po otrzymaniu odwołania zespół, który wydał orzeczenie, zapoznaje się z jego treścią, a następnie:

- jeśli uzna, że odwołanie zasługuje na uwzględnienie (w całości lub części), uchyla zaskarżone orzeczenie i wydaje nowe;
- jeśli uzna, że odwołanie nie zasługuje na uwzględnienie, przewodniczący zespołu przekazuje odwołanie wraz z aktami sprawy kuratorowi oświaty w terminie 14 dni od dnia, w którym otrzymał odwołanie.

Kurator oświaty rozpatruje odwołanie w terminie 14 dni od dnia jego otrzymania. Jednak, z uwagi na to, że w razie potrzeby może zadecydować o konieczności zasięgnięcia opinii psychologa, pedagoga, lekarza lub innego specjalisty, termin 14 dni może być liczony od dnia, w którym otrzymał ten dokument.

Inaczej jest w przypadku opinii. Nie ma możliwości odwołania się od opinii, nawet jeżeli rodzic lub pełnoletni uczeń nie zgadzają się z jej treścią. W takich przypadkach rodzic lub uczeń mogą jedynie wycofać wniosek o wydanie opinii lub – o ile to możliwe i uzasadnione – uzgodnić ze sporządzającymi opinię specjalistami taką redakcję zapisów, która uwzględni zasadne zastrzeżenia, a jednocześnie stanowić będzie rzetelne odzwierciedlenie wyników diagnozy.

Oczywiście przed ewentualnym odwołaniem się od orzeczenia lub wycofaniem opinii zachęcam rodziców do współpracy z poradnią. Warto dowiedzieć się dokładnie z czego wynikają zapisy w orzeczeniu i opinii. Rodzic ma prawo uzyskać merytoryczne wyjaśnienie (uzasadnienie) stanowiska poradni, poprzez przekazanie mu rzetelnych i wyczerpujących informacji dotyczących wyników badań. Można też dopytać o możliwe rozwiązania i formy pomocy dziecku, korzyści dla dziecka wynikające z zapisów w dokumentach.

MD: Jaką najlepiej wybrać szkołę dla dziecka ze spektrum autyzmu?

IB: To bardzo szerokie pytanie. Przede wszystkim rodzic ma wybór pomiędzy szkołami a) ogólnodostępnymi, b) ogólnodostępnymi z oddziałami integracyjnymi, c) integracyjnymi, d) ogólnodostępnymi z oddziałami specjalnymi, e) specjalnymi. Ponadto rodzic może posłać dziecko do szkoły publicznej bądź prywatnej. A wracając do pytania jaką szkołę najlepiej wybrać, odpowiem przekornie: odpowiednią.

MD: Co to znaczy?

IB: Po pierwsze, nie ma dwóch identycznych osób ze spektrum autyzmu. Różnice w funkcjonowaniu poznawczym, społecznym i emocjonalnym osób ze spektrum autyzmu są naprawdę znaczne. Dlatego pierwszym krokiem przy wyborze szkoły podstawowej powinna być dokładna diagnoza. Diagnoza, która nam powie, czy to z czym się mierzy dziecko mieści się w definicji spektrum autyzmu, a jeżeli tak, to jakie jest nasilenie symptomów w ramach spektrum. Dopiero wówczas można zastanawiać się nad wyborem placówki. Trzeba też mieć świadomość, że wybór szkoły jest obarczony możliwym błędem. Wynika to z tego, że nadwrażliwość sensoryczna, trudności emocjonalne, społeczne i komunikacyjne, pewna sztywność postępowania czy zaburzone funkcje wykonawcze dopiero w środowisku szkolnym zaczynają być bardzo widoczne i przeszkadzają w zdobywaniu wiedzy oraz w prezentowaniu zachowania adekwatnego do sytuacji.

Jeżeli dziecko posiada orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, to w jego treści będą zapisy dotyczące wszystkich możliwych form kształcenia specjalnego, poczynając od najkorzystniejszej dla ucznia, zdaniem specjalistów, czyli zespołu orzekającego. Rodzic może mieć oczywiście wątpliwości, dlaczego zespół z poradni psychologiczno-pedagogicznej wskazał proponowane formy kształcenia właśnie w takiej, a nie innej kolejności. W tej sytuacji, tym co w pierw-

szej kolejności bym zalecała jest rozmowa ze specjalistą z zespołu orzekającego. Jednym z kluczowych powodów może być dbałość o zapewnienie dziecku odpowiednich warunków i łatwego dostępu do wskazanych zajęć. Zdarza się, że szkoły ogólnodostępne nie zatrudniają specjalistów, którzy powinni pracować z dzieckiem zgodnie z wydanym orzeczeniem albo nie posiadają odpowiedniego sprzętu specjalistycznego. Nie oznacza to, że dziecko zostaje pozbawione możliwości uczestniczenia w zalecanych mu zajęciach, ponieważ szkoła w takiej sytuacji powinna zwrócić się o wsparcie do poradni psychologiczno-pedagogicznej, ale generuje to kolejne działania.

MD: Czy rodzic dziecka z niepełnosprawnością ma obowiązek, zapisując syna czy córkę do szkoły, przedstawić orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego?

IB: Nie, nie ma takiego obowiązku. Przede wszystkim dziecko może nie posiadać takiego orzeczenia, ponieważ rodzic nie był świadom zaburzeń w rozwoju dziecka, które uprawniają do uzyskania takiego orzeczenia. Zdarza się też, że rodzice świadomie nie występują z wnioskiem o takie orzeczenie, obawiając się nacisków na umieszczenie dziecka w szkole specjalnej wbrew ich woli. Należy pamiętać, że orzeczenie nie oznacza konieczności umieszczenia dziecka w jakiegokolwiek szkole specjalnej. Orzeczenie jest jednak wskazaniem najbardziej odpowiedniej formy kształcenia, z uwzględnieniem potrzeb dziecka oraz wskazaniem właściwych form pomocy specjalistycznej, stąd zachęcam rodziców do ich uzyskiwania. Otrzymując takie orzeczenie szkoła jest zobligowana do zastosowania zawartych w nim zaleceń.

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego – dla kogo?

Orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego może otrzymać dziecko:

- z niepełnosprawnością ruchową, intelektualną lub sprzężoną, w tym: niewidome, słabowidzące, niesłyszące, słabosłyszące, z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, umiarkowanym lub znacznym, z afazją;
- z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera;
- z niedostosowaniem społecznym lub z zagrożeniem niedostosowania społecznego.

MD: Jakie treści zawiera orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego?

IB: Zgodnie z § 13 pkt 2 Rozporządzenia MEN z 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych w orzeczeniu zespół określa:

1. Diagnozę funkcjonowania dziecka lub ucznia, z uwzględnieniem potencjału rozwojowego oraz mocnych stron i uzdolnień dziecka lub ucznia oraz występujących w środowisku nauczania i wychowania barier i ograniczeń utrudniających jego funkcjonowanie.
2. Okres, w jakim zachodzi potrzeba kształcenia specjalnego.
3. Zalecane warunki i formy wsparcia umożliwiające realizację indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dziecka lub ucznia, w tym warunki rozwijania jego możliwości i mocnych stron, wzmacniania aktywności i uczestnictwa dziecka lub ucznia w życiu przedszkola, szkoły, ośrodka lub placówki oraz jeżeli zachodzi potrzeba indywidualnego wsparcia dziecka lub ucznia ze strony dodatkowo zatrudnionej kadry – zakres tego wsparcia.
4. Zalecane cele rozwojowe i terapeutyczne do realizacji podczas zajęć wychowania przedszkolnego lub zajęć edukacyjnych, zajęć rewalidacyjnych, socjoterapeutycznych i resocjalizacyjnych oraz w ramach pomocy psychologiczno-pedagogicznej udzielanej dziecku lub uczniowi i – w zależności od potrzeb – jego rodzicom, przez przedszkole, szkołę, ośrodek lub placówkę oraz poradnię, wraz ze wskazaniem zalecanych form pomocy psychologiczno-pedagogicznej, a w przypadku dzieci i uczniów niepełnosprawnych – również zalecanych rodzajów zajęć rewalidacyjnych.
5. Wszystkie możliwe formy kształcenia specjalnego, poczynając od najkorzystniejszej dla dziecka lub ucznia, według zespołu, formy kształcenia specjalnego (ostateczny wybór należy jednak do rodzica).
6. Potrzebę realizacji wybranych zajęć wychowania przedszkolnego lub zajęć edukacyjnych indywidualnie z dzieckiem lub uczniem, lub w grupie liczącej do 5 dzieci lub uczniów – w przypadku dziecka lub ucznia napotykającego na trudności w funkcjonowaniu wspólnie z oddziałem przedszkolnym lub szkolnym.
7. Zalecane działania ukierunkowane na poprawę funkcjonowania dziecka lub ucznia i wzmacnianie jego uczestnictwa w życiu przedszkola, szkoły, ośrodka lub placówki oraz działania wspierające rodziców dziecka lub ucznia.

8. W zależności od potrzeb dziecka lub ucznia niepełnosprawnego, niezbędny w procesie kształcenia sprzęt specjalistyczny i środki dydaktyczne, w tym z wykorzystaniem technologii informacyjno-komunikacyjnych.
- 9 Zalecane sposoby oceny efektów działań podjętych przez przedszkole, szkołę, ośrodek lub placówkę w celu realizacji zaleceń.

MD: Jaki jest tryb postępowania w szkole w sytuacji, kiedy rodzic zapisując dziecko dostarczył orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego?

IB: Dostarczenie przez rodziców orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego oznacza, że każda jednostka oświatowa z mocy prawa musi sprostać obowiązkom określonym w § 5 rozporządzenia 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. z 2017 poz. 1578 z późn. zm.), tj. zapewnić:

- realizację zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego;
- warunki do nauki, sprzęt specjalistyczny i środki dydaktyczne odpowiednie ze względu na indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne oraz możliwości psychofizyczne uczniów;
- zajęcia specjalistyczne, inne zajęcia odpowiednie ze względu na indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne oraz możliwości psychofizyczne uczniów, w szczególności zajęcia rewalidacyjne, resocjalizacyjne i socjoterapeutyczne;
- integrację uczniów ze środowiskiem rówieśniczym, w tym z uczniami pełnosprawnymi;
- przygotowanie uczniów do samodzielności w życiu dorosłym.

Jeszcze raz chcę podkreślić, że o obowiązku zorganizowania dla ucznia zajęć rewalidacyjnych przesądza dostarczenie do szkoły orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, niezależnie od typu szkoły. Organizowanie zajęć rewalidacyjnych jest więc obowiązkiem szkoły i nie można zaniechać jego realizacji, jeżeli rodzic nie złoży wniosku. W tym miejscu zwracam uwagę, że rodzic czy pełnoletni uczeń z orzeczeniem nie musi składać również wniosku o zorganizowanie zajęć z zakresu pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Jeżeli więc szkoła nie organizuje zajęć rewalidacyjnych bez dodatkowego wniosku rodzica lub pełnoletniego ucznia, to takie postępowanie nie jest zgodne z przepisami.

Dostarczenie do szkoły orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego obliguje do przeprowadzenia przez zespół nauczycieli wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia (WOPFU), stworzenia indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego (IPET) oraz zapewnienia odpowiedniego kształcenia specjalnego. Dokumenty te są opracowywane na bazie diagnozy i zaleceń z danej poradni oraz obserwacji nauczycieli uczących, a sporządza zespół, który tworzą nauczyciele i specjaliści prowadzący zajęcia z uczniem. Należy to zrobić w terminie 30 dni od momentu dostarczenia przez rodzica/opiekuna do szkoły orzeczenia.

WOPFU uwzględnia 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 asystentów. IPET określa zakres i sposób dostosowania odpowiednio warunków i sposobu realizacji obowiązującej dziecko podstawy programowej do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych ucznia, w szczególności przez zastosowanie odpowiednich metod i form pracy z uczniem.

MD: Czy rodzice mogą uczestniczyć w opracowywaniu WOPFU i IPET?

IB: Tak. Dodałabym, że nie tylko mogą, ale powinni. Rodzice ucznia mają prawo uczestniczyć w spotkaniach zespołu, a także w opracowaniu i modyfikacji IPET oraz dokonywaniu wielospecjalistycznych ocen. Ich udział jest ważny, gdyż posiadają najwięcej informacji o swoim dziecku, jego nawykach, potrzebach, trudnościach itp. Obowiązkiem dyrektora jest pisemne zawiadamianie rodziców o terminie każdego spotkania zespołu i możliwości ich uczestniczenia w tym spotkaniu.

MD: Kształcenie specjalne należy organizować zgodnie z zaleceniami zamieszczonymi w orzeczeniu z poradni psychologiczno-pedagogicznej. Wcześniej wspominałaś o sytuacji, iż zdarza się, że w zaleceniach tych wymienia się specjalistyczne formy wsparcia, które wykraczają poza standardowe możliwości danej szkoły. Jakie działania należy podjąć w takiej sytuacji?

IB: Najczęściej problemy z realizacją orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego występują w szkołach ogólnodostępnych. Teoretycznie odstępianie od organizowania określonych zajęć w szkole nie powinno jednak wynikać wyłącznie z braku

specjalisty. Dyrektor powinien bowiem podjąć starania związane z zatrudnieniem nauczyciela posiadającego odpowiednie kwalifikacje, a organ prowadzący nie powinien ograniczać szkoły w tym zakresie. Życie pisze jednak różne scenariusze. W sytuacji, gdy szkoła nie jest jednak w stanie zapewnić realizacji zaleceń zawartych w orzeczeniu, powinna zwrócić się do poradni psychologiczno-pedagogicznej. Do zadań poradni należy bowiem także realizowanie zadań profilaktycznych oraz wspierających wychowawczą i edukacyjną funkcję przedszkola, szkoły i placówki, w tym wspieranie nauczycieli w rozwiązywaniu problemów dydaktycznych i wychowawczych. Takie działanie powinno być uzgodnione z rodzicami i poradnią na poziomie opracowywania IPET i udokumentowane w programie.

MD: Warunki i zasady dotyczące edukacji dzieci i młodzieży w spektrum autyzmu – poza Prawem oświatowym i Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym określają też inne rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej (patrz rozdz. 5 – przyp. redakcji). Czy rodzic powinien znać te wszystkie dokumenty?

IB: Na jednym z filarów gmachu Sądu Najwyższego widnieją dwa zdania: Ignorantia iuris nocet i Ignorantia legis non excusat. Ignorantia iuris nocet (łac. nieznanie prawa szkodzi) oznacza, że nie można zasłaniać się nieznaną normą prawną. Ignorantia legis non excusat (łac. nieznanie prawa nie jest usprawiedliwieniem) oznacza, że nikt nie może szukać usprawiedliwienia w nieznanie prawa. Co ważnego wynika z tych sentencji? Przede wszystkim, że nieznanie prawa nie zwalnia z obowiązku stosowania się do niego, ale także, żeby dbać o swoje sprawy. Zawsze dobrze upewnić się w zakresie swoich praw. Uregulowania prawne dotyczą prawie każdego obszaru naszego życia a ich język wydaje się nam skomplikowany, ale niestety brak przygotowania prawnego nie stanowi usprawiedliwienia w sytuacji, gdy np. z opóźnieniem będziemy starali się wyegzekwować należne nam przywileje czy udogodnienia.

W żadnym wypadku nie twierdzę, że instytucje oświatowe nie informują rodziców oraz opiekunów o ich prawach i możliwościach. Wręcz przeciwnie, zwykle nauczyciele, wychowawcy, dyrekcja szkół czy inni pracownicy szkół i pozostałych placówek oświatowych wskazują kolejne kroki, jakie rodzic powinien

wykonać, aby jego dziecko w najlepszy sposób wykorzystało przysługujące mu przywileje oraz informują o standardach postępowania oraz dodatkowych możliwościach. Zdarzyć się jednak może, że coś zostanie przeoczone, niejednoznacznie nam przekazane, bądź w ramach funkcjonujących przepisów, pracownik szkoły czy poradni ma inną wizję wsparcia naszego dziecka. Czasami zdarzają się też zaniechania czy zaniedbania.

MD: Dla osoby, która nie ma doświadczenia w poszukiwaniu wykładni prawnych może być to trudne. Z powodu braku odpowiedniej wiedzy bądź nieumiejętności dotarcia do źródeł rodzic może coś przeoczyć i nieświadomie zaniedbać. Czy masz w związku z tym jakieś wskazówki dla rodziców?

IB: Dobrym sposobem na zapoznanie się z prawami, obowiązkami i możliwościami jakie daje system oświaty jest zapoznanie się ze statutem szkoły, bowiem statut szkoły zawsze tworzony jest w oparciu o przepisy oświatowe i zawiera treści najistotniejsze z punktu widzenia funkcjonowania w szkole ucznia i rodzica. Ponadto obowiązkiem szkoły jest też aktualizowanie treści statutu, a wobec stosunkowo często zmieniających się podstaw prawnych jest to dla rodzica łatwo dostępny dokument zawierający informacje oparte na aktualnych aktach prawnych. Szkoły mają obowiązek zamieszczania swojego statutu na stronie internetowej, ponadto na życzenie szkoła winna nam udostępnić statut w formie papierowej.

Oprócz obowiązkowej zawartości statutu określonej w art. 98 Prawa oświatowego, można w nim znaleźć dodatkowe informacje specyficzne dla danej szkoły.

Bardzo dobrym źródłem informacji są też liczne portale związane z oświatą, dostępne w internecie. Często wykładnie prawne, na które się autorzy wpisują, są potem wyjaśniane potocznym językiem.

Przykładowe portale oświatowe:

<https://milkowski.biz/organizacja-pracy-szkoly-placowki>

<https://www.portaloswiatowy.pl>

<https://epedagogika.pl>

<https://ore.edu.pl>

<https://oswiataiprawo.pl>

MD: Czy zasady współpracy rodziców ze szkołą są regulowane prawnie, czy to tylko zbiór zdroworozsądkowych reguł? Mam na myśli prawa rodziców i ich obowiązki.

IB: Tak, zasady współpracy rodziców ze szkołą są regulowane prawnie i to przez niejeden dokument. Jest to w szczególności Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej – art. 48, pkt. 1, art. 70, pkt. 2, Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, Konwencja o Prawach Dziecka, Europejska Karta Praw i Obowiązków Rodziców, ustawa Prawo oświatowe. Trudno wymienić wszystkie prawa i obowiązki zawarte w tych dokumentach, więc przytoczę niektóre.

Zgodnie z ustawą Prawo oświatowe rodzic jest zobowiązany dopełnić czynności związanych ze zgłoszeniem dziecka do szkoły, zapewnić regularne uczęszczania dziecka na zajęcia szkolne oraz zapewnić dziecku warunki umożliwiające przygotowywanie się do zajęć.

Przede wszystkim chciałabym podkreślić, że zgodnie z Konstytucją Rzeczypospolitej Polskiej, rodzic ma prawo do wychowania dzieci zgodnie z własnymi przekonaniami. Wychowanie to powinno uwzględniać stopień dojrzałości dziecka, a także wolność jego sumienia i wyznania oraz jego przekonania. Powszechna Deklaracja Praw Człowieka natomiast proklamuje, że to rodzic ma pierwszeństwo w wyborze rodzaju nauczania, którym objęte będzie jego dziecko. O tym, że prawem rodzica jest wybór takiej drogi edukacji dla swoich dzieci, która jest najbliższa ich przekonaniom i wartościom uznawanym za najważniejsze dla rozwoju ich dzieci mówi z kolei Europejska Karta Praw i Obowiązków Rodziców. W świetle tego dokumentu rodzice powinni wychowywać swoje dzieci w sposób odpowiedzialny i nie zaniedbywać ich oraz dokonywać świadomego wyboru drogi edukacyjnej, jaką ich dzieci powinny zmierzać. Podczas drogi edukacyjnej powinni m.in. poświęcać czas i uwagę swoim dzieciom i ich szkołom tak, aby wzmocnić ich wysiłki skierowane na osiągnięcie określonych celów nauczania; angażować się jako partnerzy w nauczaniu ich dzieci w szkole i osobiście włączać się w życie szkół ich dzieci; przekazywać szkołom, do których uczęszczają ich dzieci, wszelkich informacji dotyczących możliwości osiągnięcia wspólnych (tj. domu i szkoły) celów edukacyjnych.

Z Europejskiej Karty Praw i Obowiązków Rodziców wynika też wiele przywilejów dla rodzica. Rodzice powinni być otaczani szacunkiem za ich odpowiedzialność jako pierwszych i najważniejszych wychowawców swoich dzieci. Oznacza to poszanowanie ich rodzicielskiej roli i wynikających z niej obowiązków.

W swych wysiłkach wychowawczych powinni być wspierani przez całe społeczeństwo, a w szczególności przez osoby zaangażowane w edukację. Mają oni prawo dostępu do wszelkich informacji o instytucjach oświatowych, które mogą dotyczyć ich dzieci oraz formalnego systemu edukacji dla swoich dzieci z uwzględnieniem ich potrzeb, możliwości i osiągnięć.

Warto także zapoznać się ze statutem szkoły pod kątem specyficznych zapisów w danej placówce.

MD: Jakie są najważniejsze Pani zdaniem wskazania dla rodzica nawiązujące do tematyki tego rozdziału?

IB: Przedstawię je w punktach.

1. Pamiętaj, że są różne ścieżki edukacyjne dla Twojego dziecka. Najlepsza to ta, która uwzględnia jego potrzeby i możliwości rozwojowe.
2. Staraj się być na bieżąco z przepisami. Pamiętaj, że przepisy się zmieniają.
3. Interesuj się i angażuj w życie szkoły.
4. Słuchaj opinii specjalistów. Jeżeli czegoś nie wiesz bądź masz wątpliwości – pytaj.
5. Jako rodzic masz wiele praw. Korzystaj z nich.

Akty prawne

Europejska Karta Praw i Obowiązków Rodziców i przyjęta w roku 1992 przez Europejskie Stowarzyszenie Rodziców (EPA).

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r.

Powszechna Deklaracja Praw Człowieka uchwalona przez Zgromadzenie Ogólne ONZ rezolucją 217/III A w dniu 10 grudnia 1948 r. w Paryżu.

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.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych.

Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe (Dz.U. z 2024 r. poz. 737, 854 i 1562).

Dr nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika, pedagog specjalny. Posiada wieloletnie doświadczenie w pracy z uczniami o specjalnych potrzebach edukacyjnych, w tym ze spektrum autyzmu. Pracuje w X Liceum Ogólnokształcącym z Oddziałami Integracyjnymi im. S. Konarskiego w Radomiu. Prowadzi zajęcia z zakresu pedagogiki specjalnej na Wydziale Nauk Społecznych w Akademii Handlowej Nauk Stosowanych w Radomiu. Jest autorem publikacji i artykułów naukowych.

Co po szkole podstawowej? Wybór kierunku dalszego kształcenia

Małgorzata Dworzańska: Kiedy ma się 14 czy 15 lat, gdy kończy się szkołę podstawową, często brak jest jeszcze wyobrażeń dotyczących tego, jaki jest najlepszy wybór dalszego kierunku kształcenia, jakie decyzje należy podjąć, aby w przyszłości mieć satysfakcję z drogi zawodowej. Te wybory są trudne zarówno dla osób neurotypowych, jak i osób neuroatypowych. Młodzi ludzie i ich rodzice często nie wiedzą, gdzie i jak szukać pomocy zarówno w zakresie określenia predyspozycji społeczno-zawodowych nastolatka, jak i wyboru konkretnej szkoły. W przypadku osób ze spektrum autyzmu decyzje te muszą być szczególnie przemyślane.

Czy kształcenie osób w spektrum autyzmu w szkołach ponadpodstawowych jest uregulowane prawnie? Czy są jakieś szczególne przepisy?

Paweł Borowiecki: Tak, kształcenie uczniów w spektrum autyzmu jest uregulowane prawnie na wszystkich etapach edukacji, zarówno w szkołach podstawowych, jak i ponadpodstawowych. Mówi o tym przede wszystkim Art. 70. Konstytucji. Gwarantuje on każdemu prawo do nauki oraz powszechny i równy dostęp do edukacji. W polskim prawie istnieje również obowiązek nauki do 18. roku życia. Ponadto kwestie związane z kształceniem osób w spektrum autyzmu reguluje wiele przepisów oświatowych. Najważniejszym z nich jest ustawa Prawo oświatowe z dnia 14 grudnia 2016 r. Według niej uczniowie z autyzmem mają prawo kształcić się w każdym rodzaju szkoły i na każdym etapie edukacji. Powinni mieć

zatem równy dostęp do szkół ponadpodstawowych, tak samo, jak ich neurotypowi rówieśnicy.

Poza tym szczegółowe warunki dotyczące edukacji dzieci i młodzieży w spektrum autyzmu określają różnego rodzaju rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej. Do najważniejszych należą:

- 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;
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 28 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach;
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych.

MD: Co dla ucznia w spektrum autyzmu, który ukończył szkołę podstawową, wynika z powyższych przepisów prawnych?

PB: Uczeń w spektrum autyzmu w szkole ponadpodstawowej objęty jest takimi samymi prawami, jak w szkole podstawowej. Z wyżej wymienionych przepisów wynika przede wszystkim to, że dyrekcja nie ma prawa odmówić przyjęcia takiego ucznia do swojej szkoły. Należy jednak pamiętać o tym, że jeśli uczeń chce uczęszczać do technikum lub szkoły branżowej, powinien on przedstawić dyrekcji stosowne zaświadczenie lekarskie mówiące o braku przeciwwskazań zdrowotnych do kształcenia się w danym zawodzie.

Istotną kwestią dotyczącą edukacji dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu jest również posiadanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Uczniowie kończący szkołę podstawową w większości przypadków są już zdiagnozowani i posiadają takie orzeczenia wydawane przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne. Dokument ten gwarantuje dziecku/nastolatce z autyzmem wiele praw, ukazuje jak należy z nim pracować i wspierać go podczas nauki w szkole.

Dzięki orzeczeniu dziecko/nastolatek jest uznawane/y za ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, a dokładnie z niepełnosprawnością. W orzeczeniu zawarte są również formy wsparcia i pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz zalecenia i wskazówki dla nauczycieli i rodziców do pracy z nim. Na tej

podstawie każdy uczeń w spektrum autyzmu powinien mieć dostosowany program nauczania do jego indywidualnych możliwości rozwojowych. Wszyscy nauczyciele i specjaliści (np. psycholog, pedagog, logopeda) pracujący z nim w danej szkole mają obowiązek, pod nadzorem dyrekcji, stworzyć dla niego indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny (IPET), w którym uwzględnione będą wszystkie zalecenia poradni. IPET-y opracowywane są na początku danego etapu edukacyjnego i obowiązują przez cały okres jego trwania (np. przez cały okres nauki w szkole ponadpodstawowej). Mogą być modyfikowane w zależności od potrzeb.

Uczniowi w spektrum autyzmu w szkole podstawowej i ponadpodstawowej przysługuje również pomoc nauczyciela współorganizującego proces kształcenia. Posiada on odpowiednie wykształcenie i kwalifikacje z zakresu pedagogiki specjalnej. Jest on odpowiedzialny za pomoc uczniowi z daną niepełnosprawnością poprzez towarzyszenie mu podczas zajęć z poszczególnych przedmiotów. Do jego zadań należy m.in.:

- wspieranie i motywowanie ucznia podczas zadań realizowanych na lekcjach,
- pozytywne wzmacnianie go,
- objaśnianie poleceń,
- stopniowanie trudności zadań i dostosowywanie ich do możliwości psychofizycznych ucznia,
- pomoc w robieniu notatek,
- pomoc w skupieniu uwagi podczas pracy na lekcji,
- pobudzanie aktywności lub wyciszanie w przypadku nadaktywności,
- ścisła współpraca z nauczycielem prowadzącym dane zajęcia,
- stały kontakt z rodzicami ucznia.

Nauczyciel wspomagający wspiera także ucznia w spektrum autyzmu w funkcjonowaniu w środowisku szkolnym. Współuczestniczy również w tworzeniu IPET. Może też prowadzić zajęcia rewalidacyjne. Ich celem jest usprawnianie we wszystkich sferach rozwojowych: fizycznej, psychicznej i społecznej. Koncentrują się one na korygowaniu zaburzonych funkcji rozwojowych i intelektualnych oraz wzmacnianiu mocnych stron ucznia. Każdemu uczniowi posiadającemu orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego przypadają dwie godziny takich zajęć w tygodniu. Oprócz tego może mieć on zalecone inne zajęcia specjalistyczne, terapeutyczne, np. zajęcia z psychologiem, logopedyczne, trening umiejętności społecznych (TUS), terapię integracji sensorycznej (SI) itp.

MD: Jakie możliwości po ukończeniu szkoły podstawowej ma uczeń w spektrum autyzmu?

PB: Każdy uczeń w spektrum autyzmu może podjąć naukę w jednej z trzech rodzajów placówek: szkole ogólnodostępnej, szkole integracyjnej lub szkole specjalnej.

Gdy mówimy o nauce w szkołach ogólnodostępnych mamy na myśli edukację włączającą. Jej kluczowym założeniem i przesłaniem jest kształcenie uczniów z różnymi rodzajami niepełnosprawności (w tym także ze spektrum autyzmu) razem ze zdrowymi i neurotypowymi rówieśnikami w każdej szkole ogólnodostępnej. Oznacza to stworzenie odpowiednich warunków i przestrzeni, które zapewnią uczestnictwo każdego dziecka w szeroko rozumianym procesie edukacji. Wobec tego szkoła powinna dokonać wszelkich możliwych zmian w swojej organizacji, aby przystosować się do indywidualnych potrzeb i możliwości ucznia.

Specyficznym rodzajem edukacji włączającej jest nauka w szkołach integracyjnych. Polega ona również na wspólnej edukacji uczniów pełnosprawnych i z niepełnosprawnościami. Jednak od szkół ogólnodostępnych różni je kadra przygotowana do pracy z uczniami o specjalnych potrzebach edukacyjnych, mało liczne klasy (max. 20 uczniów) i nauczyciele wspomagający na lekcjach. Na poziomie szkół ponadpodstawowych zazwyczaj mamy do czynienia z liceami integracyjnymi.

Do szkół specjalnych uczęszczają w przeważającej części uczniowie w spektrum autyzmu posiadający niepełnosprawność intelektualną. Po ukończeniu specjalnej szkoły podstawowej mogą oni kontynuować naukę w specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych lub szkołach przysposabiających do pracy. Placówki te największy nacisk kładą na naukę umiejętności praktycznych i radzenie sobie w podstawowych czynnościach życia codziennego. Cechują się: wysoko wyspecjalizowaną kadrą, odpowiednio wyposażonymi salami, szeregiem zajęć terapeutycznych, specjalną podstawą programową dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym. Uczniowie w spektrum autyzmu z niepełnosprawnością intelektualną po ukończeniu szkoły podstawowej mogą wybrać również warsztaty terapii zajęciowej (WTZ), których głównym celem jest rehabilitacja społeczno-zawodowa i terapia poprzez pracę.

MD: Czy rekrutacja do szkół dla osób ze spektrum przebiega tak samo jak osób neurotypowych?

PB: W szkołach ogólnodostępnych rekrutacja przebiega tak samo jak dla uczniów neurotypowych. W szkołach integracyjnych i specjalnych zasady rekrutacji mogą się różnić w zależności od funkcjonowania danej placówki i jej organu prowadzącego. Zazwyczaj uczniowie są do nich kierowani na wniosek rodziców oraz na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego.

MD: Jak sytuacja wygląda w praktyce? Czy uczniom w spektrum autyzmu rzeczywiście zapewniona jest w wystarczający sposób możliwość kształcenia we wszystkich szkołach ponadpodstawowych?

PB: Obserwacje i badania w tym zakresie prowadzone są przez wielu specjalistów i organizacji działających na rzecz osób w spektrum. W ostatnich latach prowadziła je także Najwyższa Izba Kontroli (NIK). Zauważono, że od 2016 r. warunki do edukacji dla uczniów z autyzmem zaczęły zmieniać się na lepsze. Zwiększeniu uległa subwencja przeznaczona na ich kształcenie, co pozwoliło wielu szkołom na takie działania jak: zatrudnienie większej liczby nauczycieli wspomagających, organizowanie zajęć terapeutycznych i rozwijających umiejętności społeczne, pomoc materialną na zakup podręczników itp.¹. Te formy wsparcia umożliwiły wielu uczniom z autyzmem naukę i lepsze funkcjonowanie w szkołach ogólnodostępnych.

Aktualne badania i wnioski specjalistów z zakresu pedagogiki specjalnej pokazują jednak, że proces edukacji włączającej w większości szkół ogólnodostępnych nie jest łatwy. Niektóre z nich nie są w wystarczającym stopniu przygotowane do kształcenia dzieci i młodzieży w spektrum autyzmu. Nie wykorzystują lub nie realizują wszystkich możliwości udzielenia wsparcia i pomocy psychologiczno-pedagogicznej zalecanych w orzeczeniach o potrzebie kształcenia specjalnego. Szkoły te najczęściej napotykały na takie trudności jak: brak odpowiedniej liczby specjalistów i nauczycieli wspomagających, problemy lokalowe (np. zbyt mała liczba sal, brak pomieszczeń i gabinetów do prowadzenia zajęć terapeutycznych i rewalidacyjnych, brak miejsc wyciszenia pozbawionych nadmiaru bodźców).

¹ Na podstawie *Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania*, raport Najwyższej Izby Kontroli, [chrome-extension://efaidnbmninnibpcajpc-glclefindmkaj/https://www.nik.gov.pl/plik/id,22196,vp,24863.pdf](https://www.nik.gov.pl/plik/id,22196,vp,24863.pdf) [dostęp: 24.08.2024].

Pod tym względem o wiele lepiej przygotowane są szkoły integracyjne. Posiadają zarówno więcej specjalistów, jak i większą liczbę pomieszczeń oraz lepsze wyposażenie. Problem stanowi jednak niewielka liczba integracyjnych szkół ponadpodstawowych. W porównaniu do szkół podstawowych jest ich znacznie mniej w skali całego kraju. Funkcjonują one zazwyczaj w większych miastach.

Najlepszy stopień przygotowania wykazują placówki specjalne, aczkolwiek ich oferta skierowana jest przede wszystkim dla uczniów w spektrum autyzmu posiadających niepełnosprawność intelektualną i złożone problemy w komunikacji.

MD: Czy uczniowie w spektrum autyzmu często przystępują do egzaminu maturalnego?

PB: Według danych Centralnej Komisji Egzaminacyjnej ok. połowa uczniów w spektrum autyzmu kończących licea i technika przystępuje do matury. Większość z nich zdaje egzamin z pozytywnym wynikiem.

Maturzyści w spektrum podchodzący do egzaminu maturalnego mogą skorzystać z kilku wybranych dostosowań związanych ze specyfiką ich neuroróżnorodności. Podczas ustnego egzaminu są to:

- zadania egzaminacyjne z języka polskiego dostosowane do specyfiki funkcjonowania ucznia w spektrum,
- zasady oceniania wypowiedzi uwzględniające trudności komunikacyjne charakterystyczne dla uczniów w spektrum,
- obecność w sali osoby niezbędnej do uzyskania właściwego kontaktu ze zdającym, np. nauczyciela wspomagającego (w zależności od potrzeb),
- przygotowanie wypowiedzi z języka polskiego na piśmie w sytuacji, gdy zdający nie jest w stanie sformułować wypowiedzi ustnej,
- uzupełnienie lub zastąpienie wypowiedzi ustnej zapisem sporządzonym przez zdającego,
- przekazanie wypowiedzi ustnej przez nauczyciela wspomagającego w przypadku znaczących trudności komunikacyjnych,
- przedłużenie czasu przeprowadzania egzaminu z języka polskiego i języka obcego nowożytnego, nie więcej niż o 15 minut, w celu przygotowania się zdającego do wypowiedzi.

Na egzaminach pisemnych:

- przedłużenie czasu przeprowadzania każdego z egzaminów pisemnych nie więcej niż o 30 minut,
- możliwość nieprzenoszenia odpowiedzi na kartę odpowiedzi, tj. zaznaczanie odpowiedzi do zadań zamkniętych bezpośrednio w zeszycie zadań egzaminacyjnych,
- podczas egzaminu z języka obcego nowożytnego (w części obejmującej słuchanie) nagranie na płycie CD z wydłużonymi przerwami na zapoznanie się z zadaniami sprawdzającymi rozumienie ze słuchu i ich wykonanie,
- podczas egzaminu z języka polskiego brak interpretacji wiersza w ostatnim zadaniu,
- obecność w sali osoby niezbędnej do uzyskania właściwego kontaktu ze zdającym i/lub do obsługi potrzebnego sprzętu (w zależności od potrzeb),
- pomoc nauczyciela wspomagającego przy odczytywaniu poleceń i tekstów i/lub przy zapisywaniu odpowiedzi zdającego,
- miejsce pracy dostosowane do indywidualnych potrzeb zdającego, np. pisanie egzaminu w osobnej sali,
- pisanie egzaminu na komputerze w sytuacji, gdy odręczne pismo ucznia uniemożliwia prawidłowe odczytanie pracy i dokonanie jej oceny lub gdy zdający posługuje się alternatywnymi i wspomagającymi metodami komunikacji².

Egzamin maturalny może stanowić duże wyzwanie dla osób w spektrum autyzmu. Często już samo ukończenie szkoły ponadpodstawowej jest dla nich dużym osiągnięciem. Z maturą zwykle wiąże się duży stres i obawy. Młodzież w spektrum może odczuwać je znacznie silniej niż neurotypowi rówieśnicy. Ponadto sytuacja egzaminu zewnętrznego jest zupełnie inna niż codzienna nauka w szkole, zadania stawiane przez nauczycieli podczas lekcji i stosowane przez nich metody dydaktyczne. W związku z tym zachwiane mogą zostać: poczucie bezpieczeństwa, przewidywalność i schematy pracy wypracowane wspólnie z nauczycielami na zajęciach. Do tego niejednokrotnie dochodzą różnego rodzaju trudności poznawcze i zaburzenia integracji sensorycznej odczuwane przez uczniów, zwłaszcza w sytuacjach dla nich wymagających. Dlatego też decyzja o podejściu do

2 Na podstawie Komunikatu dyrektora Centralnej Komisji Egzaminacyjnej z dnia 20 sierpnia 2024 r. w sprawie szczegółowych sposobów dostosowania warunków i form przeprowadzania egzaminu maturalnego w roku szkolnym 2024/2025 (źródło: www.cke.gov.pl).

matury powinna być dokładnie przemyślana i omówiona z uczniem odpowiednio wcześniej.

Jako rodzice pamiętajmy, aby:

- nie odradzać dziecku przystępowania do egzaminu i nie zniechęcać go;
- z pewnym wyprzedzeniem rozmawiać z dzieckiem na tematy związane z jego ewentualnymi planami na przyszłość, motywacją, nastawieniem psychicznym i samopoczuciem przed zbliżającymi się egzaminami;
- konsultować się z wychowawcą, nauczycielami i szkolnymi specjalistami (pedagogiem i psychologiem);
- wskazywać dziecku różne ścieżki dalszego rozwoju (oprócz matury i studiów), kierując się jego indywidualnymi zainteresowaniami i predyspozycjami, np. kursy, szkolenia, szkoły policealne, staże;
- korzystać wraz z dzieckiem ze źródeł internetowych, doradztwa zawodowego, targów szkół, targów pracy.

MD: Co może zrobić rodzic i jego dziecko w spektrum autyzmu, żeby dokonać dobrej, świadomej, a nie przypadkowej decyzji na etapie wyboru szkoły ponadpodstawowej?

PB: Często podjęcie odpowiedniej decyzji bywa trudne, zarówno dla samego ucznia w spektrum autyzmu, jak i jego rodziców. Wybór szkoły ponadpodstawowej może w dużym stopniu wpłynąć na dalsze losy edukacyjne i zawodowe młodej osoby. Decyzja powinna być uwarunkowana przede wszystkim indywidualną sytuacją ucznia, jego potrzebami i stopniem zaburzeń autystycznych.

Zasadniczo możemy wyróżnić dwie grupy uczniów: ze spektrum autyzmu bez zaburzeń rozwoju intelektualnego (obecnie zespół Aspergera) oraz ze spektrum autyzmu z zaburzeniem rozwoju intelektualnego³. Bardzo istotna jest dokładna diagnoza nastolatka (jeśli nie było jej wcześniej na etapie szkoły podstawowej). Na jej podstawie możemy dokładnie określić indywidualne możliwości rozwojowe ucznia i wybrać dla niego odpowiednią formę kształcenia.

W przypadku uczniów z zespołem Aspergera decyzja o wyborze szkoły ponadpodstawowej wiąże się przeważnie z alternatywą między szkołami ogól-

3 Według nowej klasyfikacji ICD-11, która zacznie obowiązywać w Polsce od 2027 r., zamiast dotychczasowego terminu *zespół Aspergera* będzie obowiązywać określenie *spektrum autyzmu bez zaburzeń rozwoju intelektualnego*.

nodostępnymi a integracyjnymi. Jeśli uczeń w szkole podstawowej nie miał znaczących trudności w funkcjonowaniu społecznym lub poznawczym i nie wymagał większego wsparcia, jego wybór może paść na szkołę ogólnodostępną. Kolejnym krokiem jest odpowiedź na pytanie, czy będzie to liceum, technikum czy szkoła branżowa. Jeśli uczeń nie jest do końca pewny, pomoc może mu rozmowa na temat jego zainteresowań i planów na przyszłość. Trzeba wspólnie zastanowić się nad tym czy:

- nastolatek lubi się uczyć i nauka nie sprawia mu większych problemów,
- ma określone zainteresowania z danej dziedziny,
- planuje w przyszłości przystąpić do matury i podjąć studia,
- nie ma jeszcze sprecyzowanych planów zawodowych i chciałby zdobyć dalsze wykształcenie ogólne w liceum,
- ma sprecyzowane plany zawodowe i chciałby zdobyć więcej doświadczenia praktycznego w technikum lub szkole branżowej,
- ma trudności w nauce danych przedmiotów, np. humanistycznych lub ścisłych, ale posiada zdolności manualne, techniczne i wolałby uczyć się jakichś praktycznych umiejętności.

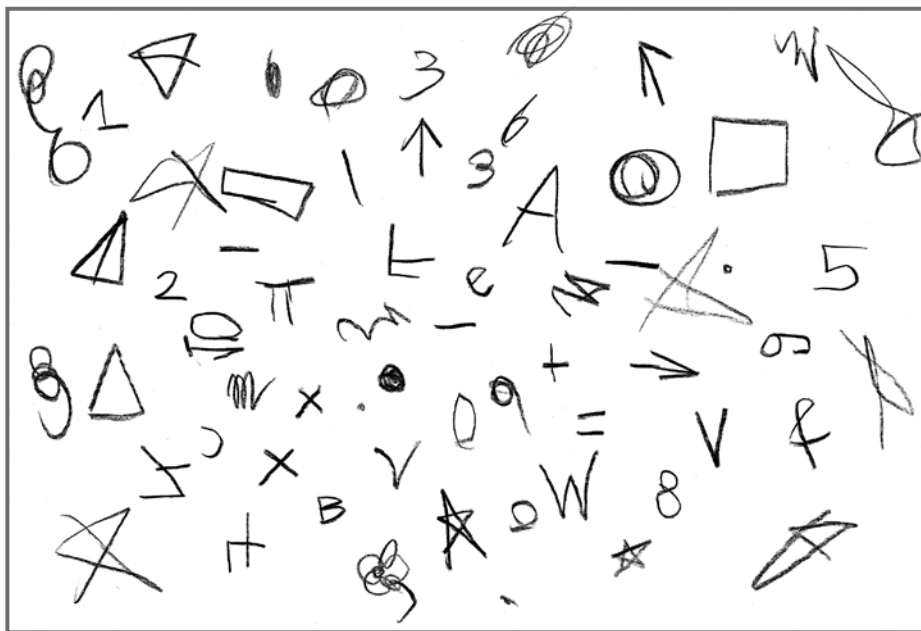
Następnie warto dokładnie przejrzeć i przeanalizować wybrane oferty szkół na stronach internetowych, a także osobiście uczestniczyć w ich dniach otwartych. Podczas nich uczeń i rodzice mogą w bezpośredni sposób poznać różne szkoły, ich profile, bazę dydaktyczną, a przede wszystkim porozmawiać z nauczycielami i innymi uczniami.

Jeśli nasze dziecko/nastolatek miało duże trudności (np. edukacyjne, rówieśnicze, adaptacyjne) podczas nauki w szkole podstawowej należy zastanowić się, czy wybór danej szkoły ogólnodostępnej będzie dla niego dobry. Dla wielu dyrektorów i nauczycieli szkół ogólnodostępnych spektrum autyzmu stanowi duże wyzwanie. Chcąc zapewnić takiemu uczniowi jak najlepsze warunki, często proponują mu nauczanie indywidualne. Dzięki temu nauczyciele mogą poświęcić mu więcej czasu i lepiej dostosować tempo i formy pracy do jego możliwości. Nie jest to zbyt dobre rozwiązanie, jeśli stanowi jedyny sposób nauki przez dłuższy czas. Kontakty rówieśnicze nastolatka w spektrum autyzmu są wówczas mocno ograniczone i nie jest on w stanie rozwijać umiejętności społecznych, tj.: współpracy w grupie, prawidłowej komunikacji interpersonalnej, rozwiązywania konfliktów itp. Traci również okazję do zaprezentowania się na forum klasy,

zdobycia szacunku kolegów, budowania i podtrzymywania relacji. O wiele lepszym pomysłem jest zastosowanie zindywidualizowanej ścieżki kształcenia. Jest to forma pomocy psychologiczno-pedagogicznej dla uczniów, którzy ze względu na określone trudności w funkcjonowaniu nie mogą uczestniczyć we wszystkich zajęciach edukacyjnych razem z klasą. W związku z tym zajęcia z wybranych przedmiotów sprawiających trudności realizowane są indywidualnie, a pozostałe z rówieśnikami w klasie. W takim trybie uczeń ma większe możliwości rozwoju społecznego i może lepiej odnaleźć się w grupie. Objęcie ucznia zindywidualizowaną ścieżką kształcenia wymaga opinii poradni psychologiczno-pedagogicznej. Jest ona wydawana na wniosek rodziców lub pełnoletniego ucznia. Do wniosku dołączana jest opinia nauczycieli i specjalistów pracujących z uczniem na temat jego funkcjonowania szkolnego.

Kolejną opcją są szkoły integracyjne. Według opinii wielu pedagogów i psychologów rozwijają one empatię, uczą akceptacji, tolerancji i otwartości. Niektóre dzieci i młodzież dobrze odnajdują się w klasach integracyjnych, rozwijają się w nich społecznie i intelektualnie. Dla innych taki system niekoniecznie się sprawdza, ponieważ nie do końca odpowiada ich potrzebom i oczekiwaniom. Nauczyciele szkół integracyjnych są dobrze przygotowani do pracy z uczniami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, lecz często muszą radzić sobie z bardzo zróżnicowaną klasą. W jednej klasie może być kilkoro uczniów z różnymi rodzajami niepełnosprawności, zaburzeń i trudności. Wykluczające się potrzeby mogą przekładać się na poziom zajęć dydaktycznych. Czasami stanowi to istotny problem dla zdolnych uczniów w spektrum, którym zależy na wysokim poziomie nauczania, realizowaniu swoich zainteresowań i rozwoju naukowym. Niekiedy narzekają oni także na zbyt ulgowe traktowanie ze strony nauczycieli, którzy chcą pomóc lub nie zawsze dostrzegają ich potencjał i nie wiedzą, jak go rozwijać. Nie ma to nic wspólnego z dostosowaniem wymagań edukacyjnych wynikającym z orzeczenia. Należy wówczas rozmawiać na ten temat z nauczycielami i szkolnymi specjalistami, być nastawionym na aktywną współpracę ze szkołą.

Edukacja włączająca lub integracyjna jest dobrym rozwiązaniem, lecz nie każde dziecko/nastolatek odnajdzie się w takim systemie. Pamiętajmy, że nie istnieje jeden idealny system kształcenia, który będzie uniwersalny i dobry dla wszystkich. Szkoły ogólnodostępne lub integracyjne często nie są w stanie sprostać indywidualnym potrzebom uczniów w spektrum autyzmu posiadającym



Szkola w oczach dziecka – rysunek uczennicy z integracyjnej SP nr 22 w Krakowie

niepełnosprawność intelektualną i złożone trudności w komunikacji. Gdy wszelkie formy i możliwości pomocy uczniowi ze strony szkoły zostaną wyczerpane należy zastanowić się nad nauką w szkole specjalnej. W wielu przypadkach rodzice obawiają się, że ich dziecku zostanie przypięta etykieta „słabszego, mniej zdolnego” itp. Tymczasem to właśnie w placówce specjalnej uczeń może rozwijać się i osiągać sukcesy na miarę swoich możliwości rozwojowych.

MD: Jakie są Pana zdaniem najważniejsze wskazania dla rodzica?

PB: Na podstawie mojej praktyki zawodowej, własnych obserwacji i posiadanej wiedzy teoretycznej mogę przekazać rodzicom następujące wskazówki:

- Rozmawiajcie z dzieckiem/nastolatkiem o jego potrzebach i zainteresowaniach, decyzję o wyborze szkoły ponadpodstawowej podejmijcie wspólnie.
- Rozmawiajcie i wymieniajcie doświadczenia z innymi nastolatkami w spektrum, którzy już wybrali szkołę oraz ich rodzicami.
- Bierzcie udział w dniach otwartych szkół. Dzięki temu poznacie placówki osobiście, na żywo.

- Nie bójcie się zadawać pytań nauczycielom i specjalistom (pedagogom i psychologom) w szkołach i poradniach psychologiczno-pedagogicznych. Bądźcie otwarci na współpracę z nimi.
- Nie obawiajcie się szkół specjalnych. W przypadku uczniów w spektrum autyzmu z niepełnosprawnością intelektualną są one dobrym rozwiązaniem. Pozwolą dziecku rozwinąć potencjał i poprawią jego funkcjonowanie.

Akty prawne

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r.

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.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych.

Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe (Dz.U. z 2024 r. poz. 737, 854 i 1562).

Radca prawny, wykładowca i praktyk. Prowadzi kancelarię, w ramach której świadczy pomoc prawną w szczególności z zakresu prawa pracy, w tym również szczególnych unormowań dotyczących osób z niepełnosprawnościami. Doświadczenie zawodowe zdobywała współpracując z instytucjami wspierającymi osoby niepełnosprawne, takimi jak Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie i Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności, a także Zakład Ubezpieczeń Społecznych.

Osoba z ASD na rynku pracy

Iwona Bołtuć: Kiedy do Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej na diagnozę w kierunku występowania ASD trafia mały człowiek, rzadko kto wybiega myślą w przyszłość inną niż przedszkole i szkoła. Najczęściej rodzina i nauczyciele koncentrują się na tym, co mogą zapewnić dziecku „tu i teraz”, czyli na przeprowadzeniu diagnozy funkcjonalnej i zaplanowaniu procesu terapeutycznego oraz opracowaniu stosownych do niego dokumentów. Okazuje się jednak, że czas płynie szybko i po kilku latach w szkole podstawowej trzeba wybrać dalszy kierunek kształcenia w szkole średniej. Często zdarza się, niestety, że uczniowie z ASD nie mają zbyt wielkiego wyboru, bo ci, którzy mają przeciętne uzdolnienia kierunkowe lub ogólne i niezbyt wysokie kompetencje społeczne nie mogą pójść do szkoły, do której by pójść chcieli (bo np. w liceum czy technikum jest dla nich zbyt wysoki poziom nauczania i wymagań), zaś ci ze szczególnymi zdolnościami, kiedy jest to organizacyjnie możliwe, idą drogą kształcenia ukierunkowanego na wykorzystanie ich potencjału, ale najczęściej wybierają szkoły średnie ze względu na bliskość dojazdu. Uczniowie z zaburzeniami ze spektrum autyzmu z koniecznością całkowitego wsparcia w codziennym życiu najczęściej trafiają do Środowiskowych Domów Samopomocy typu D lub pozostają w domu z rodziną. Rzadko kiedy trafiają oni na rynek pracy, nawet jeśli jest on chroniony.

Jakąkolwiek drogę zawodową wybiorą osoby z niepełnosprawnościami, pojawia się pytanie o możliwości ich zatrudnienia i zarabkowania. O czym warto pamiętać w tym zakresie?

Pani Mecenase, jakie przepisy regulują obecnie sprawę zatrudniania osób z niepełnosprawnościami?

Emilia Dębska: Podstawowym aktem prawnym regulującym kwestie związane z zatrudnianiem jest kodeks pracy (dalej: k.p.)¹. Zawarte tam przepisy regulują sytuację prawną wszystkich osób podejmujących zatrudnienie w oparciu o umowę o pracę. W ustawie tej znajdziemy definicję stosunku pracy² oraz normy określające prawa i obowiązki pracodawcy i pracownika³. Przepisy kodeksu pracy regulują kwestie związane z czasem pracy⁴, urlopami pracowniczymi⁵, uprawnieniami związanymi z rodzicielstwem⁶ oraz zasadami bezpieczeństwa i higieny pracy⁷. Znajdziemy tam także uregulowania odnoszące się do sytuacji osób posiadających orzeczenie o stopniu niepełnosprawności.

Wymienić należy przede wszystkim artykuł 18^{3a} k.p. zawierający zasadę niedyskryminowania w zatrudnieniu. Zgodnie z tym przepisem pracownicy powinni być równo traktowani w zakresie nawiązywania i rozwiązywania stosunku pracy, warunków zatrudnienia, awansowania oraz dostępu do szkolenia w celu podnoszenia kwalifikacji zawodowych, w szczególności bez względu na niepełnosprawność. Inne kryteria wskazane przez ustawodawcę w tym przepisie to: płeć, wiek, rasa, religia, narodowość, przekonania polityczne, przynależność związkowa, pochodzenie etniczne, wyznanie oraz orientacja seksualna.

Dyskryminacja oznacza gorsze traktowanie względem ogółu pracowników bądź ogółu kandydatów do pracy ze względu na jakąś cechę lub właściwość⁸. Dyskryminacja może przybrać postać bezpośrednią lub pośrednią. O dyskryminacji bezpośredniej mówimy wtedy, gdy pracownik z jednej lub z kilku przyczyn o których mowa w art. 18^{3a} § 1 kodeksu pracy był, jest lub mógłby być traktowany w porównywalnej sytuacji mniej korzystnie niż inni pracownicy⁹. Natomiast dyskryminowanie pośrednie istnieje wtedy, gdy na skutek pozornie neutralnego postanowienia, zastosowanego kryterium lub podjętego działania występują

1 Ustawa z dnia 26 czerwca 1974 r. Kodeks pracy, t.j. Dz.U. 2023 poz. 1465 ze zm.

2 Art. 22 § 1 k.p.

3 Art. 94-105 k.p.

4 Art. 128-151¹² k.p.

5 Art. 152-174¹ k.p.

6 Art. 175¹-189¹ k.p.

7 Art. 207-237¹⁵ k.p.

8 Wyrok Sądu Najwyższego z 13 marca 2024 r., II PSKP 52/23, Legalis 3058487.

9 Art. 18^{3a} §3 k.p.

lub mogłyby wystąpić niekorzystne dysproporcje albo szczególnie niekorzystna sytuacja w zakresie nawiązania i rozwiązywania stosunku pracy, warunków zatrudnienia, awansowania oraz dostępu do szkolenia w celu podnoszenia kwalifikacji zawodowych wobec wszystkich lub znacznej liczby pracowników należących do grupy wyróżnionej ze względu na jedną lub kilka przyczyn określonych w art. 18^{3a} § 1 kodeksu pracy, chyba że postanowienie, kryterium lub działanie jest obiektywnie uzasadnione ze względu na zgodny z prawem cel, który ma być osiągnięty, a środki służące osiągnięciu tego celu są właściwe i konieczne¹⁰.

W orzecznictwie sądowym podkreśla się, że równe traktowanie nie zawsze można utożsamić z jednakowym traktowaniem¹¹. Nie można postawić zarzutu braku równego traktowania, gdy niejednakowe traktowanie uzasadnione jest czynnikami obiektywnymi. Przykładowo takim obiektywnym czynnikiem przy przyjęciu do pracy może być rodzaj wykonywanej pracy lub warunki jej wykonywania¹². Każda sytuacja budząca wątpliwości w tym zakresie powinna podlegać indywidualnej analizie.

Jeżeli w ocenie pracownika doszło do nierównego traktowania lub dyskryminacji, może on wystąpić do sądu pracy z powództwem przeciwko pracodawcy i domagać się odszkodowania. Odszkodowanie za nierówne traktowanie i dyskryminację ustalane jest w wysokości nie niższej niż wynagrodzenie minimalne.

Kolejnym aktem prawnym, który należy wymienić mówiąc o zatrudnianiu osób niepełnosprawnych jest ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (dalej: u.r.z.s.)¹³. W przepisach tych zostały uregulowane szczególne uprawnienia osób z niepełnosprawnością związane z zatrudnieniem – w szczególności dotyczące czasu pracy¹⁴ i dodatkowego urlopu wypoczynkowego¹⁵ oraz płatnego zwolnienia od pracy¹⁶. W ustawie tej

10 Art. 18^{3a} §4 k.p.

11 Por. Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 23 listopada 2004 r., I PK 20/04, Legalis 69603; Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 14 maja 2014 r., II PK 208/13, Legalis 1003021; Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 28 lutego 2019 r., I PK 50/18, Legalis 1880192.

12 Kontratypy wobec zakazu dyskryminacji ustawodawca sformułował w art. 18^{3b} kodeksu pracy.

13 Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, t.j. Dz.U. 2024, poz. 44 ze zm.

14 Art. 15-17 u.r.z.s.

15 Art. 19 u.r.z.s.

16 Art. 20 u.r.z.s.

są zawarte również uregulowania dotyczące obowiązków i uprawnień pracodawców związanych z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych¹⁷. Ponadto znajdziemy tu przepisy normujące funkcjonowanie zakładów pracy chronionej oraz zakładów aktywności zawodowej¹⁸.

Zgodnie z definicją zawartą w art. 2 pkt 10 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych pod pojęciem niepełnosprawności ustawodawca rozumie trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy.

W ustawie zawarto również definicję prawną osoby niepełnosprawnej, zgodnie z którą jest to osoba, której niepełnosprawność została potwierdzona orzeczeniem o zakwalifikowaniu do jednego z trzech stopni niepełnosprawności lub orzeczeniem o całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy, lub orzeczeniem o niepełnosprawności wydanym przed ukończeniem 16. roku życia¹⁹. Tym samym dostrzec należy, iż jeżeli u osoby niepełnosprawność faktycznie istnieje, lecz nie jest stwierdzona w przewidziany prawem sposób, osoba taka nie skorzysta z uprawnień określonych w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych²⁰.

Nim przejdziemy do omówienia uprawnień pracowników niepełnosprawnych przypomnieć należy, iż podjęcie zatrudnienia możliwe jest nie tylko w oparciu o umowę o pracę, ale też na podstawie umów cywilnoprawnych. Tzw. elastyczne formy zatrudnienia, wśród których największą popularnością cieszą się umowa zlecenia i umowa o dzieło, uregulowane są w kodeksie cywilnym²¹. Nie ma żadnych przeszkód prawnych, aby osoba posiadająca orzeczenie o stopniu niepełnosprawności była zatrudniona w oparciu o umowę zlecenia bądź umowę o dzieło. Pamiętać jednak należy, iż skorzystanie z tych form zatrudnienia powoduje, że osoba niepełnosprawna nie posiada statusu pracownika, wobec czego nie może skorzystać z przewidzianych w ustawie o rehabilitacji zawodowej

17 Art. 21-26h u.r.z.s.

18 Art. 28-33b u.r.z.s.

19 Art. 1 u.r.z.s.

20 S. Nitecki, *Prawo o pomocy społecznej w polskim systemie prawnym*, Wolter Kluwer Lex, Warszawa 2008.

21 Umowa zlecenie uregulowana jest w art. 734-751 ustawy z dnia 23 kwietnia 1964 r. kodeksu cywilnego (tj. Dz.U. 2024, poz. 1061 ze zm.), zaś umowa o dzieło w tej samej ustawie w art. 627-646.

i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych uprawnień związanych z czasem pracy czy urlopem wypoczynkowym. Uprawnienia te dotyczą bowiem wyłącznie osób niepełnosprawnych pozostających w stosunku pracy.

Przepisy nie zawierają definicji legalnej pracownika niepełnosprawnego. W doktrynie i orzecznictwie przyjmuje się, iż jest to osoba pozostająca w stosunku pracy w rozumieniu art. 22 kodeksu pracy, która posiada przewidziane przepisami orzeczenie potwierdzające niepełnosprawność oraz legitymuje się tymże orzeczeniem przed pracodawcą. Jeżeli osoba posiada orzeczenie o niepełnosprawności, jednak nie okazała go pracodawcy, brak jest podstaw do traktowania jej jako osoby niepełnosprawnej²². Co do zasady nabycie statusu pracownika niepełnosprawnego następuje od dnia przedstawienia pracodawcy orzeczenia potwierdzającego niepełnosprawność. Z tą bowiem datą zgodnie z art. 2a ust. 1 u.r.z.s. następuje wliczenie do stanu zatrudnienia osób niepełnosprawnych i związane z tym nabycie uprawnień przewidzianych przez tę ustawę.

Rodzaj i zakres uprawnień pracownika niepełnosprawnego uzależniony jest od orzeczonego stopnia niepełnosprawności. Ustawodawca przewidział uprawnienia przysługujące wszystkim pracownikom niepełnosprawnym oraz uprawnienia przysługujące wyłącznie pracownikom niepełnosprawnym legitymującym się orzeczeniem o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności.

Wśród uprawnień przysługujących wszystkim pracownikom posiadającym orzeczenie o niepełnosprawności wymienić możemy w szczególności normy dotyczące czasu pracy osoby niepełnosprawnej²³, prawo do dodatkowej przerwy²⁴ oraz zakaz zatrudniania osoby niepełnosprawnej w porze nocnej i w godzinach nadliczbowych²⁵.

Natomiast z uprawnień do skróconego czasu pracy²⁶, dodatkowego urlopu wypoczynkowego²⁷ oraz zwolnienia od pracy z zachowaniem prawa do dodatkowego wynagrodzenia²⁸ skorzystać mogą wyłącznie osoby niepełnosprawne posiadające orzeczenie o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności.

22 Wyrok WSA w Warszawie z dnia 9 września 2005 r., III SA/Wa 910/05, Legalis 320874.

23 Art. 15 ust. 1 u.r.z.s.

24 Art. 17 u.r.z.s.

25 Art. 15 ust. 3 u.r.z.s.

26 Art. 15 ust. 2 u.r.z.s.

27 Art. 19 u.r.z.s.

28 Art. 20 u.r.z.s.

IB: Wiele osób nie podejmuje zatrudnienia ze względu na posiadany w orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności zapis o całkowitej niemożności zatrudnienia i samodzielnej egzystencji w przypadku osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności lub ograniczeniem możliwości zatrudnienia w przypadku osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności. Boją się one utraty prawa do świadczenia i – w konsekwencji – braku środków do życia.

Czy rzeczywiście ten zapis jest prawdziwą barierą do podejmowania zatrudnienia przez te osoby? Na ile ogranicza on możliwości wykonywania zatrudnienia, np. w ZAZ lub zakładach pracy chronionej? Jak to się ma do wolności obywatelskich?

ED: Zgodnie z art. 32 Konstytucji RP wszyscy są równi wobec prawa i mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne. Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym i gospodarczym z jakiejkolwiek przyczyny. „Wolność od wykluczenia” stanowi prawo człowieka wynikające z ochrony godności oraz zasady sprawiedliwości i równości²⁹.

Art. 65 Konstytucji RP przewiduje zasadę wolności wyboru zawodu i miejsca pracy. Natomiast art. 10 kodeksu pracy przewiduje przysługujące każdemu prawo do swobodnie wybranej pracy. Normy te nie kreują praw podmiotowych, którym odpowiadałby obowiązek władz publicznych do zapewnienia każdemu takiego miejsca pracy, jakie chciałby mieć. Gwarantują jednak, iż nie można odmówić zatrudnienia – jeżeli taka możliwość obiektywnie istnieje – w oparciu o arbitralne przesłanki³⁰.

W orzecznictwie Sądu Najwyższego utrwalony jest pogląd, że niepełnosprawność nie jest odpowiednikiem niezdolności do pracy rozumianej jako utrata zdolności do pracy zarobkowej z powodu naruszenia sprawności organizmu i braku rokowań co do odzyskania zdolności do pracy po przekwalifikowaniu (art. 12 ustawy o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych), gdyż zdefiniowana została jako spowodowana naruszeniem sprawności organizmu niezdolność do wypełniania ról społecznych, która może, ale nie musi powodować niezdolność do pracy (art. 2 pkt 10 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych). Z tego względu orzeczenie

29 A. Sobczyk, *Prawo pracy w świetle Konstytucji RP*, t. I, *Teoria publicznego i prywatnego indywidualnego prawa pracy*, Wydawnictwo C.H.Beck, Warszawa 2013, s. 142.

30 M. Safjan, L. Bosek (red.), *Konstytucja RP. Tom I. Komentarz do art. 1-86*, Wydawnictwo C.H.Beck, Warszawa 2016, Komentarz do art. 65.

o stopniu niepełnosprawności, nawet znacznym, ani nie jest równoznaczne z orzeczeniem o niezdolności do pracy jako przesłance prawa do renty, ani nie przesądza o istnieniu niezdolności do pracy w rozumieniu przepisów ustawy emerytalnej³¹.

Niezdolność do pracy jest jednym z elementów niezdolności do wypełniania ról społecznych. Pojęcie niezdolności do pracy, o którym mowa w art. 2 pkt 10 u.r.z.s. zostało zdefiniowane w rozporządzeniu Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniach niepełnosprawności³². Zgodnie z § 29 ust. 1 pkt 1 tegoż rozporządzenia niezdolność do pracy oznacza całkowitą niezdolność do wykonywania pracy zarobkowej z powodu fizycznego, psychicznego lub umysłowego naruszenia sprawności organizmu.

Wyraźnego podkreślenia w tym miejscu wymaga, iż „całkowita niezdolność do pracy” w rozumieniu rozporządzenia w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności nie jest tożsama z „całkowitą niezdolnością do pracy”, o której mowa w art. 12 ustawy o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych³³.

Zgodnie z art. 6b ust. 3 pkt 1 u.r.z.s. jednym z elementów wydawanego przez powiatowy zespół orzeczenia o stopniu niepełnosprawności jest wskazanie odpowiedniego zatrudnienia uwzględniającego psychofizyczne możliwości danej osoby. W odniesieniu do poszczególnych stopni niepełnosprawności naruszenie sprawności organizmu może powodować w szczególności niezdolność do pracy albo zdolność do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej, a także obniżenie zdolności do wykonywania pracy w porównaniu do zdolności, jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych z pełną sprawnością psychiczną i fizyczną³⁴. Doradca zawodowy wchodzący w skład zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności określając warunki, na jakich osoba niepełnosprawna może podjąć pracę, ocenia posiadane kwalifikacje i predyspozycje zawodowe oraz przebieg dotychczasowego zatrudnienia, a także indywidualne

31 Postanowienie Sądu Najwyższego z dnia 8 marca 2023 r., I USK 199/22, Legalis 2951246.

32 Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniach niepełnosprawności, t.j. Dz.U. 2021, poz. 857 ze zm.

33 I. A. Wieleba, *Niezdolność do pracy a niepełnosprawność w świetle obowiązujących przepisów oraz wybranego orzecznictwa Sądu Najwyższego*, [w:] *Prawo a niepełnosprawność. Wybrane aspekty*, M. Bosak (red.), Wydawnictwo C.H.Beck, Warszawa 2015, s.143-154.

34 P. Majka, M. Rydzewska, I. Wielba, *Zatrudnianie osób niepełnosprawnych. Aspekty prawne i podatkowe*, Wolters Kluwer, Warszawa 2018, s. 59.

przeciwskazania do wykonywania zatrudnienia wynikające z psychofizycznych ograniczeń³⁵.

Podkreślić należy, iż wbrew obiegu opinii, orzeczenie o niezdolności do pracy zawarte w orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności nie oznacza zakazu wykonywania pracy. Zapis taki wskazuje, iż praca musi być dostosowana do psychofizycznych możliwości osoby niepełnosprawnej³⁶. W praktyce oznacza to, że osoba niepełnosprawna legitymująca się orzeczeniem takiej treści może podjąć pracę jedynie w warunkach chronionych. Koniecznym jest przystosowanie przez pracodawcę stanowiska pracy do potrzeb osoby niepełnosprawnej oraz zapewnienie doraźnej i specjalistycznej opieki medycznej. Tym samym podjęcie zatrudnienia uzależnione będzie od stworzenia odpowiednich warunków niwelujących skutki ograniczeń funkcjonalnych, jakie dotyczą daną osobę niepełnosprawną.

Również osoby legitymujące się orzeczeniem o niezdolności do pracy wydanym przez lekarzy orzeczników ZUS nie mają zakazu podejmowania pracy. Przy czym pamiętać należy, iż w przypadku osób posiadających prawo do renty podjęcie zatrudnienia w niektórych sytuacjach może wpływać na zawieszenie tego prawa. Będzie to powiązane z wysokością przychodu osiąganego z tytułu zatrudnienia przez osobę uprawnioną do renty z tytułu niezdolności do pracy.

W sytuacji osiągnięcia przychodu brutto w kwocie przekraczającej 70% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia za kwartał kalendarzowy, ostatnio ogłoszonego przez Prezesa Głównego Urzędu Statystycznego nastąpi proporcjonalne zmniejszenie wysokości renty. Od 1 września 2024 r. kwota 5626,90 zł jest maksymalną kwotą miesięcznego przychodu, jaką można osiągnąć, aby wysokość otrzymywanej renty z tytułu niezdolności do pracy nie uległa zmniejszeniu.

W sytuacji, gdy wysokość przychodu osiąganego z tytułu zatrudnienia przekroczy 130% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia za kwartał kalendarzowy, ostatnio ogłoszonego przez Prezesa Głównego Urzędu Statystycznego, prawo do renty z tytułu niezdolności do pracy, do której uprawniona jest osoba, ulegnie zawieszeniu. Od 1 września 2024 r. osiągnięcie miesięcznego przychodu ponad kwotę 10 450,00 zł powoduje zawieszenie prawa do renty.

35 § 20 pkt 4 rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniach niepełnosprawności, tj. Dz.U. 2021 poz. 857 ze zm.

36 Wyrok WSA w Lublinie z 16 września 2005 r., II SA/Lu 576/05, Legalis 331821.

IB: Jakie są ograniczenia w zakresie zatrudniania osób z ASD w regulacjach ZUS? Jakie są uprawnienia osób z niepełnosprawnością, jeśli idzie o zatrudnienie (ze szczególnym uwzględnieniem osób z ASD)? Jakie są obowiązki pracodawcy w zakresie zatrudniania osób z niepełnosprawnością? Czy, a jeśli tak, to na jakie wsparcie systemowe mogą liczyć pracodawcy zatrudniający osoby z niepełnosprawnościami?

ED: Rodzaj i zakres uprawnień dotyczących zatrudnienia przysługujących osobom niepełnosprawnym powiązany jest ze stopniem niepełnosprawności. Z prawnego punktu widzenia to, czy niepełnosprawność związana jest ze stanem fizycznym, psychicznym czy umysłowym nie wpływa w sposób bezpośredni na charakter uprawnień przysługujących niepełnosprawnemu pracownikowi.

W regulacjach ZUS brak jest ograniczeń, które wprost odnoszą się do osób z ASD. Przepisy regulują sytuację wszystkich osób niepełnosprawnych w taki sam sposób, bez względu na przyczynę niepełnosprawności. Przykładowo limity przychodu powodujące ograniczenie lub zawieszenie prawa do renty są takie same dla wszystkich osób z niepełnosprawnościami korzystających z tego świadczenia.

Wśród uprawnień przysługujących niepełnosprawnym pracownikom wskazać możemy wynikające z art. 15 u.r.z.s. unormowania dotyczące czasu pracy. Zgodnie w art. 128 § 1 k.p. czas pracy jest to czas, w którym pracownik pozostaje do dyspozycji pracodawcy w zakładzie pracy lub w innym miejscu wyznaczonym do wykonywania pracy. W odniesieniu do osób niepełnosprawnych może on wynosić maksymalnie 8 godzin na dobę i 40 godzin tygodniowo. Osoba niepełnosprawna nie może być zatrudniona w porze nocnej i w godzinach nadliczbowych. Dodatkowe ograniczenia przewidziano dla osób zaliczanych do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności – ich czas pracy nie może przekroczyć 7 godzin na dobę i 35 godzin tygodniowo. Stosowanie skróconej normy czasu pracy dla pracowników niepełnosprawnych pozostaje bez wpływu na wysokość ich wynagrodzenia, w szczególności nie może powodować jego obniżenia³⁷.

Przepisy dotyczące czasu pracy osób niepełnosprawnych zgodnie z art. 16 u.r.z.s. nie znajdują zastosowania w przypadku zatrudnienia przy pilnowaniu oraz gdy na wniosek osoby zatrudnionej, lekarz prowadzący badania profilaktyczne lub w razie jego braku lekarz sprawujący opiekę nad tą osobą wyrazi na to zgodę.

37 Uchwała Sądu Najwyższego z dnia 18 kwietnia 2000 r., III ZP 6/00, Legalis 46864.

Zgodnie z art. 17 u.r.z.s. niepełnosprawny pracownik ma prawo do dodatkowej przerwy w pracy na gimnastykę usprawniającą lub wypoczynek. Czas tej przerwy bez względu na dobowy wymiar czasu pracy pracownika wynosi 15 minut i jest wliczany do czasu pracy. Przerwa ta przysługuje niezależnie od przerwy przewidzianej w art. 134 k.p. dla wszystkich pracowników, których dobowy wymiar czasu pracy wynosi ponad 6 godzin³⁸.

Stosownie do unormowań zawartych w art. 19 u.r.z.s. pracownikom zaliczonym do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności przysługuje prawo do dodatkowego urlopu wypoczynkowego w wymiarze 10 dni roboczych w roku kalendarzowym. Niepełnosprawny pracownik nabywa prawo do urlopu dodatkowego po przepracowaniu jednego roku od zaliczenia go do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności. W orzecznictwie wskazuje się, iż prawo do dodatkowego urlopu wypoczynkowego przysługuje pracownikowi zaliczonemu do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, chociażby nie wystąpił z takim wnioskiem³⁹.

Ponadto osoby o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności posiadają prawo do zwolnienia od pracy z zachowaniem prawa do wynagrodzenia w celu uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym (w wymiarze do 21 dni, nie częściej niż raz w roku) oraz w celu wykonania badań specjalistycznych, zabiegów leczniczych lub usprawniających, a także w celu uzyskania zaopatrzenia medycznego lub jego naprawy, jeżeli czynności te nie mogą być wykonane poza godzinami pracy. Do wolnego w celu udziału w turnusie rehabilitacyjnym nie mają zastosowania przepisy kodeksu pracy przewidujące możliwość odwołania z urlopu lub przesunięcia jego terminu⁴⁰.

Ustawodawca, w celu otwarcia rynku pracy na osoby niepełnosprawne, przewidział wsparcie finansowe dla pracodawców zatrudniających bezrobotne osoby niepełnosprawne. System refundacji zachęcających pracodawców do zatrudniania osób niepełnosprawnych został unormowany w art. 26-26 h u.r.z.s. Składają się na niego w szczególności uprawnienia do zwrotu kosztów związanych z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych, wśród których wskazać możemy:

38 E. Staszewska, *Szczególne uprawnienia pracownicze osób niepełnosprawnych*, [w:] M. Bosak (red.), *Prawo a niepełnosprawność. Wybrane aspekty*, Wydawnictwo C.H.Beck, Warszawa 2015, s. 40.

39 Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 29 czerwca 2005 r., II PK 339/04, Legalis 74586.

40 E. Staszewska, *Komentarz do art. 20*, [w:] M. Włodarczyk (red.), *Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Komentarz*, Wolters Kluwer Lex, Warszawa 2015.

- zwrot kosztów adaptacji pomieszczeń do potrzeb osób niepełnosprawnych, w szczególności poniesionych w związku z przystosowaniem tworzonych lub istniejących stanowisk pracy dla tych osób, stosownie do potrzeb wynikających z ich niepełnosprawności;
- zwrot kosztów adaptacji lub nabycie urządzeń ułatwiających osobie niepełnosprawnej wykonywanie pracy lub funkcjonowanie w zakładzie pracy;
- zwrot kosztów zakupu i amortyzacji oprogramowania na użytek pracowników niepełnosprawnych oraz urządzeń technologii wspomagających lub przystosowanych do potrzeb wynikających z ich niepełnosprawności;
- zwrot kosztów rozpoznania potrzeb przez służby medyczne;
- zwrot kosztów zatrudnienia oraz szkolenia pracowników pomagających pracownikowi niepełnosprawnemu w pracy;
- zwrot kosztów wyposażenia stanowiska pracy;
- zwrot kosztów szkolenia pracowników niepełnosprawnych.

Możliwość skorzystania z tych uprawnień uzależniona jest od spełnienia przewidzianych w ustawie warunków, wśród których wskazać należy przede wszystkim odpowiednio długi okres zatrudnienia pracownika niepełnosprawnego – powyżej 36 miesięcy. Zwrot kosztów nie może przekraczać dwudziestokrotnego przeciętnego wynagrodzenia za każde przystosowane stanowisko pracy osoby niepełnosprawnej. Refundacja kosztów nie przysługuje automatycznie z mocy prawa, lecz odbywa się na warunkach i w wysokości określonych w umowie zawartej pomiędzy starostą a pracodawcą⁴¹.

Mechanizmem prawnym mającym na celu zachęcanie pracodawców do zatrudniania pracowników niepełnosprawnych jest także dofinansowanie wynagrodzenia pracownika niepełnosprawnego. Dofinansowanie to dotyczy kosztów płacy, które ustawa definiuje jako wynagrodzenie brutto oraz finansowane przez pracodawcę obowiązkowe składki na ubezpieczenia emerytalne, rentowe i wypadkowe naliczone od tego wynagrodzenia i obowiązkowe składki na Fundusz Pracy, Fundusz Gwarantowanych Świadczeń Pracowniczych i Fundusz Solidarnościowy. Wśród warunków skorzystania z dofinansowania wskazać należy w szczególności faktyczne poniesienie kosztów przez pracodawcę poświadczone terminowym przekazaniem wynagrodzenia pracownikowi oraz terminowe opłacanie przez pracodawcę składek na ubezpieczenia społeczne, zdrowotne

41 Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 5 września 2001 r., I CKN 395/00, Legalis 277145.

i pozostałych obowiązkowych składek⁴². Wysokość dofinansowania uzależniona jest od stopnia niepełnosprawności pracownika oraz posiadania przez niego schorzeń wskazanych w art. 26a ust. 1 b u.r.z.s. Uprawnienie do dofinansowania przysługuje zarówno pracodawcom otwartego, jak i chronionego rynku pracy. Wniosek o wypłatę dofinansowania składa się co miesiąc. Przyznanie dofinansowania nie wymaga zawarcia umowy, nie wymaga również uzyskania decyzji administracyjnej w tym przedmiocie. Pamiętać jednak należy, iż w sytuacji uzyskania dofinansowania do wynagrodzenia pracownika na pracodawcy ciążyą dodatkowe obowiązki, takie jak składanie do PFRON miesięcznych informacji o wynagrodzeniach, zatrudnieniu, stopniach i rodzaju niepełnosprawności pracowników niepełnosprawnych, przechowywanie dokumentacji pozwalającej na sprawdzenie zgodności przyznanej pomocy z przepisami rozporządzenia przez okres 10 lat. Dofinansowanie do wynagrodzeń pracowników nie ma na celu finansowania kosztów operacyjnych pracodawcy, lecz stanowić ma zachętę do zatrudniania osób niepełnosprawnych.

IB: Z danych GUS BAEL za rok 2022 wykonanych w grupie badanych osób z niepełnosprawnościami w wieku 18 – 59/64 lat (<https://niepelnosprawni.gov.pl/p,80,rynek-pracy>, dostęp: 12.08.2024) wynika, że wskaźnik aktywności zawodowej tych osób wynosił w badanym okresie 34,2%, a wskaźnik zatrudnienia 32,4% przy poziomie bezrobocia 6%.

Czy to Pani zdaniem „dobre”, pozytywne dane? Czy w związku z tym istniejące obecnie rozwiązania systemowe są Pani zdaniem wystarczające dla zapewnienia osobom ze spektrum autyzmu zatrudnienia w satysfakcjonującym je wymiarze lub na satysfakcjonującym stanowisku, zgodnie z posiadanymi przez nie kwalifikacjami? Co można Pani zdaniem zrobić lokalnie/systemowo, by zwiększyć poziom zatrudnienia osób ze spektrum autyzmu? Jakie działania powinni podjąć pracodawcy, a jakie szkoły i rodziny oraz same osoby z niepełnosprawnością?

ED: Zaprezentowane dane dotyczą ogółu osób niepełnosprawnych. Brak jest danych, które obrazowałyby poziom aktywności zawodowej oraz wskaźnik zatrudnienia i poziom bezrobocia wyłącznie w odniesieniu do osób z ASD. Stąd też ciężko interpretować te wyniki w kontekście tej grupy.

Wskaźnik aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami w 2018 r. wynosił 28,3%, w 2019 r. – 28,8%, w 2020 r. osiągnął wartość 30% (<https://>

42 Wyrok NSA z dnia 13 grudnia 2017 r., II GSK 2782/17 Legalis 1723620.

niepelnosprawni.gov.pl/p,170,strategia-na-rzecz-osob-z-niepelnosprawnościami-2021-2030, dostęp: 15.09.2024). W odniesieniu do wszystkich osób niepełnosprawnych obserwujemy wzrost aktywności zawodowej, więc możemy mieć nadzieję, iż dotyczy on także osób ze spektrum autyzmu.

Stale rośnie zarówno ilość rozwiązań prawnych zmierzających do efektywnej rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych, jak i świadomość społeczna potrzeb w tym zakresie. Uważam, że nie mniej ważne od przepisów są czynniki pozaprawne, w szczególności związane z kreowaniem postaw odpowiedzialności społecznej w biznesie.

Posiadamy systemowe rozwiązania dotyczące przewyższania barier architektonicznych, z jakimi muszą się mierzyć osoby z niepełnosprawnościami ruchowymi. Natomiast w mojej ocenie ciągle jeszcze jest sporo do zrobienia w zakresie wyzwań z jakimi mierzą się osoby ze spektrum autyzmu.

Moim zdaniem kluczową rolę w zwiększeniu zatrudnienia w tej grupie odegrać może zwiększenie świadomości społecznej zarówno w zakresie rozwiązań prawnych sprzyjających zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, jak i w zakresie praktycznych aspektów funkcjonowania społecznego osób z ASD, w szczególności ich sposobu postrzegania świata i interakcji społecznych.

IB: Na koniec naszej rozmowy proszę o kilka wskazań ważnych z punktu widzenia funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy.

ED: Chciałabym zwrócić uwagę na poniższe aspekty:

1. Obowiązujące przepisy przewidują liczne uprawnienia zarówno dla osób niepełnosprawnych podejmujących zatrudnienie, jak i dla pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne. Jednak możliwość skorzystania z tych rozwiązań warunkowana jest zatrudnieniem w ramach stosunku pracy oraz posiadaniem orzeczenia o niepełnosprawności.
2. Zatrudnienie w innej formie (np. umowa zlecenia) lub faktyczne istnienie niepełnosprawności przy braku jej formalnego stwierdzenia (brak ważnego orzeczenia) uniemożliwią skorzystanie z przewidzianych przepisami uprawnień dla osób niepełnosprawnych.
3. Wskazanie w orzeczeniu, iż osoba niepełnosprawna jest niezdolna do pracy, nie oznacza z automatu zakazu podejmowania zatrudnienia. Podjęcie zatrudnienia będzie możliwe, jeżeli stanowisko pracy zostanie przystosowane do potrzeb osoby niepełnosprawnej.

4. Pobieranie renty nie oznacza zakazu podejmowania pracy. Jednak pamiętać trzeba, że przekroczenie określanych co kwartał limitów przychodu może powodować ograniczenie lub zawieszenie prawa do renty.
5. Zwiększenie świadomości społecznej w zakresie funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami może przyczynić się do zwiększenia poziomu zatrudnienia.

Bibliografia

- Majka P., Rydzewska M., Wielba I., *Zatrudnianie osób niepełnosprawnych. Aspekty prawne i podatkowe*, Wolters Kluwer, Warszawa 2018.
- Nitecki S., *Prawo o pomocy społecznej w polskim systemie prawnym*, Wolter Kluwer Lex, Warszawa 2008.
- Safjan M., Bosek L. (red.), *Konstytucja RP. Tom I. Komentarz do art. 1-86*, Wydawnictwo C.H.Beck, Warszawa 2016.
- Sobczyk A., *Prawo pracy w świetle Konstytucji RP t. I, Teoria publicznego i prywatnego indywidualnego prawa pracy*, Wydawnictwo C.H.Beck, Warszawa 2013.
- Staszewska E., *Komentarz do art. 20, [w:] M. Włodarczyk (red.), Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Komentarz*, Wolters Kluwer Lex, Warszawa 2015.
- Staszewska E., *Szczególne uprawnienia pracownicze osób niepełnosprawnych, [w:] M. Bosak (red.), Prawo a niepełnosprawność. Wybrane aspekty*, Wydawnictwo C.H.Beck, Warszawa 2015.
- Wieleba I. A., *Niezdolność do pracy a niepełnosprawność w świetle obowiązujących przepisów oraz wybranego orzecznictwa Sądu Najwyższego, [w:] M. Bosak (red.), Prawo a niepełnosprawność. Wybrane aspekty*, Wydawnictwo C.H.Beck, Warszawa 2015.

Orzecznictwo

- Postanowienie Sądu Najwyższego z dnia 8 marca 2023 r., I USK 199/22, Legalis 2951246.
- Uchwała Sądu Najwyższego z dnia 18 kwietnia 2000 r., III ZP 6/00, Legalis 46864.
- Wyrok NSA z 13 grudnia 2017 r., II GSK 2782/17, Legalis 1723620.
- Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 13 marca 2024 r., II PSKP 52/23, Legalis 3058487.
- Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 14 maja 2014 r., II PK 208/13, Legalis 1003021.
- Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 28 lutego 2019 r., I PK 50/18, Legalis 1880192.
- Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 29 czerwca 2005 r., II PK 339/04, Legalis 74586.
- Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 5 września 2001 r., I CKN 395/00, Legalis 277145.
- Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 23 listopada 2004 r., I PK 20/04, Legalis 69603.
- Wyrok WSA w Lublinie z dnia 16 września 2005 r., II SA/Lu 576/05, Legalis 331821.
- Wyrok WSA w Warszawie z dnia 9 września 2005 r., III SA/Wa 910/05, Legalis 320874.

Agata Kwietniowska - Geroń

Magister nauczania początkowego i wychowania przedszkolnego oraz oligofrenopedagogiki. Ukończyła studia podyplomowe na kierunku wspomaganie rozwoju i edukacja dziecka ze spektrum autyzmu, logopedia oraz terapia integracji sensorycznej. Kształciła się na licznych kursach i szkoleniach, m.in.: Kurs Terapii Behawioralnej w Polskim Stowarzyszeniu Terapii Behawioralnej, Trening Umiejętności Społecznych, kinezylogia edukacyjna Metoda Denisona, Bilateralna Integracja – program szkolny, Terapia taktylna wg metody dr Swietłany Masgutowej, Metody diagnozowania rozwoju dziecka w wieku przedszkolnym, terapia ręki, Alternatywne i Wspomagające Sposoby Porozumiewania się (AAC). Pracuje jako pedagog specjalny w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym nr 1 w Częstochowie oraz jako terapeuta w Centrum Diagnostyki i Terapii In Corpore w Częstochowie. Właścicielka i dyrektorka żłobka o profilu sensorycznym „SENSOMISIE” w Jaskrowie.

Terapia behawioralna

Małgorzata Dworzańska: Jest Pani pasjonatką pracy z dziećmi, zwłaszcza tymi o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Jako terapeutka pracuje Pani od wielu lat różnorodnymi metodami, a jedną z nich jest ceniona przez Panią terapia behawioralna. Jak zaczęła się Pani przygoda z tą metodą?

Agata Kwietniowska-Geroń: Na początku swojej zawodowej drogi poszukiwałam pomysłu na siebie. Poszukiwałam różnych metod, form, środków, które pomogą mi zdobyć doświadczenie i otrzymać rozległą wiedzę, aby stać się dobrym specjalistą i nieść jak najbardziej profesjonalną pomoc dzieciom. W 2016 roku udałam się na trzystopniowy kurs Terapii Behawioralnej w Krakowie prowadzony przez Polskie Stowarzyszenie Terapii Behawioralnej. Już podczas kursu zrozumiałam, że to jest to. Dostałam ogrom wiedzy i konkretne narzędzie. Zdobyte wówczas umiejętności poszerzałam na licznych kursach, testowałam w swojej pracy terapeutycznej, stosowałam jej elementy niemal codziennie i robię to do dziś. Nie oznacza to, że pracuję tylko tą metodą. Terapia behawioralna nie jest oczywiście antidotum na wszystkie problemy, jest to jedna z wielu możliwych dróg terapeutycznych.

MD: W jakich sytuacjach, czy też przy jakich problemach, terapia behawioralna jest w szczególności zalecana?

AKG: Terapia ta jest szczególnie zalecana w sytuacjach, gdy dane zachowania można zmierzyć, gdy przyczyna zachowania powtarza się, a same zachowania można modyfikować poprzez naukę nowych sposobów reagowania. Poniżej wymieniam te, kiedy jest najbardziej skuteczna.

1. Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD)

Terapia behawioralna, zwłaszcza Stosowana Analiza Zachowania (SAZ), jest jednym z najczęściej stosowanych podejść w pracy z osobami z autyzmem. Pomaga rozwijać umiejętności komunikacyjne, społeczne oraz samoobsługowe, a właśnie w tych obszarach dzieci z ASD mają deficyty. Jest bardzo pomocna przy zmniejszaniu zachowań trudnych, takich jak napady złości, krzyku czy podczas niwelowania zachowań stereotypowych tzw. stereotypii (np. powtarzalne wymachy dłoni), a także w wygaszaniu zachowań kompulsywnych.

2. Zaburzenia zachowania i zaburzenia opozycyjno-buntownicze (ODD)

Zaburzenia opozycyjno-buntownicze często swoje podłoże mają w braku umiejętności radzenia sobie z emocjami i konfliktami. U dzieci i młodzieży mających skłonność do agresji, wrogości, nieposłuszeństwa czy buntowniczego nastawienia terapia behawioralna może pomóc zmniejszyć negatywne zachowania poprzez naukę alternatywnych sposobów reagowania i zarządzania emocjami.

3. Lęki i fobie

Terapia behawioralna, a w szczególności jej odmiana – terapia poznawczo-behawioralna – przynosi bardzo dobre efekty w przypadku pracy nad fobiami czy lękami. Jest stosowana np. w leczeniu arachnofobii czyli lęku przed pajakami. Stosowanie m.in. techniki stopniowego osławiania się z bodźcem wywołującym lęk pomaga redukować lęk i panikę.

4. ADHD (zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi)

Dzieci z ADHD często mają problemy z utrzymaniem uwagi, nadpobudliwością i wyrażają emocje w sposób nieakceptowalny społecznie. Terapia behawioralna, poprzez naukę samoregulacji i stosowanie nagród, pomaga wzmacniać pożą-

dane zachowania, takie jak skupienie, cierpliwość oraz wyrażanie swoich doznań w akceptowalny sposób.

5. Problemy z zachowaniami społecznymi i komunikacją

Wsparcie technikami behawioralnymi, niezależnie od diagnozy medycznej, zaleca się także w pracy z dziećmi, które mają trudności w nawiązywaniu i podtrzymywaniu relacji, wyrażaniu emocji oraz współpracy z innymi. Bywa, że trudności te wynikają z braku wzorców, których dziecko mogłoby się nauczyć, które dziecko mogłoby powtarzać. W Treningu Umiejętności Społecznych (TUS), poprzez m.in. modelowanie zachowań, dziecko ćwiczy umiejętności deficytowe, by lepiej radzić sobie w środowisku rówieśniczym i ogólnie swobodniej funkcjonować w sferze społecznej.

Terapia behawioralna jest bardzo skuteczną metodą, ale nie uniwersalną. Sądzę, że może być mniej skuteczna, gdy problemy emocjonalne związane są z trudną sytuacją życiową, taką jak trauma czy żałoba. Ponieważ źródło tych problemów leży głęboko w przeżyciach emocjonalnych, w pracy nad takimi doświadczeniami bardziej pomocne będą terapie skupione na emocjach, jak terapia psychodynamiczna czy terapia EFT (terapia skoncentrowana na emocjach). Chciałabym jednak zaznaczyć, że efektywność terapii behawioralnej została wielokrotnie dowiedziona empirycznie ¹.

Warto też wspomnieć, że techniki behawioralne możemy stosować nie tylko w pracy terapeutycznej, ale też w pracy nad samym sobą, a jej elementy możemy wykorzystywać w życiu codziennym np. w rozwiązywaniu problemów wychowawczych.

MD: Wspomniała Pani o SAZ, czyli o Stosowanej Analizie Zachowania. Czym jest SAZ, a czym jest terapia behawioralna? Pytanie jest istotne ze względu na to, że oba terminy pojawiają się w aspekcie eliminowania niepożądanych zachowań. W przypadku rodzica czy opiekuna poszukującego wsparcia terapeutycznego dla swojego dziecka rodzić to może wątpliwości, poczucie zagubienia, a nawet braku zaufania do pracy dane metodą, w związku z brakiem terminologicznej jasności. Wyobraźmy sobie rodzica niebędącego

¹ P. Bąbel, Przede wszystkim skuteczność, czyli terapia behawioralna, charaktery.eu/artukul/przedewszystkim-skuteczosc-czyli-terapia-behawioralna [dostęp: 05.11.2024].

specjalistą, który dopiero rozpoczyna swoją terapeutyczną wędrówkę w związku z niedawno otrzymaną diagnozą swojego dziecka, któremu raz się proponuje Stosowaną Analizę Zachowania, raz terapię behawioralną, a innym razem modyfikację zachowania za pomocą technik behawioralnych. Czy można w prosty sposób wyjaśnić te kwestie terminologiczne?

AKG: Terapia behawioralna to ogólne podejście terapeutyczne skupiające się na modyfikowaniu lub wyciszaniu zachowań niepożądanych oraz wzmacnianiu zachowań pożądanых, tak aby było ich więcej, poprzez stosowanie różnych technik opartych na zasadach uczenia się. Podczas pracy z dzieckiem wykorzystuje się takie metody jak:

- warunkowanie klasyczne, czyli powiązanie bodźców z reakcjami emocjonalnymi;
- warunkowanie instrumentalne, czyli wzmacnianie pożądanых zachowań i eliminowanie niepożądanych;
- modelowanie, czyli uczenie się poprzez obserwacje i naśladowanie innych.

Stosowana Analiza Zachowania (SAZ) (ang. Applied Behavior Analysis – ABA) to podejście naukowe, dokładnie zbadane i opisane, które analizuje, opisuje i modyfikuje zachowania ludzi, ale także zwierząt. Podczas terapii SAZ terapeuta dokonuje wstępnej oceny zachowań dziecka, następnie identyfikuje, jakie zachowania wymagają modyfikacji. Bardzo dokładnie analizuje, co powoduje dane zachowanie (np. krzyk dziecka), co się dzieje przed nim i po nim, aby zrozumieć jego przyczyny, czyli identyfikuje, jakie bodźce wywołują zachowanie i jakie konsekwencje je wzmacniają. Skrupulatnie notuje, jak często w wybranej jednostce czasu dane zachowanie występuje. Na podstawie tych analiz terapeuta tworzy indywidualny plan, określa cele terapeutyczne i metody pracy, które muszą być jasne i czytelne dla wszystkich osób pracujących z dzieckiem, w tym dla rodziców. Program terapeutyczny jest dopasowany do potrzeb i możliwości konkretnej osoby. Pracując z dzieckiem terapeuta stosuje techniki wzmocnień. Podczas pracy systematycznie dokonuje pomiaru: zlicza i notuje ilość prób i poprawnych powtórzeń. Dane te służą potem do oceny i monitorowania postępów. W miarę potrzeb plan terapii jest modyfikowany.

Podsumowując, można uznać, że Stosowana Analiza Zachowania jest bardziej zaawansowaną i zindywidualizowaną formą terapii behawioralnej. Terapia

behawioralna ma szerszy zakres i jest stosowana w leczeniu wielu zaburzeń, natomiast SAZ koncentruje się głównie na modyfikacji konkretnych zachowań i nauce nowych, często u osób z zaburzeniami rozwojowymi.

MD: O terapii behawioralnej można było usłyszeć wiele złego, że jest tresurą (zwłaszcza, że historycznie terapię tę można faktycznie skojarzyć z psem Pawłowa i jego warunkowaniem), że jest oparta na awersyjnych metodach. Co może Pani powiedzieć w obronie tej terapii?

AKG: Sądzę, że krytyka terapii behawioralnej, szczególnie w kontekście jej historycznych korzeni, często wynika z niezrozumienia współczesnych metod oraz zmian, które nastąpiły w podejściu do tej terapii na przestrzeni lat. Zgadzam się, że początkowe formy terapii behawioralnej były kontrowersyjne, ponieważ wykorzystywały techniki oparte na warunkowaniu w połączeniu z bodźcami awersyjnymi – chodzi mi o karanie². Terapia behawioralna przeszła ogromną przemianę. Współcześnie kładzie się większy nacisk na pozytywne wzmacnianie, czyli nagradzanie pożądanых zachowań, a nie na kary. Metody awersyjne przez większość terapeutów zostały odrzucone i uznane za nieetyczne i mało skuteczne w dłuższej perspektywie. Dzisiejsza terapia behawioralna, a zwłaszcza Stosowana Analiza Zachowania, opiera się na wzmacnianiu pozytywnym. Oznacza to, że za każde, nawet najmniejsze osiągnięcie lub zachowanie pożądane dziecko jest nagradzane (stosując wybraną nagrodę z szerokiego repertuaru: żetony, punkty, drobne nagrody rzeczowe, zawsze dodając nagrodę społeczną, np. pochwałę, przybicie piątki itd.), co wzmacnia dane zachowanie i zachęca, by je powtórzyć. Podejście to nie ma nic wspólnego z tresurą ponieważ szanuje godność dziecka i koncentruje się na jego potrzebach i możliwościach. Muszę dodać i podkreślić, że nowoczesna terapia behawioralna wykorzystuje zindywidualizowane podejście do terapii dziecka poprzez dostosowanie programu do potrzeb i możliwości danego dziecka, uwzględniając jego mocne strony i ograniczenia.

Współcześnie stosuje się bardzo wysokie standardy etyczne w pracy z dziećmi terapią behawioralną. Terapeuci zobowiązani są do współpracy z dziećmi w sposób nieprzymuszający, oparty na współpracy i poszanowaniu godności dziecka. Nadrzędnym celem terapii jest poprawienie jakości życia pa-

2 aktualnie stosuje się także termin „karanie”, lecz używa się go w innym znaczeniu – w kontekście stosowania konsekwencji do danego zachowania.

cienta i osób z jego otoczenia. Uważam, że terapia behawioralna jest jedną z najlepszych metod terapeutycznych. Skutecznie przeprowadzona przynosi długotrwałe korzyści i znacząco poprawia funkcjonowanie osób z autyzmem i innymi zaburzeniami.

MD: Czy w terapii behawioralnej jest jakiś schemat postępowania? Czy można rodzicom i opiekunom przybliżyć opis tej terapii pokazując pewne kroki w tej metodzie?

AKG: Terapia behawioralna faktycznie opiera się na schematach i określonych krokach, które z powodzeniem rodzic może stosować. W szczególności widać to w podejściu funkcjonalnym w terapii behawioralnej, które jest próbą zrozumienia przyczyn danego zachowania i jego konsekwencji, aby móc je modyfikować w sposób jak najbardziej skuteczny, przy zachowaniu standardów etycznych.

Poniżej opiszę podstawowe kroki, aby rodzice i opiekunowie mogli lepiej zrozumieć tę metodę i ewentualnie wdrożyć ją samodzielnie. Stosując podejście funkcjonalne podczas terapii behawioralnej wypracowujemy bardziej harmonijny, zindywidualizowany i skoncentrowany na potrzebach dziecka sposób pracy.

Krok 1. Identyfikacja problemu – określenie, jakie zachowanie stanowi problem

Proces ten zaczyna się od obserwacji dziecka i wybrania jednego, konkretnego zachowania, które chcemy zmienić (i które w miarę prosty sposób można zmienić, by zmotywować dziecko i by samemu odnieść sukces, który nas zmotywuje). Możemy np. spisać problematyczne zachowania i ułożyć je w skali, która określi, jak bardzo trudne jest to zachowanie. Weźmy na przykład „krzyk, gdy dziecko nie dostaje czegoś, co chce”. Opisujemy konkretnie i szczegółowo zachowanie, np. zamiast mówić „jest niegrzeczny”, lepiej wskazać konkretne zachowanie, np. „uderza inne dzieci w przedszkolu”, „płacze, gdy nie otrzyma ulubionej zabawki”, „uderza się w głowę, gdy musi zakończyć zabawę i odnieść zabawkę na jej miejsce”. Pamiętajmy, że zachowanie nie zna próżni i w zamian za jedno, trzeba nauczyć się innego – dlatego warto określić na jakie zachowanie chcemy zmienić to niepoprawne.

Przykład:

Ania krzyczy/komunikuje krzykiem, że chce dostać zabawkę. Zamiast tego chcemy, aby zaczęła prosić o zabawkę, używając słów.

Krok 2. Dokładna analiza, czyli identyfikacja funkcji zachowania

W etapie tym głównym celem jest identyfikacja, jaką rolę pełni dane zachowanie, czyli zrozumienie przyczyny zachowania. Na tym etapie staramy się zrozumieć, dlaczego dziecko wykonuje dane zachowanie? Co wzmacnia to zachowanie? Pamiętamy, że często powtarzające się zachowanie jest reakcją na coś, co dziecko chce osiągnąć lub czego chce uniknąć, to także może być próba zdobycia czegoś konkretnego (jak zabawka), a nawet potrzeba samostymulacji.

Mogą do tego posłużyć takie pytania jak: Jaki jest cel tego zachowania? Dlaczego to zachowanie się pojawia? Co osoba zyskuje lub czego unika dzięki temu zachowaniu? Ten etap umożliwia terapeutcie lepiej zrozumieć, co motywuje osobę do określonego działania, by następnie opracować skuteczną strategię postępowania przy zmianie zachowania.

Bardzo dobrze zależność pomiędzy zachowaniem a jego rolą przedstawia grafika góry lodowej, gdzie to, co widoczne nad taflą wody jest właśnie „zachowaniem”, natomiast to, co pod wodą jest tym, co dziecko komunikuje swoim zachowaniem.

Przykłady:

Piotruś krzyczy (zachowanie) – Piotruś komunikuje: „nie chcę” (przyczyna zachowania).

Ania płacze (zachowanie) – Ania komunikuje: „boję się” (przyczyna zachowania)

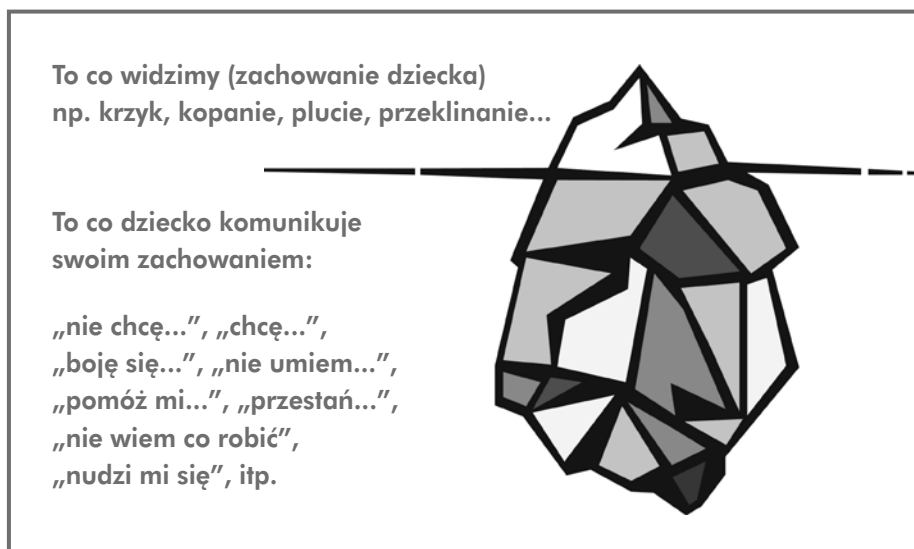
Filip niszczy zabawki, rozrzuca przedmioty (zachowanie) – Filip komunikuje: „nudzi mi się”, „potrzebuję twojej uwagi”, „pobaw się ze mną” (przyczyna zachowania).

Na tym etapie istotna jest identyfikacja tego, co poprzedza dane zachowanie (tzw. bodziec poprzedzający) oraz jakie są jego konsekwencje. Dzięki temu terapeuta jest w stanie ustalić, co „wzmacnia” dane zachowanie i dlaczego jest ono powtarzane. Na przykład, jeśli dziecko bije się z innymi podczas przerwy, analiza funkcjonalna pozwala ustalić, czy robi to, aby zdobyć uwagę dorosłych, czy może unikać trudnych interakcji z rówieśnikami.

Przykład wg schematu: bodziec – zachowanie – reakcja – konsekwencja

Ania chce zabawkę – Ania krzyczy – mama daje zabawkę Ani – Ania dostaje zabawkę i przestaje płakać.

Zauważyć można, że kiedy Ania krzyczy – mama reaguje na ten krzyk i wręcza dziecku zabawkę. Krzyk Ani jest sposobem na zdobycie tego, co chce. Czyli jak Ania zapłacze – mama podaje jej ulubioną zabawkę (nagradza to zachowanie, czyli wzmacnia je). Dziewczynka nauczyła się, że jak będzie krzyczeć otrzyma ulubioną zabawkę.



Góra lodowa jako metafora widocznej i ukrytej części komunikatu

Każde zachowanie pełni jakąś funkcję, ma jakiś cel. Funkcje te możemy podzielić na kilka kategorii:

- **Zabieganie o uwagę:** dziecko próbuje uzyskać uwagę innych, np. krzycząc, aby rodzic zareagował.
- **Unikanie lub ucieczka:** dziecko unika czegoś nieprzyjemnego lub stresującego, np. wycofuje się z zadania, które sprawia trudność; dziecko poproszone o posprzątanie zabawek nie robi tego twierdząc, że go ręka boli; dziecko poproszone o ułożenie układanki rozsypuje ją, by nie wykonać polecenia.
- **Dostęp do rzeczy lub czynności:** dziecko zachowuje się w określony sposób, aby uzyskać coś, czego pragnie, np. płacze, aby dostać ulubioną zabawkę; krzyczy po wejściu do sali terapeutycznej, by uniknąć ćwiczeń z terapeutą.

- **Stymulacja sensoryczna:** zachowanie przynosi osobie wewnętrzne korzyści, takie jak przyjemność wynikająca z ruchu lub dźwięków (np. trzepotanie rękami, kołysanie się).

Krok 3. Opracowanie strategii interwencji

W oparciu o funkcję zachowania, które odpowiada na określone potrzeby dziecka, wdramy strategię, która pomoże zaspokoić te potrzeby, ale w oparciu o zachowanie bardziej akceptowalne społecznie. Zachowanie bowiem, co już zostało wspomniane, nie zna próżni, co oznacza, że dane zachowanie musimy zastąpić innym. Kluczowym elementem jest tu stosowanie wzmocnień pozytywnych – nagradzanie dziecka za pożądane zachowanie. Dzięki temu dziecko uczy się, że pewne działania prowadzą do osiągnięcia celu, do uzyskania nagrody. Nagradzamy dziecko tylko wtedy, gdy zachowuje się w pożądany sposób, a ignorujemy niepożądane zachowania lub staramy się je zastąpić czymś innym (tzw. *zamiana zachowania*).

Przykład:

Zamiast reagować na krzyk Ani, kiedy chce zabawkę, rodzic czeka, aż użyje słów lub spokojnie poprosi o zabawkę. Gdy tak robi, rodzic daje jej zabawkę i chwali (nagradza) za „ładne poproszenie”.

Polecam nagradzać społecznie i rzeczowo jednocześnie, czyli chwalimy słownie i podajemy nagrodę np. zabawkę, którą dziecko lubi albo dziecko wybiera żeton.

Krok 4. Zapobieganie trudnym zachowaniom

Na tym etapie staramy się dostosować otoczenie i środowisko tak, aby zapobiec pojawianiu się trudnych zachowań. Ważną kwestią jest systematyczna powtarzalność i konsekwencja. Aby dziecko mogło nauczyć się nowej reakcji, przyswoić nowe pożądane zachowanie, potrzebna jest systematyczność i konsekwencja oraz to, aby wszystkie osoby dorosłe w otoczeniu dziecka reagowały w podobny sposób. Wspomogą one dziecko w szybszej nauce nowych zasad. Jeśli dziecko zacznie dostawać zabawkę czasem za krzyk, a czasem za ładne poproszenie, będzie miało problem z przyswojeniem pożadanego zachowania.

Przykład:

Ania zaczyna coraz częściej używać słów, aby poprosić o zabawkę. Jeśli mama i tata będą zawsze nagradzać ją tylko za słowne poproszenie, wzmocni to nowe, pozytywne zachowanie.

Krok 5. Wycofywanie wsparcia

Kolejnym, bardzo ważny elementem jest stopniowe wycofywanie wsparcia, jakim są wzmocnienia pozytywne. Kiedy dziecko zaczyna regularnie wykazywać pożądane zachowanie, należy stopniowo ograniczać nagrody, aby dziecko samo zauważyło korzyści z nowych umiejętności i zaczęło działać bez potrzeby dodatkowego wzmocnienia. Nagrody są więc dawane rzadziej, by ostatecznie je wyeliminować, pozostawiając naturalne konsekwencje nowych zachowań.

Przykład:

Kiedy Ania nauczy się już spokojnie prosić o zabawkę, rodzice mogą stopniowo ograniczać chwalenie lub nagradzanie, by zachowanie to stało się dla niej naturalne, rutynowe.

Krok 6. Monitorowanie efektów

Monitorowanie efektów to sprawdzanie, czy wprowadzone strategie postępowania przynoszą efekty oraz dostosowanie i modyfikowanie planu interwencji w razie potrzeby.

MD: Czy rodzic może pracować w domu tą metodą, czy jest to oddziaływanie jedynie w dyspozycji specjalisty – terapeuty behawioralnego?

AKG: Jeśli rodzic posiada odpowiednią wiedzę i ma wsparcie ze strony terapeutów oraz jest systematyczny i świadomy, że najważniejsza jest konsekwencja we wprowadzonych zmianach, to jak najbardziej może (a nawet jestem zdania, że powinien) stosować podejście funkcjonalne i pracować z dzieckiem w domu. Najlepiej, aby rodzice rozpoczęli od współpracy z certyfikowanym specjalistą terapii behawioralnej, który dokona analizy funkcjonalnej zachowań dziecka, opracuje indywidualny plan terapii i nauczy rodziców, jak stosować odpowiednie techniki/narzędzia w domu. Zakładam, że rodzice decydujący się na stosowanie tej metody wiedzą czym jest terapia behawioralna, jednak sugerowałabym, aby

przeszli oni podstawowe szkolenie, by lepiej rozumieć zasady wzmocnień, rozpoznawania funkcji zachowań oraz technik modyfikowania zachowań. Jest wiele kursów stacjonarnych, a także on-line, dostępna jest też literatura napisana w bardzo przystępny sposób, np. „Sposób na trudne dziecko” Artura Kołakowskiego i Agnieszki Pisuli.

Po zdobyciu podstawowej wiedzy rodzice mogą stosować techniki behawioralne w codziennym życiu, np. poprzez wzmacnianie zachowań pozytywnych (chwaląc dziecko za to, że ładnie się bawi czy spokojnie siedzi przy stole, lub cierpliwie czeka na swoją kolej), ale również wyciszając zachowania niepożądane (nie dając uwagi, gdy dziecko wymusza coś krzykiem lub ignorując zachowania wymuszenia naszej negatywnej uwagi).

Rodzice powinni pamiętać, że stosując tę metodę muszą być systematyczni i konsekwentni w swoich działaniach. Ważne jest, żeby wszyscy w otoczeniu dziecka stosowali te same zasady i „mówili tym samym głosem”, co zapewni spójność oddziaływań.

To rodzice spędzają najwięcej czasu z dzieckiem. Dlatego ich zaangażowanie jest kluczowym elementem gwarantującym skuteczność terapii behawioralnej w dłuższej perspektywie. Praca z rodzicem utrwali to, co wypracowali terapeuci podczas zajęć. Dodatkowo rodzic ma możliwość zastosowania technik w rzeczywistych, codziennych sytuacjach, co sprzyja generalizacji nowych umiejętności. Wzajemne zaufanie i komunikacja to fundament do pracy, dzięki temu rodzic może poinformować o swoich obawach, o postępach lub trudnościach w stosowaniu metody w domu. Dzięki temu opiekun może uzyskać pomoc, wsparcie, cenne wskazówki, by czuć się pewniej i nie poddawać. Jestem zdania, że wymiernym efektem współpracy rodzica i dziecka jest zacieśnienie więzi, gdyż rodzic lepiej zrozumie swoje dziecko i jego postępowanie.

Wszystkie wymienione elementy, a więc współpraca z terapeutą, regularne zdobywanie wiedzy, doświadczenia oraz stosowanie zasad w codziennym życiu zwiększą skuteczność stosowania technik behawioralnych, a to wpłynie na poprawę jakości życia dziecka oraz jego rodziny.

MD: Na zakończenie chciałam Panią prosić o kilka wskazań dla rodziców decydujących się pracować z dzieckiem metodą behawioralną.

AKG: Moje rady przy stosowaniu metod behawioralnych w pracy z dzieckiem:

- Pamiętajmy, że za zachowaniem dziecka stoją konkretne przyczyny.
- Bądźmy konsekwentni i cierpliwi – wyniki terapii behawioralnej nie zawsze pojawiają się od razu. Dajmy dziecku czas na przyswojenie nowego zachowania.
- Stosujmy zasadę „małych kroków” – dzieci uczą się najlepiej, gdy nowe umiejętności są wprowadzane stopniowo, krok po kroku.
- Nie stosujmy kar – stawiamy na pozytywne wzmocnienia, a unikajmy stosowania kar, które mogą przynieść więcej szkody niż pożytku.
- Pamiętajmy o nagrodzie słownej. Chwalmy dziecko.

Absolwent Wydziału Lekarskiego i Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach. Fizjoterapeuta, oligofrenopedagog, biegły sądowy z dziedzin: fizjoterapia i rehabilitacja. Autor publikacji popularnonaukowych oraz artykułów do czasopism takich jak: Neurologia Dziecięca czy Wiadomości Lekarskie. Dyrektor ds. usług fizjoterapeutycznych w Centrum Medycznym „Neuro” w Warszawie. Twórca autorskiej aplikacji z użyciem taśm Kinesiology Taping wykorzystywanej w terapii blizn. Nauczyciel akademicki z 10 letnim stażem na Wydziale Lekarskim i Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach oraz PWSH „Pomerania” w Chojnicach. Terapeuta Integracji Sensorycznej, MAES, PNF. Na co dzień pracuje z dziećmi ze schorzeniami neurologicznymi, genetycznymi, po zabiegach operacyjnych oraz problemami w przetwarzaniu sensorycznym. Propagator i badacz możliwości zastosowania u dzieci systemu VIOFOR JPS. Dwukrotnie nominowany w ogólnopolskim plebiscycie medycznym „Hipokrates” w kategorii najlepszy fizjoterapeuta.

Diagnoza i terapia metodą Integracji Sensorycznej

Iwona Bołtuć: Zaburzenia integracji sensorycznej są problemem coraz częściej obserwowanym wśród zdrowych dzieci w wieku szkolnym. Najprawdopodobniej jest to związane ze zmieniającym się stylem życia, obecnością dużej ilości technologii w naszej codzienności. Z jednej strony ułatwia to funkcjonowanie i przyspiesza bardzo wiele różnych procesów, daje nowe możliwości, a z drugiej powoduje, że nasza aktywność spada, bo ogrom spraw możemy załatwić zdalnie. Sprawia to, że zmniejsza się różnorodność bodźców, ilość ruchu, dopływu i stymulacji dokonywanej przez te bodźce, co jest niekorzystne dla organizmu rozwijającego się dziecka. Oczywiście czynników, które wpływają na taki stan rzeczy jest więcej, natomiast dla mnie właśnie ten wydaje się najbardziej istotny. Terapia metodą stymulacji sensorycznej wskazana jest w przypadku niektórych zaburzeń, schorzeń, zespołów objawów chorobowych, jak np. mózgowe porażenie dziecięce, ASD, ADHD, ADD i wielokrotnie okazuje się być bardzo pomocna. Czym są zaburzenia integracji sensorycznej?

Mateusz Burak: Integracja sensoryczna jest procesem neurobiologicznym, który umożliwia ludzkiemu mózgowi łączenie i właściwą interpretację bodźców sensorycznych pochodzących z otoczenia. Dysfunkcja tych procesów jest zaburzeniem, które powoduje dezorganizację tych bodźców oraz dezintegrację o różnym stopniu nasilenia i w obszarze różnych systemów zmysłowych. To z kolei stwarza problemy w rozwoju dziecka, utrudniając właściwe przetwarzanie informacji, co wpływa na jego zachowanie w określonych sytuacjach. Koncepcja diagnozy i terapii metodą Integracji Sensorycznej została opracowana przez dr A. Jean Ayres na podstawie analizy badań związku rozwoju fizycznego i funkcjonowania mózgu. Wielokrotnie dowiedziono, że praktyczne wykorzystanie założeń tej koncepcji wspomaga funkcjonowanie pacjentów doświadczających zaburzeń o podłożu sensorycznym. Dzięki temu jesteśmy w stanie poprawić komfort i jakość życia dzieci doświadczających takich trudności oraz ich rodzin. Integracja sensoryczna zasadniczo koncentruje się na trzech podstawowych systemach zmysłowych. Mowa tutaj o dotyku, propriocepcji, czyli inaczej czuciu głębokim oraz układzie przedsionkowym, czyli zmyśle równowagi. Wymienione systemy zmysłowe są ze sobą w pewnym sensie połączone i wydają się być bardzo istotne dla podstawowego funkcjonowania, a ich prawidłowe działanie zapewnia dziecku niezachwianą współpracę i prawidłowy odczyt bodźców płynących z otoczenia oraz właściwą reakcję na nie. Powiązania pomiędzy systemem przedsionkowym, proprioceptywnym i dotykowym pozwalają nam doświadczać, interpretować i odpowiednio reagować na bodźce płynące z otoczenia¹.

IB: Jak długo trwa diagnoza tych zaburzeń?

MB: Proces diagnozy obejmuje zazwyczaj kilka wizyt. Wykonuje się go z użyciem narzędzi, co pozwala na dużą obiektywizację uzyskanych wyników. Pierwsze spotkanie jest zwykle poświęcone zebraniu szczegółowego wywiadu z rodzicami odnośnie funkcjonowania dziecka, odbierania i reagowania przez nie na poszczególne bodźce sensoryczne pojawiające się w życiu codziennym. Pytania formułowane przez diagnostę pozwalają prześledzić przebieg ciąży matki i zebrać informacje odnośnie ewentualnych komplikacji, które już w tym okresie

1 C. Hatch-Rasmussen, *Sensory Integration in Autism Spectrum Disorders*, <https://autism.org/sensory-integration/> [dostęp: 08.09.2024].

mogły wpłynąć na pojawienie się u dziecka zaburzeń integracji sensorycznej. Ponieważ kolejne kroki to wykonanie specjalistycznych testów, proces diagnozy zajmuje zwykle 2-3 spotkania po około 60 minut. Kończy się on wydaniem pisemnej opinii, w której umieszcza się informacje o rodzaju prezentowanych zaburzeń, propozycje kierunków i częstotliwości zajęć oraz wskazania do pracy w domu.

IB: Co może świadczyć o tym, że dziecko ma trudności w zakresie funkcjonowania sensorycznego?

MB: Trudności w przetwarzaniu sensorycznym niemal zawsze rzutują na funkcjonowanie dziecka w codziennym życiu. Często rodzice nie zdają sobie sprawy z tego, że podłożem pewnych zachowań mogą być właśnie zaburzenia integracji sensorycznej i jak wielkie trudności one powodują. Wśród symptomów mogących wskazywać na problemy z przetwarzaniem sensorycznym pojawiają się:

- niechęć dziecka do wykonywania czynności pielęgnacyjnych takich jak: obcinanie paznokci, czesanie, obcinanie włosów, kremowanie rąk, ponadto niechęć do noszenia rękawiczek, skarpetek, wrażliwość na metki;
- problemy z oceną odległości przez dziecko, co może skutkować trudnościami z łapaniem, rzucaniem piłki, odstawianiem szklanki we właściwe miejsce na stoliku, potrącaniem futryny przy próbie przejścia przez drzwi;
- niechęć do huśtania, korzystania z karuzeli, lęk przed zmianą pozycji np. położeniem się na dużej piłce gimnastycznej z głową w dół;
- awersja (obronność) dotykowa;
- problemy z koncentracją uwagi, niemożność usiedzenia w jednym miejscu przez nawet krótki czas;
- niewłaściwa pozycja dziecka w czasie prac stolikowych lub spożywania posiłków.

Warto zaznaczyć, że wyżej wymienione przykłady pojawiają się najczęściej, jednak symptomów świadczących o zaburzeniach integracji sensorycznej jest o wiele więcej.

IB: Czy występują jakieś wskaźniki prediagnostyczne, na które rodzic powinien zwrócić uwagę?

MB: Trudno jest tu mówić o jakichś wystandaryzowanych wskaźnikach, którymi można się posłużyć w tym wypadku. Z całą pewnością jednak do najważniejszych należeć będzie obserwacja dziecka zarówno pod kątem rozwoju emocjonalnego, fizycznego jak też zachowywania się wśród rówieśników. Rodzica powinny zaniepokoić takie objawy jak obserwowane u dziecka zachowania agresywne, ponadprzeciętna wrażliwość lub osłabiona reakcja na dotyk, niechęć do przytulania i głaskania, niechęć do jedzenia i przyjmowania określonych pokarmów, opóźnienia rozwoju mowy, obniżona koordynacja wzrokowo-ruchowa, częste wybudzanie się w nocy.

IB: Co Pana zdaniem świadczy o występowaniu trudności z przetwarzaniem sensorycznym?

MB: Jedną z klasycznych odpowiedzi na to pytanie jest demonstrowana przez dziecko nieadekwatna reakcja na doświadczany w danym momencie bodziec sensoryczny. Należy jednak wyjaśnić, że chodzi tu o dwie skrajności: albo dziecko reaguje w sposób przesadnie wygórowany na bodziec, który w normalnych warunkach nie powinien generować takiej odpowiedzi, albo nadprogowy, silny bodziec nie wzbudza żadnej odpowiedzi lub jest ona znikoma. W tym miejscu posłużę się przykładem wynikającym z mojej pracy, mianowicie poddawaniem dziecka stymulacji przedsionkowej. Dziecko podwrażliwe przedsionkowo podczas używania huśtawki będzie chciało być huśtane mocno, silnie, co wzbudza nawet wrażenie, że jest to zbyt intensywne, wręcz niebezpieczne, wykonywane z za dużą amplitudą. Dziecko będzie potrzebowało wejść i mocno rozhuścić się, by poczuć stymulację układu przedsionkowego. W takich warunkach dziecko o normalnym, przeciętnym progu pobudliwości określiłoby taki rodzaj przyspieszeń jako nadmierny, a samą stymulację jako nieprzyjemną. W przypadku pacjenta nadwrażliwego przedsionkowo będzie dokładnie odwrotnie. Dziecko może czuć lęk już przed samym wejściem do huśtawki, zaś nawet niewielki jej ruch będzie wzbudzał w nim niechęć. W momencie huśtania pacjent o normalnym progu pobudliwości nie zareaguje w sposób lękowy, będzie to dla niego bodziec podprogowy nie wywołujący żadnej reakcji.

IB: Kiedy, w jakim wieku powinno się dokonać diagnozy SI?

MB: Ogólnie rzecz ujmując diagnoza procesów Integracji Sensorycznej jest możliwa nawet od 1. roku życia. W tym celu wykorzystuje się specjalne, komputerowe

narzędzie diagnostyczne w postaci wywiadu, kwestionariusza, testów zaburzeń modulacji sensorycznej i zaburzeń ruchowych o podłożu sensorycznym, czyli platformę informatyczną KATIS. Służy ona do diagnozowania dzieci w wieku od 1. roku życia do 4. lat i 11. miesięcy. Testy Obserwacji Klinicznej można zastosować w diagnozie już od 2., Testy Południowo-Kalifornijskie od 4., a Polskie Standaryzowane Testy Integracji Sensorycznej od 4. roku życia. Biorąc pod uwagę dzieci z ASD trzeba zaznaczyć, że proces diagnozy jest często utrudniony z uwagi na to, że dziecko nie zawsze chce współpracować przy wykonywaniu testów. Dodatkowo należy podkreślić, że w diagnozie tych pacjentów testy Obserwacji Klinicznej często muszą być zmodyfikowane, a z Polskich Standaryzowanych Testów Integracji Sensorycznej wybiera się jedynie niektóre. W mojej ocenie optymalnym wiekiem do diagnozy zaburzeń procesów integracji sensorycznej jest okres ok. 2. roku życia.

IB: Kiedy najczęściej docierają do Pana dzieci z tymi zaburzeniami?

MB: Obecnie, z każdym kolejnym rokiem szkolnym, spotykam w gabinecie coraz więcej dzieci z zaburzeniami procesów integracji sensorycznej. Wzrost świadomości rodziców, nauczycieli oraz pokrewnych specjalistów w zakresie opisywanych zaburzeń sprawia, że dzieci dość wcześnie trafiają na proces diagnostyczny. Najczęściej jest to bardzo wczesny etap ich życia, w którym systemy zmysłowe dziecka i cały jego organizm są bardzo podatne na procesy naprawcze. Oczywiście nadal zdarza się, na szczęście coraz rzadziej, że do gabinetu trafiają dzieci, które od lat borykają się z nierozpoznanymi i niepoddawanymi terapii zaburzeniami procesów Integracji sensorycznej.

IB: Jak często spotyka się Pan z koniecznością diagnozy zaburzeń SI u dzieci z ASD?

MB: Uważam, że diagnoza SI dziecka ze spektrum ASD powinna mieć miejsce zawsze. Jest to konieczne po to, by wyeliminować ryzyko wystąpienia u niego zaburzeń integracji sensorycznej, które mogą poważnie utrudniać codzienne funkcjonowanie oraz pośrednio wpływać na jakość życia odczuwaną przez otaczające je środowisko, a przede wszystkim rodzinę. Zaburzeń SI nie można potwierdzić ani wykluczyć „na oko”, bez diagnozy, dlatego też wskazane jest jej wykonanie. Ponieważ rodzice dzieci ze spektrum ASD mają częsty kontakt z lekarzem psychiatrą lub psychologiem, to zdarza się, że właśnie ci specjaliści zalecają taką diagnozę.

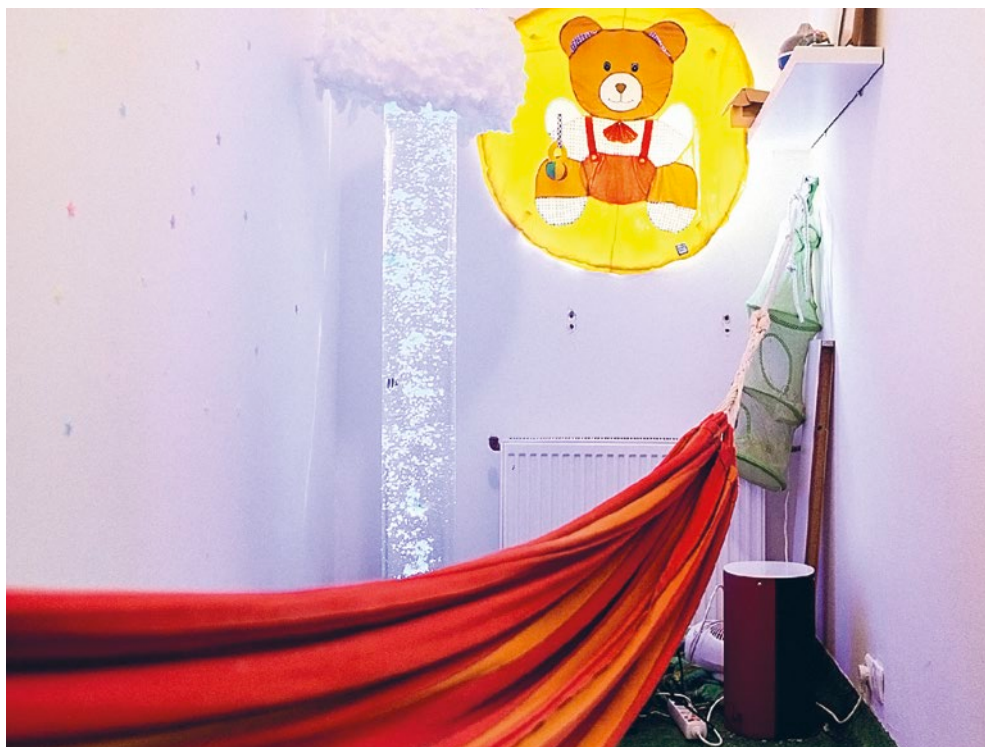
Niejednokrotnie osobami sugerującymi wykonanie diagnozy są też nauczyciele/pedagodzy, którzy zauważyli, że w codziennym funkcjonowaniu dziecka „coś jest nie tak”. Muszę tu jednak zaznaczyć, że to właśnie rodzice są osobami, które mogą zdecydować o rozpoczęciu procesu diagnostycznego i wziąć odpowiedzialność za rozpoczęcie terapii.

IB: Na ile trafna jest diagnoza SI?

MB: Jest to pytanie, na które trudno jest udzielić jednoznacznej odpowiedzi. W momencie przeprowadzania diagnozy zawsze istnieje zagrożenie, że dziecko będzie zmęczone, w złym nastroju lub zwyczajnie nie zechce współpracować. Stwarza to ryzyko, że uzyskane wyniki mogą być zaniżone, nieadekwatne do faktycznych możliwości i umiejętności dziecka. Nie będą one wówczas rzeczywistym odzwierciedleniem profilu sensorycznego pacjenta. W mojej opinii trzeba być bardzo wyczulonym na niechęć i znudzenie dziecka podczas wykonywania diagnozy. Jednym ze sposobów obiektywizowania wyników badania może być rozłożenie diagnozy na większą ilość niż 2-3 spotkania, tak aby jednorazowo wykonać jedynie kilka testów. Innym sposobem może być wykonanie na przemian jednego testu, a potem zabawa z udziałem dziecka zabawką, którą wybierze ono samo. Często okazuje się to bardzo skutecznym sposobem na efektywne przejście przez proces diagnozy SI.

IB: Czy rodzic powinien lub może w jakiś sposób przygotować dziecko do diagnozy?

MB: Ponieważ podczas przeprowadzania diagnozy bardzo ważne jest wykonywanie ściśle określonych zadań przebiegających często przy stoliku, w pozycji siedzenia na krześle, to warto byłoby przygotować do tego dziecko. Mam tutaj na myśli wprowadzenie lub zwiększenie ilości dotychczasowych zajęć i zabaw stolikowych. Wówczas dziecko w naturalnych warunkach przyzwyczaja się do przebywania przy stole i wykonywania określonych zadań. Na czas diagnozy dziecko powinno być ubrane w luźny, niekrępujący ruchów strój sportowy. Jest to bardzo ważne, ponieważ często zdarza się, że dziewczynki posiadają bufiaste sukienki, a chłopcy eleganckie koszule, co nie ułatwia im wykonywania zadań, a już na pewno nie jest komfortowe.



Wyposażenie Sali Integracji Sensorycznej (archiwum Zespołu Szkół Specjalnych im. L. J. Kerna w Krakowie)

IB: Jak najczęściej reagują rodzice na diagnozę trudności w przebiegu procesów integracji sensorycznej u ich dzieci?

MB: Zazwyczaj padają pytania czym są zaburzenia SI? Skąd się to bierze? Czy da się coś z tym zrobić? Ile to będzie trwało? Jak to może wpłynąć na funkcjonowanie dziecka? Do tych pytań niejednokrotnie dołączają rodzicielski strach i przerażenie, szczególnie wtedy, gdy temat integracji sensorycznej, a właściwie zaburzeń z nią związanych, nigdy wcześniej nie pojawił się w życiu rodziny. Rodzice, którzy przychodzili wcześniej na terapię z innym swoim dzieckiem, są zdecydowanie bardziej spokojni i wyedukowani w zakresie diagnozy, terapii i efektywności terapii metodą Integracji Sensorycznej. Często również udzielają się w grupach wsparcia dla rodzin posiadających dzieci z ASD.



Wypożyczenie Sali Integracji Sensorycznej (archiwum Zespołu Szkół Specjalnych im. L. J. Kerna w Krakowie)

IB: Co się dzieje dalej, po diagnozie stwierdzającej istnienie tych zaburzeń u dzieci z ASD?

MB: Pierwsze co przychodzi mi na myśl, to terapia. Ale wcale nie musi tak być. Najpierw należy dokonać oceny, na ile obniżone wyniki poszczególnych testów wskazują na konieczność terapii, a na ile warto poddawać pewne obszary funkcjonowania sensorycznego dziecka tylko obserwacji. Jest to zdecydowanie łatwiejsze u pacjentów bez ASD, u których można w pełni wykorzystać testy Południowo-Kalifornijskie, gdyż istnieją ściśle określone wartości liczbowe (normy), do których przypisana jest konieczność terapii, obserwacja lub brak zaburzeń (równoznaczny z normą w danym obszarze). W przypadku dzieci z ASD może być trudniej. Uważam jednak, że doświadczony terapeuta będzie potrafił doskonale przeanalizować wyniki, zinterpretować i podjąć odpowiednią decyzję co do rozpoczęcia terapii lub też poddania dziecka jedynie obserwacji. Warto pamiętać, że aby mieć pewność czy terapia jest skuteczna i podąża we właściwym

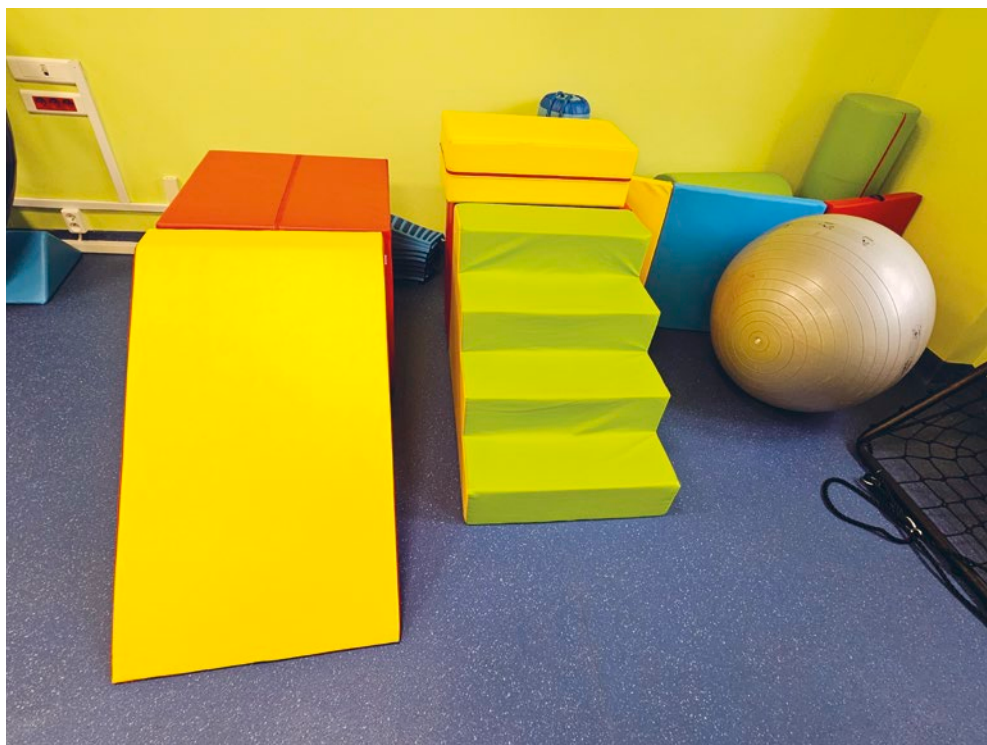


Wyposażenie Sali Integracji Sensorycznej (archiwum Zespołu Szkół Specjalnych im. L. J. Kerna w Krakowie)

kierunku, konieczne jest wykonanie re-diagnozy. Oznacza to, że proces diagnostyczny z wykorzystaniem takich narzędzi jak Obserwacja Kliniczna czy Polskie Testy Integracji Sensorycznej powinno się przeprowadzać co pół roku. Jest to minimalny czas, w ciągu którego można zaobserwować zmianę i pokazać jej wielkość w wartościach liczbowych uzyskanych podczas wykonywania testów.

IB: Na ile na podstawie Pana doświadczeń zawodowych, rodzice dzieci z ASD są zaangażowani w terapię SI swoich dzieci?

MB: Z tym niestety bywa różnie i jest to dla terapeuty bardzo trudny temat. Często spotykam się ze strony rodziców z oczekiwaniem, że kiedy przyprowadzą dziecko na terapię raz w tygodniu, to mówiąc kolokwialnie „załatwią sprawę” i nie będą musieli już nic robić w domu. Nic bardziej mylącego. Nie jest możliwe efektywne zmniejszenie zaburzeń przetwarzania sensorycznego u dzieci, jeśli zmianie nie ulegnie także organizacja otoczenia domowego, m.in. rodzaj ak-



Wypożyczenie Sali Integracji Sensorycznej (fot. Mateusz Burak)

tywności i zabawa dziecka poza szkołą/placówką. Zalecenia terapeuty związane z dostosowaniem otoczenia i wykonywaniem ćwiczeń ukierunkowanych na stymulację określonych systemów zmysłowych powinny zostać wprowadzone w codziennym życiu rodziny jak najszybciej i z dużą konsekwencją.

IB: Jak najlepiej rodzice mogą z Panem współpracować dla zwiększenia efektywności terapii?

MB: Najważniejsza jest szczerość. Powiedzenie wprost – nie mam czasu wykonywać zaleconych ćwiczeń, nie mogę wystarczająco zmodyfikować otoczenia dziecka lub po prostu nie mam na to siły i warunków. W takiej sytuacji terapeuta nie będzie zastanawiał się, dlaczego obrane przez niego koncepcje i sposoby działania nie przynoszą rezultatu. Dodatkowo może on zaproponować inne rozwiązanie, np. w postaci zwiększenia częstotliwości zajęć terapeutycznych na sali SI, co



Wyposażenie Sali Integracji Sensorycznej (fot. Mateusz Burak)

pozwole zredukować ćwiczenia domowe do niezbędnego minimum, które będzie możliwe do realizowania przez rodziców.

IB: Jakie są (o ile w ogóle istnieją) metody wspierające efektywność ćwiczeń proponowanych w ramach terapii?

MB: Z punktu widzenia skuteczności stosowania terapii SI bardzo ważna jest współpraca dziecka i rodziców z multidyscyplinarnym gronem specjalistów. Dziecko z ASD najczęściej wymaga opieki psychologa, logopedy, psychiatry, terapeuty SI, pedagoga specjalnego i innych specjalistów. Oczywiście wszystko zależy od potrzeb konkretnego dziecka. Chcąc wspierać odpowiedni do możliwości pacjenta rozwój oraz efektywność ćwiczeń w ramach terapii SI i w zakresie innych działań terapeutycznych podejmowanych na jego rzecz, należałoby bezwarunkowo objąć opieką wymienionych wyżej specjalistów każde dziecko z ASD, które tego potrzebuje.



SI w praktyce rewalidacyjnej – praca z piaskiem kinetycznym na stoliku podświetlanym (fot. Dorota Wojtania)



Terapia uzupełniająca SI – Sala doświadczania świata w Szkole Podstawowej im I. Teligi w Poraju
(fot. Iwona Bołtuć)



Terapia uzupełniająca SI – Sala doświadczania świata w Szkole Podstawowej im I. Teligi w Poraju
(fot. Iwona Bołtuć)

Zakończenie

Przebieg terapii SI u dzieci z ASD zazwyczaj bywa bardzo trudny i wymagający. Dzieci są często niechętnie do nawiązywania interakcji, relacji z osobami nowo-poznanymi, niezbyt dobrze reagują na zmiany otoczenia. Stawia to poważne wyzwanie w kontekście diagnozy i terapii. Jako przykład mogę podać małą, 3-letnią dziewczynkę, która przez kilka spotkań nie pozwoliła do siebie podejść. Nie było mowy o wykonaniu jakiegokolwiek polecenia. Podczas tych zajęć zawsze obecna była matka dziewczynki. Po czterech spotkaniach, w czasie których nieskutecznie próbowałem zainteresować dziecko zabawką, wejść w interakcję i przyłączyć się do zabawy, którą dziewczynka sama obmyślała, musieliśmy zmienić strategię. Mama, instruowana przeze mnie, weszła w rolę terapeuty i wykonywała z dziewczynką wybrane, zmodyfikowane próby Obserwacji Kli-

nicznej. Pomogło. Udało nam się przeprowadzić cały proces diagnozy. Potem zaangażowaliśmy się w terapię tak, jakbyśmy oboje prowadzili te same działania na zmianę. Następnie, stopniowo z każdym spotkaniem terapeutycznym, wygaszaliśmy udział mamy w poszczególnych zadaniach, aż w końcu udało się jej opuścić salę. Dziewczynka zaczęła wchodzić ze mną w interakcje i pracować.

Jako doświadczony terapeuta nie ukrywam, że bardzo często otrzymuję też pytania od swoich studentów, praktykantów, skąd czerpać pomysły na terapię dzieci z ASD? Po przepracowaniu 12 lat na sali SI stwierdzam, że gdybym miał polecić najlepszą pomoc terapeutyczną, to byłaby to książka Erica Schoplera „Ćwiczenia edukacyjne dla dzieci autystycznych”. System terapeutyczny, na którym opierają się zawarte w niej zadania – TEACCH (Teaching, Expanding, Appreciating, Collaborating, Cooperating, Holistic) jest stosowany w Ameryce oraz innych krajach świata, także w Polsce. Jest on w całości oparty o wyniki badań autora. Z własnej praktyki terapeutycznej mogę powiedzieć, że stanowi on nieocenioną pomoc i inspirację do kreowania zajęć SI.

Warto podkreślić, że dla efektywności terapii SI, poza właściwymi narzędziami terapeutycznymi, należy wziąć pod uwagę znaczenie warunków, w jakich prowadzona jest ta terapia. Przeznaczony do tego celu pokój/gabinet musi zapewniać odpowiednią przestrzeń i być wyposażony w niezbędne sprzęty. Mowa tutaj o podwieszkach i huśtawkach, bez których stymulacja przedsionkowa na odpowiednim poziomie nie jest możliwa. Drobne zabawki powinny być uporządkowane i ułożone w zamykanej szafie tak, aby ich nadmiar w polu widzenia dziecka nie był dystraktorem. Najlepiej jeśli pomieszczenie ma dostęp do światła dziennego, jest wyposażone w umywalkę. Istotna jest także odpowiednia izolacja akustyczna, która pozwoli na lepsze skupienie uwagi u dzieci z nadwrażliwością i podwrażliwością słuchową.

Nie bez znaczenia pozostaje nawierzchnia – materiał z jakiego wykonana jest podłoga. Ze względu na trudność w utrzymaniu czystości, sprzyjanie alergiom, czy trudności w poruszaniu się niektórych sprzętów (np. deskorolka) odradza się wykładzinę dywanową. Z mojego punktu widzenia najlepsze będzie położenie wykładziny PCV. Jest ona łatwa w dezynfekcji, utrzymaniu czystości, nie utrudnia poruszania się po niej sprzętów służących do terapii, a dodatkowo nie potęguje dźwięków poruszających się po niej pomocy diagnostycznych lub terapeutycznych.

Podsumowując, najważniejsze informacje, jakie chciałbym przekazać rodzicom dzieci z ASD to:

- w przypadku podejrzenia zaburzeń integracji sensorycznej (przetwarzania sensorycznego) nie zwlekać z diagnozą;
- pamiętać o konieczności wykonywania zaleceń domowych (bez tego nie ma sukcesu terapeutycznego);
- zaburzenia SI poddają się terapii i można je złagodzić, a nawet całkowicie się ich pozbyć przy pomocy odpowiednio poprowadzonej terapii;
- skoncentrować się na tym, czego dane dziecko z ASD potrzebuje, nie faworyzować konkretnej metody, sposobu terapii, iść za tym, co pomaga i co jest rzetelnie sprawdzone;
- pamiętać, żeby terapia SI była prowadzona przez osobę, z którą dziecko ma dobry kontakt, którą lubi i z którą potrafi współpracować.

**Halszka Janowicz, Aneta J. Kopeć
Paulina Rutka, Katarzyna Włodarczyk**

Specjalistki z Fundacji generAACja pracujące w oparciu o wspomagany przekaz językowy, aktywnie działające na rzecz osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi, w tym ze spektrum autyzmu. Fundacja generAACja powstała w 2018 r., by rozpowszechniać wiedzę, poprawiać dostępność i jakość usług w zakresie wykorzystania metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC) i technologii wspomagającej (AT).

Komunikacja alternatywna i wspomagająca

Halszka Janowicz, Aneta J. Kopeć, Paulina Rutka, Katarzyna Włodarczyk: Komunikacja wspomagająca i alternatywna (AAC) to różne sposoby wspierania i zastępowania mówienia. Wdraża się ją osobom mającym trudności w komunikacji, by podnosić ich jakość życia¹. Bazowym celem oddziaływań jest autonomia komunikacyjna – możliwość powiedzenia tego, co się chce, tak, jak się chce, kiedy się chce, rozmawiania z innymi i rozumienia ich². Użytkownikiem AAC może być każdy, kto potrzebuje wspomagania w zakresie komunikacji, katalog tych osób jest otwarty. Podstawowym podziałem są formy wspomagające oraz alternatywne. Pierwsze to AAC stosowane jako wsparcie dla mowy, dzięki niemu mowa Użytkownika rozwija się, wypowiada on więcej słów, buduje wypowiedzi. Druga to forma alternatywna, gdy nie można opierać się na mowie werbalnej, AAC staje się „protezą mowy”³.

-
- 1 D. R. Beukelman, P. Mirenda, *Augmentative & Alternative Communication. Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs. Fourth edition*, Eurospan, Baltimore, London, Sydney 2013.
 - 2 L. Burkhart, G. Porter, *The Roads to Autonomous Communication Using Aided Language*, ISAAC Pre-Conference 2012, https://lindaburkhart.com/wp-content/uploads/2016/06/precon_ISAAC_12_handout.pdf [dostęp: 24.10.2024].
 - 3 D. R. Beukelman, P. Mirenda, dz. cyt.; S. von Tetzchner, H. Martinsen, *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się. Nauka znaków oraz używania pomocy komunikacyjnych przez dzieci, młodzież i dorosłych z zaburzeniami rozwojowymi*, tłum. A. Loebel-Wysocka, J. Gałka-Jadziwicz, Stowarzyszenie na Rzecz Propagowania Wspomagających Sposobów Porozumiewania się „Mówić bez słów”, Warszawa 2002.

Małgorzata Dworżańska: Czy któraś z tych form – alternatywna lub wspomagająca – jest przeznaczona konkretnie dla osób w spektrum?

HJ, AJK, PR, KW: Nie jest tak, że z uwagi na diagnozę rozwoju w spektrum autyzmu dana osoba będzie używać AAC alternatywnie albo wspomagająco. Możliwe, że z czasem będzie się to zmieniać, pierwotnie osoba będzie wykorzystywać AAC alternatywnie, z czasem mowa zacznie wspierać mówienie systemem komunikacyjnym. Może też na pewnym etapie nie potrzebować już AAC, polegać wyłącznie na mowie werbalnej. Nie wiemy tego, nikt nie jest w stanie ocenić, jak będzie wyglądała komunikacja danej osoby za kilka lat. Nie można więc czekać na to, aż mowa się rozwinie i zwlekać z wdrażaniem AAC – system komunikacyjny wspiera ten rozwój⁴, a dodatkowo zaspokaja aktualne potrzeby i zmniejsza poczucie frustracji. Niektórzy Użytkownicy AAC w spektrum autyzmu korzystają z AAC na co dzień, inni wspierają się nim czasowo – w niektórych sytuacjach, tematach, przy przeciążeniu sensorycznym, przy dyskomforcie⁵.

MD: Jak już wiemy, komunikacja wspomagająca i alternatywna jest przeznaczona dla szerokiego grona osób – wszystkich, którzy potrzebują wsparcia w komunikacji. A dlaczego mogą jej potrzebować osoby w spektrum autyzmu?

HJ, AJK, PR, KW: Jednym z kryteriów diagnostycznych zaburzeń ze spektrum autyzmu są trudności związane z komunikacją. Mogą one objawiać się bardzo różnorodnie. W kontekście wprowadzania AAC pierwszym wskaźnikiem będzie opóźniony rozwój mowy. Pozornie, poszczególne osoby w spektrum autyzmu, mogą wydawać się niezainteresowane komunikacją, należy jednak pamiętać, że nie jest to prawda – wiąże się to z brakiem umiejętności i rozumienia⁶, jest to więc pole do rozwoju. Osoby z ASD miewają trudności w rozumieniu społecznej funkcji komunikacji, prowadzeniu rozmowy, inicjowaniu jej, podtrzymywaniu, komunikowaniu się w różnych funkcjach. Dla nich również komunikacja wspo-

4 B. B. Kaczmarek, *Mity i fakty o AAC i naturalnym rozwoju mowy*, [w:] *Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem*, B. B. Kaczmarek, A. Wojciechowska (red.), Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2015.

5 E. Dalton, A. H. Zisk, *Augmentative and Alternative Communication for Speaking Autistic Adults: Overview and Recommendations*, "Autism in adulthood" 2019, Volume 2(1), <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0007> [dostęp: 23.10.24].

6 E. Pisula, *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2010.

magająca i alternatywna może być wsparciem⁷. Może być tak, że dana osoba mówi, ale nawiązuje kontakt w niewielu sytuacjach albo tylko odpowiada, nie rozpoczyna rozmowy jako pierwsza⁸. Potencjalnym Użytkownikiem AAC będzie też ktoś, kto mówi, ale jego mowa jest niezrozumiała lub zrozumiała przez wąskie grono, kogo słownik jest ubogi. Trudnością występującą u osób w spektrum bywa też ograniczone rozumienie komunikatów werbalnych. W tym kontekście komunikacja wspomagająca i alternatywna będzie pomocna, ponieważ dzięki niej dostarczamy dodatkowego wsparcia w postaci wizualnej i dźwiękowej⁹. Część osób w spektrum ma również sprzężenie z niepełnosprawnością intelektualną, co dodatkowo potęguje trudności w komunikacji.

Opiekunowie często potrzebują konkretnych wskazówek i zadają sobie pytania: Czy to ile mówi dana osoba ze spektrum, to wystarczająco dużo? Czy mowa służy do komunikacji czy jednak osoba powtarza tylko zasłyszane słowa? Na ile osoba w spektrum doświadcza niezrozumienia swoich potrzeb właśnie przez brak efektywnego sposobu komunikowania się? Pomocne mogą okazać się kryteria stworzone przez H. Shane i S. Weiss-Kapp. Każde zaznaczone „tak” to sygnał, by wprowadzić komunikację wspomagającą i alternatywną. Cel jest jeden: jak największa autonomia komunikacyjna i dobrostan człowieka w spektrum.

Uproszczone kryteria wprowadzenia AAC u osoby z ASD

1. Czy mowa jest nieefektywna w większości sytuacji?
2. Czy liczba wypowiedzi dziecka jest ograniczona?
3. Czy mowa dziecka najczęściej jest niezrozumiała?
4. Czy dziecko zwiększa produkcję mowy lub jej zrozumiałość, jeśli wskazuje na symbole graficzne lub tekst podczas próby mówienia?
5. Czy użycie wsparcia wizualnego powoduje wzrost produkcji mowy?
6. Czy pojawiająca się frustracja związana jest z niemożnością wyrażenia potrzeb lub przekazania informacji za pomocą mowy?

7 M. Kłoda-Leszczyńska, Czy AAC to „ostatnia deska ratunku”? O mitach i faktach związanych z wpływem komunikacji wspomagającej na rozwój mowy, „Terapia specjalna dzieci i dorosłych” 2020, nr 11.

8 Tamże.

9 J. M. Cafiero, T. Jones-Wohleber, *Visual and Environmental Supports for Learners With Autism Spectrum Disorder and Complex Communication Needs*, [w:] *Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorder and Complex Communication Needs*, J. B. Ganz, R. L. Simpson (red.), Paul H. Brookes Publishing, Baltimore 2019.

7. Czy dziecko rozpoznaje, że wskazywanie na symbol graficzny, patrzenie na niego lub podawanie go jest sposobem na uzyskanie danej rzeczy?
8. Czy uczeń prowadzi inną osobę do miejsca, w którym znajduje się pożądaný przedmiot?
9. Czy istnieje podejrzenie, że agresywne lub samookaleczające zachowanie jest związane z trudnościami w komunikacji?¹⁰

MD: Co musi umieć dziecko, by zacząć wprowadzać mu AAC?

HJ, AJK, PR, KW: Nie ma żadnych warunków wstępnych, by wprowadzać komunikację wspomagającą i alternatywną (AAC) dziecku¹¹ w spektrum autyzmu. To znaczy, że osoba nie musi mieć żadnych konkretnych umiejętności poznawczych ani motorycznych. Nie musi mieć konkretnego wieku, wskazywać palcem, utrzymywać kontaktu wzrokowego, dzielić pola uwagi, rozumieć, co oznacza dany symbol, nie musi rozumieć związku przyczynowo-skutkowego, rozumieć języka itp. Każda osoba mająca trudności z komunikacją, niezależnie od wieku i diagnozy, powinna otrzymać szansę nauczania się komunikacji za pomocą AAC. Komunikacja to podstawowe prawo każdego człowieka¹², dlatego nikt nie powinien być pozbawiony tego prawa tylko dlatego, że wydaje się, że brakuje mu jakiejś ważnej umiejętności.

Obawą przed wprowadzeniem AAC jest również MIT, że AAC hamuje rozwój mowy. AAC wspiera rozwój mowy! Nie ma żadnych badań potwierdzających, że AAC hamuje rozwój mowy, za to istnieje bardzo dużo badań udowadniających, że AAC wspiera mówienie oraz rozumienie mowy i języka¹³. Dla osób w spektrum autyzmu symbole graficzne dostępne w narzędziach do komunikacji służą również jako wsparcie wizualne, ułatwiając przywołanie słów i budowanie wypowiedzi – także tej mówionej¹⁴. Każdy z nas wybiera ten sposób porozumiewania się, który w danej sytuacji jest najszybszy, dlatego nikt nie będzie poświę-

10 H. C. Shane, J. S. Abramson, K. Corley, H. Fadie, S. Flynn, E. Laubscher, R. Schlosser, J. Source, *Enhancing Communication for Individuals with Autism (A Guide to the Visual Immersion System)*, Brookes Publishing Company, Baltimore 2014.

11 M. Rowski, R. A. Sevcik, *Augmentative communication and early intervention. Myths and realities*, "Infants & Young Children" 2005, volume 18(3); M. Kłoda-Leszczczyńska, dz. cyt.

12 Powszechna Deklaracja Praw Człowieka uchwalona 10 grudnia 1948 roku w Paryżu.

13 M. Rowski, R. A. Sevcik, dz. cyt.; M. Kłoda-Leszczczyńska, dz. cyt.

14 J. Abramson, *Wsparcie wizualne dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ATAAC*, Wystąpienie konferencyjne – Zagrzeb 2017.



Terapia AAC (archiwum Fundacji generAACja)

cał znacznie więcej czasu na przekazanie komunikatu na narzędziu AAC, jeśli to samo jest w stanie powiedzieć werbalnie w sposób zrozumiały dla innych. Pamiętajmy, że można komunikować się wielomodalnie¹⁵, czyli dana osoba decyduje, w jaki sposób komunikuje się – zależnie od danej sytuacji i potrzeb. AAC znosi presję z mówienia.

MD: Czym dokładnie jest AAC? Jakiego rodzaju narzędzia można zaproponować osobom w spektrum autyzmu?

HJ, AJK, PR, KW: Osoby w spektrum autyzmu chcą się komunikować i potrzebują tego, chociaż w samą diagnozę wpisane są trudności w zakresie komunikacji oraz interakcji społecznych. Osoby w spektrum autyzmu mogą mieć trudności z rozumieniem mowy oraz z odczytywaniem sygnałów niewerbalnych partnera komunikacyjnego takich jak mowa ciała, ton głosu, mimika. Same również czę-

¹⁵ G. Porter, *PODD. Introductory workshop manual*, 2019.



Terapia AAC (archiwum Fundacji generAACja)

sto doświadczają trudności w zakresie przekazywania swoich komunikatów za pomocą sygnałów niewerbalnych. Dlatego wykorzystanie symboli graficznych do komunikacji może być dla osób w spektrum odpowiedzią na ich specyficzne potrzeby. Łatwiej będzie im zrozumieć mowę popartą jednocześnie wskazywaniem symboli graficznych, ponieważ wizualne wsparcie nie będzie tak ulotne jak słowa mówione. Korzystanie z narzędzi do komunikacji (AAC) podczas rozmowy oraz wsparcia wizualnego w ciągu dnia daje również poczucie bezpieczeństwa, stałości, redukuje stres związany z nagłymi zmianami, ułatwia planowanie poszczególnych etapów czynności¹⁶. Należy jednak pamiętać, że samo korzystanie ze wsparcia wizualnego takiego jak zdjęcia, harmonogramy, plany aktywności, plany dnia nie zastąpi zindywidualizowanego narzędzia do komunikacji, lecz powinno być traktowane jako jego kolejny element.

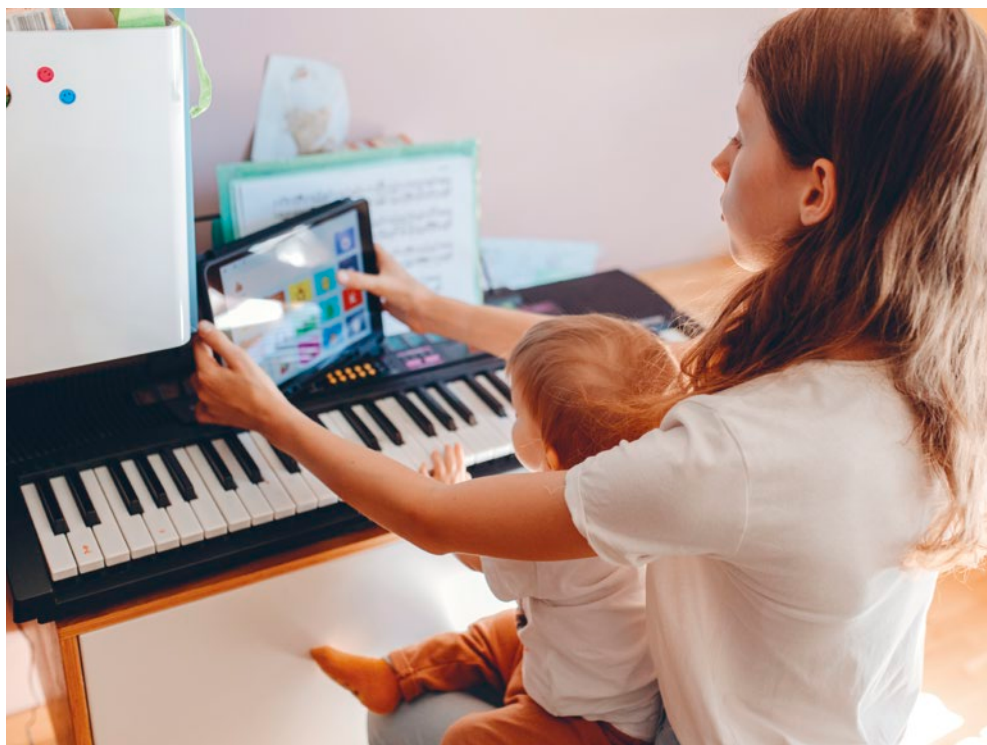
16 J. M. Cafiero, T. Jones-Wohleber, dz. cyt.



Terapia AAC (archiwum Fundacji generAACja)

Nie ma także jednego uniwersalnego sposobu wspomagania komunikacji dla osób ze spektrum autyzmu. Komunikacja wspomagająca i alternatywna (AAC) to różnorodne sposoby wspierania bądź zastępowania mówienia. Mogą one ze sobą współistnieć, Użytkownik AAC w spektrum autyzmu może chcieć je stosować wymiennie. Jest wiele różnych form wspomagania komunikacji. Niewspomagane formy komunikacji to między innymi: wyraz twarzy, postawa ciała, gesty, znaki systemów manualnych, wykorzystanie spojrzenia. Wspomagane formy komunikacji dotyczą użycia symboli, tablic i książek do komunikacji, jak również systemów opartych o wykorzystanie narzędzi technologii wspomagającej. To także dostęp do liter i umożliwienie samodzielnego pisanie w celach komunikacyjnych¹⁷. Inny podział, z którym możemy się spotkać to podział na pomoce niskiej oraz wysokiej technologii. Pomoce komunikacyjne niskiej technologii

17 K. Erickson, D. Koppenhaver, *Comprehensive Literacy for All. Teaching Students with Significant Disabilities to Read and Write*, Paul. H. Brookes Publishing Co., Baltimore 2019.

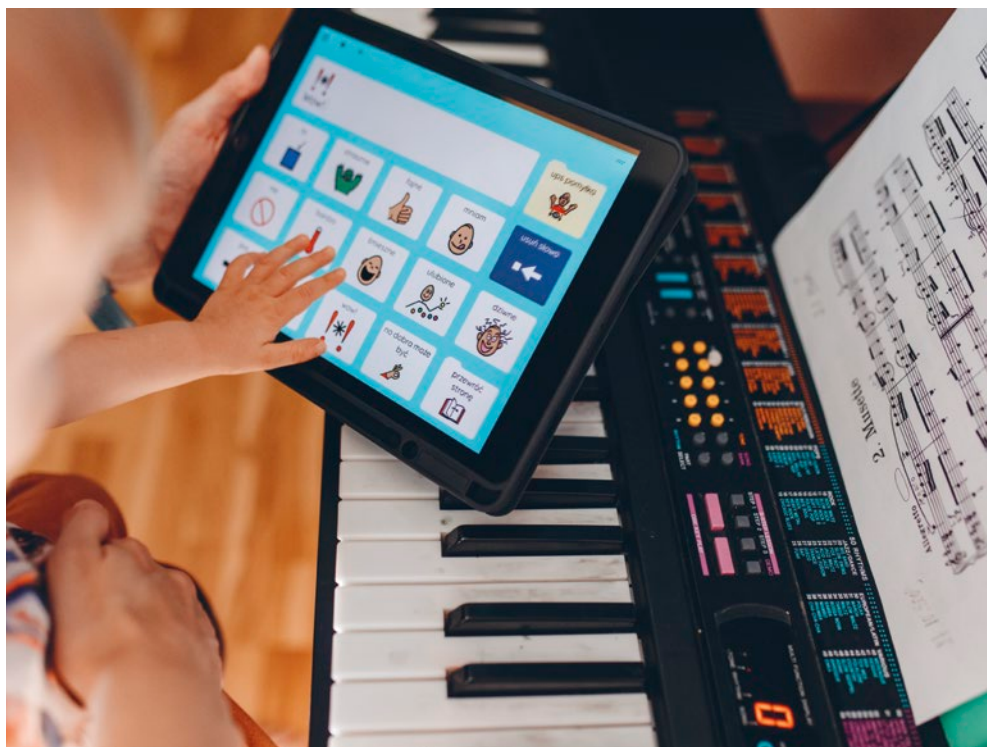


Terapia AAC (archiwum Fundacji generAACja)

to wszystkie pomoce komunikacyjne takie jak symbole, tablice z symbolami czy papierowe książki do komunikacji, z których korzystają Użytkownicy AAC do porozumiewania się. Pomoce wysokiej technologii to urządzenia do komunikacji z możliwością nagrania wiadomości (na przykład komunikatory) lub tablety i komputery ze specjalnym oprogramowaniem wyposażonym w syntezę mowy (funkcję, dzięki której tablet lub komputer odczytuje wiadomość zapisaną lub stworzoną przez Użytkownika AAC za pomocą symboli), z których korzystają Użytkownicy AAC do porozumiewania się¹⁸.

Poprzez wykorzystanie różnych technik i narzędzi AAC ma wspierać osobę w wyrażaniu jej myśli, pragnień, potrzeb, uczuć oraz w radzeniu sobie z codziennymi wyzwaniami komunikacyjnymi. Ważne jest, aby dać osobie w spektrum autyzmu dostęp do rozbudowanego narzędzia do komunikacji i nie ograniczać jej umiejętności komunikacyjnych tylko do nauki wyboru lub proszenia o rzecz.

18 S. von Tetzchner, H. Martinsen, dz. cyt.



Terapia AAC (archiwum Fundacji generAACja)

Jedną z obaw przed wprowadzeniem AAC osobie w spektrum autyzmu jest niepokój o wystąpienie autostymulacji słuchowej bądź dotykowej. Może zdarzyć się tak, że osoba naciska ikony w tablecie lub odrywa symbole z książki. Warto jest spojrzeć na takie zachowania jako na eksplorowanie narzędzia do komunikacji, „gaworzenia” na nim. Takie zachowania mogą być również oznaką znudzenia, zmęczenia, podekscytowania, frustracji itd., z drugiej zaś – próbą przywrócenia równowagi i pragnieniem skupienia się na czymś¹⁹. Są więc dążeniem do zaspokojenia konkretnych potrzeb. Nie należy jednak wtedy odbierać osobie w spektrum autyzmu jej narzędzia ani redukować liczby symboli czy wybierać czas, w którym narzędzie będzie miało włączony głos. Ważne jest to, by nie obawiać się niezrozumiałego z pozoru zachowania, tylko wspólnie poszukać rozwiązania oraz połączyć eksplorowanie narzędzia do komunikacji ze znaczącymi interakcjami i wspólnymi czynnościami, w których partner komunikacyjny

19 L. Hayes, *AAC Users-Stimming Or Not Stimming, That is the Question*. AAC in the Cloud, 2021.



będzie mógł nadawać znaczenia wybieranym znakom. Pamiętajmy również, że czas posługiwania się narzędziem do komunikacji wysokiej technologii nie wlicza się do czasu korzystania z urządzeń elektronicznych²⁰.

HJ, AJK, PR, KW: Nie możemy oczekiwać, że umiejętności pojawią się same, że wystarczy, że osoba w spektrum autyzmu dostanie narzędzie komunikacyjne i będzie sama wiedziała, jak z niego skorzystać. Sposobów nauki komunikacji wspomagającej i alternatywnej jest wiele – nie ma jednego AAC, istnieje szereg metod oddziaływania. Jedną z nich jest modelowanie, czyli używanie systemu

20 Y. Mayer, M. Cohen-Eilig, J. Chan, N. Kuzyk, A. Glodjo, T. Jarus, Digital citizenship of children and youth with autism: Developing guidelines and strategies for caregivers and clinicians to support healthy use of screens, "Autism" 2024, volume 28(4), str. 1010-1028, <https://doi.org/10.1177/13623613231192870> [dostęp: 13.10.2024].



Terapia AAC (archiwum Fundacji generAACja)

komunikacyjnego danego Użytkownika AAC w trakcie rozmowy przez partnera komunikacyjnego²¹. Jednocześnie mówi on i wspiera swoją wypowiedź, pokazując symbole komunikacyjne. Osoba w spektrum autyzmu uczy się w ten sposób języka analogicznie do tego, jak robią to małe dzieci – przez zanurzenie, bez oczekiwań, że sama od razu zacznie z niego korzystać. Dostaje czas na to, by doświadczać budowania wypowiedzi na narzędziu komunikacyjnym, poznawać znaczenie symboli w naturalnym kontekście, różnych sytuacjach. Jednocześnie rozwija rozumienie komunikatów do niego kierowanych, co jest niezbędne do samodzielnego formułowania komunikatów²².

Wyróżniamy trzy podstawowe sytuacje, w których partner komunikacyjny może modelować wypowiedzi: gdy odczytuje i nazywa to, co Użytkownik AAC przekazuje, gdy formułuje swój przekaz oraz gdy komunikuje, co potencjalnie

21 P. Rutka, K. Włodarczyk, *Modeluj AAC!*, „Terapia specjalna dzieci i dorosłych” 2020, nr 13, s. 45-52.

22 Tamże.

mógłby powiedzieć w danej sytuacji Użytkownik AAC. Pierwszy przypadek – modelowanie tego, co przekazuje Użytkownik AAC – wiąże się z nazywaniem zachowań. Zakładamy, że zachowania osoby w spektrum są po coś, że stoją za nimi komunikaty. Obserwujemy Użytkownika i gdy potrafimy zinterpretować to, co robi, nazywamy to, pokazując jednocześnie symbole. Może to w przyszłości pomóc danej osobie przekazać to samo za pomocą systemu komunikacyjnego, który jest bardziej precyzyjny niż zachowanie. Druga sytuacja – mój własny przekaz – to momenty, gdy mówimy coś, gdy w codziennych sytuacjach rozmawiamy z osobą w spektrum autyzmu. Możemy wówczas wesprzeć swój przekaz wskazaniem symboli. Trzecia sytuacja to momenty, kiedy Użytkownik AAC nie komunikuje nam niczego czytelnego swoim zachowaniem, ale mógłby – pasowałoby to do kontekstu. Możemy zamodelować adekwatną wypowiedź, pokazując mu, w jakich jeszcze sytuacjach może się komunikować²³.

Modelowanie na początku może być trudne dla partnera komunikacyjnego. Ważne, by dać sobie czas, nie nakładać presji na to, by modelować każde wypowiedziane słowo, tylko skupiać się na kluczowych. Istotne jest też, by pamiętać, by pokazywać używanie różnorodnych symboli w zróżnicowanych kontekstach, w domu, w szkole, podczas przerw, zabawy, czynności pielęgnacyjnych²⁴. W przeciwnym razie osoba w spektrum może przyzwyczaić się do tego, że na przykład swojego narzędzia komunikacyjnego używa tylko w gabinecie terapeutycznym i trudno będzie jej od tego przekonania odejść. Kluczowa jest również naturalność, odzwierciedlanie za pomocą systemu tego, co normalnie się mówi, poruszanie ważnych dla Użytkownika AAC tematów.

MD: Co rodzic/opiekun musi wiedzieć na początku drogi z komunikacją wspomagającą i alternatywną? Co musi umieć?

HJ, AJK, PR, KW: Rozmowa z osobą w spektrum autyzmu, która korzysta z komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC) może wydawać się trudnym procesem. Myśli takie jak: „Czy ją rozumiem?”, „Czy ona zrozumie mnie?”, „Co zrobię, jeśli wszystko pójdzie źle?” są powszechne. Podobnie jak w przypadku wszystkich nowych sposobów komunikacji, praktyka czyni mistrza. Im częściej

23 P. Rutka, *Jak przygotowywać partnerów komunikacyjnych użytkownika AAC?*, „Terapia specjalna dzieci i dorosłych” 2021, nr 22, s. 16-21.

24 E. Grzelak, M. Michalik, E. Przebinda, *Komunikacja wspomagająca i alternatywna (AAC) w praktyce logopedycznej i terapeutycznej*, Grupa Wydawnicza Harmonia, Gdańsk 2023.

będziemy rozmawiać z ludźmi korzystającymi z AAC, tym lepiej będzie nam to wychodziło. Podstawą dobrej komunikacji jest szacunek i aktywne słuchanie, ale i bycie uważnym partnerem komunikacyjnym, czyli osobą, która zauważa zachowania Użytkownika i nadaje im znaczenie komunikacyjne oraz odzwierciedla za pomocą przekazu wspomaganego to, co Użytkownik mógłby nam powiedzieć. Te podstawowe umiejętności są szczególnie ważne podczas komunikowania się z osobą, która z wielu powodów ma trudności z komunikacją.

Poniżej znajdują się wskazówki na co należy zwrócić uwagę rozmawiając z osobą w spektrum autyzmu. Pamiętaj jednak, żeby zawsze pytać Użytkowników AAC, jak chcą być wspierani. Współpracuj z nimi, aby znaleźć najlepsze sposoby zachęcania i wspierania ich w rozmowie.

Zakładaj kompetencje

Brak mowy nie oznacza braku rozumienia. Dlatego zawsze należy założyć, że osoba niemówiąca może rozumieć. Pamiętaj, że Użytkownicy AAC są tak samo zdolni, jak każdy inny człowiek, którego spotykamy, więc nie upraszczamy rzeczy ani nie stwierdzamy, że coś może być dla nich za trudne²⁵.

Rozmawiaj bezpośrednio z Użytkownikiem AAC

Jeśli jesteś rodzicem lub opiekunem Użytkownika AAC wspieraj go w odpowiadaniu na pytania, ale pamiętaj, aby jego rozmówca zwracał się bezpośrednio do niego, a nie do Ciebie. Jest to wyrazem respektowania prawa do komunikacji. Upewnij się, że rozmówca kieruje swoją uwagę na osobę, a nie na jej narzędzie do komunikacji²⁶.

Mów w naturalny sposób

Niepotrzebne dostosowywanie stylu mówienia – na przykład mówienie głośniej lub wolniej – może nieświadomie zostać odebrane jako protekcyjne. Jeśli osoba w spektrum autyzmu nie poprosi cię o to, utrzymuj naturalny ton i tempo rozmowy. Użytkownicy AAC mogą być czasami infantylizowani przez osoby niezaznajomione z komunikacją AAC. Zawsze podchodź do osób na podstawie

25 P. Rutka, K. Włodarczyk, *Zakładanie (nie)kompetencji*, „Terapia specjalna dzieci i dorosłych” 2020, nr 15.

26 P. J. Moran, *Efektywna komunikacja z osobami ze spektrum autyzmu*, Grupa Wydawnicza Harmonia, Gdańsk 2020.



Terapia AAC (archiwum Fundacji generAACja)

ich rzeczywistego wieku i poziomu dojrzałości, niezależnie od charakteru ich pomocy komunikacyjnej²⁷.

Unikaj sarkazmu

Osoby w spektrum autyzmu często traktują sarkastyczne wypowiedzi dosłownie, dlatego nie zawsze je rozumieją. Mówisz coś sarkastycznego i jedyne, co odróżnia taki żart od zniewagi, to ton głosu. A jeśli ktoś nie rozpoznaje tonów głosu, skąd może wiedzieć, że go nie obrażasz?²⁸

Mimika twarzy i mowa ciała

Osoba w spektrum autyzmu może dość dobrze cię rozumieć, ale jeśli chcesz zasygnalizować coś jedynie mimiką lub postawą ciała istnieje duże prawdopo-

²⁷ Tamże.

²⁸ Tamże.



Terapia AAC (archiwum Fundacji generAACja)

dobieństwo, że twój komunikat nie zostanie odebrany. Osoba z autyzmem może nawet nie zauważyć, że twój wyraz twarzy, postawa ciała się zmieniła. Mów zawsze wyraźnie to, co masz na myśli, albo w razie potrzeby używaj pomocy wizualnych, dzięki którym będziesz lepiej zrozumiany²⁹.

Bądź cierpliwy

Jedną z najważniejszych rzeczy, o których należy pamiętać podczas rozmowy z kimś, kto używa AAC jest to, że konstruowanie wiadomości może wymagać nieco więcej czasu w porównaniu do rozmów za pomocą mowy. Daj danej osobie tyle czasu, ile potrzebuje na znalezienie odpowiednich słów. Nie przerywaj, nie zgaduj co chce powiedzieć, nie pozwalaj nikomu innemu wypowiadać się za niego. Upewnij się, czy Użytkownik AAC zakończył już swoją wypowiedź, zanim odejdziesz. Zadawaj pytania, aby przekonać się, czy dobrze rozumiesz.

²⁹ Tamże.

Wspólne używanie AAC

Rozmawiaj z Użytkownikiem za pomocą jego narzędzia do komunikacji. Modeluj używanie AAC w codziennych sytuacjach³⁰. Zadbaj o to, aby osoba w spektrum autyzmu korzystająca z AAC miała swoje narzędzie do komunikacji zawsze przy sobie oraz żeby znalazła się w nim jasna instrukcja, w jaki sposób należy rozmawiać z danym Użytkownikiem AAC.

Szanuj ich przestrzeń i sprzęt

Narzędzia AAC (na przykład książki do komunikacji, tablety, komputery) to spersonalizowane elementy technologii, dostosowane do indywidualnych potrzeb i preferencji Użytkownika AAC. Są nie tylko niezbędnymi narzędziami do komunikacji, ale także przedłużeniem osobistej przestrzeni Użytkownika AAC. Traktuj sprzęt do komunikacji AAC z takim samym szacunkiem, jak czyjeś rzeczy osobiste. Zawsze pytaj Użytkownika AAC, czy możesz użyć jego narzędzia do komunikacji. Nie ingeruj w to, co chce powiedzieć Użytkownik AAC na swoim narzędziu do komunikacji, nie poprawiaj go – daj mu autonomiczność w formułowaniu i dzieleniu się swoimi przemyśleniami.

Otoczenie

Zmysły osób z autyzmem, takie jak wzrok czy słuch, są bardziej wrażliwe na bodźce, dlatego weź to pod uwagę planując miejsce spotkania. Wybierz takie, które jest komfortowe i ciche, niezbyt jasne i hałaśliwe³¹.

Zakończenie

Komunikacja wspomagająca i alternatywna (AAC) to rozwiązania, dzięki którym osoby z trudnościami w komunikacji mogą porozumiewać się, rozwijać komunikację w różnych aspektach, doświadczać wyższej jakości życia. Są to różnorodne formy, strategie, narzędzia, które powinny być dobierane zgodnie z potrzebami i preferencjami danej osoby w spektrum autyzmu. Nie ma warunków wstępnych, które musi spełnić potencjalny Użytkownik AAC, by móc mieć wdrażane AAC. Ważne jest, by rodzice, opiekunowie dawali sobie czas na to, by stać się kompetentnymi partnerami komunikacyjnymi, korzystali ze wsparcia terapeutów AAC. Dobrym rozmówcą niemówiącej osoby w spektrum staje się z czasem,

30 P. Rutka, K. Włodarczyk, *Modeluj...*

31 P. J. Moran, dz. cyt.

poznając ją lepiej, dowiadując się, jak się komunikuje, podchodząc do niej z szacunkiem. Możesz skorzystać ze wskazówek umieszczonych pod koniec tekstu. Strategią, której można używać jest modelowanie – jednoczesne wskazywanie symboli komunikacyjnych i wypowiadanie słów. Jak w każdej umiejętności, praktyka czyni mistrza.

Bibliografia:

- Abramson J., *Wsparcie wizualne dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, ATAAC, Wystąpienie konferencyjne – Zagrzeb 2017.
- Beukelman D. R., Mirenda P., *Augmentative & Alternative Communication. Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs. Fourth edition*, Eurospan, Baltimore, London, Sydney 2013.
- Burkhart L., Porter, G., *The Roads to Autonomous Communication Using Aided Language*, ISAAC Pre-Conference, 2012.
- Cafiero J. M., Jones-Wohleber, T., Visual and Environmental Supports for Learners With Autism Spectrum Disorder and Complex Communication Needs, [w:] *Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorder and Complex Communication Needs*, Ganz, J. B. Simpson, R. L. (red.), Paul H. Brookes Publishing, Baltimore 2019.
- Dalton E., Zisk A. H., Augmentative and Alternative Communication for Speaking Autistic Adults: Overview and Recommendations, "Autism in adulthood" 2019, Volume 2(1), <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0007>.
- Erickson K., Koppenhaver D., *Comprehensive Literacy for All. Teaching Students with Significant Disabilities to Read and Write*, Paul. H. Brookes Publishing Co., Baltimore 2019.
- Grzelak E., Michalik M., Przebinda E., *Komunikacja wspomagająca i alternatywna (AAC) w praktyce logopedycznej i terapeutycznej*, Grupa Wydawnicza Harmonia, Gdańsk 2023.
- Hayes L., *AAC Users-Stimming Or Not Stimming, That is the Question*. AAC in the Cloud, 2021.
- Kaczmarek B. B., Mity i fakty o AAC i naturalnym rozwoju mowy, [w:] *Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem*, Kaczmarek B. B., Wojciechowska A. (red.), Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2015.
- Kłoda-Leszczyńska M., Czy AAC to „ostatnia deska ratunku”? O mitach i faktach związanych z wpływem komunikacji wspomagającej na rozwój mowy, „Terapia specjalna dzieci i dorosłych” 2020, nr 11.
- Mayer Y., Cohen-Eilig M., Chan J., Kuzyk N., Glodjo A., Jarus T., *Digital citizenship of children and youth with autism. Developing guidelines and strategies for caregivers and clinicians to support healthy use of screens*, "Autism" 2024, volume 28(4), <https://doi.org/10.1177/13623613231192870>.
- Moran P. J., *Efektywna komunikacja z osobami ze spektrum autyzmu*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2020.

- Pisula E., *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2010.
- Porter G., *PODD. Introductory workshop manual*, 2019.
- Romski M., Sevcik R. A., *Augmentative communication and early intervention: Myths and realities, "Infants & Young Children" 2005, volume 18(3)*.
- Rutka P., *Jak przygotowywać partnerów komunikacyjnych użytkownika AAC?*, „Terapia specjalna dzieci i dorosłych” 2021, nr 22.
- Rutka P., Włodarczyk K., *Modeluj AAC!*, „Terapia specjalna dzieci i dorosłych” 2020, nr 13.
- Rutka P., Włodarczyk K., *Zakładanie (nie)kompetencji*, „Terapia specjalna dzieci i dorosłych” 2020, nr 15.
- Shane H. C., Abramson J. S., Corley K., Fadie H., Flynn S., Laubscher E., Schlosser R., Sorce J., *Enhancing Communication for Individuals with Autism (A Guide to the Visual Immersion System)*, Brookes Publishing Company, Baltimore 2014.
- Tetzchner von S., Martinsen H., *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się. Nauka znaków oraz używania pomocy komunikacyjnych przez dzieci, młodzież i dorosłych z zaburzeniami rozwojowymi*, tłum. Loebł-Wysocka A., Gałka-Jadzewicz J., Stowarzyszenie na Rzecz Propagowania Wspomagających Sposobów Porozumiewania się „Mówić bez słów”, Warszawa 2002.

Akty prawne

Powszechna Deklaracja Praw Człowieka uchwalona 10 grudnia 1948 roku w Paryżu.

Filolog polski, logopeda, neurologopeda, oligofrenopeda, specjalista elektrostymulacji, metody wspomagającej terapię logopedyczną. W swojej pracy wykorzystuje kinesiotaping, elektrostymulację, elementy terapii miofunkcjonalnej oraz ćwiczenia jogi dla dzieci. Pracownik Powiatowej Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Częstochowie oraz Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego nr 1 w Częstochowie. Certyfikowany diagnosta KORP (Karty Oceny Rozwoju Psychoruchowego), KOLD (Karty Oceny Logopedycznej Dziecka), KOSF (Karty Oceny Słuchu Fonemowego), KOJD (Karty Oceny Języka Dziecka AFA).

Terapia logopedyczna dziecka z ASD

Iwona Bołtuć: Występowanie wad wymowy u dzieci w wieku przedszkolnym i młodszym szkolnym jest zjawiskiem rozwojowym. Według badań aż 87% dzieci ma problemy logopedyczne. Prawdopodobnie wady wymowy to kolejna choroba cywilizacyjna. W zasadzie większość przedszkolaków i dzieci w klasie pierwszej lub drugiej mają trudności z realizacją lub różnicowaniem tak skomplikowanych głosek, jak np. r, sz, cz, ż/rz, dż. Powoduje to niekształcenia artykulacyjne i znaczeniowe wyrazów, co bywa też powodem licznych lapsusów językowych, które nie zawsze są wspominane jako śmieszne opowieści rodzinne, a bywają powodem trudności w rozumieniu dziecka przez rówieśników. Jeśli w naszym otoczeniu jest dziecko z tymi problemami, najprościej jest udać się z nim jak najszybciej do specjalisty, bo im późniejsza diagnoza, tym trudniejsza terapia.

Standardowym postępowaniem ze strony rodzica/opiekuna dziecka jest kontakt z Poradnią Psychologiczno-Pedagogiczną i wykonanie diagnozy trudności logopedycznych oraz wdrożenie odpowiedniej do zaburzenia terapii logopedycznej.

Anna Blady: Tak, jest to standardowa procedura i rodzice zgłaszają dziecko do Poradni na diagnostykę. Często podczas pierwszej wizyty rodzice są wystraszeni i zagubieni. Moim zdaniem, wizyta w Poradni powinna być kojarzona z czymś dobrym dla rodziców, a Poradnia z miejscem, gdzie otrzymają pomoc dla siebie

i dziecka, gdzie dziecko rozpocznie terapię, a oni dostaną wskazówki i rady. W Poradni nikt nie ocenia, tylko wspiera dziecko i rodzica. Często w momencie pierwszej wizyty rozpoczyna się nowy, świadomy etap rodzicielstwa i co najważniejsze, dziecko otrzymuje pomoc i wsparcie.

IB: Czy współczesna terapia logopedyczna to tylko praca przed lustrem w gabinecie logopedycznym?

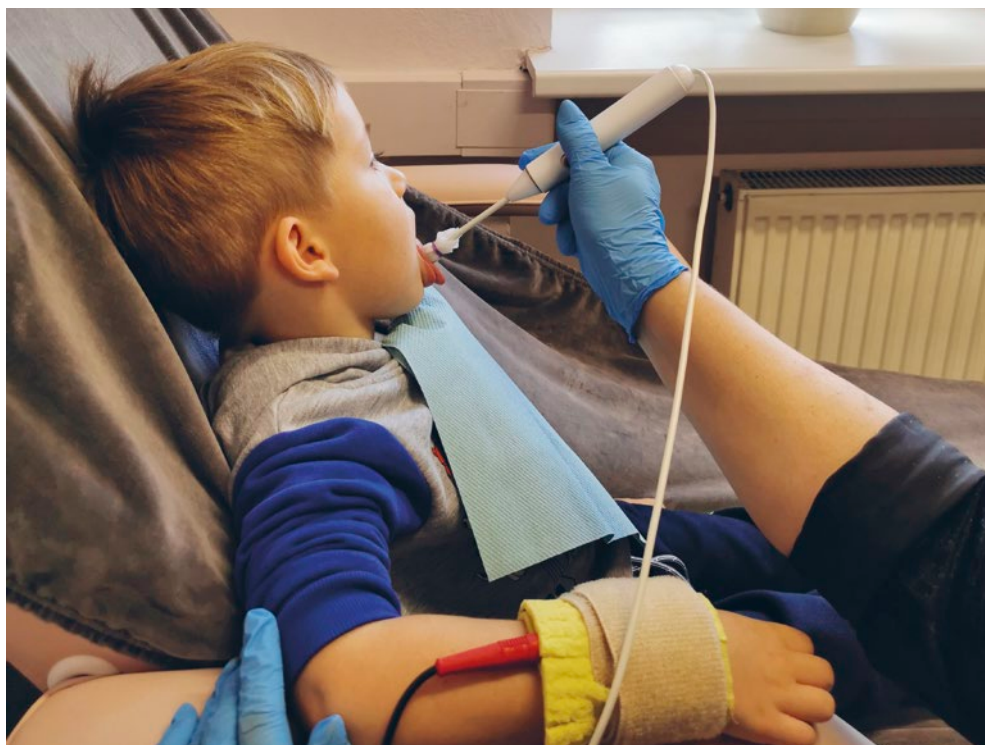
AB: Współczesna terapia logopedyczna finalizuje się ćwiczeniami przed lustrem. Zanim do tego dojdziemy potrzebna jest diagnostyka i dookreślenie problemu, jeśli taki jest. W Poradniach zajmuje się tym zespół specjalistów złożony z psychologa, pedagoga, logopedy oraz coraz częściej fizjoterapeuty. Po zdiagnozowaniu dziecka możemy zacząć pracę terapeutyczną, która często rozpoczyna się na podłodze i w czasie zabawy, aby po pewnym czasie móc usiąść przed lustrem i tam szlifować artykulację¹.

IB: Komunikowanie się jest jedną z najważniejszych umiejętności opanowanych przez ludzkość. W zależności od możliwości wykorzystujemy pewne umowne symbole werbalne lub pozawerbalne do porozumiewania się, czyli wzajemnego przekazywania i odbierania komunikatów budowanych przez nadawcę i odbiorcę. Dzięki umiejętnościom komunikacyjnym możemy wypowiadać swoje przemyślenia, opinie, refleksje, sygnalizować aktualne potrzeby, udzielać informacji zwrotnej lub po prostu budować relacje z otaczającymi nas ludźmi. Wydaje się, że posługiwanie się mową, językiem mówionym jest oczywiste, dlatego też trudno nam, osobom pełnosprawnym zrozumieć to, że ktoś nie mówi. Często (zresztą bardzo niesłusznie) oceniamy, że nie ma nic do powiedzenia. Tymczasem to, że dziecko nie mówi, najczęściej nie oznacza, że nie ma nic do powiedzenia lub że nie chce z nami rozmawiać.

Co się dzieje, jeśli umiejętności porozumiewania się są ograniczone lub dziecko nie podejmuje prób komunikowania się, czyli nie obserwujemy u niego intencji komunikacyjnej?

AB: Myślę, że to jest największy problem z jakim mierzą się współcześnie logopedzi. Umiejętność komunikowania się jest niesamowicie ważna. Rodzic (nadawca)

¹ <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzu-dziennik-ustaw/organizowanie-wczesnego-wspomagania-rozwoju-dzieci-18627258> [dostęp: 08.11.2024].



Proces elektrostymulacji (fot. Anna Blady)

mówi (wysyła komunikat z intencją) do dziecka (odbiorcy), dziecko odpowiada. Tak w skrócie powstaje komunikacja. Jeśli coś jest nie tak – to mamy problem. Z dziećmi komunikujemy się od urodzenia (a nawet wcześniej). Mama lub tata patrzą dziecku w oczy, a ono odwzajemnia spojrzenie. Uśmiechają się do siebie. Rodzic rozróżni i zinterpretuje każdą minę, płacz, grymas swojego dziecka. Małe dziecko wodzi wzrokiem, uśmiecha się, głuży, gaworzy, płacze, to jest początek komunikowania się. Zazwyczaj około 12. miesiąca dziecko świadomie potrafi już powiedzieć „mama”, „tata”, „tak”, „nie”. Szacuje się, że około 1,5-roczone dziecko często umie już użyć około 50 słów. Wśród nich są wyrażenia dźwiękonaśladowcze. Jeśli więc do 18. miesiąca życia nie pojawią się u dziecka żadne świadome słowa – w tym również wyrażenia dźwiękonaśladowcze, samogłoski i sylaby w funkcji słów – rodzic powinien umówić się do specjalisty po pomoc, czyli na diagnozę logopedyczną. Nie zawsze brak tych umiejętności będzie wiązał się z zaburzeniami u dziecka. Czasem kilka rad może pomóc dziecku i rodzicom.



Badanie testem KOLD (fot. Anna Blady)

Im wcześniej zgłosimy się do specjalisty, tym lepiej, bo szybciej rozpoczniemy wspieranie dziecka. W przypadku zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD) bardzo liczy się czas. Im wcześniej się je rozpozna i rozpocznie adekwatną terapię, tym większe są szanse na uniknięcie lub przynajmniej znaczne ograniczenie powodowanej przez autyzm niepełnosprawności. Wczesna interwencja jest najskuteczniejszą formą terapii ASD, znacząco poprawia rokowanie i stwarza szansę na pokonanie wielu związanych z autyzmem problemów. Z pewnością ważną rolę odgrywa bardzo duża „plastyczność” mózgu małych dzieci.

IB: Najnowsze klasyfikacje DSM-5 (Kryteria Diagnostyczne Zaburzeń Psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Lekarskiego) i ICD-10/11 (Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych firmowana przez WHO) wskazują na to, że część zaburzeń neurorozwojowych

przebiega właśnie ze współistniejącymi trudnościami w komunikowaniu się. Jakiego rodzaju są to trudności?

AB: Objawy zaburzeń neurorozwojowych mogą być bardzo zróżnicowane i zależeć od konkretnego schorzenia oraz indywidualnych cech każdej osoby. Zaburzenia społeczne i komunikacyjne będą objawiały się trudnościami w nawiązaniu i utrzymaniu relacji społecznych, trudnościami w komunikacji werbalnej i niewerbalnej. Mogą przejawiać się w postaci opóźnienia mowy, trudnościach w zrozumieniu i używaniu języka. Dzieci mogą być hiperaktywne, impulsywne. Może występować niezręczność ruchowa, trudności w koordynacji. Często występują nadwrażliwości na bodźce sensoryczne (światło, dźwięk, dotyk). Może występować wybiórczość pokarmowa, problemy ze snem. Objawy te dotyczą również dzieci, które mają zbyt duży dostęp do multimediów. Po ich odstawieniu dziecko się wycisza i zaczyna prawidłowo funkcjonować.

IB: Jak często spotyka się Pani z koniecznością diagnozy trudności w komunikowaniu się u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu?

AB: Przyznam, że zdarza się to coraz częściej. Statystyki dotyczące zaburzeń rozwoju ze spektrum autyzmu nie napawają nadmiernym optymizmem.

IB: Na ile możliwe jest przeprowadzenie kompletnej diagnozy logopedycznej u dziecka z ASD?

AB: Za kompletną diagnozę odpowiedzialny jest cały zespół specjalistów, nie tylko logopeda. Diagnozę trzeba robić integralnie, aby była jak najbardziej adekwatna do danego dziecka i by dała jak najwięcej informacji na jego temat oraz wskazówki, jak postępować w terapii.

IB: Czy można, a jeśli tak, to w jaki sposób w warunkach domowych przygotować dziecko z autyzmem do takiej diagnozy?

AB: Pierwszym krokiem jest umówienie się na spotkanie w dogodnym czasie dla dziecka. Dobrze, żeby dziecko było wypoczęte, wtedy współpraca będzie lepsza. Bardzo ważną rolę podczas diagnozy mają rodzice. Często prosimy, aby wyszukali w rodzinnym archiwum filmy, na których widać dziecko (w czasie niemowlęcy i późniejszym). Te filmy są bardzo pomocne. Należy przypomnieć sobie pewne fakty dotyczące przebiegu ciąży, porodu, stanu dziecka po urodzeniu. Informacje na temat karmienia – diety dziecka i jej rozszerzania, hospitalizacji,

przebiegu chorób, rozwoju motorycznego (leżenia, siadania, raczkowania, pierwszych kroków), rozwoju językowego (głuzenia, gaworzenia, gestów, pierwszych słów). Warto zaobserwować sposób oddychania w dzień i w nocy, rytuały – czy są i jakie, ulubione zabawki, plan dnia, korzystanie z wysokich technologii (tv, tabletu, smartfonu).

IB: Jakie są reakcje rodziców na diagnozę logopedyczną?

AB: Podczas spotkania w gabinecie na diagnozie reakcje są pozytywne. Rodzice też są ciekawi wyniku i starają się bardzo dobrze współpracować.

IB: Na ile Pani zdaniem, oczywiście na podstawie Pani doświadczeń zawodowych, rodzice dzieci z ASD są zaangażowani w terapię logopedyczną ich pociech?

AB: Myślę, że to jest bardzo indywidualna sprawa. Zdarzają się bardzo różni rodzice. Jedni nie akceptują diagnozy i odsuwają ją od siebie. Na szczęście częściej zdarzają się rodzice, którzy gdzieś tam czuli, że jest jakiś problem i on został dookreślony. W tym momencie następuje wielka mobilizacja. Rodzice starają się dowiedzieć jak najwięcej o ASD. Często też następuje pewnego rodzaju refleksja – na ile jestem świadomym rodzicem, czy czegoś nie przegapiłem, co mogę zrobić, aby to było najlepsze dla mojego dziecka? A później jest już wspólna praca terapeuty i rodzica, czyli terapia dziecka i wprowadzanie w życie zaleceń i rad od specjalistów, jakimi są w pierwszym etapie: odstawienie dziecka od mediów, poświęcanie mu więcej czasu, nauka komunikacji wzrokowej, wprowadzenie w domu elementów fizjoterapeutycznych, integracji sensorycznej. Jest to moment, kiedy to oni powoli stają się specjalistami.

IB: Jakich terapii dodatkowych, wspierających efekty terapii logopedycznej poszukują rodzice?

AB: Uważam, że świetnym dopełnieniem na początku drogi, jest terapia integracji sensorycznej. Dla mnie wspomagającą metodą terapii logopedycznej jest elektrostymulacja stref orofacjalnych. Wzmacnia ona język, usta, podniebienia. Elektrostymulacja jest również świetna w odwracaniu buzi i języka oraz przy nadmiernym ślinieniu. Rodzice zauważają jej pozytywne skutki. Świetna jest też metoda Tommatisa przy nadwrażliwościach słuchowych, które często towarzyszą dzieciom z ASD. Prowadzi ona do poprawy percepcji i uwagi słuchowej.

Podstawową rekomendowaną przez uznanych psychiatrów i psychologów formą terapii zaburzeń ze spektrum autyzmu jest tzw. terapia behawioralna, która w dużym uproszczeniu polega na systematycznym i konsekwentnym (krok po kroku) uczeniu osób z ASD pożądanych zachowań poprzez ich „pozytywne wzmacnianie” za pomocą różnego rodzaju nagród. Jednocześnie w ramach tej terapii „wygasa się” zachowania niepożądane, ale z reguły nie za pomocą kar, lecz raczej przez brak pozytywnego wzmocnienia. Trzeba przyrzeć się indywidualnym potrzebom danego dziecka i jego rodziny. Dziecko z ASD ma różne objawy i problemy i terapeuta musi podążać za nim.

Warto także korzystać z metod wspomagających i uzupełniających, takich jak np. hipoterapia, dogoterapia, muzykoterapia czy integracja sensoryczna. Terapia dziecka z autyzmem to bardzo duże wyzwanie dla terapeutów, ale również rodziców. W momencie, kiedy zaangażowani będą wszyscy, możemy spodziewać się pozytywnych rezultatów.

IB: Interesuje nas to, z jakich narzędzi Pani korzysta, czy są jakieś testy, kwestionariusze dedykowane dzieciom z autyzmem?

AB: Diagnozę stawia lekarz, na podstawie wspólnych diagnoz zespołu specjalistów. W tym momencie są dostępne narzędzia standaryzowane, z których po odpowiednim przeszkoleniu możemy korzystać: (ADOS 2, KOLD, KORP, KOJD, ASRS, STANFORD – BINET5)². ADOS 2 w połączeniu z narzędziem ADI-R³ jest złotym standardem diagnostyki zaburzeń ze spektrum autyzmu. Jest to wystandaryzowany protokół obserwacji, wykorzystywany w diagnozowaniu osób z zaburzeniami ASD, który może być stosowany u dzieci, młodzieży i dorosłych. ASRS⁴ to test przeznaczony do pomiaru zachowań powiązanych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Kwestionariusze są najczęściej wypełniane przez rodziców. Stanfordzka Skala Inteligencji Bineta to indywidualny test inteligencji, pozwalający na określenie zdolności intelektualnych i funkcjonowania poznawczego osoby badanej.

Jako logopeda, od kilku lat na samym początku diagnozuję dzieci testem KOLD, są to Karty Oceny Logopedycznej Dziecka⁵. KOLD jest pierwszym standary-

² <https://www.practest.com.pl> [dostęp: 10.11.2024].

³ <https://practest.com.pl/sklep/test/ADI-R> [dostęp: 10.11.2024].

⁴ <https://practest.com.pl/sklep/test/ASRS> [dostęp: 10.11.2024].

⁵ <https://www.komlogo.pl/kategorie/diagnoza/karty-oceny-logopedycznej-dziecka-kold-detail> [dostęp: 10.11.2024].

zowanym polskim testem logopedycznym służącym do diagnozy dzieci w wieku od 1. miesiąca życia do ukończenia 9. roku życia. Badanie KOLD-em obejmuje 12 grup wiekowych w następujących obszarach: rozumienie mowy, nadawanie mowy, reakcje słuchowe, narządy mowy, artykulację i sprawność narządów artykulacyjnych (od 2. roku życia) oraz umiejętności pragmatyczno-społeczne (od 3. roku życia). Konstrukcja testu umożliwia szybką i sprawną ocenę umiejętności dzieci w poszczególnych grupach wiekowych, a ustalenie norm rozwojowych pozwala na zorientowanie się, czy badane dziecko rozwija się w poszczególnych obszarach badania logopedycznego prawidłowo, czy wykazuje nieprawidłowości. Dla logopedy to świetne narzędzie, dzięki któremu po badaniu jestem w stanie opisać rodzicowi rozwój w poszczególnych obszarach. Dzięki wynikom wiem też, które obszary powinny zostać przebadane bardziej szczegółowo (KOSF Karty Oceny Słuchu Fonemowego, KOJD Karty Oceny Języka Dziecka)⁶. Po wykonaniu wszystkich testów i omówieniu ich w grupie terapeutów mamy wyniki. Wtedy wiadomo, czy dziecko rozpoczyna terapię, czy potrzebne są jeszcze konsultacje lekarskie np.: neurologa, laryngologa, audiologa, psychiatry, lekarza rehabilitacji, aby diagnostyka była pełna. Do lekarzy rodzic udaje się z wynikami badań z Poradni i to też jest pomocne dla lekarza w postawieniu diagnozy. Później na podstawie zaświadczenia lekarskiego zostaje wystawiona opinia o wczesnym wspomaganiu lub/i orzeczenie o kształceniu specjalnym i rozpoczyna się terapia.

IB: W jaki sposób możemy pomóc dzieciom z ASD na początku terapii logopedycznej?

AB: Jak pokazują badania naukowe, osoby z autyzmem wykazują ogólnie wyższy poziom pobudzenia układu anatomicznego – czyli mówiąc najprościej, są w ciągłym stresie. Dlatego dzieci z autyzmem dobrze czują się w otoczeniu dla nich przewidywalnym i w schematach – na początku terapii można wykorzystać schematy w taki sposób, aby dziecko poczuło się komfortowo. Strukturalizacja może dotyczyć czasu, przestrzeni lub czynności. Warto rozpoczynać i kończyć zajęcia w taki sam sposób – przywitanie, zabawa rozwijająca komunikację, wizualnie przedstawiona ilość zadań, zabawa na pożegnanie, pożegnanie. Możemy przygotować dla dziecka zestaw do zajęć umieszczony na półce, a po zakończeniu odkładać do pudła. Pusta półka oznacza koniec zajęć. Warto wykorzystać

6 <https://www.komlogo.pl/kategorie/diagnoza/test-do-badania-sluchu-fonemowego-1759-detail> [dostęp: 10.11.2024].

zadania, które mają wyraźny koniec i pilnować, aby dziecko zakończyło zadanie. Można podzielić przestrzeń na przeznaczoną do pracy i zabawy. Strukturalizacja zapewnia dzieciom poczucie bezpieczeństwa, daje możliwość przewidzenia co nastąpi, zapewnia miękki start w terapii.

IB: Jak powinien być przygotowany gabinet, a w domu pokój służący do ćwiczeń logopedycznych? Czy są jakieś specjalne wskazania dotyczące organizacji warunków przebiegu terapii i nauki mowy?

AB: Gabinet powinien być przytulny i schludny. W mojej praktyce wolę mieć pomoce schowane do szafy, na półce leży tylko to, co jest przygotowane na zajęcia. W gabinecie musi być lustro (ja lubię pracować przed lustrem), biurko, dywan do pracy na podłodze oraz mały stolik dopasowany do dziecka. Gabinet musi też być jasny i dobrze oświetlony.

IB: Proszę podać kilka przykładowych metod wykorzystywanych w terapii logopedycznej dziecka z trudnościami w komunikowaniu się – nie mówimy tu o komunikacji alternatywnej, a raczej wspomagającej.

AB: Logopedzi często słyszą, że ich praca to zabawa. Z boku może tak to wyglądać, ale naprawdę to jest trudna praca dla dziecka, a dla terapeuty to duży wysiłek kreatywności, bo przecież każde zadanie jest celowe. Kiedy trafia na terapię dziecko, które komunikuje się tylko gestem i kilkoma dźwiękami, co wtedy? Najpierw musimy się polubić. Dziecko musi się dobrze czuć w moim towarzystwie, bo inaczej nic z tego nie będzie. Zabawy przed lustrem, śmieszne minki są świetne do tego, aby maluch poczuł się pewniej i swobodniej. Podążamy za dzieckiem, ale na swoich warunkach. Mówimy do dziecka w specyficzny sposób, tu liczy się gest, mimika, prozodia.

IB: Co chciałaby Pani na zakończenie przekazać rodzicom i opiekunom?

AB: Rodzicu, jeśli masz problem z dzieckiem lub coś cię niepokoi, nie zwlekaj, tylko udaj się do Poradni na diagnozę. Strach ma wielkie oczy, ale wspólnie poradzimy sobie z problemem.

- Gdy dziecko będzie już w terapii, to staraj się także w niej uczestniczyć, wspieraj dziecko w domu, bo Ty masz największą moc w pomocy swojemu dziecku.

- Dopilnuj, aby Twoje dziecko systematycznie uczestniczyło w terapii.
- Bądź pozytywny, pomoże ci to w pracy z dzieckiem.
- Rodzicu, dasz radę!

Bibliografia

- Bobkowicz-Lewartowska L., *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2011.
- Pisula E., *Małe dziecko z Autyzmem. Diagnoza i terapia*, GWP, Gdańsk 2005.
- Wroniszewski M., Grochowska J., *Wczesna intensywna interwencja w autyzmie dziecięcym*, [w:] T. Serafin (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole. Poradnik dla organizatorów działań, dla terapeutów oraz dla rodziców*, Ministerstwo Edukacji Narodowej i Sportu, Warszawa 2005.

Netografia

- <https://jim.org/>
- <https://www.komlogo.pl/>
- www.practest.com.pl
- <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzu-dziennik-ustaw/organizowanie-wczesnego-wspomagania-rozwoju-dzieci-18627258>
- <https://portlandclinic.eu/specjalizacje/neurologia/zaburzenia-neurorozwojowe/>
- <https://synapsis.org.pl/>

Dr nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika, psycholog, logopeda, oligofrenopedagog, coach, nauczyciel akademicki. Posiada 14-letnie doświadczenie w pracy z osobami z ASD, 29-letnie z osobami z niepełnosprawnością wzroku i 35-letnie z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Od 2016 roku Prezes Zarządu Fundacji FORMY. Zainteresowania naukowe – sytuacja i poczucie jakości życia rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością w różnym wieku.

Nowe trendy w diagnozie i terapii osób z ASD

Małgorzata Dworzańska: Czy ASD to jeden obraz kliniczny?

Iwona Bołtuć: Każdy opis i definicja spektrum zaburzeń autystycznych pojawiająca się w literaturze tematu pokazują nam jego różnorodność. Taka sama diagnoza medyczna (ASD) opisuje osoby z odmiennymi cechami temperamentu, osobowości, a często z zupełnie różnym poziomem nasilenia doświadczanych trudności i występujących zaburzeń. Osoby te mają inną historię życia, pochodzą z różnych rodzin, mogą liczyć na zróżnicowane wsparcie ze strony domowników i ogólnie otoczenia. Ich sytuacja osobista jest inna. Praktyka psychologa szkolnego udowadnia, że w jednej klasie może być kilkoro uczniów z rozpoznaniem zaburzeń ze spektrum autyzmu, ale ich codzienne funkcjonowanie, zachowanie i potrzeby mogą być diametralnie różne. Obserwujemy dzieci samodzielne, aktywne, ciekawe świata, komunikatywne, ale też takie, które nie są zainteresowane tym, co się dzieje wokół nich, wycofane, z trudnościami w kontakcie wzrokowym i werbalnym. Wielu uczniów prezentuje także trudne zachowania, będące przyczyną pojawiania się w zespole klasowym napięć, trudnych sytuacji, a czasami zagrożenia dla ich samych lub innych dzieci. Podobnie jest z osobami dorosłymi – niektóre wymagają całościowego wsparcia w każdym lub niemal każdym obszarze życia, inne „jakoś” sobie radzą i potrafią wykonywać obowiązki pracownika w warunkach, nazwijmy to, „chronionych”, np. w spółdzielni socjalnej. Duża część dorosłych z ASD jest jednak w stanie prawidłowo wejść w role właściwe dla wieku życia i znaleźć zatrudnienie na otwartym rynku pracy, założyć rodziny, realizować się jako osoba: małżonek, rodzic, partner, pracownik; speł-

niać swoje oczekiwania, marzenia i życiowe cele. Do tego jeszcze mieć świadomość posiadanych trudności i ograniczeń, ale też nie walczyć z nimi, a raczej zaakceptować swoją ORYGINALNOŚĆ i odmienność (neuroatypowość) własnej drogi rozwojowej. To chyba najważniejsza wskazówka dla ich przyszłości.

MD: Z Twojej wypowiedzi wynika, że osoby z ASD to duża, ale bardzo niejednorodna grupa. Jak zatem można, o ile w ogóle, ustalić plan terapeutyczny dla każdej osoby w spektrum autyzmu? To musi być bardzo trudne.

IB: Podstawą każdego postępowania terapeutycznego dla pedagogów, psychologów, logopedów i innych specjalistów pracujących z osobami w spektrum jest, podobnie jak w medycynie, prawidłowa i kompleksowa diagnoza. Na jej temat powiedziano już w tej publikacji wiele, nie chciałabym więc się powtarzać, ale wydaje mi się, że trzeba w tym miejscu zaznaczyć, że **nie ma terapii bez rozpoznania i nazwania występujących trudności**. Często do gabinetu przychodzą, oprócz rodziców nastawionych na współpracę, również rodzice z dzieckiem albo młodym człowiekiem wykazującym szereg objawów charakterystycznych dla ASD i oczekują porady lub „planu naprawczego”. Kiedy proponuję pójście do specjalisty i diagnozę spektrum, odmawiają, bo uważają, że to ich nie dotyczy. Tłumaczą pochodzenie występujących trudności uwarunkowaniami rodzinnymi, albo środowiskowymi, np. „tak nie było, dopóki nie poszedł do szkoły, tam się nauczył”. Nie dopuszczają do siebie tego, że ich dziecko ma inne możliwości i różną od pozostałych uczniów ścieżkę rozwoju. Czasami udaje mi się pokazać, jakie możliwości otwiera przed nimi i ich dzieckiem właściwa i kompleksowa diagnoza. I najlepiej, by była jak najwcześniej postawiona, bo to stwarza możliwości doboru odpowiedniej metody lub zestawu metod terapeutycznych.

Podstawowym zadaniem diagnosty jest określenie tego, jak jest (stan), dlaczego tak jest (przyczyna), jak może być (prognoza) i wskazanie tego, co zrobić, by mogło być jak najlepiej przy uwzględnieniu indywidualnych możliwości i potrzeb dziecka oraz jego poziomu rozwojowego (działanie). Dopiero, gdy zadanie to jest wypełnione możemy mówić o tworzeniu propozycji planu terapeutycznego, bowiem jest on wynikiem postępowania diagnostycznego i ustalonych w nim zaleceń do pracy.

Zatem, odpowiadając na Twoje pytanie, mogę powiedzieć, że tak – **można ustalić plan terapeutyczny dla każdej z osób, która otrzyma diagnozę, czyli rozpoznanie stanu, w którym się znajduje, choć nie zawsze jest to łatwe, a bez**

tego po omacku poszukujemy rozwiązań. Trzeba pamiętać, że ASD to nie choroba, a terapia to nie postępowanie zmierzające do jej usunięcia, jak gorączki czy anginy. Terapia to skomplikowany proces interwencji, który w przypadku każdego klienta/pacjenta/ucznia musi uwzględnić wiele elementów, np. przede wszystkim jej cel, następnie wiek, stan zdrowia, poziom intelektualny, jakość procesów poznawczych takich jak mowa, myślenie, pamięć, uwaga, spostrzegawczość, uczenie się. Terapeuta powinien zaplanować realną możliwość utrwalania osiągniętych efektów w życiu codziennym pacjenta/klienta oraz współpracę z najbliższym otoczeniem. Wraz z upływem czasu musimy też ocenić skuteczność podjętych działań terapeutycznych, czyli przeprowadzić ich ewaluację – po prostu sprawdzić, czy aby na pewno zaplanowana terapia przynosi pożądane efekty. Jeśli tak, to oznacza to, że idziemy w dobrym kierunku, jeśli nie – trzeba poszukać modyfikacji.

MD: Jeśli terapia jest złożonym procesem, to skąd terapeuta wie, jakie metody zastosować, by były one trafne?

IB: Terapeuta zapoznaje się z wynikami dokonanej już diagnozy, obserwuje dziecko/dorosłego, stara się ich poznać. Stawia hipotezy dotyczące możliwych do zastosowania metod terapeutycznych, często posługuje się dodatkowymi testami dotyczącymi konkretnej metody terapeutycznej (np. diagnostyka zaburzeń SI). Na podstawie uzyskanych danych, standardów badawczych i własnego doświadczenia szacuje i rekomenduje konkretną metodę terapeutyczną, ale w 100% nie wie, co będzie skuteczne dla jego klienta. Dobrze jest, kiedy terapeuta otwarcie mówi osobie z ASD lub jej rodzicom/opiekunom o tym, że proponowana metoda może okazać się mało skuteczna i trzeba będzie zmienić podejście terapeutyczne. Będą wtedy wiedzieli, że trzeba nastawić się na zmiany, a czasami poszukiwania odpowiedniego podejścia mogą trwać bardzo długo.

MD: Za nami wiele lat, w których szukaliśmy i zapoznawaliśmy się z różnymi metodami terapeutycznymi, które zostały uznane w terapii ASD, ale dzisiaj wiemy, że w tej dziedzinie stale pojawiają się nowości. Na czym one polegają? Jakie są?

IB: Zanim odpowiem na to pytanie, użyję pewnego porównania. Kiedy wczoraj rano jechałam do pracy, słuchałam w samochodzie audycji Polskiego Radia Kierowców poświęconej temu, jak wygląda obecnie szkolenie młodych kierowców.

Ekspert w tej dziedzinie powiedział, że jeśli pracujemy ze współczesną młodzieżą, czyli pokoleniem Z, które zna życie ze smartfonów, to nie możemy pozostać w obszarze tradycyjnej, znanej nam edukacji papier – ołówek, lecz musimy trafić do nich w tak nowoczesny sposób, jakiego oni potrzebują i jaki zaakceptują¹. Moim zdaniem tak też jest z naszymi dziećmi/uczniami/klientami/pacjentami z ASD, którzy też mają bardzo specyficzny sposób odbioru rzeczywistości. To, że mają trudności z wpasowaniem się w świat wcale nie oznacza, że terapeuta nie może do nich dotrzeć, a przynajmniej, że nie powinien próbować. Myślę, że naszym, specjalistów i terapeutów zadaniem jest podjęcie prób nawiązania kontaktu i relacji, dostrojenie się i dopasowanie do ich potrzeb, ale też, kiedy jest to potrzebne, odpowiedzialne postawienie właściwych granic i konsekwentne przestrzeganie ustanowionych zasad. Jest to możliwe nawet wtedy, kiedy idzie o osoby z ASD z bardzo ograniczonymi możliwościami poznawczymi, którym przewidywalność i jednoznaczność naszego zachowania po prostu pomaga żyć, ale też wiem, że uporządkowania rytmu i przebiegu zajęć potrzebują również ci, którzy na co dzień funkcjonują poznawczo i społecznie bardzo dobrze. Oczywiście zdaję sobie sprawę z tego, że czasami będzie to bardzo trudne, wręcz niemożliwe, ale na pomoc mogą nam przyjść doniesienia dotyczące nowych form kształcenia kompetencji „miękkich”, innowacyjne rozwiązania technologiczne oraz doniesienia z badań nad sztuczną inteligencją, a właśnie o tych trendach i rozwiązaniach chciałabym opowiedzieć.

MD: Czyli o ...?

IB: O tym, co faktycznie nowe.

Na początek muszę określić kategorie tego „nowego” wsparcia terapeutycznego. Ja widzę to tak, że dotyczy to zakresu:

1. Kompetencyjnego
2. Technologicznego

Wsparcie kompetencyjne to dostarczanie naszym uczniom/klientom/pacjentom umiejętności odpowiedniego do sytuacji sposobu reagowania na dziejące się sytuacje. Służą temu takie inicjatywy terapeutyczne, jak np. Trening Umiejętności Społecznych, Trening Zastępowania Agresji lub Trening Kontroli Złości i Innych

1 <https://radiokierowcow.pl/artykul/2827044> [dostęp: 14.11.2024].

Negatywnych Emocji, Trening Mindfulness. Należą do niego także różne systemy komunikacyjne, w tym alternatywne i wspomagające (AAC), np. BLISS, MAKATON, PECS, pozwalające na wyrażanie potrzeb, opinii i decyzji tym osobom z ASD, które potrzebują pomocy w porozumiewaniu się.

Wsparcie technologiczne to przede wszystkim zagwarantowanie osobom z ASD dostępności do najnowszych osiągnięć techniki cyfrowej. Ma ono na celu przede wszystkim kształcenie u uczniów i osób dorosłych umiejętności korzystania z dostępnych programów edukacyjnych, poszukiwanie i przetwarzanie informacji, porozumiewanie się na odległość oraz wyposażenie ich w sprzęt, odpowiedni do rodzaju posiadanej niepełnosprawności. Celem takiego wsparcia jest także edukacja rodzica/nauczyciela/opiekuna w zakresie możliwości zastosowania tych rozwiązań w udzielaniu wsparcia tam, gdzie wymaga to szczególnej organizacji zajęć, np. w przypadku osób z niepełnosprawnością sprzężoną. To także umiejętność wykorzystania osiągnięć neuronauki do planowania procesu terapeutycznego.

MD: Nowe wsparcie w zakresie kompetencyjnym – możesz opowiedzieć o tym, co szczególnie masz na myśli?

IB: Wymienione przeze mnie wcześniej metody wsparcia kompetencji osobistych, komunikacyjnych i społecznych osób z ASD są coraz bardziej znane i częściej stosowane. Ich skuteczność jako metod terapeutycznych też jest potwierdzona i to powoduje, że sięga po nie większa ilość terapeutów, również rodzice odnoszą się do nich już z zaufaniem. Dlatego tutaj chciałabym opowiedzieć o tym, co chyba najmniej nagłośnione, a moim zdaniem bardzo pożyteczne i przydatne w codziennym życiu, czyli o MINDFULNESS. Termin ten pochodzi z języka angielskiego i w najprostszym tłumaczeniu oznacza „uważność”. W 1979 roku amerykański neurobiolog z Uniwersytetu Massachussets, Jon Kabat Zinn opracował program rozwoju uważności – Mindfulness Bases Stress Reduction (MBSR). Program ten, będący treningiem redukcji stresu jest w dużej mierze oparty na praktykach medytacyjnych wywodzących się z buddyzmu i stosowany w zmienionej formule do dzisiaj. W Polsce propaguje go Polski Instytut Mindfulness² (PIM) jako jedną z alternatywnych do życiowego pędu, dróg rozwoju siebie.

MD: Czym zatem jest MINDFULNESS?

2 <https://www.polski-institut-mindfulness.pl/polski-institut-mindfulness/> [dostęp: 15.11.2024].

IB: Za jego twórcą możemy powiedzieć, że jest to szczególny rodzaj uwagi: świadomej, nieosądzającej i umocowanej w teraźniejszości³. Praktyka Mindfulness zakłada świadomą uważność, skierowaną na doświadczanie świata i siebie oraz wsłuchiwanie się w siebie. Jej celem jest zerwanie z nawykowymi reakcjami, automatycznym wykonywaniem znanych nam czynności, podzielnością uwagi i szybkim „życiem na autopilocie” na rzecz uważnego myślenia o zdarzeniach, które nas otaczają oraz doceniania różnorodności świata i własnych przeżyć. To stan wewnętrznego spokoju. Jak widzisz, Mindfulness to praktyka nabywania samoświadomości w drodze samoobserwacji i samopoznania, do czego ma doprowadzić ćwiczenie świadomości ciała i oddechu, uważnego ruchu i chodzenia oraz medytacja chwili. Czynności te mają służyć dokonywaniu świadomych, uważnych wyborów w zakresie radzenia sobie z trudnymi sytuacjami, regulacji emocji i redukcji stresu, obniżaniu poczucia lęku oraz doskonaleniu umiejętności osiągania równowagi wewnętrznej.

Jako że osoby z ASD częściej niż pozostała część społeczeństwa doświadczają silnego poczucia lęku, mają trudności z odczuwaniem empatii i kontrolowaniem emocji, potrzebują też samopoznania, spokoju i autorefleksji, to wydaje się, że Mindfulness z jego świadomą uważnością może być dla nich nowym sposobem myślenia o sobie i swoim życiu oraz doświadczanych trudnościach. Myślę też, że jest to dobra praktyka dla rodzin, opiekunów i nauczycieli osób z ASD, która może pomóc im ustabilizować emocje, wzmocnić poczucie własnej wartości oraz radzić sobie ze stresem i kryzysami żywymi. Na koniec muszę jeszcze zaznaczyć, że z założenia nie jest to żadna praktyka duchowa czy religijna, ani forma psychoterapii lub technika relaksacyjna. To rodzaj uważnej, świadomej, własnej obecności w świecie i pozbawiona jakiegokolwiek ideologii stała praca nad sobą, do czego bardzo namawiam nie tylko osoby z ASD i ich rodziców oraz opiekunów, ale nas wszystkich. Oczywiście to, o czym mówię teraz to zaledwie cząstka wiedzy o Mindfulness, ale zainteresowanych zapraszam do zapoznania się ze szczegółami u źródła, czyli PIM.

MD: Czym jest wsparcie technologiczne? Brzmi bardzo poważnie i sugeruje wielkie plany.

IB: Wsparcie technologiczne w tej grupie jest bardzo istotne i dedykowane większości uczących się lub pracujących osób z ASD. Mogą one mieć do niego dostęp

3 <https://www.polski-institut-mindfulness.pl/o-mindfulness/> [dostęp: 15.11.2024].

dzięki różnym programom pomocowym, w których jest oferowane dofinansowanie do zakupu specjalistycznego sprzętu komputerowego i ogólnie IT. Dofinansowań, na wniosek zainteresowanych, udzielają różne instytucje i organizacje, najczęściej jednak osobom z niepełnosprawnością systemowego wsparcia finansowego w tym zakresie udziela Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz dysponujące pochodzącymi od niego środkami finansowymi Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej i Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie. Niektóre zakupy może także dofinansować Narodowy Fundusz Zdrowia. Katalog nowoczesnego sprzętu, który może być zakupiony np. w ramach programu „Aktywny Samorząd” lub „Likwidacja barier w komunikowaniu się” nie jest rygorystycznie określony, ważne, by był to sprzęt realnie potrzebny osobie z ASD i dostosowany do jej potrzeb. Oczywiście wysokość wnioskowanego dofinansowania w każdym z tych projektów nie jest nieograniczona i raczej nie należy się nastawiać na zakup aparatury z obszaru tzw. „wysokich technologii”, jaką dysponował np. Stephen Hawking. W przypadku planowania takich zakupów będzie potrzebne wymyślenie kreatywnych metod pozyskiwania pieniędzy. Trwałość zakupionego sprzętu powinna wynosić min. 5 lat i nie można go w tym czasie odsprzedać.

MD: Zaintrygowałaś mnie tą neuronauką, o której wspomniałaś mówiąc o wsparciu technologicznym w terapii. Na czym polega ona i jej zastosowanie?

IB: Neuronauka jest zazwyczaj rozumiana jako interdyscyplina naukowa, znajdująca się na pograniczu neurologii, fizjologii, anatomii, biologii, cybernetyki, filozofii i psychologii. Mówiąc za prof. S. Juszczkiem, neuronauka zajmuje się wielodyscyplinarną analizą systemu nerwowego i jego rolą w zachowaniu⁴. Mniej naukowo, to nauka zajmująca się zależnością ciała i zachowania ludzi oraz zwierząt od budowy i funkcjonowania ich układu nerwowego oraz znalezionych w nim nieprawidłowości. Badacze podkreślają, że trzeba poznać mechanizmy patogenezy, leżące u podstaw zaobserwowanych trudności, by odpowiednio do nich zaplanować proces terapeutyczny dla osób z ASD⁵. Wiedza o tym, co w nas funkcjonuje odmiennie, inaczej niż u wszystkich, jest podstawą do podjęcia odpowiednich działań edukacyjnych, korekcyjnych i terapeutycznych. Neuronauka

4 https://rebus.us.edu.pl/bitstream/20.500.12128/2373/1/Juszczek_Neuronauki_w_educacji.pdf [dostęp: 15.11.2024].

5 https://pfp.ukw.edu.pl/archive/article-full/356/borkowska_neuronauki/ [dostęp: 15.11.2024].

korzysta z najnowszych i zaawansowanych technologicznie metod badań mózgu i dzięki ich wynikom może określić czy, a jeśli tak, to w jaki sposób budowa i funkcjonowanie mózgu determinują jakość życia naszych podopiecznych i występujące w nim trudności. Taka perspektywa oznacza, że do klasycznych kryteriów diagnostycznych dołożymy dane pochodzące z badań neurobiologów dotyczące sieci neuronalnych, na których opiera się nasze zachowanie.

Jedną z propozycji zastosowania neuronauki jest model diagnostyczny RDoC (the Research Domain Criteria), zaprezentowany przez NIMH (The National Institute of Mental Health)⁶. Jego celem jest stworzenie nowych zasad diagnostycznych do badania i poznawania mechanizmów powstawania zaburzeń psychicznych i neurorozwojowych, w tym również ASD, na bazie których można tworzyć nowe metody profilaktyczne i terapeutyczne dobrane do indywidualnych potrzeb pacjenta/klienta. Model ten odwraca dotychczasowy porządek diagnostyczny i rozważa istnienie zaburzenia/psychopatologii w kontekście odchylenia od prawidłowego przebiegu funkcji mogących odpowiadać za wystąpienie tych obserwowanych objawów⁷. W wielkim skrócie możemy powiedzieć, że jest to model oparty na macierzach danych uwzględniających różne poziomy: z jednej strony czynniki genetyczne, molekularne, sieciowe, fizjologiczne, z drugiej elementy budujące sieci neuronalne, czyli np. czynniki komórkowe oraz efekty działań tych sieci, którymi są reakcje fizjologiczne, zachowania, komunikaty werbalne. Na każdym z tych poziomów analizowane są czynniki psychologiczne, np.: emocje, motywacja, procesy poznawcze (w tym kontrola poznawcza), komunikacja społeczna, przywiązanie⁸. Oznacza to, że podstawowa zmiana diagnostyczna będzie dotyczyła wyjaśniania znaczenia powiązań pomiędzy czynnikami neurobiologicznymi i skutkiem ich działania dla obserwowanego zachowania dziecka⁹. W praktyce będzie się to przekładało na bardziej precyzyjne określenie obszaru oddziaływań terapeutycznych i lepsze dopasowanie metod terapii do zdiagnozowanych zależności oraz wyjaśnienie różnorodności występującej wśród osób z taką samą diagnozą.

6 <https://www.nimh.nih.gov/research/research-funded-by-nimh/rdoc/about-rdoc> [dostęp: 16.11.2024].

7 Tamże.

8 <https://repozytorium.ukw.edu.pl/bitstream/handle/item/5337/Znaczenie%20neuronauki%20dla%20zrozumienia%20problemow%20i%20poprawy%20funkcjonowania%20dzieci%20z%20zaburzeniami%20neurorozwojowymi.pdf> [dostęp: 16.11.2024].

9 <https://www.nimh.nih.gov/research/research-funded-by-nimh/rdoc/about-rdoc> [dostęp: 16.11.2024].

MD: Powstaje zatem pytanie, co to oznacza dla osób z ASD i ich otoczenia?

IB: Jak wcześniej powiedziałam, w przypadku osób z ASD występuje duże zróżnicowanie, jest to bardzo niejednorodna grupa. Zastosowanie nowych metod diagnostycznych do obrazowania mózgu i jego czynności pozwoliło na zidentyfikowanie pewnych odmienności zauważalnych między osobami w spektrum i neurotypowymi. Niestety nie są one wystarczające do pełnego wyjaśnienia mechanizmów neurobiologicznych ASD¹⁰ i ich skutków, ale badania trwają i przynoszą coraz to nowe informacje. Jedną z nich jest np. stwierdzenie zwiększenia objętości kory przedczołowej i całego mózgu oraz nieprawidłowy wzorzec pofałdowania kory mózgowej u dzieci z ASD. Szczególne znaczenie wydają się mieć zaobserwowane odmienności w budowie anatomicznej w połączeniach w obrębie „mózgu społecznego”¹¹. Sprawą otwartą są także badania nad znaczeniem flory bakteryjnej w jelitach (mikrobiota) dla funkcjonowania tzw. osi mózg – jelita, co w opinii badaczy znacznie wpływa na jakość zachowania się dzieci z ASD¹². Neurobiologia bada również to, jakie znaczenie mogą mieć dla rozwijającego się mózgu na każdym etapie życia dziecka powyższe odmienności oraz zależności między czynnikami biologicznymi, genetycznymi i środowiskowymi, upatrując w nich przyczyn zróżnicowania istniejącego w populacji osób z ASD. Z dotychczasowych ustaleń wynika, że istnieją różnice w funkcjonowaniu codziennym u dzieci z ASD, u których dominują trudności neurobiologiczne (dysfunkcje układu nerwowego) oraz tych z problemami jelitowymi¹³. Może to skutkować również odmiennym zapotrzebowaniem na stosowane metody terapeutyczne i/lub reakcją na te metody, które były stosowane do tej pory.

Jak widać temat neuronauki i jej znaczenia dla postępów diagnostycznych oraz terapii osób z ASD jest otwarty, a w naszej rozmowie zaledwie dotknęłam pewnych jej obszarów. Z zainteresowaniem będę śledziła dalsze doniesienia dotyczącej jej wkładu w wyjaśnianie mechanizmów powstawania zaburzeń w ASD.

10 I. Grzegorzewska, E. Pisula, A. R. Borkowska, *Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży*, [w:] L. Cierpiątkowska, H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2016, s. 451-497.

11 <https://repozytorium.ukw.edu.pl/bitstream/handle/item/5337/Znaczenie%20neurona-uki%20dla%20rozumienia%20problemow%20i%20poprawy%20funkcjonowania%20dzieci%20z%20zaburzeniami%20neurorozwojowymi.pdf> [dostęp: 17.11.2024].

12 Tamże.

13 Tamże.

To, co chciałabym przekazać rodzicom/opiekunom osób z ASD to przede wszystkim:

- nie odkładać diagnozy i nie bać się jej wyników;
- korzystać z systemu dostępnego wsparcia, w tym kompetencyjnego i społecznego;
- być otwartym na nowinki technologiczne;
- dbać o świadomą uważność;
- śledzić doniesienia naukowe w zakresie wyjaśniania przyczyn trudności w zachowaniu i codziennym funkcjonowaniu swoich dzieci/podopiecznych.

Bibliografia

Grzegorzewska I., Pisula E., Borkowska A. R., *Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży*, [w:] Cierpiatkowska L., Sęk H. (red.), *Psychologia kliniczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2016.

Netografia

https://pfp.ukw.edu.pl/archive/article-full/356/borkowska_neuronauki/.

<https://radiokierowcow.pl/artikul/2827044>.

https://rebus.us.edu.pl/bitstream/20.500.12128/2373/1/Juszczuk_Neuronauki_w_educacji.pdf.

<https://repozytorium.ukw.edu.pl/bitstream/handle/item/5337/Znaczenie%20neuronauki%20dla%20zrozumienia%20problemow%20i%20poprawy%20funkcjonowania%20dzieci%20z%20zaburzeniami%20neurorozwojowymi.pdf>.

<https://repozytorium.ukw.edu.pl/bitstream/handle/item/5337/Znaczenie%20neuronauki%20dla%20zrozumienia%20problemow%20i%20poprawy%20funkcjonowania%20dzieci%20z%20zaburzeniami%20neurorozwojowymi.pdf>.

<https://www.nimh.nih.gov/research/research-funded-by-nimh/rdoc/about-rdoc>.

<https://www.nimh.nih.gov/research/research-funded-by-nimh/rdoc/about-rdoc>.

<https://www.polski-instytut-mindfulness.pl/o-mindfulness/>.

<https://www.polski-instytut-mindfulness.pl/polski-instytut-mindfulness/>.

Dr nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki, pedagog specjalny, nauczyciel akademicki w Powołanej Wyższej Szkole Humanistycznej „Pomerania”, nauczyciel współorganizujący proces edukacji w Szkole Podstawowej nr 27 w Gdańsku. Specjalizuje się w problematyce pedagogiki specjalnej, a zwłaszcza funkcjonowania rodzin osób z niepełnosprawnościami. Posiada doświadczenie w pracy z osobami z chorobą Alzheimera, z dorosłymi i dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną, spektrum autyzmu, niedowidzącymi, niedosłyszącymi, a także ich rodzinami.

Kreowanie przyjaznej przestrzeni dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD)

„Każde dziecko jest jak gwiazda
– czasem trzeba chwilę poczekać,
by zobaczyć, jak pięknie świeci.”

J. Korczak

Iwona Bołtuć: Każdy z nas coś lubi robić, jeść, czytać, oglądać. Mamy własny gust, dobrze czujemy się z pewnymi ludźmi i w konkretnych sytuacjach oraz okolicznościach. Lubimy również dobrze czuć się w zaaranżowanej przez nas przestrzeni – przyjaznej dla nas. Dla jednych przyjazna przestrzeń oznacza małe, przytulne pomieszczenia z dużą ilością gadżetów, dla innych zaś przestronne, niemal ascetyczne wnętrza, w których nie ma zbędnych elementów. Pani doktor, a jak jest z osobami z ASD? Jak można zdefiniować przestrzeń przyjazną dla nich? Jakie elementy wchodzi w skład tej przestrzeni? Czy kreując przestrzeń dla osób z ASD możemy stosować jakieś uniwersalne zasady? Jeśli tak, to jakie?

Alicja Szulc-Boczek: Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD) są niezwykle złożone i wieloaspektowe, mogą znacząco wpływać na sposób, w jaki ludzie postrzegają otaczający ich świat i interakcje społeczne.

Dzieci i młodzież z ASD często doświadczają trudności w zakresie komunikacji, przetwarzania sensorycznego oraz regulacji emocji, co może prowadzić

do licznych wyzwań w codziennym funkcjonowaniu w szkole czy wśród rówieśników. W związku z tym, niezwykle ważne jest kreowanie przestrzeni, w których funkcjonują młodzi ludzie z ASD, w kontekście dostosowania do ich specyficznych potrzeb. Odpowiednio zaprojektowane, przychylne środowisko może nie tylko poprawić komfort życia osób z ASD, ale również wspierać ich rozwój emocjonalny, społeczny i poznawczy.

W odpowiedzi na pytanie, w niniejszym opracowaniu zaprezentowane zostaną kluczowe zasady planowania przestrzeni dla dzieci z ASD, z uwzględnieniem badań oraz zaleceń projektowych, które mogą pomóc rodzicom, nauczycielom oraz specjalistom w tworzeniu sprzyjających warunków do nauki i rozwoju.

1. Minimalizacja bodźców sensorycznych

Dzieci i młodzież z ASD bardzo często wykazują się nadwrażliwością sensoryczną, co może być źródłem licznych reakcji stresowych oraz trudności w regulacji emocji. Naturalne oświetlenie powinno być preferowane w pomieszczeniach dedykowanych dzieciom i młodzieży z ASD, ponieważ sztuczne i zmieniające się natężenie oświetlenia może być przyczynkiem do nadmiernego pobudzenia i zarazem wywoływać nadmierne rozdrażnienie. M. Bielak-Zasadzka zauważa, że zarówno światło, dźwięk i inne bodźce wizualne powinny być dobrane w taki sposób, aby ograniczać napływ zbyt wielu bodźców do odbiorców¹.

W odniesieniu do akustyki sugeruje się stosowanie różnorodnych materiałów dźwiękochłonnych, takich jak dywany, zasłony, panele welurowe czy coraz popularniejsze w placówkach edukacyjnych panele akustyczne, co w znacznym stopniu wspiera w redukcji nadmiaru bodźców słuchowych. W szkolnych salach przeznaczonych do pracy dla dzieci z ASD sugeruje się montowanie drzwi akustycznych o walorach wygłuszających, które redukują dźwięki dobiegające z korytarzy. Często wśród dzieci obserwowana jest nadwrażliwość na dźwięki o różnym natężeniu, która może w dużym stopniu utrudniać im codzienne funkcjonowanie. Nadwrażliwość ta może się wiązać z gorszą koncentracją uwagi².

1 Por. M. Bielak-Zasadzka, A. Pachnik, *Kreowanie przestrzeni dedykowanej osobom dorosłym z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, „Builder” 2024, 01 (318), DOI: 10.5604/01.3001.0054.1672 [dostęp: 02.11.2024].

2 Por. A. Maciarz, M. Biadasiewicz, *Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera*, Impuls, Kraków 2000, s. 71.

J. Matuszewska zwraca uwagę na fakt, że „w otoczeniu szkolnym nadmierne oświetlenie i hałas były wskazywane przez uczniów w spektrum autyzmu jako główne czynniki dyskomfortu”³.

Stworzenie komfortowej przestrzeni wymaga również unikania intensywnych zapachów, które mogą być przytłaczające, wywoływać nie tylko dyskomfort u dzieci, ale również powodować sytuacje stresowe. Oddalenie miejsca pracy dzieci i młodzieży z ASD od szkolnej stołówki w znacznej mierze może poprawić jakość funkcjonowania oraz poprawić komfort pracy. Jak wskazują K. Patyk i G. Borkowski „koniecznie należy zrezygnować z zapachowych środków higienicznych i czystości lub je ograniczyć, podobnie jak z potraw o wyrazistym i ostrym zapachu (wskazane jest stosowanie wywietrzników w kuchni i pochłaniaczy zapachów)”⁴.

2. Organizacja przestrzeni

Kluczowym aspektem projektowania przestrzeni dla dzieci z ASD jest jej odpowiednia organizacja. E. Pisula⁵ podkreśla, że dzieci i młodzież z ASD wykazują zwiększoną potrzebę przewidywalności oraz uporządkowanej struktury w swoim otoczeniu. Istotnym jest, jak wskazuje J. Matuszewska, aby zostały jasno określone funkcje poszczególnych pomieszczeń, takie jak strefa relaksu, strefa nauki i strefa sensoryczna. Pomaga to osobom w spektrum autyzmu lepiej zrozumieć i poruszać się w przestrzeni, co w znacznej mierze może przyczyniać się do redukcji stresu i lęku⁶.

Przestrzeń powinna być zorganizowana w sposób przemyślany, aby ułatwić dzieciom orientację. „Przestrzeń przyjazna dla osób z autyzmem to miejsce wzbu-
dzające spokój, dostosowane do potrzeb sensorycznych i chroniące przed nad-
miarem stymulacji, uporządkowane w sposób logiczny i temporalny”⁷. Dziecko

3 J. Matuszewska, *Wytyczne projektowe dla osób w spektrum autyzmu – identyfikacja potrzeb, barier i ograniczeń na przykładzie szkolnych przestrzeni edukacyjnych*, „Builder” 2023, 12 (317), DOI:10.5604/01.3001.0053.9728 [dostęp: 02.11.2024].

4 K. Patyk, G. Borkowski, *Zasady tworzenia przyjaznego środowiska sensorycznego dla osób z autyzmem*, [w:] G. Patyk, G. Borkowski (red.), *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Teoria i praktyka*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2017, s. 92.

5 Por. E. Pisula, *Autyzm: Przyczyny, symptomy, terapia*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2010, s. 176.

6 J. Matuszewska, dz. cyt.

7 A. Bombińska-Domżał, T. Cierpiatowska, E. Lubińska-Kościółek, S. Niemiec, *Szkoła inkluzyjna jako przestrzeń (nie)przyjazna sensorycznie dla uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w opinii nauczycieli szkół inkluzyjnych*, *Edukacja* 2020, 2(153), DOI 10.24131/3724.200201, s. 10-28, 1-Bombiska-Szkola-inkluzyjna_jako-przestrzen.pdf [dostęp: 02.11.2024].

z ASD w takiej przestrzeni znacznie lepiej funkcjonuje, jest spokojniejsze, a warunki zewnętrzne sprzyjają edukacji.

Elementy takie jak etykiety z nazwami stref, proste schematy oraz wizualne harmonogramy powinny być integralną częścią organizacji przestrzeni edukacyjnej. Dodatkowo niezbędne jest, aby meble i sprzęty były odpowiednio rozmieszczone, co sprzyja swobodnemu poruszaniu się i eliminowaniu potencjalnych przeszkód. Niezwykle istotny jest też przewidywalny i wyraźny układ wnętrza, co wspiera młodych ludzi w funkcjonowaniu edukacyjnym i opiekuńczym.

Należy pamiętać, że bardzo ważnym punktem jest stałość, niezmienność w korzystaniu z zaplanowanych w przestrzeni.

3. Wyposażenie przestrzeni

Ważnym aspektem w budowaniu przyjaznej przestrzeni dla dzieci z ASD jest odpowiedni dobór wyposażenia. Adekwatnie dobrane materiały, miękkie, przyjemne w dotyku dla dziecka z ASD, a przede wszystkim bezpieczne, wprowadzają w stan komfortu sensorycznego, sprzyjają pozytywnym emocjom, wyciszają negatywne odczucia.

M. Bielak-Zasadzka i A. Pachnik zwracają uwagę, że meble powinny być stabilne, ergonomiczne i bezpieczne, z zaokrąglonymi krawędziami, aby możliwie zredukować ryzyko urazów. Również materiały używane w wyposażeniu powinny być przyjemne w dotyku, co pomaga redukować dyskomfort sensoryczny i wspierać regulację emocji⁸.

Bardzo dobrym pomysłem jest tworzenie przestrzeni dedykowanych wyciszeniu dziecka wraz z wyposażeniem takim jak kokony, pluszowe fotele czy miękkie pufy sprzyjające tworzeniu strefy komfortu i relaksu.

4. Kolorystyka i dekoracje

Ważnym elementem jest staranne dobranie kolorystyki przestrzeni dedykowanej dzieciom i młodzieży z ASD. Głównym argumentem podejmowanych działań powinno być unikanie nadmiernej stymulacji. Należy zauważyć, że zbyt duża liczba intensywnych kolorów w przestrzeni edukacyjnej może prowokować zachowania niepożądane, a także w znacznej mierze utrudniać koncentrację. Preferowane są więc kolory pastelowe, które sprzyjają zarówno wyciszeniu jak

8 M. Bielak-Zasadzka, A. Pachnik Anna, dz. cyt.

i poprawie koncentracji. M. Bielak-Zasadzka i A. Pachnik podkreślają, że unikanie kontrastowych i błyszczących powierzchni pomaga w zmniejszeniu bodźców wizualnych, co jest kluczowe dla dzieci z nadwrażliwością sensoryczną⁹.

5. Struktura i rutyna

Dzieci z ASD często wykazują silną potrzebę rutyny i struktury w codziennym funkcjonowaniu. E. Pisula podkreśla, że niezmienna struktura i stały harmonogram dnia mają wpływ na niezwykle istotne odczuwanie poczucia bezpieczeństwa u dzieci z ASD, „co prowadzi do zmniejszenia poziomu lęku oraz poprawy ich zdolności do samoregulacji”¹⁰. W tym kontekście warto wprowadzić i stosować narzędzia wspierające, takie jak wizualne harmonogramy czy tablice informacyjne, które mogą pomóc dzieciom lepiej zrozumieć i zapamiętać, co je czeka w ciągu dnia. J. Matuszewska podkreśla, że „wizualne wsparcie pozwala dzieciom z ASD na lepsze zarządzanie swoim czasem i obowiązkami”¹¹.

6. Strefy wyciszenia i relaksu

W literaturze dotyczącej wspierania dzieci z ASD często podkreśla się znaczenie stref wyciszenia i relaksu. E. Pisula zauważa, że „dzieci z ASD często potrzebują przestrzeni, w której mogą odizolować się od nadmiaru bodźców zewnętrznych, aby zredukować poziom stresu i napięcia”¹². M. Bielak-Zasadzka podkreśla, że takie strefy powinny być wyposażone w elementy wspomagające relaksację, takie jak poduszki, hamaki, kokony czy koce, co może znacząco wpłynąć na poprawę zdolności dzieci do radzenia sobie z trudnymi emocjami. Jest to niezwykle ważne miejsce w planowaniu przestrzeni w szkole czy przedszkolu, gdzie dzieci z ASD są często narażone na nadmiar różnorodnych bodźców¹³.

7. Przyjazna komunikacja

Odpowiednia komunikacja jest kluczowym elementem wsparcia dzieci z ASD w codziennym funkcjonowaniu w rodzinie oraz placówkach opiekuńczo-educacyjnych. Dzieci ze spektrum autyzmu często mają trudności z interpretowaniem

9 Tamże.

10 E. Pisula, dz. cyt., s. 112.

11 J. Matuszewska, dz. cyt.

12 E. Pisula, dz. cyt., s. 113.

13 M. Bielak-Zasadzka, dz. cyt.

i wyrażaniem emocji, co może prowadzić do frustracji i nieporozumień w interakcjach z rówieśnikami oraz dorosłymi. Dlatego ważne jest, aby środowisko, w którym się znajdują sprzyjało komunikacji oraz umożliwiało efektywne porozumiewanie się.

a) Preferencje komunikacyjne

Dzieci i młodzież z ASD mogą wykazywać różnorodne preferencje dotyczące sposobu komunikacji. Dzieci z ASD znacznie lepiej dekodują komunikaty wizualne niż werbalne. W związku z tym wprowadzenie wizualnych harmonogramów, piktogramów czy symboli może stanowić element znacznie poprawiający efektywność komunikacji. Jak wskazuje J. Matuszewska „wizualne wsparcie w procesie komunikacji pomaga dzieciom w zrozumieniu ich otoczenia, a także umożliwia lepsze wyrażanie swoich potrzeb i emocji”¹⁴. W placówkach edukacyjnych taką rolę spełniają karty z instrukcjami, wizualne instrukcje czy harmonogramy.

b) Proste i jasne komunikaty

Stosowanie prostych, zrozumiałych komunikatów jest niezbędne w pracy z dziećmi i z młodzieżą z ASD. Pozwala to uniknąć dwustronnych nieporozumień i frustracji. Jak podkreśla J. Matuszewska „jasne i jednoznaczne komunikaty mogą znacznie poprawić interakcje między dziećmi a dorosłymi”¹⁵. Zaleca się więc unikanie skomplikowanej struktury zdań, poleceń, idiomów oraz metafor, które mogą prowadzić do niejasności interpretacyjnych. Bezwzględnie sposób komunikacji musi być dostosowany do poziomu zrozumienia dziecka, a także jego indywidualnych potrzeb.

c) Zastosowanie technologii wspierającej

Technologia stanowi istotny element wspierający komunikację u dzieci ze spektrum autyzmu. Narzędzia takie jak aplikacje do komunikacji wspomaganej (AAC – Augmentative and Alternative Communication) oferują dzieciom możliwości wyrażania swoich myśli, potrzeb oraz emocji w sposób, który może być dla nich bardziej zrozumiały i komfortowy. Zastosowanie AAC może przyczynić się do zwiększenia samodzielności dzieci umożliwiając im aktywne uczestnictwo w interakcjach społecznych oraz wyrażanie swoich indywidualnych doświadczeń.

¹⁴ J. Matuszewska, dz. cyt.

¹⁵ Tamże.

Nowoczesna technologia może wspierać rozwój umiejętności językowych oraz koordynacji wzrokowo-ruchowej, co jest szczególnie istotne w kontekście terapii i edukacji.

Integracja technologii wspomagających w codziennej komunikacji, mądrze wykorzystana, może istotnie wpłynąć na jakość życia dzieci z ASD oraz ich rodzin, dostarczając instrumentów umożliwiających lepsze zrozumienie i komunikację. J. Matuszewska zauważa, że „nowoczesne technologie oferują dzieciom z autyzmem nowe możliwości komunikacji i interakcji, co zwiększa ich poczucie niezależności”¹⁶. Należy jednak pamiętać o zachowaniu balansu pomiędzy tym co cyfrowe a analogowe.

d) Aktywne słuchanie i empatia

Niezbędnym elementem efektywnej komunikacji jest aktywne słuchanie i empatia. Jak zaznacza J. Matuszewska „empatyczne podejście, polegające na uważnym słuchaniu potrzeb dzieci z ASD, jest kluczowe dla budowania zaufania i relacji”¹⁷. Dorośli powinni starać się zrozumieć emocje i potrzeby dziecka, a także dostosować swoje podejście do jego indywidualnych preferencji komunikacyjnych. Wzmacnia to poczucie bezpieczeństwa oraz komfort funkcjonowania u dziecka.

e) Integracja społeczna

Stworzenie przyjaznej przestrzeni komunikacyjnej odgrywa ważną rolę w integracji społecznej dzieci z ASD. Istotne jest, aby propagować interakcje z rówieśnikami poprzez organizowanie zajęć, które umożliwiają wspólne zabawy i naukę. Dzieci powinny być zachęcane do wyrażania siebie w grupie, co w znacznym stopniu przyczynia się do rozwoju umiejętności społecznych. Inwestycja pedagogiczna w budowanie interakcji społecznych jest inwestycją w przyszłość dziecka z ASD.

f) Szkolenie nauczycieli i opiekunów

„Rolą nauczyciela jest takie sterowanie procesem edukacji i wychowania, aby zapewnić dziecku optymalne warunki rozwoju i uczenia się”¹⁸. Skuteczne wsparcie dzieci z ASD w komunikacji wymaga odpowiedniego przeszkolenia nauczycieli

¹⁶ Tamże.

¹⁷ Tamże.

¹⁸ J. Bałachowicz, A. Szkolak, *Z zagadnień profesjonalizacji nauczycieli wczesnej edukacji w dobie zmian*, Wydawnictwo Libron, Kraków 2012, s. 7.

i opiekunów w zakresie metod komunikacji. Szkolenia powinny obejmować techniki komunikacji wizualnej, strategię wsparcia emocjonalnego oraz metody integracji dzieci z ASD w grupach. Zrozumienie specyficznych potrzeb dzieci z ASD przez personel szkolny jest kluczowe dla stworzenia przyjaznej atmosfery w szkole.

8. Wybór placówki edukacyjnej dla dzieci i młodzieży

Wybór odpowiedniej placówki edukacyjnej dla dziecka ze spektrum autyzmu to bardzo ważny proces, który może zaważyć na jego rozwoju oraz integracji społecznej. W polskiej literaturze przedmiotu można znaleźć wiele wskazówek dotyczących kluczowych aspektów, które warto uwzględnić w tym procesie.

Pierwszym czynnikiem jest przeszkolenie kadry nauczycielskiej. Pedagodzy, którzy potrafią dostosowywać swoje metody nauczania do specyficznych potrzeb uczniów, wywierają istotny wpływ na rozwój ich kompetencji oraz osiągnięcia edukacyjne. Taka personalizacja procesu dydaktycznego sprzyja lepszemu przyswajaniu wiedzy i umiejętności, co w rezultacie prowadzi do wzrostu efektywności nauczania. Należy także zwrócić uwagę na posiadane przez nauczycieli doświadczenie w pracy z dziećmi ze spektrum autyzmu, co może istotnie poprawić jakość edukacji.

Kolejnym istotnym aspektem jest dostępność programów wsparcia i terapii. Wczesne wspomaganie rozwoju oraz integracja terapii w edukacji są priorytetowe dla osiągnięcia sukcesu w rozwoju dzieci ze spektrum autyzmu. Obejmuje to dostęp do specjalistów, takich jak terapeuci i psycholodzy, którzy mogą pomóc w dostosowaniu edukacji do potrzeb dziecka. Warto również zwrócić uwagę na wyposażenie placówki w pomoce, stosowane rodzaje terapii, wyposażenie sal lekcyjnych czy stałą dostępność miejsc pozwalających dziecku wyciszyć się.

Ważnym czynnikiem jest również środowisko sprzyjające socjalizacji. Wsparcie w zakresie budowania relacji między rówieśnikami jest kluczowe dla efektywnego rozwoju umiejętności społecznych u dzieci z ASD. W placówkach edukacyjnych powinny być promowane działania, które sprzyjają integracji dzieci z różnymi potrzebami.

Kolejnym niezwykle ważnym elementem jest wielkość grupy klasowej. Niezaprzeczalnie, im większa indywidualizacja, tym większa szansa na sukces ucznia. W przypadku dzieci ze spektrum autyzmu małe klasy umożliwiają nauczycielom lepsze zrozumienie i reagowanie na potrzeby każdego ucznia z osobna, a także ograniczenie licznych bodźców, które towarzyszą dużej grupie.

Zaangażowanie rodziców w proces wyboru placówki edukacyjnej jest kluczowe. Aktywność rodziców w procesie edukacji dzieci niewątpliwie ma znaczny wpływ na odnoszone przez nie sukcesy zarówno na polu edukacyjnym jak i relacji społecznych. Warto również poznać doświadczenia innych rodziców, którzy mogą podzielić się swoimi spostrzeżeniami ukazując zarówno mocne jak i słabe strony.

9. Projektowanie przestrzeni edukacyjnej dla dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu – bariery

Dzieci z ASD często napotykają różnorodne bariery w przestrzeni szkolnej i przedszkolnej, które mogą ograniczać ich szanse na rozwój w sprzyjającym temu klimacie.

a) Zbyt intensywne bodźce sensoryczne

Jedną z głównych barier są nadmierne bodźce sensoryczne, takie jak hałas, jaskrawe światło czy nieprzyjemne zapachy. Jak wskazują badania J. Matuszewskiej „hałas w klasie, zarówno ten pochodzący od rówieśników, jak i dźwięki otoczenia, mogą prowadzić do trudności w koncentracji i nauce”¹⁹. Wysoki poziom hałasu może wywoływać u dzieci z ASD uczucie niepokoju i dyskomfortu, może być źródłem wielu zachowań niepożądanych.

b) Niewłaściwe rozmieszczenie w przestrzeni

Kolejną barierą jest niewłaściwe rozmieszczenie mebli i stref w przestrzeni edukacyjnej. Jak zauważa M. Bielak-Zasadzka, „brak wyraźnych stref funkcjonalnych może prowadzić do dezorientacji i zwiększenia poziomu lęku u dzieci z ASD”²⁰. Uczniowie mogą mieć trudności z odnalezieniem się w chaotycznej przestrzeni, co wpływa na ich gotowość do nauki.

c) Brak elastyczności w organizacji zajęć

Sztywne podejście do organizacji zajęć może stanowić kolejną istotną barierę. Dzieci z ASD często potrzebują więcej czasu na przetworzenie informacji lub odpoczynek w sytuacjach stresowych. J. Matuszewska podkreśla, że „brak ela-

¹⁹ J. Matuszewska, tamże

²⁰ M. Bielak-Zasadzka, dz. cyt.

styczności w harmonogramie zajęć może prowadzić do frustracji i zniechęcenia uczniów z ASD²¹.

d) Nieprzyjazne metody nauczania

Stosowanie przez pedagogów nieodpowiednich metod nauczania, które nie uwzględniają indywidualnych potrzeb dzieci, mogą stanowić istotną barierę.

Należy pamiętać o tym, że tradycyjne metody nauczania mogą okazać się niewystarczające w kontekście edukacji dzieci z zaburzeniami z ASD. Uczniowie często charakteryzują się różnorodnymi preferencjami edukacyjnymi, które mogą znacząco różnić się od standardowych praktyk pedagogicznych.

10. Wybór miejsc przez rodziców

Rodzice dzieci z ASD powinni zwrócić szczególną uwagę na różnorodne aspekty, gdy wybierają miejsca, do których zabierają swoje dzieci. Ważne jest, aby przestrzenie te były dostosowane do potrzeb sensorycznych i emocjonalnych dzieci.

a) Odpowiednie oświetlenie

Rodzice powinni wybierać miejsca, które oferują naturalne oświetlenie i unikać tych, które mają intensywne, migające światło. Oświetlenie w przestrzeniach takich jak galerie, kina czy teatry powinno być stonowane i przyjazne, aby nie powodować nadmiernego pobudzenia. Aktualnie wiele miejsc, sklepów, kin czy galerii handlowych proponuje już godziny, w których ilość bodźców np. dźwiękowych jest ograniczona i bardziej przyjazna dla dzieci z ASD.

b) Akustyka

Wybierając miejsca np. rozrywki, rodzice powinni zwracać uwagę na akustykę. Dzieci z ASD często mają trudności z przetwarzaniem dźwięków i mogą być wrażliwe na hałas, co może prowadzić do dyskomfortu i frustracji. Miejsca, takie jak urzędy, instytucje samorządowe czy muzea powinny być zaprojektowane z myślą o ograniczeniu hałasu. Należy unikać przestrzeni, w których hałas jest niekontrolowany lub intensywny, co może prowadzić do niepokoju i lęku.

Jak zauważa J. Matuszewska, „cisza i spokój są kluczowe dla dzieci z ASD, szczególnie w miejscach publicznych”²². Rodzice powinni zwracać uwagę na

21 J. Matuszewska, dz. cyt.

22 Tamże.

lokalizacje, które stosują materiały dźwiękochłonne, takie jak wykładziny, zasłony i panele akustyczne, aby zredukować hałas z zewnątrz i stworzyć przyjazne środowisko. Warto również zasięgnąć informacji o godzinach, w których dane miejsca są mniej zatłoczone, aby uniknąć sytuacji, w których dziecko będzie narażone na nadmierne bodźce dźwiękowe.

c) Przestrzeń do odpoczynku

Miejsca publiczne, takie jak muzea czy teatry, powinny mieć strefy wyciszenia lub miejsca, gdzie dzieci mogą odpocząć w razie potrzeby. Strefy te powinny być zaprojektowane z myślą o komfortowym odpoczynku i relaksacji. Jak wskazuje M. Bielak-Zasadzka, „strefy te powinny być łatwo dostępne i dobrze oznaczone, aby dzieci mogły się do nich udać, gdy czują się przytłoczone”²³.

Korzystając z palcówki opiekuńczych warto zwracać uwagę na to, czy dane miejsce oferuje kąci relaksacyjne, które zapewniają odpowiednie warunki do odpoczynku. Takie strefy mogą zawierać wygodne fotele, miękkie poduszki, a także elementy sensoryczne, takie jak zabawki uspokajające.

Dodatkowo, w miejscach takich jak kina czy teatry, powinny istnieć odpowiednie oznaczenia oraz informacje o możliwości wyjścia z sali na świeże powietrze lub do strefy relaksu w przypadku, gdy dziecko poczuje się przytłoczone otaczającą je rzeczywistością. Warto również dopytywać o procedury w sytuacjach kryzysowych, aby mieć pewność, że dziecko będzie miało zapewnione wsparcie w trudnych momentach.

Refleksje praktyka

Praca z dziećmi ze spektrum autyzmu stanowi nie tylko istotne wyzwanie, ale przynosi także satysfakcję. W ostatnich latach, obserwuje się rosnące zaangażowanie instytucji edukacyjnych w tworzenie przestrzeni dostosowanych do potrzeb uczniów o zróżnicowanych potrzebach. Mimo powszechnych deklaracji dotyczących inkluzyjności edukacyjnej, w praktyce zauważyć można szereg trudności, które istotnie utrudniają implementację tych idei w praktyce.

Optymalna szkoła, która skutecznie wspiera dzieci z ASD, powinna charakteryzować się atmosferą spokoju oraz bezpieczeństwa. W idealnej placówce edukacyjnej i opiekuńczej każde dziecko miałoby dostęp do przestrzeni wyciszenia, która umożliwi relaksację oraz odizolowanie się od nadmiaru bodźców

23 M. Bielak-Zasadzka, dz. cyt.

zewnątrznych, które bywają przytłaczające. Niestety, w rzeczywistości, w zbyt dużej liczbie placówek brakuje dedykowanych stref, co prowadzi do frustracji zarówno wśród dzieci, jak i nauczycieli.

Moje doświadczenia w pracy z dziećmi ze spektrum autyzmu ujawniają dualizm występujący w systemie edukacyjnym. Z jednej strony, duża część instytucji deklaruje intencję wspierania uczniów o zróżnicowanych potrzebach poprzez organizację szkoleń oraz różnego rodzaju inicjatyw wspierających dzieci. Z drugiej strony, wiele placówek boryka się z brakiem odpowiednich zasobów oraz przestrzeni edukacyjnej, które miałyby charakter zarówno przyjazny, jak i funkcjonalny.

Poważny niedobór wyraźnie wydzielonych stref do wyciszenia oraz niewystarczające wyposażenie pomieszczeń wspierających sensorycznie dzieci, stanowią znaczące braki. Różnorodność bodźców obecnych w klasie jest niejednokrotnie przytłaczająca dla uczniów z ASD, co podkreśla potrzebę stworzenia możliwości ich chwilowego wycofania się i regeneracji.

W kontekście pracy z dziećmi ze spektrum autyzmu kluczowe jest także zrozumienie, że każda zmiana, nawet ta o charakterze pozytywnym, może generować sytuację stresową. Ilość bodźców szkolnych, nieprzewidywalność sytuacji oraz interakcje społeczne wymagają od tych dzieci znacznego wysiłku, co może prowadzić do pojawienia się zachowań niepożądanych. Z tego względu, każda przyjazna szkoła powinna tworzyć warunki sprzyjające zarówno edukacji, jak i komfortowi psychicznemu wszystkich uczniów.

Liczne koncepcje efektywnej pracy z dziećmi ze spektrum autyzmu mogą pozostać jedynie w sferze teorii, jeżeli nie zostaną poparte adekwatną, przemyślaną architekturą przestrzeni edukacyjnej. Nasuwają się zatem pytania: Jak długo będziemy czekać na wprowadzenie rzeczywistych zmian, które ułatwią pracę zarówno nauczycielom, jak i ich uczniom? Czy możemy jeszcze czekać?

Aby uczynić wizję przyjaznej szkoły rzeczywistością, niezbędne jest wypracowanie wspólnej koncepcji oraz zrozumienie potrzeb wszystkich uczniów. Tylko w ten sposób możliwe będzie stworzenie przestrzeni, w której każde dziecko, niezależnie od napotykanych trudności, ma szansę na rozwój adekwatny do swoich możliwości. Wierzę, że rzeczywista zmiana może rozpocząć się od nas – nauczycieli, rodziców oraz decydentów, którzy dążą do zapewnienia, by żadne dziecko nie zostało pozbawione istotnych elementów, takich jak wsparcie oraz zrozumienie w procesie edukacyjnym.

Podsumowanie. Rady dla rodziców tworzących przyjazną przestrzeń dla dzieci z ASD

1. **Wybieraj mądrze odpowiednią placówkę edukacyjną dla swojego dziecka** – uwzględniaj kompetencje kadry, dostępność wsparcia terapeutycznego, promowania integracji społecznej, wyposażenia placówki oraz odpowiedniej wielkości grupy. Dokładna analiza tych elementów może przyczynić się do lepszego rozwoju dziecka i jego przyszłości.
2. **Minimalizuj nadmiar bodźców sensorycznych** – unikaj jaskrawego światła, hałasu i intensywnych zapachów, stawiając na naturalne oświetlenie oraz dźwiękochłonne materiały.
3. **Zorganizuj przestrzeń w sposób przewidywalny** – podziel pokój na funkcjonalne strefy, aby pomóc dziecku w orientacji i redukcji niepokoju.
4. **Wybieraj bezpieczne i ergonomiczne meble** – zapewnij meble o zaokrąglonych krawędziach i stabilnych konstrukcjach, które minimalizują ryzyko urazów.
5. **Zadbaj o dostęp do narzędzi wspierających regulację emocji** – wyposaż pokój w przedmioty pomagające w radzeniu sobie z emocjami, takie jak poduszki obciążeniowe czy słuchawki tłumiące hałas.
6. **Utrzymuj przestrzeń uporządkowaną i prostą** – unikaj nadmiaru dekoracji i utrzymuj porządek, co pomoże dziecku skupić się i czuć się spokojniej.

Tworzenie przyjaznej przestrzeni dla dziecka z ASD to proces, który wymaga uwzględnienia jego wyjątkowych potrzeb. Kluczowym elementem jest zrozumienie, jak otoczenie wpływa na samopoczucie i funkcjonowanie dziecka oraz dostosowanie przestrzeni tak, aby sprzyjała jego rozwojowi i dobrostanowi.

Bibliografia

- Antonik A., *Nauczyciel wobec trudności związanych z edukacją uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w warunkach szkoły integracyjnej i ogólnodostępnej. Analiza obszarów problemowych*, „Studia Edukacyjne” 2015, nr 34, DOI: 10.14746/se.2015.34.9.
- Bielak-Zasadzka M., *Kreowanie przestrzeni przyjaznej dla dzieci z autyzmem*, Bielik-Zasadzka_M_Kreowanie_1_2024 (1).pdf, 2024.
- Bałachowicz J., Szkolak A., *Z zagadnień profesjonalizacji nauczycieli wczesnej edukacji w dobie zmian*, Wydawnictwo Libron, Kraków 2012.

- Bleszyński J. J., *Między inkluzją a segregacją – badania nad jakością życia uczniów z zaburzeniem spektrum autyzmu*, „Edukacja” 2018, nr 3, 146, DOI: 10.24131/3724.180306.
- Bombińska-Domżał A., Cierpiałowska T., Lubińska-Kościółek E., Niemiec S., *Szkola inkluzyjna jako przestrzeń (nie)przyjazna sensorycznie dla uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w opinii nauczycieli szkół inkluzyjnych*, „Edukacja” 2020, 2(153), DOI10.24131/3724.200201, 1-Bombińska-Szkola-inkluzyjna_jako-przestrzen.pdf.
- Maciarz A., Biadasiewicz M., *Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera*, Impuls, Kraków 2000.
- Matuszewska J., *Wytyczne projektowe dla osób w spektrum autyzmu – identyfikacja potrzeb, barier i ograniczeń na przykładzie szkolnych przestrzeni edukacyjnych*, „Builder” 2023, 12 (317). DOI: 10.5604/01.3001.0053.9728.
- Patyk K., Borkowski G., *Zasady tworzenia przyjaznego środowiska sensorycznego dla osób z autyzmem*, [w:] G. Patyk, G. Borkowski (red.), *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Teoria i praktyka*, GWP, Gdańsk 2017.
- Pisula E., *Autyzm: Przyczyny, symptomy, terapia*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2010.

Iwona Bołtuć

Dr nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika, psycholog, logopeda, oligofrenopedagog, coach, nauczyciel akademicki. Posiada 14-letnie doświadczenie w pracy z osobami z ASD, 29-letnie z osobami z niepełnosprawnością wzroku i 35-letnie z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Od 2016 roku Prezes Zarządu Fundacji FORMY. Zainteresowania naukowe – sytuacja i poczucie jakości życia rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością w różnym wieku.

Paweł Borowiecki

Dr nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika, pedagog specjalny. Posiada wieloletnie doświadczenie w pracy z uczniami o specjalnych potrzebach edukacyjnych, w tym ze spektrum autyzmu. Pracuje w X Liceum Ogólnokształcącym z Oddziałami Integracyjnymi im. S. Konarskiego w Radomiu. Prowadzi zajęcia z zakresu pedagogiki specjalnej na Wydziale Nauk Społecznych w Akademii Handlowej Nauk Stosowanych w Radomiu. Jest autorem publikacji i artykułów naukowych.

Wsparcie rodzin osób z ASD

Paweł Borowiecki: Czas oczekiwania na narodziny dziecka zazwyczaj jest dla przyszłych rodziców okresem przygotowywania się do rodzicielstwa, snucia planów i marzeń o tym, jakie ono będzie. Rodzice zastanawiają się, jak będzie wyglądało, do kogo będzie podobne, po kim odziedziczy uzdolnienia i jakie będzie miało zainteresowania. Myślą o tym, gdzie je będą zabierali, co mu pokażą, czym będą chcieli je zachwycić i jaką życiową wiedzę mu przekazać. Jest to oczywiste i jak najbardziej naturalne. Rodzice mają też swoją wizję wychowania dziecka i jego kariery życiowej, zdarza się też często, że taki jeszcze nienarodzony maluch ma już zaplanowaną drogę edukacyjną. Czasami wygląda to tak, jak pisze profesor T. Szlendak, że zaczynają oni traktować dzieci, jak inwestycję w przyszłość¹.

Tymczasem nie zawsze pojawiające się na świecie dziecko jest w stanie realizować oczekiwania rodziców względem niego. Zdarza się, że jego narodziny stają się dla rodziny początkiem wielkiej życiowej zmiany. Tak jest w przypadku,

1 T. Szlendak, *Socjologia rodziny*, PWN, Warszawa 2011.

kiedy w rodzinie pojawia się dziecko z niepełnosprawnością. Sama informacja o rozpoznanej niepełnosprawności, nawet jeśli jest przekazana z poszanowaniem podmiotowości dziecka i rodziców, jest dla tych ostatnich źródłem silnych negatywnych emocji. Jest to szczególnie widoczne w sytuacji, gdy rodzice otrzymują diagnozę negatywną, określającą głównie ograniczenia w funkcjonowaniu dziecka i często pomijane są bardzo ważne informacje o możliwościach wsparcia rodziny w procesie rehabilitacji od najwcześniejszych miesięcy życia dziecka. Badania profesor E. Pisuli² nad reakcją rodziców na informację o niepełnosprawności dziecka pokazują zależność ich reakcji od czasu dokonania diagnozy i dowodzą, że wczesna diagnoza zaburzeń rozwojowych pozwala rodzinie na lepsze przygotowanie się do czekających ją wyzwań, niż diagnoza dokonana w okresie późniejszym.

Małgorzata Dworżańska: Z czego to wynika?

Iwona Bołtuć: Jestem przekonana, że jest to bezpośrednio związane z uzyskaniem możliwości poszukiwania informacji o dostępnej rehabilitacji, zmniejszeniem poczucia lęku, tworzeniem obrazu dziecka i jego funkcjonowania uwzględniającego realne możliwości oraz poczuciem rodzicielskiej kontroli nad sytuacją. Rzeczywistość rodziców dzieci i dorosłych osób z niepełnosprawnością pokazuje, że rzeczywiście znacznie trudniej jest przyjąć diagnozę niepełnosprawności później, niż w okresie wczesnego dzieciństwa. Wtedy też proces jej akceptacji przebiega niezwykle dynamicznie. Zazwyczaj towarzyszą mu lęk i napięcie, niedowierzanie i chęć zaprzeczenia oraz złość zarówno na dziecko, jak i na specjalistów. Rodzice radzą sobie z tymi emocjami w różny sposób, przeżywają różne etapy przystosowania się do tej sytuacji, od buntu przez rozpacz, bezradność, zniechęcenie, poszukiwanie nowych diagnostów (rediagnoza), aż do powolnego racjonalizowania faktu posiadania dziecka z niepełnosprawnością, akceptację i próby zapewnienia mu pomocy. Jest to bez wątpienia w rodzinie stan kryzysu, na który musi ona zareagować zmianami. Rodzice w czasie rozmów w gabinecie mówią często o tym, że czuli się przytłoczeni nowością sytuacji i wielkością zmian, które musieli wprowadzić w domu oraz ilością obowiązków, do wykonywania których po prostu nie byli przygotowani. Mówią też o tym, że niepełnosprawność dziecka spowodowała zmiany w organizacji życia tak ich samych, jak

2 E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2007.

i całej rodziny. Zdarzało się, o co często mieli do siebie żal, że w natłoku obowiązków nie znajdowali czasu dla pozostałych, pełnosprawnych dzieci. Czasami też, choć bardzo rzadko, rodzice przyznają, że mimo upływu lat nie są w stanie do końca zaakceptować tej niepełnosprawności i ograniczeń, które są jej konsekwencją. Jeszcze inni rodzice wpadają w „pułapkę rodzicielstwa”, zaczynają żyć życiem dziecka, utożsamiając się z nim i jego potrzebami, nie pozostawiając sobie przestrzeni do realizowania własnych, nawet najmniejszych celów i zapominając o sobie. Do tego dochodzi konieczność poszukiwania pomocy medycznej, rehabilitacji, a także specjalna, dostosowana do potrzeb dziecka i jego możliwości organizacja nauki. Taka jest niestety rzeczywistość polskich rodzin, w których pojawia się dziecko z niepełnosprawnością.

MD: A jak jest w rodzinach osób z ASD?

IB: Spektrum zaburzeń autystycznych (ASD) jest tym rodzajem niepełnosprawności, która mimo istnienia różnych metod diagnostycznych, jest rozpoznawana w nieco późniejszym niż ponimowłęcym okresie życia dziecka, a czasami diagnozę otrzymują dopiero osoby dorosłe (kiedy same chcą poznać przyczyny przeżywanych trudności). Najczęściej nie niesie ono za sobą zmian fizycznych w wyglądzie dziecka, nie ma w nim tak widocznych znaków, jak w niektórych zespołach chorobowych, bo i nie jest chorobą. Spektrum autyzmu społecznie widoczne staje się wtedy, kiedy dziecko zmanifestuje najbardziej spektakularne i „dziwne” dla innych objawy, świadczące o zaburzeniu. Niemniej jednak ASD, tak samo, jak każdy inny rodzaj niepełnosprawności, zmienia funkcjonowanie i organizację życia rodziny. Specjaliści zajmujący się uczniami lub pacjentami ze spektrum autyzmu zwracają uwagę, że mimo postawienia takiej samej diagnozy medycznej, każdy z ich klientów jest inny. Te same objawy u różnych osób osiągały różne natężenie, co powoduje ich odmiennność i dużą różnorodność. Przekłada się to na funkcjonowanie osobiste, rodzinne i czasami zawodowe osób z ASD, a także na jakość życia odczuwaną przez nich i członków ich rodzin.

MD: Jeśli rodziny osób z ASD, tak jak inne rodziny osób z niepełnosprawnością, przeżywają podobne trudności w organizacji życia, to czy istnieją jakieś możliwości wspierania ich funkcjonowania?

IB: Odpowiedź wydaje się być oczywista, że tak. Rodziny osób w spektrum powinny być objęte wsparciem już od momentu stwierdzenia niepełnosprawności dziecka,

najlepiej jak najwcześniej. W tym miejscu musimy wprowadzić pewne rozgraniczenia na pomoc formalną (systemową) i wsparcie nieformalne, najczęściej świadczone lokalnie. Pomoc formalna to taka, która jest świadczona przez publiczne instytucje powołane i zobligowane przez państwo do podejmowania działań pomocowych na rzecz rodziny. Należy tu wymienić placówki edukacyjne i opiekuńczo-wychowawcze (szkoły różnego szczebla, przedszkola, żłobki, poradnie psychologiczno-pedagogiczne i specjalistyczne); placówki medyczne (przychodnie, poradnie, szpitale, kliniki); ośrodki pomocy społecznej (PFRON, PCPR, MOPS, GOPS, punkty interwencji kryzysowej, zespoły diagnostyczne i orzekające o niepełnosprawności). Ich praca opiera się o obowiązujące przepisy prawa, a działalność skoncentrowana jest na udzielaniu pomocy edukacyjnej, medycznej, materialnej i prawnej. Wsparcie nieformalne jest świadczone głównie przez stowarzyszenia i fundacje działające tak lokalnie, jak i na terenie całej Polski, posiadające w swoich statutach zapis o możliwości pomocy osobom z niepełnosprawnością i ich otoczeniu. Lokalne stowarzyszenia i fundacje zazwyczaj działają na rzecz wsparcia osób znajdujących się w określonej sytuacji życiowej czy zdrowotnej lub posiadających konkretną niepełnosprawność. Ich zadaniem jest głównie udzielanie informacji, wsparcia emocjonalnego, a czasami materialnego. Występują też do posłów i senatorów z propozycjami działań legislacyjnych na rzecz reprezentowanej społeczności, szczególnie jeśli podopieczni i ich otoczenie sygnalizują jakieś sprzeczności lub po prostu „niedoróbki” prawne utrudniające im życie w znaczącym stopniu.

MD: Na jakie wsparcie może liczyć rodzina osoby z ASD?

PB: W zależności od tego, jakie trudności przeżywamy, kiedy i w jakich okolicznościach, potrzebujemy różnego rodzaju pomocy. Najczęściej jest to:

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

Wsparcie informacyjne polega na udzielaniu rodzinie informacji i rzetelnych wiadomości, które mogą jej pomóc w rozwiązaniu 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, tutaj 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.

Wsparcie emocjonalne to okazywanie dziecku i jego rodzinie zrozumienia, empatii, podtrzymywanie na duchu w trudnych chwilach, gotowość niesienia pomocy, utrzymywanie stałego kontaktu, wspieranie psychiczne i emocjonalne. Ma ono na celu stworzenie rodzinie poczucia bezpieczeństwa, opieki, przynależności do grupy, podwyższenie samooceny i poczucia kompetencji wychowawczych. Polega na tworzeniu więzi, wzajemnego zaufania, akceptacji i troski, co sprawia, że członkowie rodziny dziecka ze spektrum autyzmu nie czują się osamotnieni.

Wsparcie materialne polega na świadczeniu 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 i może się ona zmieniać w czasie (np. zmiana pracy lub rezygnacja z niej w celu opieki nad dzieckiem). Źródłem tego wsparcia może być rodzina, znajomi, instytucje pomocy społecznej – MOPS, GOPS, PCPR, organizacje pozarządowe – fundacje i stowarzyszenia.

Wsparcie instrumentalne to pomoc rodzinie w codziennych czynnościach, obowiązkach i pracach domowych oraz poza domem. Może przybierać różne formy, np. usług opiekuńczych, terapeutycznych, ale także udzielenia informacji na temat konkretnych sposobów postępowania, modelowania skutecznych zachowań życiowych i zaradczych. Wsparcie to może być świadczone przez najbliższych, np. opieka nad dzieckiem, przygotowanie posiłków, gospodarowanie pieniędzmi, jak i przez profesjonalistów, np. terapia, psychoedukacja, rehabilitacja. Jego celem jest przede wszystkim wyposażenie członków rodziny w niezbędne umiejętności i kształtowanie skutecznych sposobów radzenia sobie w przyszłości, a także poprawa istniejącej sytuacji.

Wsparcie wartościujące to nic innego, jak okazywanie dziecku i jego rodzinie uznania i akceptacji. Polega ono na docenieniu potencjału danej osoby przy pomocy odpowiednich komunikatów werbalnych i niewerbalnych.

MD: Zabrzmiąło to bardzo poważnie. Czy możesz przełożyć to na działania praktyczne?

IB: Zdecydowanie najważniejsze dla funkcjonowania rodzin osób z ASD jest właśnie działanie praktyczne, bo dzięki niemu mogą one otrzymać konkretną pomoc. Jak już zaznaczyłam, pomoc ta powinna rozpocząć się jak najwcześniej, od diagnozy potrzeb i oczekiwań rodziny. W rzeczywistości diagnoza taka powinna kończyć się kompleksowym, wielospecjalistycznym wsparciem dla wszystkich jej członków. Wielospecjalistycznym, czyli takim, którego rodzina w tym miejscu i o tym czasie potrzebuje. Najlepiej jest, kiedy specjaliści pozostający do dyspozycji w różnych placówkach i instytucjach mogą ze sobą współpracować, wtedy w zespole łatwiej im oszacować, jaka pomoc jest obecnie najbardziej potrzebna. I tak np. rodzina z małym dzieckiem z ASD będzie przede wszystkim potrzebowała informacji o możliwościach skorzystania z istniejących i ważnych dla niej regulacji prawnych i w uzyskaniu dla dziecka takich dokumentów jak: Orzeczenie o Niepełnosprawności (Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności – dalej PZON), Opinia o Potrzebie Wczesnego Wspomagania (Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna – dalej PPP) lub dla dzieci powyżej 3. roku życia Orzeczenia o Potrzebie Kształcenia Specjalnego ze względu na autyzm, w tym Zespół Aspergera (tylko Publiczna Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna).

MD: Dlaczego to takie ważne?

IB: Dlatego, że dokumenty te są podstawą udzielenia dziecku specjalistycznego wsparcia, w tym medycznego, psychologicznego, pedagogicznego, edukacyjnego i socjalnego. Zespoły specjalistów działające w poradniach opisują, jak funkcjonuje dziecko, diagnozują jego potrzeby i określają optymalny zakres wsparcia potrzebny dziecku oraz warunki jego udzielania. Wydają także zalecenia do pracy dla psychologów, pedagogów, logopedów, rehabilitantów i pedagogów specjalnych z zespołów wczesnego wspomagania (WWR) i pracujących w przedszkolach. Dzięki temu dziecko w spektrum może bezpłatnie korzystać z systematycznej rehabilitacji i specjalistycznych zajęć lub użytkować sprzęt specjalistyczny, często zakupiony dzięki dotacji PFRON. Oczywiście potrzeby te wraz z wiekiem dziecka będą się zmieniały, stąd konieczność kolejnych diagnoz i dokumentów na dalszych etapach edukacyjnych oraz udzielania coraz to innego rodzaju wsparcia.

MD: Czy to jedyna forma pomocy potrzebna takiej rodzinie?

IB: Pomoc w zakresie uzyskania odpowiednich dokumentów uprawniających do odpowiedniej formy edukacji i rehabilitacji to jedna rzecz. Często zdarza się, że jeden z rodziców musi zrezygnować z zatrudnienia na rzecz opieki nad dzieckiem. Wtedy potrzebna jest pomoc w uzyskaniu świadczenia pielęgnacyjnego (PZON), będącego dla niego formą rekompensaty wynagrodzenia. Obecnie obserwuję duży progres w zakresie jakości obsługi klienta w tzw. „instytucjach pomocowych” dla rodziny. Ich pracownicy o wiele chętniej niż jeszcze kilka lat temu zajmują się swoimi klientami i faktycznie udzielają im pomocy adekwatnej do potrzeb i sytuacji. Uważam, że mimo występowania różnych trudnych do rozwiązania problemów administracyjnych, z którymi borykają się rodziny, warto rozmawiać z urzędnikami, wyjaśniać im swoje oczekiwania i po prostu prosić o pomoc.

Kolejna sprawa, o której musimy pamiętać, to to, że rodzina, w której pojawia się dziecko z niepełnosprawnością lub kiedy otrzymuje ono specjalistyczną diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu, to rodzina w kryzysie i w związku z tym jej członkowie mogą przeżywać skrajne emocje. Najczęściej odczuwają znużenie, zmęczenie i zniechęcenie, wstyd, poczucie krzywdy i zmarginalizowania. Bywa też i tak, że rodzice przeżywają depresję, trudno im zaakceptować odmienność dziecka. To też naturalne, bo przecież muszą oni przeformułować swoje myślenie o dziecku, pojawia się lęk o jego przyszłość. Doświadczane przez rodzinę emocje w połączeniu z występowaniem u domownika z ASD różnych trudnych zachowań, w tym nieprzewidywalnych reakcji, mogą doprowadzić do sytuacji, kiedy wykonywanie zwykłych, codziennych czynności staje się źródłem stresu i znacznie spada motywacja do opieki nad dzieckiem. Taka rodzina potrzebuje przede wszystkim wsparcia psychologicznego.

MD: Jak ono powinno wyglądać?

IB: Adekwatnie do potrzeb rodziny. Czasami musi to być głęboki wgląd w sytuację rodzinną lub osobistą jej członków, by zrozumieli oni, co się wydarzyło w ich życiu i co można z tym zrobić, kiedy indziej psychoterapia, by przepracować nabrzmiałe problemy osobiste. Z mojego gabinetowego doświadczenia w zakresie wsparcia rodzin wynika, że najczęściej tak rodzice, jak i rodzeństwo osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu potrzebują rozmowy. Bezpiecznej, szczerzej, bez udawania. Bezpiecznej, bo etyka zawodu psychologa obowiązuje nas do stosowania zasady poufności i tajemnicy zawodowej. Zadaniem psychologa jest diagnoza tego, co dzieje się w rodzinie, wsparcie jej, zrozumienie procesów,

które w niej zachodzą i pomoc w znalezieniu rozwiązania, a nie ocena i wystawianie opinii. To chyba najważniejsze, co zawodowo chciałabym przekazać w tym artykule. Gabinetowe rozmowy pokazują, że rodzice i rodzeństwo osób z ASD na co dzień mierzą się z wieloma dylematami. Często osoby, które w przedszkolach, szkołach, miejscach użyteczności publicznej są postrzegane jako spokojne, zrównoważone i opanowane, w domu muszą „zwentylować” swoje emocje i dać upust towarzyszącemu im napięciu. W takiej sytuacji cała rodzina staje się przestrzenią pewnego rodzaju przemocy i zastanawia się, jakie działania będą najlepsze: próby uspokojenia, podanie leków, ignorowanie zachowania czy może wezwanie karetki pogotowia? Takie pytania sprawiają, że rodzice odczuwają brak skuteczności rodzicielskiej, czemu towarzyszy duże poczucie winy, że nie mogą pomóc swojemu dziecku lub że się na nie denerwują. O tym też rozmawiamy w gabinecie. Pracujemy nad tym, by członkowie rodzin potrafili odpowiednio zareagować, by zwiększali posiadane umiejętności dbania o własny dobrostan psychiczny i uczyli się redukcji poziomu odczuwanego stresu, który często jest przyczyną ich wyczerpania i rodzicielskiego wypalenia. Czasami są to również działania zmierzające do tego, by rodzina pozostała razem mimo różnic dotyczących np. metod wychowawczych, wizji edukacji dziecka lub oczekiwań wobec niego, albo problemów w komunikacji między jej członkami.

MD: Jak często rodziny osób ze spektrum zaburzeń autystycznych korzystają z takiej pomocy?

IB: Jest to oczywiście uwarunkowane indywidualnymi potrzebami rodziny i decyzjami jej członków. W zakresie pomocy psychologa zazwyczaj wynika to z potrzeby konsultacji lub interwencji w konkretnej sytuacji i związanej z tym konieczności zaplanowania programu naprawczego i jego monitoringiem. Wtedy rodzina korzysta z kilku wizyt w krótkim okresie, później jest to jedno spotkanie na jakiś czas. Bywa i tak, że wystarczy jedna wizyta, by rodzic zobaczył z innej perspektywy problem, z którym się mierzy lub po prostu się „wygadał”. Chciałabym w tym miejscu powiedzieć, że bardzo się cieszę z tego, że zmienia się sposób postrzegania mojego zawodu przez rodziców, w tym także rodziców osób z ASD. Jeszcze kilkanaście lat temu sama sugestia pójścia do psychologa była dla nich stygmatyzacją, w tej chwili to w pełni akceptowalne działanie.

Jeśli idzie o inne formy wsparcia rodzin też bywa różnie. Najczęściej korzystają one mniej lub bardziej świadomie z tzw. systemu społecznego wsparcia,

czyli sieci pomocy, którą tworzą wszystkie osoby, stowarzyszenia i instytucje otaczające rodzinę. Istnieją dwa takie systemy: naturalny – będący bezpośrednim otoczeniem rodziny oraz instytucjonalny – pozwalający rodzinie uzyskać przysługujące jej prawnie przywileje, a w zależności od aktualnych potrzeb rodzina ma możliwość skorzystania z udzielanego przez nie wsparcia.

MD: Na jakie obszary ukierunkowane jest wsparcie rodzin osób z ASD?

IB: Ten katalog nie jest zamknięty. Cały czas życie uczy nas, że jeszcze nie wiemy wszystkiego i nie jesteśmy w stanie przewidzieć, jakie wsparcie będzie rodzinom potrzebne. Generalnie można przyjąć, że może to być kilka obszarów, np. pomoc po otrzymaniu diagnozy – kiedy rodzicom towarzyszą silne emocje, w tym lęk o przyszłość i poczucie bezradności; edukacja i psychoedukacja rodzin – by mogły one mieć odpowiedni zasób rzetelnej wiedzy o problemie dziecka, ale jednocześnie by były zdolne zadbać o własne dobre samopoczucie, bez obarczania się winą za istniejący stan. Kolejna sprawa to możliwość uzyskania dofinansowania ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych do likwidacji barier architektonicznych, technicznych i komunikacyjnych, czyli modernizacji zamieszkiwanego lokalu, zakupu komputera lub innych urządzeń IT i oprogramowania wspierającego komunikowanie się. To także dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych, nauki w szkole średniej i wyższej, zakupu urządzeń specjalistycznych oraz opieki nad dzieckiem. Innym obszarem jest pomoc w opiece nad dzieckiem, a później osobą dorosłą, jeśli tego wymaga. Tutaj w lepszej sytuacji są rodzice mniejszych dzieci i uczniów, bo podlegają one obowiązkowi szkolnemu i w jego ramach uczestniczą w różnych formach terapii. W przypadku osób dorosłych – zależnych, bywa różnie. Wsparcie w postaci opieki dziennej jest zadaniem własnym gminy i samorządy różnie się z niej wywiązują. Na przykład w Częstochowie (200 tys. mieszkańców), w której mieszkam, jest tylko jeden Środowiskowy Dom Samopomocy typu D, czyli placówka przeznaczona dla osób z niepełnosprawnością sprzężoną, w tym z autyzmem, do którego uczęszcza w systemie opieki dziennej 16 dorosłych osób. Jest to kropelka w morzu potrzeb.

MD: Czy to oznacza, że wszystkie osoby z ASD wymagają specjalnego wsparcia?

IB: Na etapie dorosłego życia wiele osób z ASD osiąga samodzielność i jest w stanie prawidłowo wypełniać swoje role rodzinne, zawodowe i społeczne. Są one świa-

dome swoich trudności i zdają sobie sprawę z ograniczeń wynikających ze spektrum – nie ignorują ich, ale akceptują lub po prostu przyzwyczajają się do nich. To też bardzo ważne, by być otwartym na wiedzę o sobie i adekwatnie siebie oceniać. Takie osoby mają wielkie szanse na założenie rodziny, zdobycie i wykonywanie zawodu, aktywne uczestnictwo w życiu społecznym. Oczywiście spektrum nie znika, ale one same wiedzą, czym dysponują i w jaki sposób mogą sobie pomóc. Można tu przytoczyć chyba najbardziej spektakularny przykład Temple Grandin.

Mówiąc o wsparciu rodziny na pewno nie wyczerpaliśmy całego tematu. Celem powyższego artykułu było zasygnalizowanie tego, że rodzina osoby z ASD może uzyskać wsparcie w wielu obszarach i dobrze jest, kiedy wie, jakie one są i gdzie szukać pomocy.

MD: Na zakończenie, tytułem podsumowania, chciałam Was prosić o podanie najważniejszych wskazań dla rodziców/opiekunów dzieci z ASD.

IB, PB: Chcielibyśmy przekazać rodzicom i opiekunom, aby:

- starali się realnie szacować potrzeby rodziny,
- nie bali się diagnostyki dziecka,
- korzystali z profesjonalnej pomocy psychologiczno-pedagogicznej,
- nie bali się kontaktu z MOPS, GOPS, PFRON,
- jasno określali swoje oczekiwania.

Bibliografia

Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2007.

Szlendak T., *Socjologia rodziny*, PWN, Warszawa 2011.

Małgorzata Dworzańska

Psycholog, certyfikowany trener Szkoły Trenerów Biznesu i Doradców Personalnych, zdobyła kwalifikacje coacha w Szkole Profesjonalnego Coachingu Instytut Psychoedukacji i Rozwoju Integralnego, współzałożycielka i Wiceprezes Zarządu Fundacji FORMY. Od 2003 roku prowadzi szkolenia w obszarze rozwoju osobistego i kompetencji interpersonalnych. Redaktor naczelny czasopisma „Niezwyciężeni – kwartalnik dla i o osobach z niepełnosprawnościami”. Autorka artykułów poświęconych tematyce niepełnosprawności oraz popularyzatorka wiedzy w tym zakresie.

Rodzic i opiekun dziecka z ASD – funkcjonowanie w sytuacjach trudnych

Iwona Bołtuć: Niezależnie od miejsca urodzenia, wykształcenia, statusu społecznego i wielu innych czynników, wszystkim ludziom zdarza się doświadczać trudności, problemów życiowych czy kryzysów. Czy rodzina wychowująca dziecko z niepełnosprawnością znajduje się w specyficznej sytuacji?

Małgorzata Dworzańska: Bez wątplenia tak. Zakłócenia i zaburzenia prawidłowego rozwoju dziecka tworzą sytuację trudną pod względem emocjonalnym i społecznym oraz zazwyczaj obniżają poziom jakości życia rodzinnego. Niepełnosprawność dziecka jest czynnikiem, który powoduje zmiany w funkcjonowaniu całego systemu rodziny. Gdy w rodzinie pojawia się dziecko z niepełnosprawnością, wszyscy jej członkowie znajdują się w nowym położeniu, wymagającym od nich podejmowania złożonych decyzji, modyfikacji dotychczas pełnionych funkcji, które często pozostają w sprzeczności z ich dotychczasowym sposobem życia i pełnionymi w nim rolami. Ta specyfika to z jednej strony zasięg oddziaływania trudnej sytuacji, jaką jest niepełnosprawność dziecka, z drugiej strony – poziom tego obciążenia. W tym wypadku chodzi o intensywność emocjonalnych przeżyć towarzyszących tej sytuacji. Mówimy bowiem o sytuacji trudnej w kontekście własnego dziecka, wnuka, brata czy siostry, czyli osoby najbliższej. Kolejna kwestia, to ilość tego obciążenia i jego długotrwałość. Niepełnosprawność dziecka zazwyczaj nie jest stanem przejściowym, a zmartwienia, problemy, mnożące się przeszkody nie pojawiają się sporadycznie, a prawie każdego dnia.

IB: W artykule „Niepełnosprawność a jakość życia rodziny” przeczytałam takie zdanie: Każdej (...) rodzinie wychowującej dziecko niepełnosprawne, nawet najbardziej spójnej wewnętrznie, zintegrowanej emocjonalnie, niezbędne jest wsparcie społeczne¹. Czy zgadzasz się z tym stwierdzeniem?

MD: Rodzina, w której wychowuje się dziecko z niepełnosprawnością, przechodzi przez różne fazy. W skrócie można powiedzieć, że od szoku, poprzez zaprzeczanie, po akceptację – w przypadku adaptacji do tej sytuacji. Ale nawet w fazie akceptacji bywają trudniejsze chwile i też, niestety, nie można założyć, że faza ta, gdy się już pojawi, to na stałe. Poza tym spójność wewnętrzna oraz zintegrowanie emocjonalne nie oznaczają poczucia braku obciążenia i związanych z tym możliwych konsekwencji. Po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności swojego dziecka, ale i później, rodziny przeżywają całą gamę trudnych emocji, takich jak: strach, rozpacz, niepokój, gniew, żal, poczucie winy, osamotnienie czy wykluczenie. Poradzenie sobie z tymi emocjami nie jest łatwe. Dlatego każdej rodzinie potrzebne jest wsparcie, a jego rolą jest zarówno wspomaganie w sytuacjach kryzysowych, jak i dodawanie codziennej otuchy, a także oddziaływanie profilaktyczne.

IB: Wspomniałeś o etapach w przeżyciach rodzin po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka. Jakie są to fazy i czy wszyscy przechodzą je podobnie?

MD: Popularny w polskiej literaturze proces osvajania się rodzin z niepełnosprawnością dziecka opisał w latach 70. Andrzej Twardowski. Wskazał on okresy: szoku bądź wstrząsu emocjonalnego, zwanego też okresem krytycznym, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania i konstruktywnego przystosowania, a wskazane fazy przedstawiał jako w dużym stopniu uniwersalne i ponadczasowe, czyli charakterystyczne dla większości rodziców. Obecnie częściej mówi się o cyklicznym, a nie liniowym przechodzeniu przez te fazy. Oznacza to, że fazy lepszego i gorszego radzenia sobie z sytuacją, jaką stwarza niepełnosprawność dziecka (czy innego członka rodziny), mogą się ze sobą przeplatać. Postępy roz-

1 D. Otapowicz, A. Sakowicz-Boboryko, D. Wyrzykowska-Koda, *Niepełnosprawność a jakość życia rodziny*, „Pogranicze. Studia Społeczne” 2016, Tom XXVIII, https://repozytorium.uwb.edu.pl/jspui/bitstream/11320/5275/1/Pogranicze_28_2016_D.Otapowicz_A.Sakowicz-Boboryko_D.Wyrzykowska-Koda_Niepelnosprawnosci_a_jakosc_zycia_rodziny.pdf [dostęp: 12.10.2024].

wojowe dziecka czy otrzymywane wsparcie mogą przyczyniać się do pozytywnych zmian w sytuacji psychospołecznej rodzica, natomiast kolejne problemy i wyzwania, które napotyka rodzic, jawią się jako dystraktory, negatywnie naznaczające sytuację rodzica oraz powodujące nasilenie odczuwanego przez niego stresu². Rodzic powinien być więc świadom, że ta cykliczność, to „falowanie” przeżyć, jest czymś naturalnym, a ponadto znać sposoby ułatwiania sobie przechodzenia przez gorsze okresy.

IB: Czy Twoim zdaniem znajomość psychologicznych mechanizmów funkcjonowania człowieka w sytuacji trudnej może pomagać rodzicom w mierzeniu się z niepełnosprawnością swojego dziecka, czy też bardziej przeszkadzać poprzez np. niepotrzebne analizowanie?

MD: Moim zdaniem zawsze warto „wiedzieć”. Człowiek to skomplikowana istota. Wiedza psychologiczna pozwala lepiej zrozumieć dziecko oraz samego siebie. Ale z drugiej strony trzeba zachować właściwy umiar. Niebezpieczeństwem jest stawianie siebie w roli specjalisty, ponieważ możemy znać tylko fragment jakiejś szerszej wiedzy i na jego podstawie wyciągać błędne wnioski. Podsumowując powiedziałabym tak: dowiadujemy się i doksztalcamy w tym zakresie, ale nie stawiamy się w roli eksperta, jeśli nim nie jesteśmy.

IB: Co Twoim zdaniem powinien wiedzieć rodzic na temat psychologicznego funkcjonowania człowieka, żeby łatwiej mu było radzić sobie w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością? Nie chodzi mi o psychologiczną wiedzę dotyczącą choroby czy zaburzenia dziecka, lecz tę związaną z funkcjonowaniem jako rodzica czy opiekuna dziecka.

MD: Tutaj mogę wymienić wiele zagadnień i trudno byłoby mi ocenić, które z nich są najistotniejsze. Począwszy od tego, czym jest sytuacja trudna, poprzez umiejętność radzenia sobie w takich sytuacjach, funkcjonowanie emocjonalne człowieka, w tym inteligencję emocjonalną, zagadnienia związane ze stresem – jego objawami i konsekwencjami, po profilaktykę psychiczną, chociażby umiejętność skutecznego odpoczynku. To naprawdę częstka tej obszernej wiedzy.

² J. Doroszuk, *Kryzys rodziców dziecka z niepełnosprawnością w perspektywie nowych narzędzi normalizacyjnych*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 2017, nr 19/2017, <https://pressto.amu.edu.pl/index.php/ikps/article/view/14323/14816> [dostęp: 14.10.2024].

IB: Pomimo tego, że nie jesteśmy w stanie w ramach jednego rozdziału przybliżyć naszym czytelnikom wszystkich tajników psychologicznego funkcjonowania człowieka, które mogą być mu przydatne przy sprawowaniu opieki nad swoim dzieckiem z niepełnosprawnością, chciałabym, żebyś wybrała fundamenty tej wiedzy i je przedstawiła.

MD: Wobec tego, w oparciu o klarowną i pełną koncepcję Tadeusza Tomaszewskiego, zacząłabym od scharakteryzowania, czym jest sytuacja trudna. Zgodnie z tą koncepcją o sytuacji trudnej mówimy wtedy, gdy równowaga sytuacji normalnej zostaje zakłócona w taki sposób, że przebieg aktywności podstawowej ulega zaburzeniu oraz prawdopodobieństwo realizacji zadania na poziomie normalnym staje się mniejsze. Innymi słowy ma ona miejsce, gdy dochodzi do nierównowagi między potrzebami i zadaniami, a sposobami i warunkami ich realizacji³. Sytuacja trudna posiada trzy istotne cechy:

- zakłóca przebieg i strukturę czynności ukierunkowanych na cel,
- stanowi zagrożenie dla realizacji ważnych i cenionych przez jednostkę wartości,
- wywołuje przykre przeżycia i napięcia emocjonalne.

Wg Tadeusza Tomaszewskiego jakościowo sytuacje trudne sprowadzić można do pięciu klas⁴: deprywacji, przeciążenia, utrudnienia, konfliktu, zagrożenia. Nie opisanym przez Tomaszewskiego rodzajem sytuacji trudnych, a wspominanym często w literaturze przez innych autorów, jest z kolei sytuacja nowa.

Deprywacja to sytuacja, w której człowiek ma ograniczony dostęp lub jest pozbawiony podstawowych elementów niezbędnych do normalnego funkcjonowania. Jest to brak możliwości zaspokojenia potrzeb biologicznych albo psychologicznych. Przeciążenia doświadczamy, gdy stopień trudności zadania jest na granicy możliwości fizycznych, umysłowych lub wydolności nerwowej człowieka. Sytuacja utrudnienia ma miejsce wtedy, gdy możliwość wykonania zadania jest mniejsza z powodu pojawienia się elementów dodatkowych (zbędnych) lub niepojawienia się elementów potrzebnych. Zagrożenie to sytuacja, w której pojawia się niebezpieczeństwo utraty jakiejś cenionej przez osobę wartości, np. życia, zdrowia, pozycji społecznej. Im większe znaczenie człowiek przypisuje danej wartości, tym większe napięcie pojawia się w momencie jej zagrożenia. Konflikt to występowanie sprzecznych dążeń u tej samej osoby lub konieczność do-

3 T. Tomaszewski, *Człowiek i otoczenie*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1982.

4 tamże.

konania wyboru pomiędzy dwiema sytuacjami o jednakowej wartości pozytywnej lub negatywnej. Ze względu na brak doświadczeń w radzeniu sobie z nią, specyficzną sytuację trudną stanowi sytuacja nowa. W takim przypadku nie ma wypracowanych schematów reagowania i działania adekwatnych do jej wymagań.

Kiedy jednorazowo stykamy się z sytuacjami trudnymi i nie są one zbyt intensywne, nie doświadczamy poważnych konsekwencji. Ale rodzic dziecka z niepełnosprawnością nie styka się z sytuacjami trudnymi sporadycznie – one pojawiają się na co dzień i często są dotkliwe. Przyjmijmy więc, że powyżej opisane sytuacje trudne to nie są zdarzenia incydentalne, a osoba, która ich doświadcza, nie posiada wystarczających zasobów do radzenia sobie z tymi sytuacjami. W takiej sytuacji, prędzej czy później, pojawią się konsekwencje, czyli stany bądź zachowania odbiegające od normy, zakłócające, nadmierne, nieadaptacyjne, problemowe, które ograniczają bądź uniemożliwiają codzienne, sprawne funkcjonowanie w roli rodzica czy opiekuna.

IB: Czy sugerujesz, że rodzice bądź opiekunowie nie mają wyjścia i zawsze muszą zmierzyć się z negatywnymi i dezorganizującymi ich funkcjonowanie konsekwencjami pojawienia się sytuacji trudnych? I czym są zasoby, o których wspominałaś?

MD: Ponieważ trudno uniknąć tych sytuacji, rodzic faktycznie jest narażony na ich negatywne skutki. Ale w żadnym wypadku nie można powiedzieć, że jest to przesądzone, zresztą takie myślenie jest szkodliwe. Istotną rolę pełnią posiadane przez rodzica bądź opiekuna zasoby, o które zapytałaś. Postaram się to wyjaśnić. W tym celu powołam się na koncepcję stresu jako relacji między jednostką a środowiskiem. Jej autor, Richard Lazarus, definiuje stres psychologiczny jako szczególnie relację (transakcję) między osobą a środowiskiem, którą dana osoba ocenia jako nadwyrężającą jej zasoby i zagrażającą jej dobrostanowi⁵. Inaczej mówiąc, stres pojawia się wtedy, gdy osoba sama ocenia swą relację ze środowiskiem jako zagrażającą albo szkodliwą. Stopień stresowości danej transakcji zależy od podmiotowej oceny poznawczej oraz od tego, jaka transakcja wchodzi w grę. Istnieje bowiem współzależność między tym, ile wchodzi w grę (jakie jest ryzyko), a osobistym oszacowaniem własnych zdolności, możliwości poradzenia sobie. Istotną właściwością tej definicji jest traktowanie stresu jako zjawiska całkowicie subiektywnego. Stresem nie jest więc niepełnosprawność dziecka,

5 R. S. Lazarus, *Paradygmat stresu i radzenia sobie*, „Nowiny Psychologiczne” 1986, 3-4 (40-41).

a jej postrzeganie. Nie jest nim np. konflikt pomiędzy rodzicami dotyczący sposobów opieki nad dzieckiem, a to, jak ten konflikt oceniamy. Nie jest spóźnienie się autobusu, a nasz odbiór tego spóźnienia. Niepełnosprawność dziecka, konflikt czy spóźnienie się autobusu mogą generować stres, być jego przyczyną. Inaczej mówiąc są to tzw. stresory, a zgodnie z koncepcją Tomaszewskiego nazywamy je sytuacjami trudnymi.

To, czy pojawi się stres, czyli czy ocenimy sytuację jako zagrażającą, zależy od różnorodnych uwarunkowań, które właśnie nazywamy zasobami. To one zmniejszają bądź zwiększają możliwość wystąpienia reakcji stresowej. Są to przedmioty, cechy osobowe, warunki lub siły, których utrata bądź pozyskanie prowadzi do distresu (stresu negatywnego) lub eustresu (stresu pozytywnego). Bo stres nie zawsze jest zły i szkodliwy.

Zasoby te możemy podzielić na zewnętrzne i wewnętrzne. Te zewnętrzne z kolei – na materialne, np. pieniądze, przedmioty; okoliczności, np. miejsce zamieszkania, status społeczny, czas oraz wsparcie społeczne. Zasoby wewnętrzne to z jednej strony nasza energia, np. siła, stan zdrowia; cechy indywidualne, jak np. odporność układu nerwowego, temperament, niektóre cechy osobowości, system przekonań, postawy oraz wiedza, kompetencje i umiejętności, w tym umiejętności w zakresie redukcji stresu.

Nasze zasoby chronią nas przed stresem, powinniśmy więc je budować, pomnażać, bronić, a czasami oszczędzać.

Należy więc zwiększać nasze umiejętności radzenia sobie ze stresem, poprzez poznawanie ich i dobieranie tych skutecznych adekwatnie do sytuacji. Szukajmy i korzystajmy ze wsparcia, zarówno tego, które możemy otrzymać od innych ludzi, jak i od instytucji. Wzmacniajmy swoją odporność psychiczną, bo nie jest ona tylko naturalną zdolnością (tj. stałą właściwością organizmu), ale również umiejętnością zorganizowanego i sprawnego funkcjonowania, mimo pobudzenia emocjonalnego (tj. wyuczonym sposobem radzenia sobie ze stresem). Uczmy się podejmowania decyzji bez żałowania tych nie podjętych, bo nigdy nie wiemy „co by było gdyby...”. Budujmy w sobie poczucie sprawczości i samostateczności, bo one dają wiarę we własne zdolności do organizowania i wprowadzania w życie takich działań, które są potrzebne do przezwyciężenia przeszkód. Przepędzajmy pesymistyczny wzorzec przekonań, bo generuje on bezradność, zniechęcenie, rezygnację, brak inicjatywy – na rzecz optymizmu. Doceniajmy własne dokonania i wzmacniajmy pozytywną ocenę samego siebie, zachowując przy tym zdrowy rozsądek.

IB: A jeśli jednak wystąpi reakcja stresowa? Co się z nami dzieje?

MD: Jednorazowa interpretacja relacji między osobą a środowiskiem jako stresującej, nie musi być bardzo szkodliwa, choć niesie za sobą negatywne objawy (reakcja na stres). Jednak częste funkcjonowanie w tej sytuacji może już rodzić poważne konsekwencje. Tutaj chciałam zwrócić uwagę, że zdarzają się sytuacje, kiedy stres nie trwa zbyt długo, ale jest tak intensywny, że nawet po jego jednorazowym wystąpieniu może dojść do poważnych zaburzeń.

Dla skutecznego radzenia sobie ze stresem istotne jest zrozumienie różnicy pomiędzy jego objawami a konsekwencjami. W momencie pojawienia się stresu, czyli w sytuacji, kiedy oceniliśmy ją jako zagrażającą, mogą pojawić się różnorodne objawy. Ich lista jest długa, a objawy te można sprowadzić do 3 grup. Są to objawy fizjologiczne, psychologiczne, behawioralne. Spośród objawów fizjologicznych wymienię wydzielanie hormonów walki lub ucieczki – adrenaliny i noradrenaliny, przyspieszenie akcji serca, przyspieszenie oddechu, podniesienie poziomu cukru we krwi czy wzrost napięcia mięśni szkieletowych. W sferze psychologicznej może to być np. zdenerwowanie, złość, pobudzenie emocjonalne, obniżenie nastroju albo np. problemy ze skupieniem się czy chwilowa luka w pamięci. Behawioralna reakcja na stres może objawiać się np. nagłymi wybuchami gniewu czy płaczu, ale i nerwowym śmiechem, problemami z zaśnięciem czy niepokojem ruchowym. Chcę jeszcze raz podkreślić, że wymienione objawy to dopiero początek dłuższego wykazu.

IB: Patrząc na wymienione przez Ciebie przykładowe objawy można zapytać: A cóż w tym niebezpiecznego, że się zezłościimy czy szybciej pooddychamy?

MD: To, że przez chwilę szybciej pobije nam serce, czy też nasze mięśnie będą przez jakiś czas napięte nie jest od razu szkodliwe. Tak jak już wcześniej napisaliśmy, w sytuacji sprawowania opieki nad dzieckiem czy też osobą dorosłą z niepełnosprawnością borykanie się z przeciwnościami, utrudnieniami, przeciążeniami jest jednak codziennością. I tu już sytuacja diametralnie się zmienia. Pomyślmy, co może być skutkiem długotrwałego napięcia naszych mięśni lub przyspieszonego bicia serca? To, jakie to będą konsekwencje, zależy oczywiście od wielu czynników, ale charakterystyczne jest to, że zazwyczaj atakowane zostają „najsłabsze narządy czy sfery naszego funkcjonowania”. Stres można porównać tu do prądu elektrycznego płynącego przez skrzynkę bezpiecznikową. Jeżeli podłączymy zbyt wiele urządzeń naraz, nastąpi przeciążenie i „przepalenie bezpiecznika”. „Prze-

palenie się” oznacza załamanie najłagodniejszych układów w organizmie. To mogą być konsekwencje w obszarze naszego psychologicznego funkcjonowania, np. depresja, nerwica, wypalenie życiowe, przewlekłe zmęczenie; w obszarze społecznym, np. izolacja społeczna albo zachowania aspołeczne; czy w obszarze zdrowia somatycznego, jak różnorodne choroby.

IB: Rozumiem to tak. To czy pojawi się stres w dużej mierze zależy od nas, a dokładnie od naszych zasobów, a jeszcze dokładniej, jak je postrzegamy. Czyli powinniśmy dbać o nasze zasoby i je budować. Brzmi to logicznie. Ale jak to zrobić?

MD: Narzędziem zmiany osobistej jest samoświadomość własnych myśli, emocji czy potrzeb. Tkwiąc w trudnej sytuacji zwykle nie tylko przeżywamy, ale gromadzimy w sobie nieprzyjemne emocje, pozwalamy im narastać, co wiąże się z konsekwencjami, np. zdrowotnymi. Trudno jednak dawać „ujście” tym emocjom, nie mając ich świadomości. Można więc powiedzieć, że wgląd w siebie i właściwe rozpoznanie, co się z nami dzieje, to pierwszy krok do skutecznego radzenia sobie z trudnymi sytuacjami. Sam wgląd jednak nie wystarczy. Bardzo przydatną umiejętnością jest regulowanie tych emocji, panowanie nad nimi tak, aby nie dezorganizowały naszego działania, bądź wręcz wyciszanie ich. To zdolność uspokajania się, czy otrzęsania się ze smutku, niepokoju, irytacji itp. Kolejną zdolnością związaną ze sferą emocjonalną jest samokontrola emocjonalna. Jest to taka umiejętność panowania nad emocjami, żeby nie przeszkadzały w realizacji celów, nie paraliżowały działania. To umiejętność wypracowania pozytywnej motywacji mimo niesprzyjających okoliczności, a co za tym idzie przeszkadzających w realizacji celu emocji. Te umiejętności to elementy inteligencji emocjonalnej. Na pewnym szkoleniu jeden z uczestników powątpiewał w sens mówienia o tym. Stwierdził, że szkoda czasu na coś, co jest oczywiste. Otóż te umiejętności nie wszystkim przychodzą z łatwością. Jako przeciwwagę podam wypowiedź uczestniczki innego szkolenia, która z kolei powątpiewała w możliwość regulowania emocji i samokontroli emocjonalnej. A ja jeszcze dodam, że nawet rozumienie własnych emocji bywa dla niektórych problematyczne⁶.

Wgląd w siebie to też szansa na dostrzeżenie, czy chcąc uniknąć przykrego napięcia emocjonalnego, obronić się przed przykrością czy lękiem, nie chowamy się za mechanizmami obronnymi. Zasadniczą funkcją mechanizmów obronnych

6 Osoby zainteresowane zachęcamy do zgłębienia problemu aleksytymii.

jest zmniejszenie poczucia zagrożenia osobistego i obrona struktury „ja”, głównie w kierunku podwyższenia poczucia własnej wartości. Mechanizmy obronne mogą zachodzić w sferze symbolicznej i realnej. W sferze symbolicznej są to działania na niby, polegające na zmianie sposobu postrzegania sytuacji i takiej jej interpretacji, która pozwoli na jakiś czas uwolnić się od napięć. Tłumimy zewnętrzne oznaki wewnętrznych przeżyć, aby nie zostać odrzuconymi społecznie. Wypieramy, czyli spychamy myśli poza świadome obszary psychiki i nie zdajemy sobie sprawy z emocji, które przeżywamy. Racjonalizujemy, czyli dokonujemy przewartościowania, intelektualnego opracowania o charakterze reinterpretacji, aby uzasadnić swoje nieracjonalne postępowanie. Przemieszczamy, czyli przenosimy impuls z osoby, która wywołała naszą negatywną emocję na inną osobę, stanowiącą bezpieczny substytut tej pierwszej. Fiksujemy się, czyli uporczywie wykonujemy te same czynności, mimo że nie przynoszą spodziewanych efektów, czyli usztywniamy zachowania bez poszukiwania nowych rozwiązań. Uciekamy psychologicznie, czyli odcinamy od problemu lub wręcz fizycznie się izolujemy. Jesteśmy agresywni, czyli atakujemy fizycznie lub słownie.

Te działania tworzą mechanizm błędnego koła, ponieważ nie osłabiają przyczyn negatywnego napięcia.

IB: Samoświadomość to początek zmiany. Co dalej?

MD: Samoświadomość to nasza autodiagnoza. Dalej trzeba po pierwsze w mądry sposób korzystać z posiadanych zasobów, którymi też są znane nam zdrowe, społecznie akceptowalne oraz adaptacyjne sposoby radzenia ze stresem, a po drugie wypracowywać, rozwijać i ubogacać gamę tych zasobów. Zasoby mają bowiem to do siebie, że przy dłuższej eksploatacji się wyczerpują.

Warto także eliminować nieskuteczne techniki radzenia sobie ze stresem, czyli takie, które potrafią przynieść chwilową ulgę poprzez redukcję nieprzyjemnych objawów, ale nie zmieniają naszej negatywnej oceny danego stanu rzeczy. Mam tu na myśli np. bagatelizowanie problemów, stosowanie używek i nadużywanie leków, wyładowanie agresji na innych ludziach.

W procesie radzenia sobie ze stresem człowiek wykorzystuje wiele zasobów zarówno osobistych – wewnętrznych, jak i zewnętrznych. Do osobistych należy np. kontrola psychologiczna, która pozwala zmniejszyć poczucie bezradności, umożliwia zmianę odbioru sytuacji stresowej i zapewnia dostęp do konkretnych metod działania. Osoby dysponujące dużym zaangażowaniem, poczuciem

kontroli i umiejętnością traktowania stresu w kategoriach wyzwania, znacznie lepiej radzą sobie ze stresem. Skuteczność radzenia sobie ze stresem zależy także od naszych relacji z otoczeniem. Wsparcie w rodzinie, od osób bliskich czy kolegów z pracy może w istotny sposób pomóc w przechodzeniu sytuacji trudnych i pozwolić uniknąć przykrych chorób i dolegliwości związanych z nadmiernym stresem.

Wśród sposobów radzenia sobie ze stresem możemy wyróżnić działania skierowane na środowisko oraz działania skierowane na siebie. Działania skierowane na środowisko to różnorodne formy ukierunkowane na rozwiązywanie problemów, aktywne próby działania, poszukiwanie nowych informacji i wsparcia. Działania skierowane na siebie to działania zmierzające do zmiany spojrzenia na problem, formy ukierunkowane na analizę i ocenę wydarzenia, logiczna analiza sytuacji, poznawcza redefinicja sytuacji ze zmianą interpretacji, np. sytuację zagrożenia redefiniujemy na sytuację wyzwania, ale także zaprzeczanie i unikanie informacji o działaniach, których celem jest manipulacja i kontrolowanie emocji i napięć wywołanych stresorami (regulowanie napięcia emocjonalnego, ekspresja uczuć, akceptująca rezygnacja, ucieczka, wyparcie, stosowanie środków odurzających).

Pamiętajmy o wybieraniu strategii zdrowych (np. humor, sport, ćwiczenia relaksacyjne i oddechowe, odwracanie uwagi), w odróżnieniu do niezdrowych (np. alkohol, nadmierne jedzenie, stosowanie używek, lekomania, ucieczka w chorobę, pracoholizm).

Kolejny podział to strategie akceptowane społecznie (np. racjonalne działanie, wytrwałość, poszukiwanie pomocy) i nieakceptowane społecznie, raniące innych (np. reakcje wrogie, izolacja, agresja, przypisywanie winy). Te drugie pozwalają na chwilowe rozładowanie napięcia, ale w konsekwencji zakłócają nasze relacje z innymi.

Wyróżniamy ponadto strategie dojrzałe (transformacyjne, np. zachowywanie zimnej krwi, opanowywanie gniewu i lęku, logiczna analiza problemu, rozważanie priorytetów) i neurotyczne (np. negowanie, unikanie, zamykanie się w sobie). Strategie neurotyczne (regresyjne) odsuwają w czasie moment skutecznego i długofalowego poradzenia sobie ze stresem.

To o czym koniecznie trzeba pamiętać, to to, że różna jest jakość poszczególnych strategii oraz ważna jest elastyczność w ich doborze. Nie można ich traktować w sposób uniwersalny.

Budowanie ochrony przed negatywnymi konsekwencjami nagromadzenia trudnych spraw to długotrwały i niełatwy proces. Nie warto jednak zwlekać z działaniami w tym zakresie. Im później zaczniemy, tym później widoczne będą sukcesy związane z nabywaniem odporności psychicznej czy też gromadzeniem narzędzi, które pozwolą nam niwelować konsekwencje nieradzenia sobie ze stresem. Niestety, może być też i tak, że niezauważenie bądź zlekceważenie sygnałów płynących z naszego organizmu, czy też z obszaru naszego psychologicznego funkcjonowania, spowoduje straty, które są już niemożliwe do cofnięcia. Mam świadomość, że budowanie tego obronnego systemu wymaga zaangażowania i czasu, którego wobec mierzenia się z niepełnosprawnością w rodzinie zwykle i tak mamy mało. Gdy zbilansujemy jednak koszty i zyski tej pracy nad sobą (a raczej dla siebie i naszej rodziny), nie będziemy mieć wątpliwości czy warto.

IB: Na zakończenie naszej rozmowy proszę Cię o pięć wskazówek dla rodziców i opiekunów osób ze spektrum autyzmu nawiązujących do tematyki tego rozdziału. O czym powinni zawsze pamiętać? Co warto podkreślić?

MD: Po pierwsze, pamiętajmy o tym, jak ważna jest autorefleksja. Po drugie, uświadommy sobie, jakie mamy zasoby, a potem mądrze z nich korzystajmy. Po trzecie, nie trzymajmy się sztywno jednej metody radzenia sobie ze stresem. Nie wszystkie sposoby są możliwe do zastosowania w każdej sytuacji. Ważna jest znajomość całego wachlarza sposobów zaradczych i elastyczność w ich doborze. Po czwarte, pamiętajmy, że mamy wpływ na wiele rzeczy, tylko czasami albo tego nie widzimy, albo udajemy, że nie widzimy, ponieważ fakt przyznania się do tego może być niewygodny – wymaga od nas działania. Po piąte, prośmy o pomoc, kiedy jej potrzebujemy.

Bibliografia

Otapowicz D., Sakowicz-Boboryko A., Wyrzykowska-Koda D., *Niepełnosprawność a jakość życia rodziny*, „Pogranicze. Studia Społeczne” 2016, Tom XXVIII,
https://repozytorium.uwb.edu.pl/jspui/bitstream/11320/5275/1/Pogranicze_28_2016_D.Otapowicz_A.Sakowicz-Boboryko_D.Wyrzykowska-Koda_Niepelnosprawnosc_a_jakosc_zycia_rodziny.pdf [dostęp: 12.10.2024].

- Doroszuk J., *Kryzys rodziców dziecka z niepełnosprawnością w perspektywie nowych narzędzi normalizacyjnych*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 2017, nr 19/2017, <https://presto.amu.edu.pl/index.php/ikps/article/view/14323/14816> [dostęp: 14.10.2024].
- Tomaszewski T., *Człowiek i otoczenie*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1982.
- Lazarus R. L., *Paradygmat stresu i radzenia sobie*, „Nowiny Psychologiczne” 1986, 3-4.

Aneks

UCHWAŁA Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 12 lipca 2013 r.

Karta Praw Osób z Autyzmem

UCHWAŁA Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 12 lipca 2013 r.

Karta Praw Osób z Autyzmem

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej uznaje, że osoby z autyzmem mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji.

Sejm stwierdza, iż oznacza to w szczególności prawo osób z autyzmem do:

- 1) możliwie niezależnego i w pełni wartościowego życia, pozwalającego na pełne rozwinięcie własnych możliwości, wykorzystanie szans życiowych i pełnienie ról społecznych;
- 2) adekwatnej, bezstronnej, dokładnej i przeprowadzonej w możliwie najwcześniejszym okresie życia diagnozy i opinii medycznej, pedagogicznej, psychologicznej i logopedycznej;
- 3) łatwo dostępnej, bezpłatnej i adekwatnej edukacji, dostosowanej do możliwości i potrzeb ucznia z autyzmem i pozwalającej na pełnienie ról społecznych, w tym szczególnie ról zawodowych;
- 4) pełnego uczestnictwa w procesie podejmowania wszelkich decyzji dotyczących ich przyszłości, także za pośrednictwem reprezentantów; w miarę możliwości ich życzenia powinny być uwzględniane i respektowane;
- 5) warunków mieszkaniowych uwzględniających specyficzne potrzeby i ograniczenia wynikające z ich niepełnosprawności;
- 6) wsparcia technicznego i asystenckiego niezbędnego do zapewnienia możliwie produktywnego życia, gwarantującego szacunek i możliwy poziom niezależności;
- 7) wynagrodzenia wykluczającego dyskryminację oraz wystarczającego do zapewnienia niezbędnego wyżywienia, odzieży, mieszkania, a także gwarantującego zaspokojenie innych koniecznych potrzeb życiowych;
- 8) uczestniczenia, w miarę możliwości bezpośrednio lub za pośrednictwem reprezentantów, w procesach tworzenia dla nich form wsparcia oraz tworzenia i zarządzania placówkami tak, aby były one dostosowane do ich specyficznych potrzeb;
- 9) odpowiedniego poradnictwa i usług dotyczących zdrowia fizycznego, psychicznego oraz zaspokojenia potrzeb duchowych, w tym również zapewnienia odpowiednich z uwagi na potrzeby i wybory osoby metod terapeutycznych i leczenia farmakologicznego;

- 10) odpowiedniego kształcenia i przygotowania zawodowego oraz zatrudnienia, wykształcenia i szkolenia zawodowego wykluczającego dyskryminację i stereotypy, uwzględniających indywidualne zdolności, możliwości i prawo wyboru zainteresowanej osoby;
- 11) wsparcia w korzystaniu ze środków transportu w formie adekwatnej do ich potrzeb i możliwości;
- 12) wsparcia umożliwiającego uczestniczenie i korzystanie z dóbr kultury, rozrywki, wypoczynku i sportu;
- 13) wsparcia umożliwiającego równy dostęp do usług publicznych oraz rozwijanie aktywności społecznej;
- 14) poszanowania intymności życia osobistego oraz do tworzenia pozbawionych przymusu związków z innymi osobami, w tym również związków małżeńskich;
- 16) egzystencji w warunkach odpowiednich do ich możliwości i potrzeb, w szczególności do egzystencji pozbawionej lęku i poczucia zagrożenia związanego z nieuzasadnionym umieszczeniem w szpitalu psychiatrycznym albo w innych instytucjach ograniczających swobodę i wolność osobistą;
- 17) ochrony przed nadużyciami, przemocą fizyczną i zaniedbaniem;
- 18) adekwatnej terapii i ochrony przed nadużywaniem i przedawkowaniem środków farmakologicznych;
- 19) uzyskiwania bezpośredniego bądź za pośrednictwem reprezentantów dotyczących ich informacji, w szczególności danych pochodzących z dokumentów i rejestrów medycznych, psychologicznych, edukacyjnych i administracyjnych.

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej stwierdzając, iż powyższe prawa wynikają z Konstytucji, Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, Konwencji o prawach dziecka, Standardowych zasad wyrównywania szans osób niepełnosprawnych oraz innych aktów prawa międzynarodowego i wewnętrznego, apeluje do Rządu Rzeczypospolitej Polskiej i władz jednostek samorządu terytorialnego o podejmowanie działań ukierunkowanych na urzeczywistnienie tych praw.

Prezentowana publikacja „Spektrum Autyzmu – WSKAZÓWKI” jest zbiorem wywiadów ze specjalistami, pracującymi na co dzień z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i ich rodzinami. Napisana przystępnym językiem jest oparta o doświadczenie edukacyjne, diagnostyczne i terapeutyczne rozmówców, a także solidne podstawy naukowe płynące z najnowszych doniesień badawczych.

Dr hab. Ireneusz Światała
Prof. UKEN w Krakowie

W kontekście zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD) istotne jest zrozumienie zarówno teorii, jak i praktycznych aspektów, które mogą wspierać rozwój i terapię osób z tymi zaburzeniami. Publikacje, które łączą różne perspektywy – od prawa, medycyny, przez psychologię, aż po pedagogikę specjalną – są niezwykle cenne.

Dr Dorota Bronk
Uniwersytet Gdański



Publikacja została dofinansowana ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

