

CO OSOBY Z AUTYZMEM MÓWIĄ NAM O EDUKACJI RAPORT Z BADAŃ

JACEK JAROSŁAW BŁESZYŃSKI



© Copyright by Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego,
Warszawa 2023

Recenzenci:

dr hab. Dorota Podgórska-Jachnik, prof. UŁ

dr hab. Małgorzata Orłowska, prof. WSB

Redakcja i korekta:

dr Krzysztof Lindstedt

Projekt okładki stron tytułowych:

Rafał Cypriak Vel Czupryniak

Projekt typograficzny, skład i łamanie:

Vita

Publikacja dofinansowana ze środków budżetu państwa w ramach programu Ministra Edukacji i Nauki pod nazwą *Co osoby z autyzmem mówią nam o edukacji. Raport z badań*, nr projektu DNM/SP/549037/2022, kwota dofinansowania 15 123 zł, całkowita wartość projektu 8125 zł.

ISBN 978-83-8281-173-5 (wersja drukowana)

ISBN 978-83-8281-174-2 (wersja elektroniczna)



Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie
01-815 Warszawa, ul. Dewajtis 5, tel. 22 561-89-23
e-mail: wydawnictwo@uksw.edu.pl
www.wydawnictwo.uksw.edu.pl

Druk i oprawa:
Volumina.pl Sp. z o.o.

Rozdział 2. Założenia metodologiczne i opis badań	59
2.1. Główna przesłanka	59
2.2. Humanistyczne podejście do badań – paradygmat interpretatywi- styczny i fenomenografia	60
2.3. Zmiana perspektywy w badaniach dotyczących autyzmu	61
2.4. Założenia badawcze	62
2.4.1. Przedmiot i cel badań	62
2.4.2. Pytania badawcze	63
2.4.3. Procedura oraz przebieg badań	63
2.5. Opis grupy badawczej	65
Rozdział 3. Uczestnicy badań o edukacji osób z autyzmem i roli pedagoga	67
3.1. Wypowiedzi badanych dotyczące edukacji	70
3.1.1. Refleksja nad kondycją pedagoga, nauczyciela – „Gdybym była/był nauczycielem...”	70
3.1.2. Czego powinniśmy się wystrzegać, zaniechać w pracy pedago- gicznej – „Gdybym była/był nauczycielem dziecka z autyzmem, to nigdy bym...”	74
3.1.3. Wizja zmian – „Zmienił(a)bym w systemie – zarządzaniu edukacją dziecka z autyzmem...”	79
3.2. Wypowiedzi badanych dotyczące procesu wychowawczego – „Jako wychowawczyni/wychowawca klasy z dzieckiem z autyzmem, szczególnie zwracałabym/zwracałbym uwagę na...”	82
3.3. Podsumowanie	88
Rozdział 4. Uczestnicy badań o terapii i wsparciu osób z autyzmem	91
4.1. Respondenci o rodzajach terapii	93
4.2. Terapia w odbiorze respondentów	94
4.2.1. „Gdybym była/był terapeutą dziecka z autyzmem, to zawsze bym...”	96
4.2.2. „Gdybym była/był terapeutą dziecka z autyzmem, to nigdy bym...”	100
4.3. Wspomaganie – „nauczyciel-cień”	104
4.4. Podsumowanie	110
Rozdział 5. Uczestnicy badań o zmianach w rozwiązaniach systemowych w kształceniu osób z autyzmem	112
5.1. Propozycje respondentów dotyczące zmian w oświacie	115
5.2. Organizacja i wyposażenie ośrodków edukacyjnych – „Propono- wał(a)bym...”	119

5.3. Sprawczość respondentów – przedstawienie wizji systemu oświaty w oparciu o własne doświadczenia	125
5.4. Podsumowanie	131
Zakończenie	135
Afirmacja neuroróżnorodności	135
Zagadnienie normalizacji	137
Inkluzja jako dopełnienie integracji	138
Bibliografia	140
Aneks	156
Spis rysunków	159
Spis tabel	160

Wstęp

Przedstawiam kolejną książkę poświęconą osobom ze spektrum autyzmu (*autism spectrum disorder*, ASD). Jest ona kontynuacją projektu *Co osoby z autyzmem myślą o...*, który sprzyja zmianie:

- sposobu interpretowania takich pojęć, jak: „autyzm”, „zaburzenia autystyczne”, „zaburzenia ze spektrum autyzmu”, „autyzm wczesnodziecięcy”, „autystyk”;
- podejścia do takich zagadnień, jak: choroba, zaburzenie, inność, odmiennność;
- perspektyw, z których patrzy się na osoby z autyzmem, od medycznej, przez tę charakterystyczną dla rodzica, nauczyciela czy terapeuty, aż po te, które cechują towarzyszące osoby i rówieśników;
- traktowania konkretnej osoby, która staje się podmiotem relacjonującym swoje doświadczenia.

Chodzi przede wszystkim o oddanie głosu osobom z autyzmem (nie „autystykom”), które mogą i mają prawo mówić o sobie, a może to One powinny nas wprowadzić w świat autyzmu. Dzięki wielu doświadczeniom, badaniom i opracowaniom, począwszy od tekstów Leo Kanner, udało nam się zgromadzić sporo materiałów na ten temat – ale nadal wszystko to są opisy, relacje „o”. Już Steve Silberman (2021) zwrócił uwagę na występujące trendy samoorganizowania się, samorzecznictwa osób z autyzmem, które w ten sposób nie tylko zwracają uwagę na wspólny etos społecznego funkcjonowania, lecz także żądają traktowania ich podmiotowo, a nie jako przypadek kliniczny, potrafiący zadziwić swoją innością (jak odegrał to Dustin Hoffman w filmie *Rain Man*). Proces upodmiotawiania osób z autyzmem jest częścią emancypacji społecznej, dochodzenia do społeczeństwa „otwartego na siebie”.

Wydaje się, że wspomniałem komentarzem do tych badań i analiz jest cytata z książki Olivera Sacksa, który – opisując w rozdziale *Podróże z Lowellem* zespół Tourette’a – nawiązał do swoich doświadczeń:

Wśród ortodoksyjnych Żydów znane jest błogosławieństwo, które wypowiadają oni w kontakcie z czymś dziwnym: wychwalają różnorodność Bożego stworzenia i dziękują za cud dziwaczności. Sądzę, że właśnie tak odnosili się mieszkańcy La Crête do występowania pośród nich zespołu Tourette’a. Zaakceptowali go nie jako coś irytującego czy nieważnego, na co należy stanowczo reagować albo lepiej go nie zauważać, lecz jako coś cudownie dziwnego, przykład absolutnej tajemnicy Opatrzności (Sacks, 2021, s. 139)¹.

Odchodzimy od naznaczania odmienności (czasami popadając w euforyczność), która jest normalnością (cokolwiek to słowo znaczy), i przechodzimy do uznawania wielości i zmienności. Dlatego wsłuchując się zarówno w osoby z otoczenia, jak i te kształtujące odmienne podejścia (wspomniały przykład walki o zrozumienie swojej naukowej inności prezentuje Simon Baron-Cohen, twórca teorii umysłu, z kolei Judy Singer i amerykański dziennikarz Harvey Blume wprowadzają nas w koncepcję neuroróżnorodności), warto zadać sobie pytanie, jaka jest nasza rola w tworzeniu bardziej doskonałego społeczeństwa? Jaki jest nasz udział w przeobrażaniu zastanej rzeczywistości? Zdajemy sobie przecież sprawę z bycia małym trybikiem w wielkiej maszynie świata... Jako pedagog specjalny, logopeda, nauczyciel akademicki, w sposób szczególny jestem zobowiązany do przedstawienia głosu tych, którzy nie ze swojej winy są uznawani za innych. Warto się przyjrzeć temu, jak wiele możemy się nauczyć przez bycie razem we wspólnocie.

W tej książce chciałem zawrzeć refleksje osób z autyzmem na temat edukacji, odpowiedzi na pytania, jak ją oceniają i jak chcieliby ją zorganizować. Zależało mi nie na przedstawieniu dysonansu pomiędzy rzeczywistością a nadziejami, ale próbowałem przede wszystkim się dowiedzieć, co powinniśmy zrobić i jakie wprowadzić zmiany w celu optymalizacji procesu edukacji. Zdaję sobie sprawę, że przedstawione opinie są subiektywne oraz mają charakter nieprecyzyjny, gdyż są oparte na własnych doświadczeniach. Ale to materiał do prowadzenia refleksji na temat tego, jak organizować edukację dla

¹ Jest to błogosławieństwo związane ze zjawiskami przyrodniczymi. „*Na widok dziwacznie wyglądających ludzi lub zwierząt wypowiada się słowa: Błogosławiony jesteś Ty, HASZEM, Bóg nasz i Król świata, który czyni stworzenia różnymi [od innych]*” (Tomal, 2000, s. 242).

osób z autyzmem. Ponadto daje on szansę na wsłuchanie się w ich potrzeby związane z tym, jak można system edukacji udoskonalić, otworzyć na dokonujące się zmiany społeczne, kulturowe i inne. Wielkim wyzwaniem staje się obecnie wdrażanie edukacji włączającej jako remedium na dotychczasowe próby niedoskonałego podążania ku integracji i inkluzji. Istotne zaczyna być także przeciwdziałanie skrajnym podejściom, wyrażającym się w tworzeniu gett inkluzyjnych na siłę.

Zamiarem było przedstawienie opinii osób z autyzmem o działalności pedagogicznej, edukacyjnej i terapeutycznej. Świadomie rozróżniam te działania, które są podejmowane w ramach instytucji edukacyjnych. Bardzo często nakładają się one na siebie, jednak wymagają rzeczowego ukierunkowania na cel główny (jakim niewątpliwie jest wspieranie rozwoju ucznia z autyzmem) i cele szczegółowe (związane z realizacją podejmowanych działań). Pytania dotyczyły czynności/zadań nauczyciela, wychowawcy, terapeuty i kierowały uwagę badanych na to, jak oni zrealizowaliby te zadania, na co nigdy by nie pozwolili oraz co by zmienili. Pytania miały charakter otwarty, pozwalając na przedstawienie zarówno swoich doświadczeń, wizji, jak i propozycji. Na zakończenie przedstawiono możliwości włączenia do prowadzonych działań różnych środowisk. Jak wskazałem, ważni są tu nie tylko terapeuci i uczeń, lecz także środowiska rodzinne (jako prymarne) oraz rówieśnicze. To poszerzenie perspektywy dotyczącej prowadzonych działań jest niejako wskazaniem możliwości włączania i organizowania pracy szerokiego grona specjalistów, jak również osób mogących często (jak to robią rówieśnicy) w sposób szczególny nie tylko wesprzeć, lecz także wprowadzić modyfikacje i udzielić pomocy pozainstytucjonalnej – we współpracy z innymi, dzięki wspólnemu zaangażowaniu.

Możliwość uwzględnienia zróżnicowanego, kompetentnego, a przez to komplementarnego podejścia w systemie edukacji nie jest wyzwaniem, ale koniecznością związaną z dostosowaniem się do zmieniającej się rzeczywistości. To właśnie nauczyciele, a w szczególności pedagodzy wspomagający osoby poza normą albo na jej pograniczu (powyżej, poniżej), są wyczerpani i zaangażowani w dokonujące się przemiany. Często wspólnie dyskutujemy, jak to zrobić, jak wspomóc, jak działać; ponieważ jesteśmy osobiście zaangażowani w to, aby pomagać i zmieniać. To rys pedagoga – niezmiennie przemieniającego, określanego mianem człowieka z pasją. Dzisiaj osoby z autyzmem obdarzają nas po raz kolejny swoim zaufaniem, nadzieją i wiarą

w to, że im pomożemy. Często na przekór innym, wbrew dotychczasowym poglądom, ponieważ wyzwaniem nie jest choroba czy zaburzenie, ale to, jak wspomóc, działać dla pełnego rozwoju podopiecznego, który staje się nam bliski poprzez to wyzwanie.

Pragnę w tym miejscu złożyć podziękowania wszystkim tym, którzy wzięli udział w badaniach – zarówno organizacjom i stowarzyszeniom, m.in. Prode-ste, Autism Tema, Farma Życia, jak i osobom, które postanowiły podzielić się swoim doświadczeniem i zaangażować w dokonywanie zmian systemu.

W książce przedstawiono możliwości prowadzenia terapii kształtujących umiejętności komunikacyjne – w naszym systemie terapeutycznym dotyczy to działań podejmowanych przez logopedów, terapeutów mowy, jak również nauczycieli i innych specjalistów. Przedstawiono także modele, jakie możemy wykorzystać w kształtowaniu najbardziej zaburzonych w autyzmie kompetencji komunikacyjnych. Niezależnie od wieku podopiecznych jesteśmy w stanie zorganizować terapię i udzielić wsparcia, tak aby przynosiły jak najlepsze efekty. To propozycje działań, które są również pokłosiem uzyskiwanych od respondentów przemyśleń, porad oraz wizji.

Dziękuję wszystkim, którzy uwierzyli w możliwość powstania tej książki, jak również oponentom. Sensem podjętych przeze mnie badań jest ukazanie możliwości łączenia działań na rzecz szanowania człowieczeństwa tkwiącego w każdym z nas. Dziękuję wszystkim nauczycielom, terapeutom, pedagogom, rodzicom osób z autyzmem, którzy podjęli wyzwanie wspomagania, ale przede wszystkim za to, że uwierzyli w swoich podopiecznych.

Rozdział 1.

Osoby z autyzmem

Uczeń z diagnozą autyzmu – z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – jest niejako kwalifikowany do edukacji specjalnej. Głębokość i zakres występujących lub współwystępujących trudności i ograniczeń – określanych zaburzeniami – są wskazaniem do podejmowania specjalnych działań, które jednak powinny w swej „specjalności” być kojarzone z odmiennym sposobem oglądu i odbioru rzeczywistości. Odchodzenie od naznaczania (etykietyzowania) w edukacji jest w przypadku autyzmu najbardziej wskazanym i efektywnym działaniem. Uwzględnienie tego podczas wdrażania zarówno pojedynczych rozwiązań, jak i tworzenia całego systemu edukacji włączającej wydaje się bardzo potrzebne.

1.1. Założenia edukacji.

Od segregacji do inkluzji w ewoluującym świecie

Istotą kształtującej się edukacji zgodnie z najnowszymi trendami jest przede wszystkim, o czym wspomina Bogusław Śliwerski, dążenie do wolności, autonomii, jak również do podmiotowości, i wynikające z tego następstwa dla nauczycieli, uczniów i ich rodziców (por. Śliwerska, Śliwerski, 2008; Śliwerski, 2008; Śliwerski, 2008b; Śliwerski, 2007; Łukasiewicz, 2020). Wspomina się ponadto o zmierzaniu do samorządności, demokracji, uspołecznienia, socjalizacji (bez czego nie można przygotować młodych pokoleń do partycypacji w rozwoju demokracji i społeczeństwa obywatelskiego) (por. Śliwerski, 2017; Śliwerski, 2008c; Radanowicz, 2020; Leppert, 2002) oraz do konstruktywistycznego kształcenia, samowychowania i autoedukacji młodych pokoleń

(por. Śliwerski, 2008; Śliwerski, Razmus, 2018). Zmiany te nie tylko wpływają na edukację osób niepełnosprawnych, lecz także są niejako wynikiem procesu inkluzji, jak również ukierunkowaniem na personalizację – zarówno w aspekcie edukacji, jak i wychowania (por. Szczupał, Giryński, Szumski, 2015; Chrzanowska, Szumski, 2020). Te zmiany są również intensyfikowane przez przekształcenia dokonujące się w różnych dziedzinach (ekonomii, polityce, medycynie itd.). Łączą się z budowaniem nowego ładu społecznego w Europie, a także z procesami globalizacji i wpływem Stanów Zjednoczonych na resztę świata.

Z założeń, jakie zostały przedstawione w 2013 r. przez Europejską Agencję Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami (European Agency for Development in Special Needs Education), wynika, iż powinno się zwrócić uwagę na następujące problemy: włączanie jako kwestia dotycząca jakości życia, będąca odpowiedzią na różnorodne potrzeby poszczególnych uczniów; skuteczne sposoby wzmocnienia zdolności głównego nurtu edukacyjnego, mające na celu integrację społeczną przy wykorzystaniu możliwości systemu edukacji specjalnej; kształtowanie systemu oddziaływań oraz tworzenie sieci nauczania będącej integralną częścią edukacji; zapewnianie wsparcia wielu środowisk; udzielanie skutecznej i odpowiedniej pomocy (*Organisation...*, 2013, s. 5). Tak przedstawiona reorganizacja dotyczy zarówno tworzenia systemu edukacji powszechnej (głównego nurtu), jak również rozważenia (a nie tylko eliminacji) miejsca i roli edukacji specjalnej (*Organisation...*, 2013, s. 11). Takie podejście wskazuje na konieczność kreowania nowego ujęcia edukacji. Thomson (2010) przedstawił szkolnictwo w czterech metaforach. Jego zdaniem to: 1) maszyna („dźwignia” polityki, np. realizacja programu zewnętrznego oraz ocena jego efektów w szkole); 2) sieć ekologiczna (w nawiązaniu do prac Bronfenbrennera, który ukazał poziomy wpływ umieszczające szkołę w szerszej perspektywie kontekstowej); 3) system (za: Thomson, 2010, s. 22) – teoria złożoności i sposoby myślenia/nadawania znaczenia i działania, które ułatwiają lub utrudniają zmianę, jak w myśleniu systemowym; 4) zbiorowa inteligencja (wykorzystywana w procesie tworzenia znaczeń i rozumienia, co przekłada się na codzienną praktykę, a zmiany dokonują się we wspólnym działaniu oraz poprzez nowe sposoby mówienia i rozumienia tego, co się dzieje). Opierając się na tych założeniach, Kendall ze współautorami (2005) przedstawili raport dotyczący czterostopniowego, hierarchicznego modelu przekształcania się systemu szkolnego:

- I. baza (np. infrastruktura, personel i zasoby materialne, wiedza i umiejętności personelu) oraz procesy instytucjonalne (operacje partnerskie, podejście do planowania programu nauczania i opracowanie strategii wspierania wszystkich uczniów);
- II. w przypadku wystąpienia przekształceń na pierwszym poziomie zmiana będzie odczuwalna w kluczowych obszarach w głównych instytucjach (pojmowanie inicjatyw w odniesieniu do codziennych doświadczeń);
- III. gdy zmiany zaczynają mieć wymierny wpływ na osiągnięcia grupy docelowej (lub grup), tj. szkół, nauczycieli, uczniów, pracodawców i społeczności,
- IV. wywołują zmiany infrastruktury, systemów i procesów oraz wiążą się z przenoszeniem praktyk i pomysłów do instytucji spoza inicjatywy (Kendall i in., 2005, s. 121).

Dzisiaj podejmowane działania skupiają się przede wszystkim na potrzebach i możliwościach uczniów. Stają się oni nie tylko uczestnikami dokonujących się zmian, lecz także ich twórcami. Znajduje to potwierdzenie w odchodzeniu od zastanych barier środowiskowych i społecznych, które utrudniają uczestnictwo i zaangażowanie uczniów (Richards, 2012). Zmiany te są nie tylko wyzwaniem, lecz stanowią „oznaki, że podróż postępuje: to za edukacją włączającą stoi historyczny puls, który zyskuje na sile” (Thomas, Vaughan, 2004, s. 190).

Dokonujące się przekształcenia wskazują na ewolucję edukacji specjalnej – od segregacyjnej, przez integracyjną, do inkluzyjnej – co jednak wymaga:

1. zmiany roli nauczyciela/pedagoga (przejścia od hierarchii do partnerstwa) (np. Gibb i in., 2007; Ware i in., 2009);
2. umiejscowienia edukacji specjalnej w całokształcie systemów edukacyjnych (jako centrów zasobów lokalnych w systemie ogólnodostępnym) (np. Allan, 2008; Head, Pirrie, 2007);
3. zwiększenia intensywności współpracy edukacji specjalnej z ogólnodostępną (poprzez kształcenie nauczycieli z obu systemów i ich wspólne działania w realizacji programów nauczania) (European..., 2007; Meijer, 2010; Ware i in., 2011);
4. afirmowania naturalnego środowiska ucznia (zachowanie docelowego, najbliższego środowiska edukacyjnego z uwzględnieniem udzielanego wsparcia) (Norwich, 2008).

Edukacja i organizacja systemu szkolnego w sposób jednoznaczny wskazują na wszelkie odstępstwa od uznanych norm jako problem (występowanie

wielu barier społecznych, ekonomicznych, kulturowych i politycznych). Wprowadzenie edukacji inkluzyjnej wymaga transformacji systemu szkolnego jako całości, głównie poprzez wspólne praktyki na wszystkich poziomach i między wszystkimi poziomami kształcenia, oraz stawiania potrzeb uczniów w centrum wszystkich zmian. Jak zauważa Alexander (2012), nie ma uniwersalnych zasad postępowania. Uogólniając dotychczasowe doświadczenia, warto jednak zwrócić uwagę na to, że:

- włączenie powinno być procesem dotyczącym całego systemu edukacji (a nie tylko szkół, w których są uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi);
- wskazane jest poszerzenie liczby szkół współpracujących ze szkołami zajmującymi się uczniami niepełnosprawnymi w celu podwyższania kompetencji nauczycieli szkół ogólnodostępnych;
- konieczne jest branie pod uwagę głosu uczniów i ich rodziców przy ukierunkowywaniu udzielanego wsparcia;
- istotne wydaje się kształtowanie postawy otwartości w stosunku do wszystkich uczniów jako element dążenia do poszerzania odpowiedzialności za wszystkich członków naszego społeczeństwa – Causton-Theoharis i Theoharis (2008, s. 3) twierdzą, że uczniowie nie muszą „wychodzić, aby się uczyć”;
- ważne jest wspólne podejmowanie działań w celu kształtowania pozytywnego odbioru kultury i projektów edukacyjnych;
- potrzebne jest zabezpieczenie współpracy podejmowanej na wszystkich poziomach edukacji specjalnej i ogólnodostępnej w celu zapewnienia indywidualnego wsparcia w lokalnej szkole i społeczności;
- niezbędne wydaje się rozwijanie systemu finansowania zmierzającego do ulepszenia opieki i udzielanego wsparcia, odejścia od etykietowania i naznaczania uczniów, a ponadto preferującego podejmowanie współpracy i zaangażowanie w jej wspieranie.

Zgodnie z dokumentami Unii Europejskiej zmiany w systemie edukacji powinny być ukierunkowane na ukształtowanie systemu szkolnego, w którym zostanie zapewniony udział wszystkich uczniów (Mittler, 2000). Branie pod uwagę głównych interesariuszy, jakimi są uczniowie, staje się nie tylko wyzwaniem, lecz także koniecznością w planowaniu ulepszeń systemu edukacji. Takie podejście obejmuje również uczniów będących niepełnosprawnymi (Winter, O’Raw, 2010).

Chapman ze współautorami (2011) zwraca w tym kontekście uwagę na wymóg społecznego uwarunkowania: „najważniejszym czynnikiem jest zbiorowa wola, aby to się stało” (Chapman i in., 2011, s. 19), co stanowi asumpt nie tylko do zaakceptowania, lecz także dążenia do wprowadzenia tych zmian (*Organisation...*, 2013, s. 63–64).

Istotnym elementem dokonywania omawianych zmian było odniesienie się przez UNICEF (Regional Office for Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States) do praw dzieci niepełnosprawnych w zakresie edukacji włączającej; zwrócono uwagę na konieczność wdrożenia integracji jako podejścia do edukacji dla wszystkich dzieci. Wskazuje się ponadto na politykę i strategię edukacyjne promujące prawo dostępu do edukacji, prawo do jakości edukacji oraz poszanowanie praw w środowisku edukacyjnym (*The Right...*, 2011, s. 15–16).

1.2. Uczeń w wymiarze społecznym

Kształtowanie każdego człowieka jest uwarunkowane wieloma czynnikami. W przypadku osób ze spektrum autyzmu uwagę zwracają zwłaszcza zaburzenia w zakresie umiejętności społecznych, kompetencji komunikacyjnych i zachowań. Osoby te inaczej rozumieją świat, mają odmienny obraz rzeczywistości (przedstawiłem ten problem w dwóch publikacjach: Błeszyński, 2020 i 2021), a wielowymiarowość czynników wpływających na jego kształtowanie ujawniła się w trakcie ogólnoświatowej pandemii (warto zapoznać się z wynikami badań, jakie przeprowadziliśmy z zespołem w ramach projektu realizowanego na Uniwersytecie Mikołaja Kopernika w Toruniu [Błeszyński i in., 2021]). Wiedza o społecznym oddziaływaniu na kształtowanie się własnego obrazu i swojej tożsamości staje się podstawą do przedstawienia roli środowiska (rodzinnego, szkolnego, opartego na lokalnych przyjaźniach itp.) w tworzeniu obrazu siebie jako ucznia, tego, kim jest (staje się, stał się). Doświadczenia z tym związane inspirują zmiany dotyczące nie tylko krytycznego ujęcia edukacji, lecz także łączą się z dążeniem do jej doskonalenia (zarówno jako oddziaływania indywidualnego, jak i systemu).

Uczeń, który odbiega od „normy”, często jest postrzegany jako „specjalny”. Warto przy tym zauważyć, że np. Zofia Sękowska wskazuje na potrzebę objęcia pedagogiką specjalną również uczniów wybitnie uzdolnionych;

odchodzi zatem od przypisywania temu słowu negatywnego znaczenia. Ale „specjalność” oznaczać może właśnie odmienność, inność, często niezgodność z modelem społecznym. Ta odmienność nierzadko jest kojarzona z niepełnosprawnością, która wskazuje na to, co „nie w pełni sprawne” – odbiegające od „normy”, i którą można odbierać jako wyznacznik niezdolności do realizacji pewnych zadań. Podkreślam, że ważne jest tu odejście od określeń „gorszy” lub „lepszy”, na rzecz sformułowania „inny” – czyli niewymagający oceny. Ewolucja podejścia do tego, co „specjalne”, wymaga przemian w szerokim rozumieniu i dotyczy uwarunkowań społecznych (np. komunikacji), jak również ekonomicznych i prawnych (zmienia status osób niepełnosprawnych, często włączanych i akceptowanych w środowisku zawodowym itp.). Joanna Głodkowska (2014, s. 101) zwraca uwagę na zmiany znaczenia normalizacji jako narzędzia wprowadzającego nowe podejścia do idei i przygotowującego przede wszystkim do czynnego udziału w życiu osób niepełnosprawnych.

Wyjście od normalizacji, mającej za zadanie stworzenie powszechnie przyjmowanych warunków funkcjonowania, może doprowadzić do nowego ujęcia teorii, która stanie się „niedokończoną teorią praktyki, ale chcę przez to powiedzieć, że nie chodzi mi o teorię, która tylko narzuca, porządkuje, jest władzą, jak o tym pisze Foucault [...], ale o nową teorię – społeczną. Taką, która jest otwarta na zmienność, dostrzeganie wielości doświadczeń. Nie chodzi o tworzenie teorii oderwanej od rzeczywistości, nierealnej. Takie już mamy” (Żółkowska, 2011, s. 89).

Te zmiany dotyczą nie tylko społecznych uwarunkowań. Michel Wehmeyer w przedstawionej Teorii Siebie zwraca uwagę na proces samouświadomienia/samoświadomości oparty na własnych doświadczeniach, jak również czynnikach i sytuacjach: „nasze życie kształtuje naszą tożsamość” (za: Głodkowska, 2018, s. 27). Są to uwarunkowania, z jakimi się spotyka osoba, na jakie zwraca uwagę. Nie jest to jednak proste odbicie postaw społecznych, ale wynik zróżnicowanych doświadczeń nabywanych w trakcie wchodzenia w interakcje, które budują tożsamość – w tym przypadku odbicie własnego obrazu niepełnosprawności wynikającego z możliwości i ograniczeń (por. Głodkowska, 2014). Podejście to jest szczególnie pomocne w rozwiązywaniu problemów osób ze spektrum autyzmu, zarówno tych, które – jak zauważyła Teresa Żółkowska – są już społecznie wykluczone, jak i tych, które są narażone na wykluczenie (por. Żółkowska, 2013, s. 53). Osoby te są wykluczane z powodu diagnozy autyzmu/autyzmu wczesnodziecięcego (jako zaburzenia

uniemożliwiającego/utrudniającego im funkcjonowanie społeczne), jak również są narażone na wykluczenie (ze względu na specyfikę funkcjonowania oraz samowykluczenie czy tworzenie odrębnych, często zamkniętych społeczności, o czym pisałem – Bleszyński, 2020, s. 175–176). W przypadku osób z autyzmem jak najbardziej zasadna wydaje się teoria Wolfa Wolfensbergera, mówiąca o waloryzacji ról społecznych (*Social Role Valorization*²). Akcentuje ona możliwości tkwiące w rozwoju człowieka, a nie chorobę w celu uzyskania odpowiedniej pomocy dla konkretnej osoby, ukierunkowując podejście do inności (niepełnosprawności) na pozytywne role społeczne, które uznaje za przeciwwagę dla społecznej dewaluacji (Elks, 1994, s. 266). Jak wskazał Wolfensberger, waloryzacja roli społecznej jest rozumiana jako „formalne i nieformalne działania mające na celu umożliwienie pełnienia cenionych społecznie ról osobom wykluczonym z udziału w życiu społecznym lub zagrożonym wykluczeniem” (za: Żółkowska, 2013, s. 53). Jego zdaniem jednym z najważniejszych sposobów zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami należnego miejsca w społeczeństwie jest wspomaganie ich w odgrywaniu ról cenionych społecznie (Plichta, 2017, s. 62). Istotna jest także powinność uznania przez społeczeństwo praw osób niepełnosprawnych i traktowania ich jako współobywateli. Dewaluacja³ w konsekwencji prowadzi do odrzucenia, izolowania, odtrącenia, obniżenia wartości czy sekowania (prześladowania, dręczenia, nękania), permanentnego ukazywania w negatywnym świetle danego człowieka. Aby zmienić sytuację osoby dewaluowanej ze względu na swoją inność (przypadłość, niepełnosprawność itd.), zdaniem Wolfensbergera powinniśmy zweryfikować nasze podejście, zwrócić uwagę, iż gdy „system wsparcia zajmuje się bardziej «rehabilitacją», niż skutkami dewaluacji, będzie skazany na niepowodzenie, a nawet może stać się narzędziem opresji” (za: Elks, 1994, s. 150). Wskazuje się tu na humanistyczno-społeczny charakter

² Teorię waloryzacji ról społecznych Wolfensberger i Thomas zdefiniowali jako „Zastosowanie wiedzy empirycznej do kształtowania aktualnych lub potencjalnych ról części społeczeństwa (tj. osoby, grupy czy klasy) – przede wszystkim poprzez wzmocnienie ich kompetencji i wizerunku – tak aby były one w miarę możliwości pozytywnie oceniane w oczach odbiorców” (The application of empirical knowledge to the shaping of the current or potential social roles of a party (i.e., person, group, or class) – primarily by means of enhancement of the party’s competencies & image – so that these are, as much as possible, positively valued in the eyes of the perceivers) (Osburn, 2006, s. 4).

³ Termin dewaluacja oznacza tu jeden z psychotycznych mechanizmów obronnych, polegający na przypisywaniu sobie lub innym osobom wyolbrzymionych cech lub właściwości negatywnych (za: Reber, 2002).

ujęć odmienności, na gruncie których waloryzacja roli społecznej podkreśla jej znaczenie dla konkretnego człowieka. Umożliwia to dokonanie analizy, w jaki sposób powinniśmy podejmować nasze działania, które wpływają na kształtowanie się ról społecznych poprzez zwiększanie kompetencji i kompensowanie występującej niepełnosprawności i ograniczeń. Wolfensberger zakłada, iż odgrywanie pozytywnej roli społecznej może minimalizować negatywne skutki niepełnosprawności niezależnie od ich uwarunkowań, tj. czasu, głębokości (za: Elks, 1994, s. 266).

Przeciwdziałanie tym niekorzystnym czynnikom poprzez waloryzację „możliwe jest przy zastosowaniu dwóch strategii: poprawiani[a] społecznego wizerunku i zwiększani[a] kompetencji osób wykluczanych. Działania te jako lawirujące między wykluczeniem/akceptacją społeczną i rolami dewaloryzowanymi/cenionymi również mają charakter zwrotny” (Papuda-Dolińska, 2019, s. 98).

W przypadku osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu ujęcie Wolfensbergera wskazuje na znaczenie całościowego podejścia do osób dewaluowanych oraz możliwości przekształcania ich sytuacji. Dzięki tej teorii jesteśmy w stanie lepiej zrozumieć zjawisko segregacji, która w konsekwencji prowadzi do bierności i niesamodzielności (Kijak, 2016, s. 72).

Jak wskazał Silberman (2015, s. 443), osoby z autyzmem zaczęły zwracać na platformach społecznościowych uwagę na konieczność walidacji ich problemów, poprzez np. odchodzenie od spostrzegania ich jedynie przez pryzmat choroby lub zaburzenia. Dzięki powstaniu organizacji rzeczników (np. Autistic Self-Advocacy Network) i samorzecznictwu zaczęło się mówić o konieczności rewizji podejścia do problemów osób ze spektrum autyzmu, jak również innych, które były społecznie wyłączone. Dzięki takim działaniom zaczęto dostrzegać możliwości tkwiące w osobach z autyzmem, które mimo trudności są w stanie osiągnąć w życiu sukces. Problem ten podjęła np. Małgorzata Sekułowicz (2009), która stwierdziła, iż „w percepcji społecznej nie wiąże się autyzmu z geniuszem i kreatywnością. Kojarzy się go raczej z poważnymi trudnościami w nauce i poziomem inteligencji znacznie poniżej normy” (Sekułowicz, 2009, s. 180), wskazując ponadto za Fitzgeraldem na charakterystyczne cechy osób ze spektrum autyzmu, takie jak: „zdolność [...] koncentrowania się na zadaniu; podejmowanie niekończących się prób rozwiązywania problemu, co moglibyśmy nazwać pracoholizmem; wysoki poziom energii i motywacji, niezwykle zdolności do obserwacji, a także

wielka wyobraźnia wizualna” (Sekułowicz, 2009, s. 182). Autorka ta uważa, że społeczeństwo stoi przed wyzwaniem zachowania tych talentów, które są zbyt późno odkrywane, a system edukacji nie wychodzi naprzeciw możliwościom ich kreowania (Sekułowicz, 2009, s. 196).

1.3. Osoba z autyzmem

Podmiotem prowadzonych analiz w tej publikacji jest uczeń z autyzmem. Celem jest ukazanie różnorodnego podejścia do uczniów, którzy nie mieszczą się nie tylko w normach społecznych (w tym edukacyjnych), lecz także językowych, jak również rozwojowych. Określenia, takie jak: „inne”, „odmienne”, „nietypowe”, mają często charakter oceny. Czasami idealizują to, co nazywają (wskazując na wyjątkowość, niepowtarzalność, cudowność), kiedy indziej zaś kierują uwagę na ograniczenia (specyfikę), a w szczególności na upośledzenie. Coraz częściej podchodzimy do problemu autyzmu jako tego rodzaju inności czy odmienności, które są wkomponowane w niejednorodną strukturę społeczną. Dzięki działaniom socjalizacyjnym, ogromnemu wsparciu edukacyjnemu, wiele osób z diagnozą autyzmu/autyzmu wczesnodziecięcego nie tylko odnalazło się w społeczeństwie, lecz także okazało się kreatorami następujących po sobie zmian (zarówno społecznych, np. inkluzji, jak i technicznych). Dzięki refleksjom, jakimi się z nami dzielą (zob. Błęszyński, 2020), jest możliwe kształtowanie zróżnicowanej struktury postaw, a przede wszystkim optymalizowanie działań zmierzających do jak najpełniejszego włączenia tych osób do środowiska społecznego, kulturowego i zawodowego. Dlatego jest wskazane przedstawienie nie tylko ewolucji podejścia do tego, co określiliśmy mianem „autyzmu”, lecz także dokonujących się przemian w odczytywaniu rzeczywistości (indywidualnej i społecznej), jaką to słowo współtworzyło.

W naukach społecznych podejście do autyzmu determinuje rodzaj podejmowanych działań wspomagających czy wspierających. Medykalizacja życia wprowadziła niewątpliwie dualizm w odniesieniu do samego człowieka – można być zdrowym lub chorym (w tym przewlekle chorym). Pojęcie „pogranicze” (bycie na skraju) w pedagogice i psychologii łączyło się z określaniem niektórych osób mianem zagrożonych, z grupy ryzyka (np. w powiązaniu z dysleksją – Bogdanowicz 2011; Bogdanowicz

i in., 2014), wskazując na stan jeszcze nieodpowiadający pełnemu obrazowi określonego zaburzenia, ale „ujawniający predyspozycje do niego”. W badaniach ilościowych stwierdzenie takie wykorzystywano m.in. w przypadku autyzmu, pisząc, że ktoś posiada ilościowo lub jakościowo odpowiednie syndromy, ale nie spełnia kryterialnych wymogów. Podejścia badawcze rzutują na nasz – jako społeczeństwa – stosunek do tych osób, jak również podejmowanych działań (np. naprawczych, rehabilitacyjnych, wspomagających czy doskonalących).

1.3.1. Rozumienie autyzmu jako cechy

Od czasu, kiedy Leo Kanner opisał autyzm, próbowano różnicować to pojęcie, wskazać na specyficzność tego, co opisuje (posługiwano się m.in. słowami „psychoza autystyczna”). Odnosząc się do terminu „autyzmu” w historycznym ujęciu, trzeba powiedzieć, że to w Stanach Zjednoczonych, dzięki rozwijającej się psychiatrii, wyzwaniem stało się ukazanie odmienności oraz wyróżnianie na tle innych chorób i zaburzeń cech określonych przez Kanner jako „autystyczne spektrum”. Ewolucja rozumienia autyzmu wiązała się niewątpliwie z coraz lepszym poznawaniem zagadnień rozwoju psychosomatycznego człowieka, pojawieniem się nowoczesnej techniki i przemianami społecznymi, jakie określić dzisiaj możemy mianem rosnącej świadomości. Rozwój nauk społecznych dokonał gruntownego przekształcenia zarówno struktury organizacyjnej, jak i ekonomicznej czy kulturowej. Dokonała się zmiana w rozumieniu i podejściu do drugiego człowieka, a w szczególności osoby, którą dzisiaj określamy mianem Innej (nie oznacza to jedynie niepełnosprawności, może się odnosić np. do odmiennej czy oryginalnie wyrażanej tożsamości).

Bardzo ciekawe podejście do tego zagadnienia prezentuje Anna Prokopiak (2021, s. 60), wskazując na cztery modele: 1) indywidualistyczno-materialistyczny (niepełnosprawność jako zboczenie w rozwoju psychofizycznym osoby); 2) indywidualistyczno-idealistyczny (niepełnosprawność to szczególna forma indywidualnej tożsamości człowieka – występuje tu identyfikacja z niepełnosprawnością); 3) społeczny (niepełnosprawność jako materialny produkt panujących relacji społeczno-gospodarczych); 4) konstruktywistyczny (niepełnosprawność to nie osobista cecha, lecz szczególny związek między jednostką a społeczeństwem).

1.3.1.1. Autyzm jako choroba

We wcześniejszym okresie autyzm postrzegano jako odmienność, która stanowiła odstępstwo od przyjętych norm religijnych i kulturowych. Temat ten ukazali Alfred i Françoise Brauner (1988), starając się zmienić podejście do osób z autyzmem. Miało ono zwykle charakter przede wszystkim medyczny. Ma to swoje historyczne uzasadnienie, ponieważ pierwszymi osobami opisującymi autyzm były te zatrudnione w szpitalach. Jak podają Magdalena Chrościńska-Krawczyk i Mirosław Jasiński (2010, s. 75–76), za pierwszego badacza, który opisał typowe zachowania autystyczne, chociaż ich nie nazwał, można niewątpliwie uznać francuskiego lekarza Jeana Itarda. Charakterystyki autyzmu dokonał w 1943 r. Leo Kanner, pisząc o autystycznych zaburzeniach kontaktu afektywnego (*autistic disturbances of affective contact*) i przedstawiając swoje spostrzeżenia w opracowaniu naukowym (Kanner, 1943, s. 217). Do kolejnych należy zaliczyć Hansa Aspergera (1944) i Victora Lottera (1966). Podejścia wspomnianych badaczy, zgodnie z założeniem, wskazują na konieczność pojawienia się czynnika patogennego – chorobotwórczego, odpowiedzialnego za wystąpienie określonych zaburzeń⁴. Podejścia te odzwierciedlają klasyfikacje medyczne – najbardziej rozpowszechnioną jest ICD 10, która umiejscawia autyzm wczesnodziecięcy (*autismus infantili*) w całościowych zaburzeniach w rozwoju (*Międzynarodowa...*, 2012, s. 248). Koncepcje te mają charakter kliniczny. W ich ramach są podejmowane działania o charakterze farmakoterapii, mające charakter ograniczania, wyciszania symptomów związanych z autyzmem. We współpracy z psychologami jest wprowadzana modyfikacja zachowań, która sprowadza się do kształtowania odpowiednich umiejętności. Podejście to ma często charakter punktowy, ukierunkowany na czynnik wywołujący, powodujący wystąpienie określonych objawów – po wyeliminowaniu tego czynnika lub ograniczeniu jego wpływu są podejmowane działania naprawcze ukierunkowane na rehabilitację, której celem jest przywrócenie stanu sprzed wystąpienia objawów chorobowych, czyli wyzdrowienie.

⁴ Encyklopedia PWN zawiera następującą definicję: „choroba, dynamiczna reakcja ustroju na działanie czynnika (lub wielu czynników) chorobotwórczych prowadząca do zaburzeń naturalnego współdziałania tkanek i narządów, a w następstwie do zaburzeń czynnościowych i zmian w funkcjonowaniu poszczególnych narządów i całego ustroju człowieka”, <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/choroba;3885838.html> (dostęp: 15 lutego 2022).

1.3.1.2. Autyzm jako zaburzenie

Takie podejście do autyzmu obserwujemy przede wszystkim w naukach humanistycznych i społecznych. Zaburzenie charakteryzuje się odejściem od wzorca, a prowadzone działania mają dostosować jednostkę do wyznaczonych standardów. Określenie „zaburzenie” wskazuje na odmiennosc w negatywnym ujęciu, która wymaga skorygowania, doprowadzenia do „normalności” lub przynajmniej zmniejszenia dysonansu. Najbardziej rozpowszechnioną klasyfikacją są *Kryteria diagnostyczne według DSM-IV-TR* wydane przez American Psychiatric Association (2008). Jak wskazuje Ellen J. Hoffman (2009, s. 48), podejście to w przypadku autyzmu obejmuje przejawy dysfunkcji w dziedzinie interakcji społecznych i komunikacji, a także obecność powtarzających się, stereotypowych zachowań.

Istotnym problemem jest współwystępowanie autyzmu z innymi zaburzeniami (np. neurorozwojowymi, umysłowymi lub behawioralnymi, takimi jak: zaburzenia językowe, niepełnosprawność intelektualna, specyficzne zaburzenia uczenia się, ADHD, żeby wymienić tylko kilka). Mogą mu ponadto towarzyszyć współistniejące schorzenia, takie jak: dysleksja, dyspraksja ruchowa lub padaczka: z dolnego zakresu; padaczka występuje w jednej trzeciej przypadków, a opóźnienie poznawcze w około trzech czwartych (zob. Baron-Cohen, 2000).

Działaniami realizowanymi na gruncie tego podejścia są przede wszystkim naprawcze, modyfikujące i dostosowujące. Zalicza się tu głównie korekcję, terapię naprawczą (określaną często jako korekcyjno-wyrównawcza), modyfikację oraz przekształcanie. Warto ponadto wspomnieć o terapiach nurtu behawioralnego, które „są wykorzystywane w terapii poznawczej, ale ich podstawowym celem jest wywołanie zmiany poznawczej (weryfikacja myśli i przekonań)” (Śliwerski, 2016, s. 6). Najważniejsze staje się tu w każdym razie dokonanie zmian.

1.3.1.3. Autyzm jako inność lub odmienność funkcjonalna – neuroróżnorodność

Ewolucja podejścia do autyzmu jest ukierunkowana na inkluzję⁵, która jest realizowana w globalnym i wieloaspektowym ujęciu, jakie wpisuje się w dokonujące się przemiany np. na poziomie Unii Europejskiej. Odchodzi się od oceniania, poszukiwania czynnika *stricte* etiologicznego, na rzecz wskazywania odmienności jako zjawiska współistniejącego w rozwoju społecznym. Jako pierwsza określenia „neuroróżnorodność” użyła Judy Singe (1997), która początkowo wskazała na pluralizm neurologiczny, ujawniając konieczność stworzenia odmiennego ujęcia m.in. autyzmu. Ważne stało się odejście od negowania, zarzucania nieprawidłowości, na rzecz afirmowania odmienności. W poruszaną tu problematykę wprowadza Agata Borkowska, która zwraca uwagę na „[...] potrzebę ukierunkowanych zmian w przestrzeni edukacyjno-terapeutycznej w zakresie percepcji ucznia ze spektrum autyzmu w kategorii różnorodności neurorozwojowej. Stworzenie teoretycznego kontekstu konceptualizacji pozwoli na przekształcenie myślenia podmiotów zaangażowanych w proces współorganizacji kształcenia specjalnego uczniów ze spektrum autyzmu, co niewątpliwie znajdzie swoje rozwiązanie w kategorii praktyki pedagogicznej” (Borkowska, w druku). Zmiany podejść w edukacji, na różnych poziomach, przedstawiają w swoich pracach Ryszarda Cierzniewska i Dorota Podgórska-Jachnik (2021b).

W interesujący sposób zwraca uwagę na ten problem Robert Baron-Cohen, który zauważa, iż „[N]ie spędzam dużo czasu, jeśli w ogóle, na myśleniu o problemach matematycznych, ale spędzam sporo czasu na myśleniu o ludziach. [...] jednak nie opisuję siebie jako posiadającego niepełnosprawność w matematyce. Powiedziałbym raczej, że po prostu wolę spędzać czas na myśleniu o ludziach: jest dla mnie bardziej interesujące. Nazywanie tego, co dana osoba robi w ograniczonym stopniu niepełnosprawnością, może być postrzegane jako nierozsądne” (Baron-Cohen, 2000, s. 493).

Bardzo ważne jest tutaj odejście od naznaczania, etykietowania, leczenia, zmieniania na rzecz realizowania działań wspierających, integrujących,

⁵ *Słownik języka polskiego PWN* zawiera następującą definicję: „inkluzja 1. «włączenie czegoś; też: to, co jest włączone» 2. «stosunek zachodzący między dwoma zbiorami, z których jeden zawiera się w drugim» 3. zob. wrostek w zn. 2”, <https://sjp.pwn.pl/sjp/inkluzja;2466290.html> (dostęp: 16 lutego 2022).

prowadzących do usamodzielnienia i utrzymywania wysokiego poziomu dobrostanu. Działania te opierają się na akceptacji różnorodności, umożliwiając samostanowienie i samowyróżnienie się.

1.3.2. Wspieranie osób z autyzmem jako odmienność rozumienia celów w systemie edukacji

Odchodzenie od szukania jednorodności w podejściu do autyzmu na rzecz wskazywania istoty spektrum z uwzględnieniem indywidualnych predyspozycji wynikających z rozwoju i uwarunkowań środowiskowych tworzy dzisiaj wpływowy sposób rozumienia tego zaburzenia (jako odchylenia od norm). Współwystępowanie, nakładanie się na siebie wielu objawów chorób i zaburzeń znacznie utrudnia odniesienie się do istoty autyzmu, który – poza tym, że łączy się z pewnymi ograniczeniami (np. społecznymi) – pozwala na kształtowanie się odmiennego, niestereotypowego rozumienia otaczającej rzeczywistości. To powoduje konieczność nie tyle indywidualnego, ile mocno zindywidualizowanego podejścia do rozumienia autyzmu – dostosowanego w sposób optymalny do rozwoju intra- i inter-, a nie tylko do wyznaczonych celów nurtu normalizacyjnego.

Wśród czynników wskazujących na zróżnicowanie podejścia do autyzmu warto wymienić schizofrenię. Początkowo uznawano zasadność zaliczania autyzmu do schizofrenii (nawet jako podkategorii, co wiązało się z jednym z objawów osiowych psychozy, jak również wynikało z łączenia z wiekiem rodziców, Reichenberg i in. 2006; Gałkowski, 1984). Dzisiaj dokonuje się analizy krytycznej, wskazuje na współwystępowalność, jak również nozologiczne różnicowanie (Sasson, Pinkham, Ziermans, 2021). Jak wskazują wspomniani autorzy, wspólną cechą autyzmu i schizofrenii są zaburzenia w sferze społecznej. Różnice dotyczą m.in.:

- trudności w wielozmysłowym przetwarzaniu, gdzie w przypadku osób z autyzmem występują ograniczenia przestrzeni poznawczej;
- pamięci roboczej, wzrokowo-przestrzennej, uczenia się, uczenia się języka, szybkości przetwarzania, uwagi – tu lepsze wyniki uzyskały osoby z autyzmem.

Mimo wskazań dotyczących neurofizjologicznego rozwoju mózgu – warto dodać, że wspomniani badacze swoje analizy skupili na łączności sieci neuronalnej, w szczególności aktywacji zakrętu wrzecionowatego i ciała

migdałowego – istotne staje się nowe, niejednorodne podejście do procesów poznawczych realizowanych przez osoby z autyzmem. To wyznacza konieczność przyjęcia innego nastawienia do problemu edukacji tych osób, co może wymagać wdrożenia nowych rozwiązań (np. w zakresie organizacji) w ramach współczesnych praktyk pedagogicznych.

1.4. Edukacja ucznia z diagnozą autyzmu – organizacja systemu edukacyjnego

W niektórych opracowaniach (np. Ryan i in., 2011) do głównych nurtów działań podejmowanych wobec uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zaliczono programy ukierunkowane na: analizę zachowań (np. ABA); podejście indywidualne (np. DIR, Floortime); system komunikacji alternatywnej (np. PECS, Makaton); kształtowanie relacji społecznych (*social stories*); złożony system edukacyjny (np. TEACCH, Lövaas) (Ryan i in., 2011, s. 56, 58).

Analiza roli odgrywanej przez nauczyciela i ucznia w realizowanych działaniach opiera się w przypadku ucznia (jako podmiotu oddziaływań) na pionowym układzie kategorii:

a. praca

1. udział w zajęciach (bierny – czynny),
2. zakres podejmowanych oddziaływań (przedmiotowy, zintegrowany);

b. organizacja

3. kreatywność przy realizacji programu (współpraca – brak),
4. organizacja zajęć (indywidualna, integracyjna, inkluzyjna),
5. program (narzucony – dostosowany – zindywidualizowany – indywidualny);

c. system

6. zaangażowanie w kształtowanie programu (pasywny – wpływający),
7. udział w interakcjach społecznych (nauczanie indywidualne, zespołowe, klasowe).

Sposoby oddziaływania na ucznia można ponadto podzielić na dyrektywne i niedyrektywne, które jednak zarówno ze względu na swój zakres, jak i charakter mogą się plasować na różnych poziomach. Takie zróżnicowanie ma jednak swoje konsekwencje; może prowadzić do zmiany systemu oddziaływań.

Ważne staje się zoperacjonalizowanie celu/celów realizowanych działań edukacyjnych w pracy z uczniami z diagnozą autyzmu (w Polsce nadal spotykamy rozróżnienie na autyzm i zespół Aspergera). Najczęściej są one stawiane w ramach Indywidualnego Programu Edukacyjno-Terapeutycznego (IPET), który został przedstawiony np. w ramach Banku Dobrych Praktyk Ośrodka Rozwoju Edukacji przez Justynę Michałowską (*Indywidualny program edukacyjnoterapeutyczny (IPET) dla dziecka z autyzmem*). Uznaje się, iż z założenia jest to szereg oddziaływań zmierzających do optymalnego rozwoju we wszystkich sferach funkcjonowania ucznia, m.in. ograniczanie konsekwencji wynikających z zaburzeń rozwojowych, kompensowanie i wyrównywanie deficytów oraz rozwijanie i wzmacnianie potencjałów rozwojowych. Wspomaganie ucznia, w szczególności ze spektrum autyzmu, powinno być ujmowane w perspektywie krótko- i długoterminowej, jak również wynikać z etapu rozwoju (edukacji), na jakim się znajduje. Wśród celów krótkoterminowych można wymienić zarówno funkcjonalne, jak i konkretne – są one przede wszystkim związane z rozwojem (jego usprawnianiem). Za cele długoterminowe trzeba uznać dążenie do samodzielności, autonomii, co jest ważnym elementem kształtowania poziomu jakości życia.

Ostateczny cel działań o charakterze edukacyjnym, który można nazwać „efektem końcowym”, jest często zależny od czynników zewnętrznych, głównie ekonomiczno-politycznych (chodzi tu o umiejscowienie ucznia w przyszłej, tj. prawdopodobnej sytuacji społecznej, zawodowej, ekonomicznej itd.). Jest to istotny problem: po co kształcimy, do czego kształcimy i jak efekt ma przynieść podejmowane przez całe społeczeństwo działanie. Powszechnie przyjęty model inkluzji w edukacji łączy się z dążeniem do stworzenia społeczeństwa otwartego, które nie wyklucza osób z powodu ich odmienności, jako spodziewanego efektu procesów pedagogicznych. Elementem oceny efektów osiągniętych w ramach działań edukacyjnych w przypadku dorosłych osób z autyzmem są poziomy ich zatrudnienia, samodzielności, samostanowienia i uspołecznienia, które nie są jednak jednoznacznie skorelowane z poziomem jakości życia czy poczucia dobrostanu (Vanroy, Vermeulen, 2019, s. 547). Ważne w tym miejscu jest nawiązanie do autorów wskazujących na czynnik wysokiego ryzyka występowania chorób psychicznych (w tym depresji i zaburzeń lękowych – np. Ghaziuddin, 2005; Stewart i in., 2006; Strang i in. 2012; van Steensel, Bögels i Perrin, 2011). Kobe Vanroy i Peter Vermeulen przyjęli, że:

[T]radycyjnie długofalowy efekt edukacji definiowany jest w kategoriach niezależności i osiągnięcia norm społecznych, takich jak posiadanie pracy, bycie zdrowym, dbanie o siebie i utrzymywanie relacji. Te normy społeczne doprowadziły do skupienia się na: [jakości] życia i subiektywnego samopoczucia. Ten dobrostan to ilość wsparcia, jakie otrzymuje dana osoba, ale także inne czynniki, takie jak przyjemność, satysfakcja z życia, radość i zadowolenie. Czynniki te zasługują na większą uwagę w pomiarze skutków autyzmu. Chociaż istnieją instrumenty do pomiaru samopoczucia, nie zawsze są one przyjazne dla autyzmu (Vanroy, Vermeulen, 2019, s. 548–549).

To stwierdzenie w sposób dobitny wskazuje na konieczność zindywidualizowania podejścia do stawianych celów, które są uwarunkowane wieloma czynnikami, ale muszą być osadzone w realnej sytuacji kulturowej, ekonomicznej i społecznej.

Istnieje wiele rozwiązań dotyczących organizacji systemu edukacji osób z autyzmem. Uwarunkowania organizacyjne są zróżnicowane, wynikają z możliwości ekonomicznych, ale przede wszystkim społeczno-kulturowych. Obecnie wiodące w poszukiwaniu nowych rozwiązań wydają się Stany Zjednoczone. Jak wskazuje Rita Jordan (2019, s. 48), analizując strukturę edukacji z międzynarodowej perspektywy, dzieci z autyzmem są obejmowane interwencją pedagogiczną już w wieku przedszkolnym. Niżej przedstawiono różne sposoby łączenia edukacji specjalistycznej z ogólnodostępną.

1. **Szkoła specjalistyczna współdzielona ze szkołą ogólnodostępną** – stwarza możliwość współpracy uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i prawidłowo się rozwijających (poprzez dzielenie pomieszczeń, podejmowanie wspólnych inicjatyw – integracja formalna i pozaformalna). Możliwa jest współpraca nauczycieli i dzielenie się wiedzą specjalistyczną poprzez osoby zajmujące się edukacją specjalną – specjaliści stają się centrum wsparcia edukacyjnego. Może jednak stanowić problemy związane z potrzebą niezależności obu szkół, zaprzeczając możliwości tworzenia wspólnego potencjału rozwojowego.
2. **Wsparcie nauczyciela – pomoc przydzielona dziecku 1:1** (*Learning Support Assistant, LSA*). Takie działania ograniczają pełną integrację społeczną, szczególnie z rówieśnikami. Niewątpliwym atutem organizacji tego typu jest fakt, iż asystent dziecka (LSA) może pomóc w nabywaniu wiadomości i umiejętności szkolnych, w tym przystosowaniu się do systemu organizacyjnego. Problemem takiego podejścia jest możliwość

wykształcenia wyuczonej bezradności wynikającej z pracy z asystentem, co dodatkowo może utrudnić wchodzenie w interakcje z rówieśnikami.

3. **Klasa specjalistyczna dla uczniów z autyzmem w szkole ogólnodostępnej.** Uczeń z autyzmem może się rozwijać zgodnie ze swoimi możliwościami w kontakcie z personelem szkoły ogólnodostępnej (nauczyciele, obsługa itp.). Stwarza to łatwy dostęp w kontaktach rówieśniczych i możliwość realizacji ogólnego programu nauczania. Taka organizacja systemu szkolnego nie wymaga angażowania do pracy bezpośredniej w klasach specjalistów, którzy odgrywają rolę wspomagającą ogólny proces dydaktyczny. Podejście to zakłada inkluzję, która jednak jest przeznaczona dla osób dobrze funkcjonujących.
4. **Specjalistyczny oddział lub część szkoły ogólnodostępnej.** Organizacja tego rodzaju zakłada utworzenie jednostki specjalistycznej, prowadzonej w ramach szkoły ogólnodostępnej. Jest tu zatrudniona mniejsza liczba specjalistów, którzy są oddelegowani do tego zespołu. Organizacja ta może jednak ograniczać interakcje z uczniami z innych klas, a tym samym ograniczać inkluzję.
5. **Jednostka specjalistyczna jako część szkoły ogólnodostępnej.** Takie podejście zakłada wykorzystanie kadry specjalistów w ramach oddziaływań szkoły ogólnodostępnej. Umożliwia to rozwój dziecka zgodnie z jego dojrzałością (gotowością); personel szkoły ogólnodostępnej wykorzystuje możliwości elastycznego reagowania w zależności od potrzeb ucznia. Niewątpliwym atutem jest fakt, iż w pracy edukacyjnej bierze udział ten sam personel, co oznacza, iż nauczyciele specjaliści są częścią personelu szkoły ogólnodostępnej. Głównym celem jest włączanie uczniów z autyzmem poprzez pracę z nauczycielem szkoły ogólnodostępnej i jej uczniami. Dla ucznia z autyzmem jest to miejsce, w którym ma zapewnione poczucie bezpieczeństwa, wyciszenie. Taka organizacja wymaga jednak ciągłego monitoringu potrzeb dzieci z autyzmem, jak również szkoleń i doskonalenia kadry pedagogicznej.
6. **Brak wyznaczonego wsparcia lub specjalistycznego wykształcenia personelu/uczniów.** Istnieją sytuacje, w których uczeń z autyzmem nie otrzymuje wymaganego wsparcia lub zabezpieczenia przez odpowiednio przygotowany personel pedagogiczny. Dziecko realizuje program w pełnym wymiarze godzin lokalnie, ale bez integracji. Lokalna szkoła zapewnia dostęp do pełnego programu nauczania, jednak brak odpowiednio

przygotowanego personelu prowadzi do sytuacji, w której dziecko jest wykluczone, nie radzi sobie jako uczeń i nie jest w stanie zrealizować programu nauczania, ani panować nad swoim zachowaniem.

Wykorzystanie niestandardowego – alternatywnego systemu edukacji stwarza możliwość łączenia różnych rozwiązań dotyczących organizowania środowiska rówieśniczego, ustalania zakresu realizowanego programu nauczania, stopnia zaangażowania ucznia i jego otoczenia. Twórcy programów alternatywnych, m.in. Rudolf Steiner i Maria Montessori (zob. Okoń, 1997), proponowali porzucenie systemu herbartowskiego na rzecz indywidualizacji i przystosowywania materiału do potrzeb oraz możliwości psychofizycznych podopiecznego.

1.5. Specjaliści w edukacji osób z autyzmem

Organizacja systemu kształcenia osób ze spektrum autyzmu jest, jak wspomniano, zróżnicowana. Mamy do czynienia z segregacją, integracją i inkluzją, jak również z systemami mieszanymi (Błęszyński, 2001). W dążeniu do profesjonalizacji i optymalizacji uzyskiwanych w edukacji wyników istotne jest zapewnienie odpowiedniej bazy, jak również specjalistów podejmujących się rozmaitych działań w tym zakresie. Niektórzy autorzy (np. Fischer, Lehman, Jansen, Davis, 2019, s. 338–341) zaliczają do specjalistów przede wszystkim nauczycieli z uprawnieniami do edukacji specjalnej, psychologów szkolnych, jak również profesjonalistów wspomagających: logopedów, terapeutów zajęciowych, analityków zachowania oraz kadrę administracyjną i rodziców.

Jak ważne jest to zagadnienie, wskazują np. badania organizacji systemu lekcyjnego, jakie przedstawił Zenon Gajdzica (2011, 2012). Odnosząc się jednak do edukacji uczniów z autyzmem, warto przedstawić badania Nicole Sparapani, Vanessy P. Reinhardt, Jessiki L. Hooker, Lindee Morgan i Christophera Schatschneidera (2021), ukazujące kształtowanie się języka nauczyciela w trakcie lekcji. Jak twierdzą ci autorzy, występuje tu konceptualizacja języka nauczycieli w stosunku do uczniów z autyzmem zarówno w klasach kształcenia ogólnego, jak i specjalnego. Pozwala to na dokonanie oceny i monitorowanie podejmowanych działań w zespole klasowym. Jak wskazano, wypowiedzi nauczycieli wobec uczniów z autyzmem najczęściej są skierowane do konkretnego ucznia i mają przede wszystkim (69%) charakter dyrektywny,

a ponadto składają się z pytań zamkniętych. Dodatkowo często są natrętne, co wynika z konieczności podejmowania działań o charakterze kontrolowanym, powstrzymywania lub przekierowywania zachowań uczniów (bywa to uwarunkowane nasileniem występujących zaburzeń). Takie podejście do pracy z uczniem nie stwarza możliwości pełnej interaktywności, zapoznania się z potrzebami czy zainteresowaniami ucznia, ale ma charakter typowo dyrektywny, wręcz scholaryczny. W przypadku edukacji integracyjnej, mimo iż nauczyciele zajmujący się dzieckiem z autyzmem prezentowali podobne zachowania językowe, uczestnictwo w procesie uczenia się innych uczniów nie tylko pozwalało obserwować inne działanie, lecz także umożliwiało tworzenie dialogowego i otwartego systemu komunikacji (nieograniczonego do repetycji). Przedstawione badania mają istotny wpływ na tworzenie holistycznego podejścia do ucznia z autyzmem. Przede wszystkim zwracają uwagę na konieczność przygotowywania go do udziału w życiu społecznym, jak również na kształtowanie się jego osobowości, struktury psychofizycznej. Ta świadomość jest ważnym elementem w działaniach podejmowanych przez nauczyciela, który uzależnia je od możliwości, a przede wszystkim od stopnia nasilenia występujących zaburzeń wynikających z autyzmu.

1.6. Przegląd terapii osób z autyzmem

Mowa osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest szerszym aspektem całokształtu rozwoju, jaki ma niewątpliwie wpływ na funkcjonowanie tych osób, w tym społeczne. Dywagacje nad uwarunkowaniami funkcji społecznych i mowy/komunikacji są ważnym elementem prowadzonych analiz. Niewątpliwie zachodzą zależności pomiędzy mową a rozwojem społecznym, jak również rozwój społeczny wpływa na mowę – zgodnie z teleologią DSM-5 są to elementy nie tylko współwystępujące, ale ze sobą istotnie kompatybilne. Wyniki badań, jakie były prowadzone w tym zakresie, wskazują, iż zaburzenia w rozwoju mowy nie są jedynymi bądź koniecznymi w diagnozie autyzmu. Mimo trudności związanych z występującymi zaburzeniami osoby ze spektrum autyzmu posiadają możliwości komunikacji (zob. Błeszyński, 1997), przy czym jedynie w 30% dotyczyć to będzie komunikacji werbalnej (Tager-Flusberg, Kasari, 2013).

Jak wskazują najnowsze kryteria, zaburzenia związane z komunikacją osób z autyzmem dotyczą zarówno strony werbalnej, jak i pozawerbalnej

(American Psychiatric Association, 2013), co warunkować powinno prowadzone działania wspomagające. Takie ujęcie tego zagadnienia pozwala nam na pełniejszy i głębszy wgląd w występowanie symptomów mogących wskazywać na kształtowanie się nieprawidłowych form komunikacji, np. prelingwalnej. Możemy do niej zaliczyć choćby wykorzystywanie gestu, będącego elementem naśladownictwa kształtującego się przed nabyciem umiejętności mowy i odpowiadającego za tworzenie pola wspólnej uwagi. Można uznać, iż gest jest odpowiedzialny w pierwszych latach życia dziecka za ukształtowanie ekspresji i otwartości we wchodzeniu w interakcje komunikacyjne (Mitchell i in., 2006; Watson, Crais i in., 2013), a także tworzenie wspólnego pola uwagi, co ułatwia opiekunom odczytywanie i nazywanie, np. wskazywanych przedmiotów (Dimitrova i in., 2016; Ozcaliskan, Dimitrova, 2013). Istotny jest ponadto aspekt recepcji mowy, co ma swoje odbicie w badaniach (Kwok, Brown, Smyth, Cardy, 2015), które wykazały, iż opóźnienie w porównaniu do grupy rówieśników wynosi około półtora punktu odchylenia standardowego.

W przypadku zaburzeń umiejętności werbalnych wskazuje się na niewielkie odstępstwa w zakresie artykulacji, natomiast istotne są inne aspekty komunikacyjne, np.:

- nieprawidłowości w zakresie prozodii (Shriberg i in., 2011);
- nieprawidłowości w zakresie motoryki układu artykulacyjnego (np. apraksja, dyzartria), mniejsza sprawność języka i warg (Gernsbacher i in., 2008);
- nieprawidłowości związane z budowaniem wypowiedzi, np. zamian zaimek (Eigsti i in. 2011);
- niski poziom aktywności komunikacyjnej jako zaburzenia w zakresie motywacji społecznej (Paul i in., 2013, s. 429).

Działania logopedyczne zmieniają swój charakter, nie koncentrują się na poprawności językowej, lecz na aspektach dotyczących komunikacji i funkcji społecznych budowania przekazu. Jak wskazywałem we wcześniejszych opracowaniach, można uznać, iż komunikacja w przypadku osób z autyzmem jest elementem wiodącym (Błeszyński, 1997), kształtującym prawidłową pracę terapeutyczną. Zakładam, iż komunikacja, wchodzenie w interakcje, jak również uczenie się w interakcjach społecznych są elementami warunkującymi nie tylko nabywanie kompetencji społecznych, lecz także rozwój poznawczy i prawidłowe funkcje psychiczne – w tym odpowiedni poziom dobrostanu/jakości życia.

Terapia logopedyczna, jak wskazują Kasari i in. (2005, s. 381), powinna zostać oparta na wskaźnikach pozwalających na ocenę podejmowanych interwencji terapeutycznych. Można wśród nich wymienić:

- nasilenie podjętych oddziaływań, **intensywność**, z jaką będzie prowadzona (np. National Research Council, 2001⁶; *Opracowanie wskazówek...*);
- wykorzystana **metoda**, dotycząca obszarów podejmowanych oddziaływań, treści; nasilenie, np. dyrektywności, jak również zakres udziału terapeutów, rodziców i środowiska (Kogele, Ashbaugh, Koegel, 2016);
- **zakres oddziaływań** – przeprowadzanych interwencji wynikających z podstawowych objawów zaburzeń w obszarze kompetencji komunikacyjnych, językowych czy dotyczących artykulacji (Hamptom, Kaiser, 2016);
- **czas** interwencji – problem ten dotyczy zarówno podjęcia wczesnej interwencji, jej zakresu, jak i długości jej prowadzenia (Fein i in., 2017; Gulsrud i in., 2014; Stahmer, 2007).

Warto wspomnieć jeszcze o:

- **infrastrukturze** – dostępności do wczesnej diagnozy i wsparcia (Mandell, Novak, Zubrisky, 2005);
- **okresie rozwoju mowy**, w jakim podjęta została terapia (np. przedjęzykowy).

Rodzaj terapii zależy od zakresu podjętej interwencji, a także od:

- podejścia charakterystycznego dla danej **interwencji**, np. dyrektywnego lub niedyrektywnego; wyboru dokonuje się, uwzględniając model terapii behawioralnej, który jest rozpowszechniony i uznany za efektywny;
- **roli** terapeuty oraz środowiska, które może mieć charakter izolacyjnego (terapeuta – dziecko), opierać się na współpracy opiekunów z terapeutą bądź cechować się przejściem pełnych kompetencji terapeutycznych przez opiekunów (terapeuta jako superwizor);
- **miejsca** prowadzonej terapii – może się ona odbywać w środowisku najbliższym dziecku (pokój, dom), tylko w instytucji lub w obu tych lokalizacjach (hybrydyzacja);
- sposobu wykorzystania **alternatywnych systemów komunikacji**;

⁶ Powołując się na badania prowadzone w Stanach Zjednoczonych, uznano, iż efektywne oddziaływania terapii logopedycznej powinny wynosić 25 godzin aktywnej pracy tygodniowo; w naszym kraju jest to nieuregulowane, zależy od diagnozy i zaleceń.

- **zakresu** podejmowanych **działań**, wynikających z typu instytucji, w ramach której jest udzielane wsparcie terapeutyczne (medyczne, edukacyjne);
- współpracy z innymi specjalistami w zakresie holistycznego podejścia w terapii.

Prowadzona terapia może wynikać z oparcia np. na:

- naturalnym oddziaływaniu terapeutycznym, wynikającym z rozwoju dziecka (NDNI), opartym przede wszystkim na rozwoju neurofizjologicznym. Ma ono charakter bardziej stymulowania, intensyfikowania czy wspierania;
- oddziaływaniach behawioralnych (NDBIS), zmierzających do wprowadzenia bezpośrednich modyfikacji, strategii postępowania behawioralnego zmierzającego do uczenia funkcjonalnych i wymaganych umiejętności (Schreibman i in., 2015, s. 2411).

Od wielu lat jest podejmowany problem rozwoju zaburzeń w odniesieniu do osób z autyzmem, a badania skupiają się na ontogenezie funkcji społecznych i komunikacyjnych. Obecnie twierdzą (za Carlosem G. Aguirre'em Velázquezem z zespołem, 2019, s. 3), iż problemy związane z interakcją są pierwotne w stosunku do językowych zarówno pod względem czasu ich wystąpienia, jak i zakresu.

Poniżej zostaną przedstawione wybrane metody i systemy terapii logopedycznych, które są przede wszystkim interwencjami opartymi na wielokierunkowych oddziaływaniach. Prezentacja podejść do terapii i ich uwarunkowań środowiskowych będzie główną osią podziału oddziaływań terapeutycznych. Zostanie on dokonany ze względu na aktywizację środowiska jako czynnika optymalizującego realizowane działania.

1.6.1. Środowisko rodzinne jako główne miejsce oddziaływań komunikacyjnych

Przedstawiam systemy terapii, w których za priorytetowy uznaje się model rodziny jako miejsca oddziaływania, a rodziców (będących bezpośrednimi opiekunów) charakteryzuje się jako terapeutów wspomaganych instytucjonalnie. Przykładem takiego podejścia jest **projekt wczesnych interakcji społecznych** (*Early Social Interaction Project*, ESIP), realizowany w Instytucie Autyzmu Uniwersytetu Narodowego na Florydzie, a finansowany przez Departament

Edukacji USA oraz organizację Autism Speaks (zaangażowaną w promowanie rozwiązań całościowych potrzeb osób z autyzmem i ich rodzin poprzez rzecznictwo oraz udzielanie wsparcia) i Narodowy Instytut Zdrowia Psychicznego (National Institute of Mental Health), odpowiadający za badania biomedyczne związane ze stanem zdrowia.

Projekt jest skierowany do rodziców dzieci, u których zdiagnozowano niepełnosprawność w okresie niemowlęctwa lub do 2 roku życia, w tym autyzm. Założenia działań podejmowanych w tej terapii to:

1. indywidualny program ukierunkowany na rodzinę – jej potrzeby, możliwości i ograniczenia;
2. umiejscowienie oddziaływań w środowisku naturalnym dziecka, tj. rodzinnym i społecznym – czyli w tym, w jakim rozwija się dziecko;
3. zabezpieczenie wsparcia opiekunom dziecka w formie coachingu zapewniającego pomoc i edukację rodziców w trakcie podejmowanych działań (zob. Wetherby i in., 2014).

Celem jest nauczenie opiekunów od trzech do pięciu strategii realizowanych w pracy z dzieckiem (uzależnionych od rodzaju, stopnia i nasilenia występującego zaburzenia). W trakcie prowadzonych sesji opiekunowie nabywają umiejętności w zakresie:

1. określania prawidłowo funkcjonujących zasobów oraz ukierunkowania na interwencję;
2. przyjęcia aktywnej roli w pracy rodzica z terapeutą i zapewniania informacji zwrotnej;
3. wspólnego podejmowania działań i ich walidacji z zapewnieniem informacji zwrotnej;
4. kształtowania ram rozwojowych wskazujących na priorytetowe obszary edukacji i interwencji społecznej, prowadzenia walidacji uzyskiwanych wyników, opierając się na skalach pozwalających na dokonanie analizy porównawczej (The Scerts Model Program Planning And Intervention: A Comprehensive Educational Approach for Young Children with Autism Spectrum Disorder – SCERTS). Bazując na uzyskiwanych od rodziców raportach i bezpośredniej obserwacji, tworzy się ramy rozwoju dziecka (obejmujące stawiane cele i monitorowanie dokonujących się postępów) (Prizant i in., 2006). Zgodnie ze SCERTS, jeśli chodzi o elementy brane pod uwagę w kształceniu funkcji komunikacyjnych małych dzieci, istotne jest poszerzanie „zakresu zastosowania gestów, dźwięków

naśladowczych i słów, inicjowanie spontanicznej komunikacji pozawerbalnej i werbalnej, rozumienie znaczenia słów, inicjowanie i reagowanie na wspólne działanie, poszerzanie funkcjonalnego wykorzystywania przedmiotów i udawania w zabawie, wraz z rozszerzaniem wzajemności w interakcjach” (Wetherby i in., 2014, s. 12);

5. systematycznej edukacji dotyczącej wykorzystania strategii w kształtowaniu umiejętności społecznych, jakie są podejmowane w trakcie prowadzonych badań. Jak twierdzą niektórzy autorzy (Woods, Wetherby, Kashinath, Holland, 2012), strategie te obejmują priorytetowe traktowanie inicjacji w komunikacji przez dziecko ze spektrum autyzmu, polegające na modelowaniu odpowiedzi budowanych dla dziecka, by następnie kształtować ich poprawność w użyciu przez dziecko, prowadząc do dzielenia się kontrolą nad interakcją z dzieckiem i aranżowania tych działań w środowisku, tak aby zapewnić dziecku jak najwięcej możliwości inicjowania komunikacji;
6. planowania intensywności, które obejmuje stosowanie strategii interwencji i wsparcia w codziennych czynnościach i z założenia wymaga angażowania się przez minimum 25 godzin tygodniowo, aby zmaksymalizować intensywność i osiągnąć znaczące wyniki, zgodnie z zaleceniami National Research Council (2001).

Badania możliwości wykorzystania tej metody oraz uzyskiwanych efektów możemy znaleźć np. w publikacjach Amy M. Wetherby i Juliann J. Woods (2006), w których przedstawiono wyniki quasi-eksperymentu przeprowadzonego na grupie siedemnastu dzieci z autyzmem, które wprowadzono do programu ESI w wieku dwóch lat, w porównaniu z grupą kontrolną osiemnastu dzieci, które weszły we wczesną interwencję w wieku trzech lat. Ewaluacja wyników wykazała znaczną poprawę komunikacji społecznej. Badania porównawcze również zwróciły uwagę na istotnie wyższe umiejętności w zakresie komunikacji społecznej u osób prowadzonych zgodnie z metodą wczesnej interwencji.

Interesujący jest raport z szeroko zakrojonych badań (Wetherby i in., 2014; Wetherby, Woods, 2006) podejmujących analizę uzyskiwanych wyników w zakresie wczesnej interwencji wobec dzieci z autyzmem oraz efektywności podejmowanej współpracy z opiekunami. Badania były prowadzone z 82 dziećmi o średniej wieku 19,6 miesiąca. Badania realizowane w trakcie indywidualnych zajęć wczesnej interwencji obejmowały spotkania prowadzone

przez terapeutów z rodzinami trzy razy w tygodniu (dwa razy w domu, raz w ośrodku) przez sześć miesięcy, a następnie przez trzy miesiące dwa razy w tygodniu (raz w domu, raz w środowisku) w celu porównania uzyskiwanych efektów i ich uogólnienia. Realizacja programu SCERTS została podzielona na dziewięć miesięcznych bloków tematycznych, prowadzonych na spotkaniach w grupach 4–5 rodzin dzieci ze spektrum autyzmu. Pierwsza sesja grupowa w każdym miesiącu była poświęcona omówieniu sposobów realizacji postawionych celów. Pozostałe sesje miały charakter warsztatowy. Terapeuci omawiali z opiekunami i ćwiczyli strategie pracy z dziećmi. Po zakończeniu badań wskazano, iż podejmowane w ten sposób działania miały wpływ na rozwój komunikacji społecznej, w tym języka, zachowań adaptacyjnych i umiejętności w zakresie komunikacji niewerbalnej oraz percepcji komunikatów.

Innym przykładem terapii rodzinnej jest projekt **wczesnej interwencji społecznej** (*Early Social Intervention, ESI*), którego główne założenia to skupienie się na:

- rodzinie (jako miejscu zaspokajania podstawowych potrzeb);
- mieszkaniu, w jakim przebywają (jako środowisku naturalnym);
- wykorzystaniu coachingu (jako metody wsparcia w procesie kształtowania kompetencji wspierania rozwoju społecznego ze specjalistami) (Wetherby i in., 2014).

Z założenia jest to projekt zakładający wczesną interwencję, czyli realizowaną od jak najwcześniejszego okresu rozwoju dziecka. Umieszczenie w najbliższym środowisku i zapewnienie opieki oraz terapii poprzez oddziaływanie samych rodziców wydają się najoptymalniejszymi rozwiązaniami dotyczącymi wspierania rozwoju małego dziecka. Intensywność podejmowanych działań w przypadku dziecka z autyzmem bywa regulowana, jak wspomniano, aktami prawnymi, np. w USA to 25 godzin tygodniowo. Sam projekt jest oparty na pięciu zasadach coachingu: 1) „określ, co ma wpływ, a ja pokieruję nauczaniem w razie potrzeby”; 2) praktyka oddziaływania z rodzicem opiera się na jego aktywnej roli, z zapewnieniem mu informacji zwrotnej; 3) praktyka i analiza działań prowadzonych przez opiekuna łączą się z informacją zwrotną; 4) ramy rozwojowe są oparte na wystandaryzowanych wynikach; 5) systematyczna edukacja jest oparta na strategiach behawioralnych; 6) zapewnia się intensywność adekwatną do zaburzenia (Prizant, Wetherby, Rubin, Laurent, Rydell, 2006).

W ramach prowadzonych zajęć jest dokonywana ocena, w której bierze się pod uwagę przede wszystkim: komunikację, regulację emocji i wsparcie transakcyjne. Tak sformułowane ramy rozwojowe są wykorzystywane do nakreślania celów o wysokim priorytecie i monitorowania postępów dziecka w oparciu o raport rodziców i bezpośrednią obserwację. Bazując na celach komunikacyjnych dla małych dzieci, planuje się „poszerzanie zakresu stosowania gestów, dźwięków i słów, inicjowanie spontanicznej komunikacji werbalnej i niewerbalnej, rozumienie znaczenia słów, inicjowanie i reagowanie na wspólną uwagę, zwiększanie funkcjonalnego obiektu, używanie i udawanie zabawy oraz rozszerzanie wzajemności w interakcjach” (Wetherby i in., 2014, s. 12). Techniki behawioralne są często łączone z innymi technikami edukacji, co ma zapewnić jak najbardziej naturalne dla danego środowiska metody działania. Realizowane działania komunikacyjne (Woods, Wetherby, Kashinath, Holland, 2012) mają przede wszystkim służyć wykształceniu przez dziecko zdolności do inicjowania aktu komunikacji, aby następnie poszerzać jego zakres lub modelować wypowiedzi kierowane do dziecka. Po zakończeniu tego etapu można zadbać o poprawność wypowiedzi językowej dziecka, co jest efektem nabywania kompetencji kontroli nad interakcją z dzieckiem i aranżowaniem środowiska, aby zapewnić dziecku większe możliwości inicjowania komunikacji. Zalecenia:

1. specjalistyczne przygotowanie w zakresie pracy z małymi dziećmi ze spektrum autyzmu i ich rodzinami – które obejmuje wiedzę na temat wczesnych symptomów i występujących zaburzeń u małych dzieci z autyzmem oraz zmian rozwojowych w ciągu pierwszych trzech lat życia;
2. w przypadku trudności z zastosowaniem pozytywnego bodźcowania wykorzystanie wsparcia behawioralnego do nauki komunikacji i zastępowania trudnych zachowań;
3. biegłość w posługiwaniu się SCERTS⁷ – wymagana w celu określania efektywności podejmowanych działań i planowania interwencji;

⁷ SCERTS to kompleksowy model interwencji dla osób niepełnosprawnych, w tym dla dzieci i osób starszych z autyzmem i ich rodzin, u których występuje zaburzenie w rozwoju społecznym, komunikacji czy regulacji emocjonalnej. SCERTS zawiera szczegółowe wytyczne mające na celu pomoc jednostce w aktywnym uczeniu się oraz stawianiu się kompetentnym i pewnym siebie uczestnikiem komunikacji społecznej. Przedstawiono w nim również wytyczne, które mają pomóc w rozwiązaniu problemów dotyczących uczenia się, angażowania oraz zapobiegania społecznym zachowaniom. SCERTS ma na celu pomóc określić zasady współpracy pomiędzy rodzicami, nauczycielami i terapeutami w skoordynowany sposób. Model SCERTS został wdrożony

4. zdobycie wiedzy i umiejętności potrzebnych do prowadzenia konsultacji z rodzinami, z wykorzystaniem systematycznego procesu specjalistycznego wsparcia – możliwe w trakcie szkolenia⁸ opiekunów w celu promowania kompetencji i samodzielności we wspieraniu ich dziecka w procesie uczenia się.

Innym przykładem terapii skupiającej się na oddziaływaniu poprzez środowisko rodzinne jest **projekt wczesnej interwencji Denver** (*Early Started Denver Model*, ESDM), obejmujący swoim oddziaływaniem wszystkie obszary rozwoju małego dziecka (od 12 do 48 miesiąca życia) oraz jego rodziny (Rogers, Dawson, 2009). Działania mogą być realizowane w różnych środowiskach, tj. w domu dziecka, poradniach i ośrodkach klinicznych, a główną formą pracy w trakcie prowadzonych zajęć jest zabawa oraz wykorzystywanie wspólnych działań w rodzinie – odwołanie się do naturalnego i najbliższego (w tym materialnego) otoczenia dziecka ze szczególnym zaangażowaniem we wprowadzenie interakcji (początkowo w triadzie). Jest to podejście ukierunkowane na interakcje społeczne, a nie na kształtowanie poznawcze (skupione na poznaniu przedmiotów itp.).

Prowadzone działania terapeutyczne są oparte na wypracowanych przez badaczy czterech etapach (Rogers, Dawson, 2009; Rogers, Dawson, Vismara, 2012):

1. określ i zacznij rozwijać temat – osoba (dziecko lub dorosły) wybiera przedmiot (np. zabawkę) lub czynność, wykorzystując go do zainicjowania działania;
2. ustal temat – jest wprowadzana interakcja (raz przez dziecko, raz przez dorosłego), będąca zainicjowaniem wspólnego działania zmierzającego do nawiązania współpracy w celu wykonania tej samej czynności, która może być oparta na przedmiotach lub zadaniach społecznych;

w Stanach Zjednoczonych i kilkunastu innych krajach, https://scerts.com/wp-content/uploads/SCERTS_2pg_3_16.pdf (dostęp: 30 października 2022).

⁸ Interaktywny kurs internetowy jest dostępny dla osób zajmujących się wczesną interwencją, pracujących z dziećmi w wieku do trzech lat w środowisku naturalnym (Autism Navigator for Early Intervention Providers, Autism Navigator, 2017); obejmuje szkolenie dotyczące efektywnej pracy z rodzinami i innymi osobami w celu włączenia ich w strategię interwencji w ramach codziennych, rutynowych czynności w środowisku naturalnym. Uzyskanie certyfikatu Autism Navigator jest dostępne dla osób z co najmniej trzyletnim doświadczeniem w pracy z małymi dziećmi z opóźnieniami i ich rodzinami. Informacje o pięciostopniowym procesie certyfikacji są dostępne na stronie Autism Navigator^{*}, <http://www.autis-mnavigator.com/courses-tools/> (dostęp: 30 października 2022).

3. modyfikuj lub rozbuduj – zadaniem prowadzącego terapię jest modyfikacja poruszanej tematyki, aby czynności nie były zbyt często powtarzane oraz by wykorzystać większą liczbę umiejętności – przerzutność;
4. zakończenie i przejście – ostatni etap zaczyna się, gdy uwaga dziecka słabnie lub ćwiczenie ma niewielką wartość dydaktyczną (ze względu np. na rytualizację), polega na odłożeniu wykorzystanych materiałów i przejściu do innej czynności.

Program jest ukierunkowany na nabywanie umiejętności w różnych dziedzinach, dotyczy m.in. kompetencji społecznych, w tym komunikacji (percepcji i produkcji), naśladowania, zainteresowania poznawczego otoczeniem, zabawy, małej i dużej motoryki, akceptowanego społecznie zachowania i samodzielności w wykonywaniu czynności (np. jedzenie, ubieranie się).

Działania są realizowane w dwunastu tygodniowych cyklach i oparte na metodach behawioralnych. Opracowane materiały⁹ służą do organizowania systemu udzielanego wsparcia. Prowadzone są szkolenia na różnych poziomach, zarówno dla profesjonalistów, jak i rodziców, którzy po ich ukończeniu uzyskują certyfikowane kwalifikacje (UC Davis MIND Institute, 2017). Cykl kształcenia kadry zaczyna się od warsztatów wprowadzających, po których następuje zaawansowane szkolenie kończące się certyfikacją; dotyczy to także profesjonalistów, którzy chcą zostać certyfikowanym coachem-rodzicem. Zarówno materiały, jak i szkolenia są udostępnione na stronach, jednak samo kształcenie tą metodą jest obwarowane wymogami, np. wykształceniem na poziomie wyższym niż licencjat oraz regularną pracą z małymi dziećmi ze spektrum autyzmu w ramach zespołu interdyscyplinarnego. Informacje o szkoleniach i certyfikatach są dostępne na stronie internetowej ESDM (<http://www.ucdmc.ucdavis.edu/mindinstitute/research/esdm/>, dostęp: 30 października 2022); zostały podsumowane przez Talbotta i in. (2016).

Przykładem innego podejścia do prowadzenia szeroko rozumianej terapii komunikacji i języka jest projekt **doskonalenie rodziców jako nauczycieli komunikacji** (*Improving Parents as Communication Teacher*, imPACT), który stanowi odpowiedź na postulaty rodziców oczekujących większego zaangażowania w całokształt rozwoju swojego dziecka na bazie najbliższego otoczenia, w oparciu o prymarne interakcje społeczne. Bazując na doświadczeniach

⁹ Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement (Rogers, Dawson, 2009).

rodziców, współpracy z lekarzem/terapeutą oraz dzieckiem, tworzy się program interwencji. Opiera się on na *Liście kontrolnej komunikacji społecznej* (Social Communication Curriculum, SCC) przeznaczonej do badań dzieci od 18 miesiąca do 6 roku życia; służy do ewaluacji postępów pracy z dzieckiem. Lista ta pozwala ocenić poziom funkcji komunikacyjnych oraz wskazać obszary podejmowanych oddziaływań. Celem omawianego projektu jest aktywizacja rodziców w prowadzeniu interwencji wspomagających rozwój komunikacji i języka, jak również integracji społecznej opartej o naśladownictwo i zabawę (interwencji dydaktycznych). Zadaniem projektu jest wsparcie rodziców poprzez nauczenie ich interaktywnych i bezpośrednich strategii ukierunkowanych na zaangażowanie społeczne, opierających się na intensywnym wykorzystaniu form zabawy w kształtowaniu interakcji społecznych.

Podczas kolejnych spotkań terapeuta wprowadza zainteresowanych w technikę interwencji: omawia technikę, dostosowuje formy oddziaływania do rodzica z dzieckiem, a następnie trenuje rodzica, prowadząc interakcję z dzieckiem (z uwzględnieniem informacji zwrotnej). Wspólnie z rodzicem są opracowywane założenia działań realizowanych w domu, weryfikowane podczas kolejnej sesji. Przykładem mogą być: podążanie za wskazówkami udzielanymi przez dziecko, animacja z wykorzystaniem zabawek, ćwiczenia związane z naśladowaniem, modelowanie i rozszerzanie kompetencji językowych. Zajęcia mogą być prowadzone indywidualnie lub w grupie; zależy to od infrastruktury środowiska oraz stawianego celu terapeutycznego.

Program jest obecnie realizowany na Uniwersytecie Stanowym w Michigan (Michigan State University Autism Research Lab, n.d.), gdzie są prowadzone certyfikowane kursy dla zainteresowanych; jest również dostępny w formie poradnika (Ingersoll, Dvortcsak, 2010a, 2010b).

1.6.2. Poszerzenie oddziaływania terapeutycznego o środowisko rówieśnicze

Odmiennym przykładem pracy z dziećmi z różnego typu zaburzeniami, w tym komunikacji, jest program **interwencja z udziałem rówieśników** (*Mediated Interventions – PEER*). Jest to metoda wykorzystywana przez pedagogów specjalnych, mająca za zadanie usprawnienie funkcji komunikacyjnych i społecznych w sytuacjach naturalnych (Chan i in., 2009; Wong i in., 2014; Zhang, Wheeler, 2011). Program jest przeznaczony dla dzieci

w wieku przedszkolnym, które rozumieją wydawane polecenia słowne. Ma na celu modelowanie zachowania, prowadzenie dyskusji i odgrywanie ról, jak również bezpośrednie wsparcie i udzielanie informacji zwrotnej dotyczącej celów realizowanych działań (Chan i in., 2009; Watkins i in., 2015). Celem programu jest także kształtowanie umiejętności społecznych (w tym komunikacji) i samostanowienia w oparciu o tworzone wzorce. Podejmowane działania opierają się na wykorzystywaniu w interwencjach wzorów w postaci prawidłowo rozwijających się rówieśników i mają na celu ułatwienie zarówno nabywania, jak i utrzymywania kompetencji społecznych oraz innych umiejętności w naturalnym środowisku dziecka (Chan i in., 2009; Wong i in., 2014; Zhang, Wheeler, 2011).

Do typowych strategii wykorzystywanych w tym programie należy zaliczyć za Watkins i in. (2015):

1. inicjowanie wspólnej zabawy, gier i konwersacji;
2. zachęcanie dziecka ze spektrum autyzmu do podejmowania inicjatyw komunikacyjnych z wykorzystaniem naturalnych wzmocnień, np. zachęt słownych lub gestów w celu zaangażowania go w jakąś czynność;
3. przebywanie w pobliżu dziecka, udział w czynnościach codziennych (np. jedzenie posiłków, ubieranie się na spacer), jak również uczestniczenie w klubach z jego rówieśnikami.

Program ten dzięki swojej elastyczności może być wykorzystywany do kształtowania różnego typu umiejętności, jak również niwelowania zachowań trudnych lub problemowych (Chan i in., 2009). Jest on dużym wsparciem w przypadku kształtowania umiejętności społecznych u dzieci z autyzmem, w tym kompetencji komunikacyjnych, ze względu na wymagania związane z czynnym udziałem, np. udzielanie odpowiedzi (Chan i in., 2009), zdobywanie umiejętności konwersacyjnych (Bambara i in., 2016) oraz inicjowanie wspólnych działań z rówieśnikami (Hochman i in., 2015).

Jest to projekt wspierający inkluzję oraz przeciwdziałający niezrozumieniu przez podopiecznych odmienności innych osób, w tym z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Dzięki tym działaniom prawidłowo rozwijający się rówieśnicy, którzy stają się często przyjaciółmi, nawiązując interakcje, sami siebie obserwują, jak również pozwalają np. na: 1) wspólne przebywanie w tym samym miejscu z przyjacielem oraz patrzenie na to, co ich przyjaciel robi; 2) wspólną zabawę z przyjacielem, podczas której prowadzący lub opiekun może kształtować sytuacje związane z wykorzystaniem przedmiotów lub

wprowadzać w nowe sytuacje; 3) kształtowanie kompetencji komunikacyjnych choćby poprzez rozmowę o zabawach, zainteresowaniach, sytuacjach komunikacyjnych z wykorzystaniem zabawek (English i in., 1997; Goldstein i in., 1997; Goldstein, Thiemann-Bourque, 2012; Ledford, Osborne, Chazin, 2016). Istnieje wiele podejść zarówno do możliwości przeprowadzenia, jak i organizacji takiego projektu (Carter, Sisco, Chung, 2012). Jest także możliwość skorzystania z różnych materiałów szkoleniowych, np. Stay, Play, Talk (Ledford i in., 2016), które są niewątpliwym wsparciem integracyjnych i inkluzywnych zajęć rówieśniczych.

1.6.3. Terapia oparta na szerszym środowisku rodzinnym

Kolejna metoda to **wspomaganie prelingwistyczne (prelingwalne) w edukacji środowiskowej** (*Enhanced and Prelinguistics Milieu Teaching*, EMT). Program jest przeznaczony do pracy z dziećmi posiadającymi minimalną umiejętność naśladowania wypowiedzi werbalnych (od dziesięciu słów), z ograniczonym rozumieniem wypowiedzi kierowanych do nich, jak również ograniczonym wchodzeniem w interakcję – poniżej 1–2 na minutę, jak również posługującymi się wspomagającymi i alternatywnymi metodami komunikacji (Hancock, Kaiser, 2012). Metoda ta jest oparta na naturalnych wzorcach interakcji komunikacyjnej, polegającej na zadawaniu pytań i uzyskiwaniu odpowiedzi. Istotą tego podejścia jest tworzenie strategii dialogowych bazujących na naturalnych dla danego środowiska formach komunikacyjnych – dotyczy to sytuacji i przedmiotów znajdujących się w najbliższym otoczeniu dziecka. Ważne jest włączanie do tych zajęć, prowadzonych w środowisku dziecka, osób mu najbliższych, tj. rodziców, babci czy rodzeństwa. Jest to szkoła wspólnej odpowiedzialności, tworzenia wspólnoty opierającej się na kształtowaniu wspólnego pola uwagi. Tworzone strategie opierają się na interakcyjności, pytanie jest zadawane z zawieszeniem na 5–15 sekund, co ma wywołać zainteresowanie interakcją. Istotą prowadzonych zajęć jest oparcie się na trzech strategiach, które są ze sobą powiązane:

1. tworzenie związków społecznych pomiędzy osobami dorosłymi i dziećmi jako podstaw wzajemnych interakcji. Strategia ta wprowadza dziecko w świat interakcji poprzez naśladowanie i udzielanie odpowiedzi – budowanie wypowiedzi, jakby dziecko mówiło za siebie;

2. udzielanie wsparcia w zakresie rozwoju języka, ze szczególnym skupieniem się na responsywności – szybkości udzielanej odpowiedzi z jednoczesnym bogaceniem zasobu języka czynnego i biernego;
3. uczenie się jako kształtowanie umiejętności językowych dziecka w formie modelowania tych umiejętności poprzez zgłaszanie prośb i żądań, jakie powinny być działaniami wynikającymi z edukacji w środowisku dziecka (Manwaring, Barber, 2019).

Działania prowadzone w ramach programu mają charakter zabawowo-dydaktyczny, mogą być stosowane zarówno w przypadku dzieci przejawiających opóźnienie w rozwoju, jak i tych z niepełnosprawnością intelektualną czy autyzmem (Wong i in., 2014).

Inną metodą stosowaną w pracy z dzieckiem ze spektrum autyzmu może być **wspólna zabawa, zabawa symboliczna, zaangażowanie i regulacja** (*Joint Attention, Symbolic Play Engagement and Regulation – JASPER*). Program ten jest prowadzony od ponad dziesięciu lat (Kasari i in., 2006), a swoim działaniem obejmuje rodziców w środowisku domowym, jak również lokalnym przez wyspecjalizowane ośrodki (Chang i in., 2016; Shire i in., 2017; Shire i in., 2020). Głównym celem programu jest rozwój kompetencji językowych, a w szczególności mowy ekspresywnej, a ponadto kształtowanie umiejętności tworzenia i wchodzenia w interakcje społeczne. W pracy logopedycznej zwraca się szczególną uwagę na kształtowanie koncentracji i tworzenie wspólnego pola uwagi w powiązaniu z umiejętnościami językowymi (Manwaring, Stevens, 2017). Program obejmuje działania podzielone na siedem grup:

1. **podstawowe strategie**, czyli optymalne dopasowanie do indywidualnych możliwości dziecka tempa i ekspresji emocji podczas zabawy, ze stosowaniem strategii behawioralnych, w przypadku gdy dziecko nie podejmuje zainicjowanych działań lub przejawia zachowania negatywistyczne;
2. **formowanie środowiska**, czyli przygotowanie osób oraz dobór zabawek zlokalizowanych w zasięgu dziecka (zwraca się też uwagę na ich umieszczenie na wysokości jego oczu);
3. tworzenie sytuacji zmierzających do **podążania za dzieckiem**, tj. za jego zainteresowaniami oraz podejmowanymi przezeń działaniami w celu ich naśladowania i modelowania;
4. sporządzenie zbioru **zasad podejmowanych działań**, w tym reguł gier dostosowanych do poziomu rozwoju dziecka;

5. **poszerzanie obszaru zastosowania nabytych umiejętności** – modyfikowanie wprowadzonych już schematów działania, jak również kształtowanie indywidualnej ekspresji dziecka;
6. kształtowanie **umiejętności skupienia uwagi**, współdziałania poprzez nabywanie zdolności do kreowania wspólnego pola uwagi oraz inicjowania zachowań społecznych (takich jak proszenie czy dziękowanie);
7. tworzenie **strategii językowych** dostosowanych do poziomu rozwoju dziecka, zmierzających do powstania przestrzeni komunikacji, w tym reagowanie na przekaz oraz poszerzanie zakresu komunikacji dziecka (Shire i in., 2017).

Omawiany projekt jest dostosowany do indywidualnych potrzeb i możliwości psychofizycznych dziecka, które warunkują wchodzenie w społeczne interakcje, przede wszystkim z rówieśnikami. Więcej informacji można znaleźć na stronie: <http://www.kasariilab.org/treatments> (dostęp: 30 października 2022).

1.6.4. Oddziaływanie terapeutyczne oparte o środowisko rodzinne i szkolne

Ciekawym przedsięwzięciem jest **trening kluczowej odpowiedzi** (*Pivotal Response Treatment*, PRT), stosowany we wczesnej interwencji i oparty na analizie zachowań u dzieci z autyzmem – możliwy do wykorzystania w pracy z małymi i starszymi dziećmi. Twórcy metody, Robert i Lynn Koegel (2006), uznali, iż w przypadku dzieci z autyzmem powinno się położyć nacisk na rozwój komunikacji werbalnej, a wtórnie na umiejętności społeczne i występujące zaburzenia (Schreibman, Stahmer, 2014; DiStefano, Kasari, 2016). Projekt jest realizowany w środowisku rodzinnym i szkolnym (Bruinsma, McNerney, 2012) i ukierunkowany na kształtowanie motywacji, zaangażowania, samokontroli i reakcji na wiele wskazówek kierowanych wobec dziecka. Głównymi kierunkami prowadzonych działań są: budowanie motywacji oraz dążenie do kształtowania samokontroli dziecka przy wykorzystaniu określonych procedur i strategii. Do głównych strategii w kształtowaniu strony wolicjonalnej dziecka, które początkowo są realizowane indywidualnie, a następnie łączone w celu przeciwdziałania wyuczonej bezradności, należy zaliczyć: 1) oparcie się na poznaniu dziecka poprzez obserwację i wchodzenie w interakcje (np. zadawanie pytań), jego zainteresowania, preferowane materiały, zajęcia, tematy i zabawki; 2) wzmocnienie motywacji dziecka w podejmowanych przez nie

działaniach, począwszy od prób inicjowania, aż do samodzielnych działań; 3) oparcie oddziaływań na bezpośrednich i naturalnych wzmocnieniach, wynikających często z sytuacji; 4) kształtowanie motywacji poprzez wzmacnianie już nabytych umiejętności i zdobywanie nowych dzięki stopniowaniu trudności wyznaczanych zadań; 5) naprzemiennosc oddziaływań w systemie edukacyjnym, co polepsza nabywanie wspomnianych umiejętności, a w efekcie poprawia wchodzenie w interakcje, podwyższa poziom motywacji i zwiększa responsywność (szybkość reakcji) (Koegel, Ashbaugh, Koegel, 2016). Jest to projekt odchodzący od oddziaływania behawioralnego, a ukierunkowany na niedyrektywne kształcenie umiejętności dziecka ze spektrum autyzmu, mające na celu wdrażanie w życie społeczne w długiej perspektywie. Kształcenie terapeutów obejmuje specjalnie przygotowany program, popularyzowany w formie wydawnictw (Koegel, Koegel, 2006, 2012), jak również certyfikowanych kursów stacjonarnych i prowadzonych zdalnie (<http://www.autism-prthelp.com/>, dostęp: 30 października 2022).

1.6.5. Terapia oparta na szerokim środowisku i wykorzystująca alternatywne sposoby komunikacji

Innym działaniem, który służy rozbudzaniu, wspomagananiu lub kształtowaniu komunikacji alternatywnej do werbalnej jest **komunikacja wspomagająca i alternatywna** (*Augmentative and Alternative Communication, AAC*). W przypadku osób z autyzmem do podstawowych problemów dotyczących życia społecznego należy zaliczyć komunikację i kształtowanie kompetencji językowych. Uznaje się, iż około jedna trzecia osób ze spektrum autyzmu ma znaczne ograniczenia w zakresie porozumiewania się werbalnego (Tager-Flusberg, Kasari, 2013). W celu optymalnego zaspokojenia potrzeb wszystkich osób, a szczególnie ze spektrum autyzmu – u których występują zaburzenia w kształtowaniu się interakcji społecznych, ważne jest uaktywnienie możliwych opcji wspierania rozwoju w zakresie odnotowywanych (z indywidualnym nasileniem) deficytów. Jak wcześniej wskazywałem (zob. Błeszyński, 2015a, s. 64 oraz 2020a, s. 122) ważnymi czynnikami ukierunkowującymi wybór metody/metod komunikacji mogą być:

1. w odniesieniu do pacjenta:
 - rozwój intelektualny (możliwość np. wykorzystywania i tworzenia przekazów z treściami abstrakcyjnymi),

- rozwój fizyczny (możliwość użycia w komunikacji części ciała, np. ręki, nogi itp.),
 - społeczne uwarunkowanie zastosowania metody (współudział i rozpoznawalność w środowisku metody komunikacji),
 - akceptacja zainteresowanego pacjenta (przekonanie o zasadności i możliwości jej użycia);
2. w odniesieniu do metody:
- łatwość metody,
 - znaczenie możliwości komunikacyjnej jako interakcji,
 - prosty odbiór informacji przez otoczenie bliższe i dalsze,
 - możliwość tworzenia wypowiedzi złożonych.

Dobór odpowiedniej metody i zakres jej zastosowania (od wspomagania, wspierania komunikacji, do zastąpienia innym sposobem przekazu – interakcji) jest głównym problemem teleologicznym dotyczącym podejmowanych działań edukacyjnych. Tocząca się dyskusja nad niepożądanymi skutkami AAC (Kaczmarek 2014; Tager-Flusberg, Kasari, 2013) wskazuje na konieczność zastosowania we wczesnej interwencji oddziaływań komunikacyjnych, które powinny się wprowadzać z innymi formami działań w terapii (Iacono, Trembath, Erickson, 2016; Rowski i in., 2015). AAC wykorzystuje szerokie możliwości podstawowych zestawów, jak również tych w wersji komputerowej (takich jak piktogramy) oraz urządzeń przystosowanych lub specjalnie opracowanych do inicjowania komunikacji czy stosowania metod mieszanych (Ganz, 2015), poprzez możliwość „wdrożenia multimodalnego podejścia w celu wzmocnienia skutecznej komunikacji, która jest odpowiednia kulturowo i językowo” (ASHA, 2005, s. 1).

Ważnym elementem wprowadzenia AAC jest świadomość celu, jakim jest nie tylko aktywizowanie komunikacyjne i językowe osoby poddawanej terapii, lecz także dbanie o jej rozwój poznawczy, np. poprzez poszerzanie zasobu słowno-pojęciowego. Chodzi ponadto o zwrócenie uwagi na reaktywność (tu rozumianą jako dbanie o wypowiedzi dziecka, a nie skupienie się jedynie na przekazie do dziecka, np. poprzez wdrażanie do budowania prośby lub protestu, por. Ganz, 2015; Logan i in., 2017) w celu kształtowania postawy samodzielności i samostanowienia, co jest podstawą upodmiotawiania.

Poniżej zostaną przedstawione przykładowe systemy komunikacji, jakie stosuje się w pracy z osobami, u których występuje brak wykształcenia mowy (z powodów parcjalnych) lub opóźnienie w jej nabywaniu

(np. niepełnosprawność intelektualna), jak również zaburzenia jej nabywania (czego przykładem może być spektrum autyzmu). W zależności od rodzaju percepcji i przetwarzania napływających informacji uwarunkowania te mogą dotyczyć preferencji bodźców, uwzględniając:

- statyzm – przykładem mogą być obrazki, piktogramy, jakie możemy podzielić ze względu na ich wykonanie:
 - użycie koloru: kolorowe lub czarno-białe,
 - grafikę: wierne odbicie desygnatu (np. zdjęcie), schematyczne lub artystyczne ujęcie,
 - wielkość: uzależniona od możliwości zastosowania (przede wszystkim użycia w praktyce),
 - materiał, z jakiego jest wykonany – najczęściej to papier, ale występuje niekiedy w formie drewnianych czy plastikowych klocków,
 - techniczne urządzenie: jest wykorzystywane do wprowadzenia najczęściej już opracowanych elementów statycznych do pracy terapeutycznej;
- dynamizm – przykładem mogą być gesty i ich warianty:
 - gest ze względu na pochodzenie: naturalny (naśladujący wykonywaną czynność) i sztuczny (abstrakcyjny),
 - złożoność gestu: jednorodny (odnoszący się do pojedynczego elementu, takiego jak litera lub wyraz) lub łączony (pozwalający na wykorzystanie elementów naturalnej czynności),
 - budowa gestu: pojedynczy lub systemowy (umożliwienie łączenia pojedynczych elementów, pozwalających na tworzenie dłuższych wypowiedzi);
- interaktywne – z wykorzystaniem technicznych urządzeń, wspomagających możliwość przekazu komunikacyjnego:
 - wykorzystanie zmysłów: jednorodne (np. tylko wzrokowe) lub wykorzystujące wiele zmysłów (np. wzrokowo-słuchowe),
 - udział osób trzecich: samodzielne lub wymagające udziału innych.

Powszechnie stosowany w komunikacji jest gest jako element samodzielny czy wspomagający (np. podkreślający lub wyjaśniający) przekaz werbalny. Od urodzenia w komunikacji stosujemy gest jako element mający zwrócić uwagę, jak również wprowadzający w zakres wspólnej uwagi czy przekazu naśladowczego (jako przygotowanie do wykonania samodzielnie czynności). Popularne gesty charakteryzują się dużą ogólnością i nie zawsze

wymagają precyzyjnego wykonania. W specjalistycznym wykorzystaniu gest wymaga dokładności, ponieważ dotyczy już układów ruchowych (daktylografia – odnosi się do znaków dolutowych i gestów ze znaczeniem), jak również oparcia się na myśleniu abstrakcyjnym (np. system Makaton¹⁰ – o czym dalej). System gestów był wykorzystywany do pracy z dziećmi z autyzmem, jednak należy zaznaczyć, że u tych dzieci występują trudności w jego zastosowaniu. Mogą one wynikać z ograniczeń narządów ruchu, trudności w skupianiu uwagi i tworzeniu wspólnego pola uwagi (np. Lorah i in., 2015; Paul, 2008), jak również umiejętności naśladowczych (wynikających z deficytów teorii umysłu czy teorii lustrzanych neuronów) (Goldstein, 2002; National Research Council, 2001).

Na geście oraz wprowadzonych elementach graficznych opiera się rozpowszechniony i modyfikowany przez Bogusławę B. Kaczmarek *Program Językowy Makaton – system gestów i symboli graficznych*. Pierwotnie system miał postać gestów, które miały przede wszystkim wspomóc komunikację z osobami. W oryginalnej formule *Makaton* został podzielony na dziewięć etapów wprowadzania słownictwa, gdzie czas wprowadzania pełnego słownictwa trwa pięć lat, o czym wspominają Kieron Sheehy i Hester Elizabeth Duffy (2009). Tak opracowany program został uwarunkowany ilością wprowadzanych słów (dostosowany do poziomu intelektualnego pacjentów), jak również zdolnością tworzenia wypowiedzi wieloelementowych (poprzez łączenie gestów). Ważnymi elementami tego systemu są możliwości:

- wykonywania gestu dowolną ręką – nie obowiązywała tu stronniczość (często u osób z niepełnosprawnością intelektualną występuje zaburzona lub niewykształcona lateralizacja) – z zachowaniem konsekwentnego przestrzegania wybranej strony;
- powtarzania wykonywanego gestu z wykorzystaniem video – ponieważ występujące odbicie lustrzane nie powodowałoby utrudnienia w tworzeniu gestu;
- łączenia wykonywanego gestu z artykulacją oraz ekspresją mimiczną, co jest elementem wspomagającym i mobilizującym do nabywania umiejętności w mowie werbalnej.

¹⁰ W Polsce dzięki rozpowszechnianemu i modyfikowanemu przez Bogusławę B. Kaczmarek (2013) programowi jest dostępna modyfikacja systemu Makaton.

W sumie wprowadzano 350 słów, które były podstawą nabywania i kształtowania zdolności do kontaktu pozawerbalnego. Ze względu na ograniczone możliwości percepcji i zapamiętywania przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną przeciętnie w każdym z półroczy dodaje się około pięćdziesiąt nowych gestów, na bazie których próbuje się tworzyć złożone wypowiedzi. W pierwszym roku wprowadzono przede wszystkim gesty opisujące:

- osoby z najbliższego otoczenia (np. matka, ojciec, brat, siostra, pielęgniarka, lekarz);
- nazwy przedmiotów (np. kubek, ciastko, obiad, łóżko, krzesło, stół, dom, samochód/autobus);
- pomieszczenia (np. toaleta);
- pytania i określenia miejsca (np. gdzie, co, tu, to);
- czynności, które wyrażać mogą przedmioty (spać/łóżko, pić/kubek, jeść/pożywienie, patrzeć/widzieć, wstawać, siadać, myć się, kąpać, iść, przychodzić, dawać);
- pozdrowienia i słowa potoczne (dobrze, OK, cześć, tak, nie, proszę, dziękuję, dzień dobry, do widzenia).

Wykorzystanie tego systemu jest szczególnie wskazane przy zaburzeniach (w tym opóźnieniu nabywania kompetencji komunikacyjnych) u dzieci z autyzmem z współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną lub znacznym opóźnieniem w rozwoju. Z wielu źródeł można się dowiedzieć, że u osób, u których zastosowano system Makaton, zaobserwowano polepszenie koncentracji uwagi, pojawienie się i wydłużenie kontaktu wzrokowego, jak również spadek zachowań niepożądanych.

Znaną i kreatywną promotorką systemu Makaton jest Bogusława B. Kaczmarek, która w ramach projektu realizowanego w latach 2001–2005 opracowała *Program Językowy Makaton w Polsce*. W ramach tego projektu opracowano słownik w powiązaniu z gestami, jakie dostosowano do potrzeb komunikacyjnych uczniów w wieku przedszkolnym i szkolnym, którzy przejawiają zróżnicowane problemy w nabywaniu komunikacji, uczeniu się mowy i języka. To pozwoliło na wykorzystanie w koncepcji Kaczmarek gestu, słowa i obrazu, czyli utworzenie przekazu polisensorycznego. Mel O'Neil i George O'Neil (2016) zwrócili uwagę, że istnieje możliwość wykorzystania omawianego systemu do pracy z osobami dorosłymi.

1.6.5.1. Tradycyjne metody komunikacji alternatywnej

Do najłatwiej rozpoznawalnych w społeczeństwie znaków należą **piktogramy** (*Picture Exchange Communication System*, PECS). Niewątpliwą zaletą piktogramów (przeznaczonych do obrazowego porozumiewania) jest ich powszechność. Przy czym w społecznym odbiorze służą do odczytywania zawartych w nich informacji (np. drogowaskazy, znaki drogowe), zaś w przypadku osób z autyzmem – do przekazywania informacji przez te osoby. Zmienia się niejako opcja ich stosowania, ponieważ przy najczęściej prawidłowej percepcji informacji kładzie się akcent na inicjowanie i przekazywanie. System piktogramów wykorzystuje się w edukacji i terapii w pracy z ludźmi w różnym wieku, dostosowując zakres poruszanych zagadnień do rozwoju (Simpson, Ganz, 2012; Wong i in., 2014). Wśród najczęściej spotykanych form przekazu z wykorzystaniem piktogramów możemy wyróżnić:

- piktogramy wykonane na białym tle (np. *Picture Communication Symbols*, PCS), wykorzystywane w pracy z osobami niepełnosprawnymi, w oznaczaniu komunikacji systemowej;
- piktogramy wykonane na czarnym tle (np. *Pictogram Ideogram Communication*, PIC), które mają białe grafy umieszczone na czarnym tle, często z podpisem; uznaje się, że są bardzo czytelne dla użytkowników;
- piktogramy kolorowe, w których są wykorzystane obrazy, rysunki przedmiotów i prezentacje sytuacji;
- fotogramy – coraz częściej wykorzystywane w pracy z dziećmi fotografie, na których korzyść przemawia dostępność środków utrwalających obrazy (Błęszyński, 2015a, s. 74).

Przykładowy schemat wprowadzania protokołu PECS obejmuje sześć faz treningu:

1. **podstawy porozumiewania się** – dziecko uczy się zamieniać obrazki na desygnaty lub czynności, które są ćwiczone w danej chwili;
2. **odległość i cierpliwość** – dalsze używanie pojedynczych obrazków, z generalizowaniem nowej umiejętności; polega na wymianie obrazka na przedmiot lub wykonaniu czynności zarówno z poszerzaniem miejsca (w tym odległości), jak i wprowadzaniem innych osób, stwarzając warunki do ćwiczenia cierpliwości i wytrwałości w osiągnięciu celu;
3. **rozdzielanie obrazków** – dzieci uczą się dokonywania wyboru, poprzez różnicowanie, spośród dwóch lub większej liczby obrazków (obrazki

mogą być umieszczone w tzw. książce do komunikacji w formie segregatora, gdzie są przyczepiane za pomocą rzepów Velcro i w ten sposób łatwo dostępne w momencie porozumiewania się);

4. **budowanie zdań** – jako poszerzanie swoich umiejętności, kiedy np. osoba buduje proste zdania, używając obrazka „Chcę” i obrazka z pożądanym przedmiotem (np. na odczepianym pasku zdaniowym), co następnie jest rozbudowywane (np. przymiotniki, czasowniki i przyimki);
5. **odpowiadanie na pytania** – polegające na uczeniu się używania systemu PECS w celu udzielania odpowiedzi na pytanie: „Co byś chciał/chciała?”;
6. **komentowanie** – jako poszerzanie umiejętności komunikacyjnych (wyjście poza prośby) poprzez wprowadzenie prób komentowania oraz udzielania odpowiedzi na pytania, takie jak: „Co widzisz?”, „Co słyszysz?”, „Co to jest?”, oraz odpowiadanie z wykorzystaniem wyrazów inicjujących, np. „Widzę...”, „Słyszę...”, „Czuję...”, „To jest...” (<https://www.pecs-poland.com/pecs.php>, dostęp: 26 stycznia 2021; Frost, Bondy, 2002).

Poza fotogramami wszystkie piktogramy bazują na przedstawieniu abstrakcyjnym, uogólnieniu, które charakteryzują się realizowaniem procesu psychicznego opartego na analizie (wyszczególnieniu znaczących detali różniących eksponowane elementy) i tworzeniu uogólnień (najczęściej poprzez grupowanie). Powszechność zastosowania piktogramów ma swoje limity wynikające np. z ograniczenia ruchowego i możliwości poznawczych (intelektualne). Tworzenie indywidualnych tablic, jak również zeszytów z dobranymi do poziomu komunikacyjnego piktogramami umożliwia optymalny przekaz osoby komunikującej – przekazującej pozawerbalnie komunikaty.

Przygotowanie kadry terapeutycznej do pracy z piktogramami jest warunkowane lokalizacją, jak również wykształceniem. Uznaje się powszechnie, iż komunikacją powinni zajmować się przede wszystkim logopedzi, którzy jednak w pracy (wykorzystywaniu jej w praktyce, powtarzaniu i generowaniu umiejętności) są wspomagani zarówno przez pedagogów, jak i opiekunów (najczęściej rodziców). W Polsce problematyką tą zajmuje się PECS Poland (<https://www.pecs-poland.com/>, dostęp: 26 stycznia 2021) prowadzący certyfikowane szkolenia indywidualne dla grup i szkół. W USA takie szkolenia są prowadzone przez Pyramid Educational Consultants na trzech poziomach.

Coraz bardziej rozpowszechnione jest wykorzystanie urządzeń technicznych, jak również środków masowego przekazu – nowe technologie są najintensywniej rozwijającą się dziedziną umożliwiającą wspomaganie osób

niepełnosprawnych i mających trudności w szeroko rozumianej adaptacji społecznej (Zielińska, 2015, 2016). Tworzenie technicznych środków wsparcia i alternatywnych metod wspomagających nawiązywanie, podtrzymywanie i kształtowanie przekazu komunikacyjnego to jedna z ról społeczeństwa inkluzyjnego, zmierzającego do pełnej akceptacji osób wymagających podjęcia działań rehabilitacyjnych czy resocjalizacyjnych (rozumianych jako przywracanie ich społeczeństwu). Problem ten dotyczy w szczególności osób, które nie nabyły umiejętności komunikacyjnych albo je utraciły (wskutek jakiegoś czynnika, np. afazja), lub z powodów funkcjonalnych mają znacznie utrudniony odbiór informacji (Mikołajewska, Mikołajewski, 2011).

1.6.5.2. Metody wykorzystujące elementy multimedialne

Jedną z wprowadzanych zmian dotyczących przede wszystkim podejścia do osób z zaburzoną komunikacją, określanych często jako niepełnosprawnych intelektualnie, jest niewątpliwie **ułatwiona komunikacja** (*Facilitating Communication*, FC), która do dziś budzi wiele dyskusji i kontrowersji (np. pod względem weryfikacji jej efektywności¹¹), jest jednak nadal wykorzystywana w terapii i wspomaganiu funkcjonowania społecznego osób z autyzmem. Po raz pierwszy została przedstawiona w latach sześćdziesiątych ubiegłego stulecia przez Rosalind Oppenholz (von Tetzchner, 1997).

Warto podkreślić, iż przy pomocy FC zwrócono uwagę, że trudności w komunikacji nie mogą rzutować na ocenę rozwoju intelektualnego¹². Metoda ta ani nie jest skierowana do szczególnej grupy osób, chociaż wiąże się najczęściej z osobami ze spektrum autyzmu, ani nie jest uwarunkowana wiekiem. Zasadą główną FC jest udział osoby wspomagającej (określanej mianem facylitatora), która podtrzymując część ciała – najczęściej dłoń (nadgarstek, przedramię), inicjuje ruch umożliwiający wskazanie litery lub symbolu na platformie (tablicy z wydrukowanym alfabetem lub na innym urządzeniu). Osoba wspomagana musi odczuwać dotyk innej osoby (na nadgarstku czy przedramieniu), aby mogła zostać zainicjowana i kontynuowana komunikacja

¹¹ Należy w tym miejscu zaznaczyć, iż nadal brakuje materialnych dowodów badawczych, że są w pełni potwierdzonymi formami komunikacji wspomagającej lub alternatywnej (Schlosser, Balandin, Hemsley, Iacono, Probst, von Tetzchner, 2014; Hemsley, 2016).

¹² W praktyce zaczęto stosować testy niewerbalne do określenia ilorazu inteligencji, jak również z większą uwagą tworzone programy terapeutyczne i edukacyjne dla osób niekomunikujących się.

(podobną trudność napotykały u osób np. z chorobą Parkinsona). W przypadku FC zasadniczą rolą wspomagającego jest uaktywnienie i podtrzymywanie komunikacji przez przytrzymywanie dłoni czy przedramienia podczas tworzenia przekazu. Problematiczny w ocenie obiektywności tej metody jest fakt, iż osobą wspomagającą jest zawsze wybrana przez podopiecznego; są to przeważnie osoby z najbliższego otoczenia (matka, ojciec, rzadziej terapeuta). Jak wskazałem wcześniej, metoda ta jest źródłem przekazu informacji, który trudno zobiektywizować, m.in. z powodu niemożności powołania w badaniach obiektywnej osoby wspomagającej.

Mimo że metoda ta jest często krytykowana, wiele osób podejmuje się jej wykorzystania i opisuje uzyskane efekty (np. Travers, Tincani, Lang, 2015). Najczęściej stawiane zarzuty dotyczą opisów stosowania tej metody (tj. problemów komunikacyjnych osób z autyzmem, co nie przekreśla możliwości użycia tej formy komunikacji w innych chorobach i zaburzeniach) oraz samego problemu wykorzystania FC w przypadku autyzmu, co wynika z faktu, iż jest to jedno z najgłębszych zaburzeń w rozwoju o nieustalonej etiologii. Nie ma ponadto zobiektywizowanych badań, które wskazywałyby jednoznacznie, iż otrzymywane komunikaty są autorstwa osób wspomaganych; teksty uzyskane za pomocą tej metody muszą podlegać wielu obróbkom (z uwagi na współruchy, błędy popełniane przez podopiecznego), co wymaga interwencji opiekuna w przekazywany tekst.

System **Mówik** jest szeroko wykorzystywany w pracy z osobami przejawiającymi trudności w zakresie mowy. Narzędzie to można zastosować zarówno w terapii dzieci, jak i osób dorosłych, ponieważ zawiera elementy obrazkowe z podpisami. Poza oprogramowaniem wykorzystuje się system Android i tablet, przy pomocy którego są układane wypowiedzi jednowyrazowe (np. jeden obrazek) lub złożone (układ kliku obrazków). Symbole mogą być jednoznaczne (np. dotyczące rzeczowników lub niektórych czynności), jak również złożone – ciągi znaczeniowe (np. „Chcę się przytulić”). Zaletą Mówika jest system komunikatora. Dziecko przy pomocy urządzenia tworzy formę komunikatu zwerbalizowanego, wypowiadanego przez wybrany głos. Przykład zastosowania tej techniki podają Jolanta Zielińska i Klaudia Piotrowska-Madej (2017, s. 124–125) – może być elementem terapii wspomagającej rozwój dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Wiele innych potwierdzeń jego zastosowania można znaleźć na stronach internetowych, które przede wszystkim odgrywają rolę informacyjno-komercyjną. Warto w tym miejscu wspomnieć

jeszcze o metodzie związanej z **urządzeniami do generowania mowy** (*Speech-Generating Devices*, SGDs). Jest to wsparcie komunikacyjne za pomocą urządzenia z wykorzystaniem odpowiedniego formatu wyświetlania słownictwa. Celem przeprowadzonego badania przez zespół pod kierunkiem Kasariego (2014) było ustalenie: a) czy małe dzieci z autyzmem można nauczyć korzystania z różnych formatów wyświetlania słownictwa SGDs oraz b) czy istnieją różnice między formatami w zakresie szeregu miar drugorzędnych (np. preferencji i uogólnień). Efektywność metody została potwierdzona.

Inną metodą wykorzystującą wspomaganie komputerem jest **wideo trening** (*Video Modeling*, VM), polegająca na wykorzystaniu nagrań do produkcji najczęściej krótkich filmów instruktażowych. Metoda ta jest przeznaczona do pracy z dziećmi, młodzieżą i osobami dorosłymi (Mason i in., 2012a i 2012b; Miś, 2019). W przypadku zastosowania tej metody w pracy z osobami z autyzmem zwraca się uwagę na fakt, iż modelowanie to wpisuje się w wizualny styl uczenia się osób ze spektrum autyzmu (Reichow, Volkmar, 2010), a poprzez analogię do programów telewizyjnych, ekranów komputerowych, jak również możliwość autoprezentacji, zostają ograniczone bariery społeczne związane z modelowaniem na żywo (Buggey, 2014).

Nagrywająca osoba wykorzystuje ten system poprzez modelowanie wykonania określonego zadania lub wywołanie pożądanego zachowania. Po zapoznaniu się z całością nagranych filmu stwarza się sytuację, w której osoba poddana terapii ma możliwość wykonania zadania zgodnie z przedstawionym w filmie układem. Wyróżniamy cztery typy modelowania wideo:

1. podstawowe modelowanie wideo, w którym modeluje ktoś inny niż osoba poddana terapii (np. dorosły lub rówieśnik);
2. automodelowanie – osoba poddana terapii jest nagrywana jako wykonująca docelowe zadanie lub przedstawiająca umiejętność;
3. modelowanie, które odzwierciedla to, co poddany terapii zobaczy podczas wykonywania docelowego zadania;
4. podpowiedzi wideo, które umożliwiają poprzez nagrywanie każdego kroku działania czy zdobywanej umiejętności w postaci sekwencji wyobrażenie sobie działania przed jego wykonaniem i wypróbowaniem alternatywnych rozwiązań (Murray, Nolan, 2013).

Tworzone scenariusze filmów opierają się na naturalnych sytuacjach, w jakich funkcjonują osoby, jak również środowisku, w jakim przebywają. Ważnym elementem wideo treningu jest jego osadzenie w warunkach jak najbardziej

zbliżonych do naturalnych. Poprzez wielokrotne powtarzanie, jakie umożliwia nagranie wideo, jest możliwe dostosowanie programu powtórzeń do potrzeb i możliwości biorącego udział w terapii (Cardon, 2012, 2013; Ganz, Earles-Vollrath, Cook, 2011; Sigarfoos, O'Reilly, de la Cruz, 2007). Metoda wideo modelowania może być wykorzystywana do kształtowania umiejętności poznawczych, emocjonalnych, jak również społecznych (McCoy, Harmansen, 2007), w tym nabywania kompetencji komunikacyjnych. Ważnym elementem jest rozwijanie empatii, która ma związek z teorią umysłu (Philips, Baron-Cohen, Rutter, 1998).

Wideo modelowanie może być prowadzone w środowisku naturalnym oraz w systemie zinstytucjonalizowanym przez rodziców, opiekunów, nauczycieli i terapeutów (Sigarfoos, O'Reilly, de la Cruz, 2007).

W Polsce obserwujemy stosowanie tej metody od kilku lat. Agnieszka Sokołowska (2017) podjęła się szerszej analizy jej wykorzystania i przedstawienia efektywności w odniesieniu do teorii umysłu (w dysertacji obronionej w 2018 r.). Na stronach internetowych można znaleźć propozycje prowadzenia zajęć, jak również zamówić materiały do terapii indywidualnej lub grupowej (<https://www.pomocautyzm.org/tus-narzedzie-wideo>, dostęp: 2 lutego 2021) czy zaprezentowane przez rodzica schematy pracy do rozwoju m.in. mowy czynnej i biernej, uczenia się czytania oraz zdobywania innych umiejętności (<https://autyzmsoft.pl/>, dostęp: 2 lutego 2021).

1.7. Podsumowanie

Przedstawione metody i techniki pracy nad komunikacją z osobami z autyzmem są propozycją kreatywnego podejścia do wspomagania możliwości komunikacyjnych. Od wielu lat jest prowadzona dyskusja nad indywidualizacją, jak również zabezpieczeniem interaktywnego kształtowania komunikacji, jaką następnie kształtuje się w kierunku werbalizacji i kształcenia systemu struktur językowych. Stanisław Grabias (1997) zwrócił uwagę, iż w przypadku zaburzenia mowy związanego z niewykształconymi sprawnościami percepcyjnymi głównym kierunkiem działań jest budowanie wszelkich rodzajów kompetencji, zaś usprawnianie realizacyjne jest procedurą wtórną. Takie podejście wskazuje w przypadku osób z autyzmem na świadome możliwości kształtowania swoich kompetencji komunikacyjnych, jak również rozwijanie umiejętności społecznych, w tym językowych. Niewątpliwie oddziaływania logopedyczne

są nie tylko prymarne, ale mają charakter działań wielokierunkowych, można je zatem określić mianem holistycznych. Działania te powinny być realizowane jako wczesna interwencja, zarówno w odniesieniu do wieku metrykalnego, jak i wieku rozwoju (np. Gevarter, Horan, Sigafos, 2020). Należy jednak w tym miejscu zaznaczyć, iż oddziaływania logopedyczne nie powinny się ograniczać wyłącznie do najmłodszych grup rozwojowych – uwidacznia się to szczególnie w analizach wypowiedzi starszych osób z autyzmem (zob. Błeszyński, 2020; Prokopiak, 2020). Ważnym elementem jest również organizacja oddziaływań, które zakładają optymalizację udzielanego wsparcia. Przedstawione powyżej przykłady wskazują, jak można je modyfikować, usprawniać, ale przede wszystkim dostosowywać do potrzeb i możliwości osób im poddawanych. Obecnie obserwujemy odchodzenie od zinstytucjonalizowanej opieki, opierającej się na wdrażaniu programu terapeutycznego (często narzucanego przez unifikowanie wcześniejszych doświadczeń czy dyrektywy ośrodków edukacyjnych), na rzecz poszukiwania współpracy ze środowiskiem rodzinnym dziecka (wykorzystując wydłużenie oddziaływania w najbardziej bezpiecznym dla niego środowisku i zapewniając nie tylko ciągłość, lecz także strategię częstego powtarzania), jak również wprowadzania środowiska rówieśniczego (współpracującego w całym procesie terapii). Ten kierunek zmian jest oparty na wykorzystywaniu najnowszych osiągnięć technicznych, a przy tym zwraca uwagę profesjonalistów na istotę zarówno podejmowanej współpracy oraz współtworzenia, jak i współodpowiedzialności wynikających z założeń społeczeństwa inkluzyjnego.

Zapewnienie podopiecznym zdobycia umiejętności zarówno w zakresie kompetencji komunikacyjnych, językowych, jak i społecznych jest nie tylko wyzwaniem dla logopedów, lecz także celem optymalnego dostosowania osób ze spektrum autyzmu do życia w dobrostanie i komfortowego środowiska społecznego. To mowa jest najprostszym, a przy tym najefektywniejszym sposobem zapewniającym to uczestnictwo; liczą się ponadto indywidualne predyspozycje do nabywania tych kompetencji (np. Sherer, Schreibman, 2005; Yoder, Stone, 2006; Odom i in., 2010; Gordon i in., 2011; Paul i in., 2013). Jednocześnie należy zwrócić uwagę (za DiStefano i Kasarim, 2016), iż to w gestii prowadzących terapię logopedów jest dostosowywanie oddziaływań do potrzeb i możliwości poddawanej im osoby. Łączy się to często z poszukiwaniem alternatywnych rozwiązań, jak również modyfikacją już istniejących – dlatego tak ważne jest, aby specjaliści podejmujący się terapii osób z autyzmem mieli wysokie kompetencje i szeroką wiedzę w tym zakresie.

Rozdział 2.

Założenia metodologiczne i opis badań

Zasadne jest postawienie pytania odnoszącego się do wyboru badań jakościowych. Poprzednie badania, które pozwoliły osobom z autyzmem przedstawić swoje opinie na temat tego, czym jest autyzm, jak również charakterystyki funkcjonowania, otworzyły drogę do autoprezentacji ich poglądów. To ważny proces przywracania podmiotowości i przeorganizowania podejścia do problemu, jakim jest odmienne funkcjonowanie tych ludzi, bez dokonywania ocen. To wskazanie warunku *sine qua non* zrozumienia osób inaczej funkcjonujących niezależnie od tego, jak będziemy określali to podejście – afirmacją neuroróżnorodności, szacunkiem dla inności, cieszeniem się odmiennością itd. To konieczność odejścia od schematu pomijania najbardziej zainteresowanych w wyjaśnianiu, czym jest autyzm (autyzm wczesnodziecięcy, zaburzenia ze spektrum autyzmu itd.).

Zmiana pola prowadzonych badań pozwala, jak o tym wcześniej pisałem (Błęszyński, 2020), przede wszystkim na lepsze poznanie problemu (interdyscyplinarne, ukierunkowane holistycznie), rozwój nauki, a ponadto daje możliwość komunikowania się z osobami z autyzmem w różnym wieku i poziomie rozwoju.

2.1. Główna przesłanka

W przypadku prowadzonych analiz, jakie sytuuję w nurcie badań jakościowych, w sposób szczególny naukowcy „[...] mają moralny obowiązek brać stronę osób społecznie upośledzonych, należących do mniejszości [...]”

(Flick, 2010, s. 30). Biorąc to pod uwagę, wykorzystałem możliwość zadania pytań na portalu społecznościowym zrzeszającym osoby z diagnozą autyzmu, z ograniczonym dostępem osób trzecich. O takich grupach pisał już Silberman (2017, s. 443).

2.2. Humanistyczne podejście do badań – paradygmat interpretatywistyczny i fenomenografia

Swoje badania opieram na paradygmacie interpretatywistycznym, który – jak zauważa Agnieszka Woynarowska za Krzysztofem Rubachą, „opierając się na teorii R.G. Paulstona, dąży do zrozumienia, w jaki sposób jednostki zyskują swoją świadomość w ramach danych struktur społecznych. Ważne tutaj są kwestie badania rozumienia indywidualnego, subiektywnego doświadczenia człowieka, własnej egzystencji. Paradygmat ten odrzuca również porządek deterministyczny” (Woynarowska, 2011, s. 119). Wiąże się to z porzuceniem dotychczas dominującego paradygmatu obiektywistycznego na rzecz pochylania się nad doświadczeniami i wnioskami pojedynczych osób – co ma szczególne uzasadnienie w naukach społecznych, w tym pedagogice specjalnej (Krause, s. 73).

Z założenia badania miały charakter jakościowy i były osadzone w fenomenografii (*phenomenography*). Fenomenografia to metodologia badań jakościowych w paradygmacie interpretatywistycznym, która bada różne sposoby, w jakie ludzie doświadczają czegoś lub myślą o czymś. Jest to podejście do badań edukacyjnych, które pojawiło się w publikacjach na początku lat osiemdziesiątych XX w.

Wskazuje na diadę: uczeń – nauczyciel/wychowawca, a często triadę: uczeń – rodzic – nauczyciel, którzy są wkomponowani w system oddziaływań edukacyjnych, opiekuńczych, terapeutycznych. To właśnie odpowiednie ukształtowanie ich interakcji jest ważnym elementem tworzenia systemu pedagogicznego, jak również form udzielanego wsparcia uczniom z autyzmem. Wypracowanie odpowiedniego modelu musi się łączyć z poszanowaniem godności, która – jak zauważa Albert Jędrzej Szułczyński (2021, s. 298) – jest podstawą kształtowania się prawidłowych relacji w edukacji.

To właśnie dzielenie się swoim doświadczeniem, jak również przedstawienie swoich wizji – „do jakiej chciałbym chodzić szkoły?” – jest podstawą

poszukiwania optymalnych rozwiązań w edukacji i udzielania wsparcia osobom z autyzmem. Jak wspomniałem wcześniej (Błeszyński, 2021), kolejne pokolenia osób z autyzmem mogą, ale i powinny się dzielić swoimi spostrzeżeniami, uwagami, pomysłami (dotyczącymi edukacji, sprawowanej opieki, terapii i udzielanego wsparcia) w celu doskonalenia systemu oświatowego. To dążenie do zrozumienia już nie Innego (ponieważ wymagałoby to wyróżnienia, oddzielenia), ale współkreatora (nie tylko obserwatora, lecz biorącego czynny udział, a tym samym odpowiedzialność za dokonujące się zmiany).

2.3. Zmiana perspektywy w badaniach dotyczących autyzmu

Od wielu lat są podejmowane próby prowadzenia badań przestrzeni, które wydawały się niedostępne. W przypadku nauk społecznych to w szczególności problemy osób do tej pory wykluczanych, spychanych na margines społeczny. Wyjątkowym miejscem toczących się dysput jest pedagogika specjalna, która już z założenia zajmowała się problematyką osób o specjalnych potrzebach edukacyjnych, jakie do dnia dzisiejszego określa się słowami o negatywnym zabarwieniu. Dokonujące się zmiany społeczne ukazały Inność – ja chętniej wskazuję na odmiennosć ukazującą różnorodność – jako nie tylko poważne wyzwanie, lecz także coś, co wymaga kreatywnego podejścia. Jego przykładem są badania i teksty Zofii Sękowskiej czy Władysława Dykciaka, istotnie poszerzające ujęcie działań podejmowanych w pedagogice specjalnej, np. wobec wybitnie uzdolnionych.

Objęcie badaniami osób, które uznawano za grupy z brakiem lub znacznym ograniczeniem w nawiązywanym kontakcie (z autyzmem, głębszą niepełnosprawnością intelektualną – np. Błeszyński, 2017; Orłowska, Błeszyński, 2014), dało mi asumpt do przeprowadzenia dalszych badań. Dzięki temu powstała moja pierwsza publikacja zwarta, w której przedstawiłem stanowiska osób z autyzmem jako przykład zarówno możliwości, jak i konieczności podejmowania pogłębionych i ukierunkowanych badań. Zapytanie osób z autyzmem, czym w ich rozumieniu i odbiorze jest autyzm, umożliwia zmianę perspektywy, z której patrzy się na autyzm, który do tej pory był analizowany przez osoby nieautystyczne. Jest to przykład oddania głosu najbardziej zainteresowanym, którzy nie tylko chcą się odnaleźć w społeczeństwie, lecz także są poddawani presji społecznej (Foucault, 1990; Bourdieu, Passeron, 2006).

2.4. Założenia badawcze

Po zaprezentowaniu refleksji osób z autyzmem na temat autyzmu jako zaburzenia, jak również ukazaniu ich opisu percepcji (i jej uwarunkowań) kolejnym krokiem stało się poszerzenie zakresu informacji. Jako pedagog spotykam się z wieloma uwarunkowaniami kształtowania oddziaływań edukacyjno-wychowawczo-terapeutycznych wobec tej grupy osób. Ważne było dla mnie poszerzenie wiedzy społecznej poprzez prowadzenie badań dotyczących systemu edukacji skierowanego do uczniów z autyzmem, a ponadto zaprezentowanie ich odczuć i wizji, zwracając uwagę na charakteryzującą je odmienność. Dodatkowym kierunkiem było prowadzenie badań wpływu okresu pandemii na ich funkcjonowanie (Bleszyński i in., 2021). Jak wskazałem we wcześniejszych opracowaniach, możliwość dotarcia do osób z autyzmem, przeprowadzenia badań (w sposób im przyjazny), a następnie wyciąganie wniosków i próba lepszego pojmowania odmiennego ich funkcjonowania, a także poszukiwanie dróg porozumienia i wsparcia (a nie „redakcji” autyzmu), stały się istotą nie tyle reformowania, ile poszerzania wglądu w inność i akceptacji kreatywnej odmienności – akceptacji opartej nie tylko na odnajdywaniu kolejnych sposobów włączania, lecz przede wszystkim współdziałania.

W tej książce zostaną przedstawione wypowiedzi osób z autyzmem, jakie opracowałem, wykorzystując metodę netnografii.

2.4.1. Przedmiot i cel badań

Przedmiotem moich badań są doświadczenia i opinie osób z autyzmem dotyczące systemu edukacji, opieki i terapii oraz ich oczekiwania odnoszące się do zmian w tym systemie, który powinien stawać się coraz lepiej dostosowany do wyzwań, przed którymi stają współczesne społeczeństwa. Poszukiwanie dróg rozwiązań, jakie obserwujemy na poziomie Unii Europejskiej, ukazuje przede wszystkim poszerzanie zakresu podejmowanych działań inkluzyjnych, zmierzających do upodmiotowienia ucznia w procesie udzielanego wsparcia w jego rozwoju. Jak wskazuje się w dokumentach, „Państwa członkowskie powinny: [...] zintensyfikować krzewienie wspólnych wartości, ustanowionych w art. 2 Traktatu o Unii Europejskiej, począwszy od najmłodszych lat, na wszystkich poziomach i we wszystkich rodzajach kształcenia i szkolenia w perspektywie uczenia się przez całe życie celem wzmocnienia spójności społecznej oraz pozytywnego i włączającego wspólnego poczucia przynależności

na poziomie lokalnym, regionalnym, krajowym i unijnym” (Zalecenia Rady UE z dnia 22 maja 2018 r.).

Celem przedstawionych tu badań jest poznanie rzeczywistości edukacyjnej, jaką opisują osoby najbardziej zainteresowane, tj. osoby z diagnozą autyzmu na różnych etapach swojego życia.

2.4.2. Pytania badawcze

Po potwierdzeniu możliwości poznania opinii osób z autyzmem z wykorzystaniem metody netnograficznej postawiłem następujące pytania: 1) Jak z perspektywy doświadczeń osób z autyzmem przedstawia się obraz systemu edukacji, opieki i terapii? 2) Czy system ten odzwierciedla ich oczekiwania i zaspokaja potrzeby edukacyjne? Ważnym celem prowadzonych badań było nie tylko otrzymanie odpowiedzi na pytanie o ocenę aktualnego lub minionego stanu systemu edukacyjnego, lecz także nakłonienie do autorefleksji nad podejmowanymi działaniami w szkolnictwie. Służyły temu pytania otwarte – pozwalające zarówno na udzielenie dłuższych odpowiedzi, jak i zaproponowanie działań, jakie powinny być preferowane i jakie powinny zostać wyeliminowane/zabronione w systemie edukacji. Propozycja uzupełnienia wypowiedzi „Gdybym był...” wskazywała na decyzyjność, możliwość przedstawienia swoich wizji. Otrzymane odpowiedzi/oceny odnoszące się do pojawienia się lub nasilenia danego zjawiska dodatkowo umożliwiały jego zarysowanie (np. opisanie rodzaju i intensywności prowadzonych terapii), jak również wskazanie występujących braków.

2.4.3. Procedura oraz przebieg badań

Respondentami były osoby, które należały do zamkniętych forów internetowych, weryfikujących członków pod kątem diagnozy autyzmu. Współpracowałem z fundacjami Autism Team z Łodzi, Prodeste z Opola oraz Alpha z Lublina, które zrzeszają osoby dorosłe z diagnozą autyzmu i wspierają ich funkcjonowanie w społeczeństwie. W badaniach zastosowałem metodę wywiadu netnograficznego opierającą się na koncepcji Roberta V. Kozinetsa (2012). Metodę tę wykorzystałem również w swoich wcześniejszych badaniach, z których przebiegu zaprezentowałem w publikacjach raport na temat funkcjonowania i opinii o autyzmie osób z tym zaburzeniem (Błęszyński, 2020, 2021). Przystawione wnioski, jak również recenzje i odbiór społeczny

wskazywały na to, że badania netnograficzne spełniły swoje zadanie, pozwoliły w pośredni sposób poznać zamkniętą społeczność internetową, jaką tworzą osoby z autyzmem dzięki zebraniu informacji od jej członków, którzy zgodzili się na przyjęcie zaproszenia do badań. Należy podkreślić, że badania te nie mają ani ambicji, ani rangi reprezentatywności, natomiast mogą stanowić wstęp i przyczynek do dalszych badań netnograficznych tej społeczności. Dzięki współpracy z fundacjami i zainteresowaniu środowiska rozumiejącego konieczność dokonania zmian w percepcji autyzmu było możliwe zebranie odpowiedniego materiału. Badanie przeprowadzono metodą netnografii za pomocą internetowej ankiety w języku polskim, która została umieszczona na platformie Formularze Google. Ankieta była rozpowszechniana drogą elektroniczną i dostępna pod rozsyłanym do wybranych grup skupiających osoby z diagnozą autyzmu adresem URL.

Po upewnieniu się co do możliwości przeprowadzenia badań na grupach zrzeszających osoby z autyzmem przygotowałem i przekazałem wywiad dotyczący edukacji, a w szczególności empatycznego podejścia do problemu organizowania edukacji i wsparcia osób z autyzmem. W dotychczasowych badaniach podejmowano problem organizacji systemu, realizacji zaleceń specjalistów, dzielenia się doświadczeniami, często o charakterze praktycznym. Nikt do tej pory nie starał się jednak wnikać w problem odbioru samych osób z diagnozą autyzmu. Ograniczenia te mają zapewne kilka przyczyn:

- nie było jak dotąd licznej grupy dorosłych osób z diagnozą autyzmu (dlatego skupiano się przede wszystkim na okresie rozwojowym – edukacyjnym uczniów);
- występowały trudności z nawiązaniem komunikacji oraz zachęceniem do przeprowadzenia badań na odległość metodą netnograficzną, która jest przyjazna dla tych osób;
- tworzone grupy okazywały się hermetyczne w odpowiedzi na niezrozumienie i odrzucenie przez środowisko społeczne – o czym wspominał już Silberman;
- trzeba było przełamać opór społeczny i wziąć pod uwagę możliwość przeprowadzenia badań w bezpośrednim kontakcie z osobami z autyzmem, traktowanymi nie jako opisywane przedmioty, lecz współtwórcy badań i analiz.

Badania pilotażowe zostały przeprowadzone w listopadzie i grudniu 2019 r. i miały za zadanie określenie zasadności zadawanych pytań i trafności

udzielanych odpowiedzi. Na tym etapie wzięło w nich udział dziesięć osób; przeprowadzono konsultacje z przedstawicielami fundacji (Autism Team i Prodeste). Główne badania przewidziano na 2020 i 2021 r. i zakończono w marcu 2021. Ważnym elementem wpływającym na pozyskiwanie danych niewątpliwie miał czas występującej pandemii COVID-19, którą charakteryzowała duża dynamika zmian. Najwięcej odpowiedzi uzyskałem w pierwszym półroczu 2020 r. Może to mieć związek z zastosowaniem lockdownu, jak również rozpowszechnieniem na forach prośby wzięcia udziału w badaniach.

Ankieta składała się z pytań zamkniętych i otwartych. Została podzielona na cztery części. W pierwszej zadano pytania ogólne (o płeć, wiek, okres, w którym postawiono diagnozę autyzmu, poziom ukończonej edukacji). W drugiej zawarto pytania dotyczące edukacji (preferencji stylów uczenia się, stosowanych form edukacji i terapii). Część trzecia to pytania otwarte, w których respondenci przedstawili zalecenia i zakazy dotyczące edukacji, terapii, a także swoją wizję preferowanych i niedozwolonych predyspozycji oraz działań prezentowanych przez nauczyciela, wychowawcę czy terapeutę. Respondenci mogli również zaprezentować zalecenie zmian organizacji systemu edukacji (na poziomie ministerstwa, administracji). Ostatnia część dotyczyła oceny w wybranym zakresie punktowym systemu edukacji w Polsce, jak również systemu wsparcia pozainstytucjonalnego (stowarzyszenia, fundacje itp.) oraz opieki medycznej (służba zdrowia – w szczególności opieka pediatryczna, psychiatryczna itp.).

Udział w badaniach był dobrowolny; zapewniały one pełną anonimowość. Materiał zbierano w ramach indywidualnych badań prowadzonych w Instytucie Nauk Pedagogicznych Uniwersytetu Mikołaja Kopernika oraz Wydziału Nauk Pedagogicznych Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego.

2.5. Opis grupy badawczej

W badaniach wzięły udział w sumie 64 osoby z całej Polski, przy czym 62 prawidłowo wypełniły kwestionariusze wywiadów (dwa były niekompletne). Do badań przystąpiło 34 kobiet, 26 mężczyzn i 2 osoby, które określiły płeć jako inną (możliwe, że były to osoby niebinarne, nieutożsamiające się z konkretną płcią). Respondentami okazały się osoby w wieku od 14 do 47 lat. Średnia wieku badanych wynosiła 28,3 (kobiet: 33,9, mężczyzn: 23,6, innych osób: 13,8).

Tabela 1. Charakterystyka demograficzna badanej grupy ze spektrum autyzmu [N=62]

Płeć		
– kobieta	34 (54,8%)	
– mężczyzna	26 (42,9%)	
– inna	2 (3,20%)	
Wiek		
– rozpiętość	14–47	
– średnia	28,3	
– odchylenie standardowe	9,85	
Wykształcenie		
podstawowe:	13	
– podstawowe ogólnodostępne		9
– podstawowe specjalne		4
średnie:	14	
– zawodowe		3
– technikum		3
– ogólnokształcące		3
– inne (nie podano)		5
wyższe:	33	
– humanistyczne		8
– ścisłe		2
– sztuki		6
– inne (nie podano)		17
inne	2	

Źródło: opracowanie własne

Można stwierdzić, iż respondenci najczęściej byli w wieku, w którym już zakończyli edukację (co najmniej na szkole podstawowej). Były to osoby, które zrealizowały obowiązek w szkole ogólnodostępnej w czasach, kiedy powstawało wiele inicjatyw wspomagających osoby z diagnozą autyzmu. Głównymi instytucjami zajmującymi się wspieraniem ich rozwoju były ośrodki zdrowia (w szczególności poradnie zdrowia psychicznego, szpitale psychiatryczne) oraz placówki edukacyjne (tj. poradnie psychologiczno-pedagogiczne, specjalistyczne poradnie, szkoły ogólnodostępne i ośrodki specjalistyczne publiczne i niepubliczne). Powstawało również wiele przedsięwzięć rodziców dzieci z autyzmem, głównie fundacje.

Większość badanych ukończyła studia wyższe (33 osoby – 53,23%); kształciły się one na różnych kierunkach (najczęściej były to nauki humanistyczne). Część osób ukończyła szkołę podstawową (dotyczy to dziewięciu osób i czterech, które już były w ostatnich klasach szkoły podstawowej – 20,97%). Czternaście osób uczęszczało do szkoły na poziomie średniej lub ją ukończyło (22,58%). Pozostałe dwie osoby (3,22%) nie wskazały wykształcenia.

Rozdział 3.

Uczestnicy badań o edukacji osób z autyzmem i roli pedagoga

W tej części zostaną przedstawione badania netnograficzne, w których wzięły udział osoby z autyzmem. Udzieliły one odpowiedzi na pytania dotyczące oddziaływań edukacyjnych. Badania te miały na celu umożliwić osobom z autyzmem wypowiedzenie się na temat doświadczeń wynikających z systemu edukacji.

Z odpowiedzi badanych wynika, że osoby z autyzmem najczęściej spotykały się z dominującym – dyrektywnym sposobem przekazywania wiedzy i zdobywania umiejętności. Różnice dotyczyły form jej przekazywania i roli nauczyciela w tym procesie. System edukacji najczęściej opiera się na podającym sposobie nauczania. Podmiotową rolę odgrywa nauczyciel, który ustala zakres przekazywanej wiedzy i pożądanych umiejętności (w oparciu o program), organizuje przekaz, jak również jest odpowiedzialny za weryfikację i rezultaty prowadzonych działań. System ten jest oparty głównie na stosowaniu wzmocnień w postaci nagród i kar (np. oceny, ustalone formy gratyfikacji), które odgrywają rolę elementów mobilizujących i ukierunkowujących cały proces dydaktyczny.

System edukacji w Polsce podlega zmianom i zmierza w kierunku upodmiotowienia ucznia dzięki otwartości i możliwości stosowania eksperymentów edukacyjnych (np. Szkoła Laboratorium w Toruniu Aleksandra Nalaskowskiego, łódzka pedagogika humanistyczna reprezentowana przez Bogusława Śliwerskiego czy edukacja oparta na indywidualnych programach Piotra Bogdanowicza w Gdańsku). Również w szkolnictwie dla osób

z różnymi niepełnosprawnościami (odbiegającymi od normy) kształtował się ruch edukacji alternatywnej skupiającej się na odejściu od systemu segregacyjnego na rzecz systemu integracyjnego, a obecnie inkluzji. Wdrażanie rozmaitych rozwiązań z krajów Unii Europejskiej i Stanów Zjednoczonych było możliwe dzięki zmianom polityczno-gospodarczym lat dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku. W przypadku osób z autyzmem główną nowością w edukacji były techniki opracowane przez zespół Erica Schoplera w ramach kompleksowego programu terapii TEACCH, opartego na edukacji dyrektywnej. Warto dodać, że Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym z Gdańska (SPOA) zorganizowało liczne szkolenia i promowało różne wydawnictwa w ramach programów Olego Ivara Lövaasa (1993) i Schoplera (1994, 1995).

Tabela 2. Metody stosowane w edukacji respondentów

Lp.	Metody	Płeć			Razem
		Kobiety	Mężczyźni	Inna	
1	Dyrektywne	22	19	2	43
2	Niedyrektywne	6	5	–	11
3	Mieszane	8	10	1	19
4	Inne	2	1	–	3
5	Brak	2	–	–	2
6	Razem – odpowiedzi	40	35	3	78

Źródło: opracowanie własne

Przedstawione powyżej zestawienie metod stosowanych w edukacji respondentów pozwala stwierdzić, iż najczęściej były wybierane metody dyrektywne. Są one powszechnie stosowane w edukacji masowej. Wymagają aktywnej roli nauczyciela (jak również terapeuty) w przekazywaniu wiedzy i umiejętności podopiecznemu. Warto podkreślić, iż w systemie tym zwraca się uwagę na wytworzenie ścieżek ukierunkowujących, jakie mają wskazywać możliwości rozwiązywania problemów, które następnie są modyfikowane, strukturyzowane i przenoszone na inne obszary, przede wszystkim te dotyczące nabywania umiejętności. Główną rolę, kierującą i modyfikującą, odgrywa tu prowadzący nauczyciel/terapeuta. Wtórnią, naśladowczą rolę odgrywa uczeń, który w trakcie nabywania i wykorzystywania nowych umiejętności jest odpowiednio stymulowany (nagrodami i/lub karami). Różne modyfikacje metod są powszechnie stosowane w edukacji, ale w sposób usystematyzowany i poprzedzony analizą szczególnie

w ośrodkach zajmujących się wspieraniem dzieci z autyzmem. Metoda dyrektywna z czasem zaczęła ustępować innym. Warto wśród nich wymienić metodę oddziaływania w pracy z dzieckiem z autyzmem wprowadzoną przez Magdalenę Grodzką-Gużkowską (2010), jak również propozycje dotyczące terapii autorstwa Hanny Olechnowicz (2006).

Dwie osoby zaznaczyły, że nie stosowano wobec nich żadnych specyficznych oddziaływań (kobiety w wieku 28 i 40 lat), dwie inne (kobiety w wieku 33 i 43 lat) nie udzieliły odpowiedzi, co można wyjaśnić brakiem nasilenia zaburzeń autystycznych, a tym samym brakiem konieczności stosowania specjalistycznych metod.

Odpowiedzi dotyczące niedyrektywnych i mieszanych metod były wybierane przez osoby młodsze (poniżej 40 roku życia u kobiet i 25 u mężczyzn i jednej osoby, która nie podała płci).

Podsumowując ten wątek, należy powiedzieć, iż dominującą metodą stosowaną w szkołach jest metoda podająca, dyrektywna, co jednak ewoluuje wraz z dokonującymi się przemianami społecznymi. Przez długi okres metoda ta była nie tylko powszechna, lecz także zalecana i uznawana za najbardziej efektywną w podejściu do pracy z osobami z diagnozą autyzmu. Te praktyki wynikały z doświadczeń innych krajów, szczególnie USA (zalecenia federalne), jak również braku innych metod dostępnych na rynku edukacyjnym. Zmiany następują wraz z ewaluacją efektywności metody dyrektywnej, zwiększaniem świadomości społecznej, wdrażaniem nowych metod, często alternatywnych, w obszarze samego systemu behawioralnego (np. promowanych przez Polskie Stowarzyszenie Terapii Behawioralnej), oraz dzięki dostępowi do Internetu i kontaktom z ośrodkami zagranicznymi.

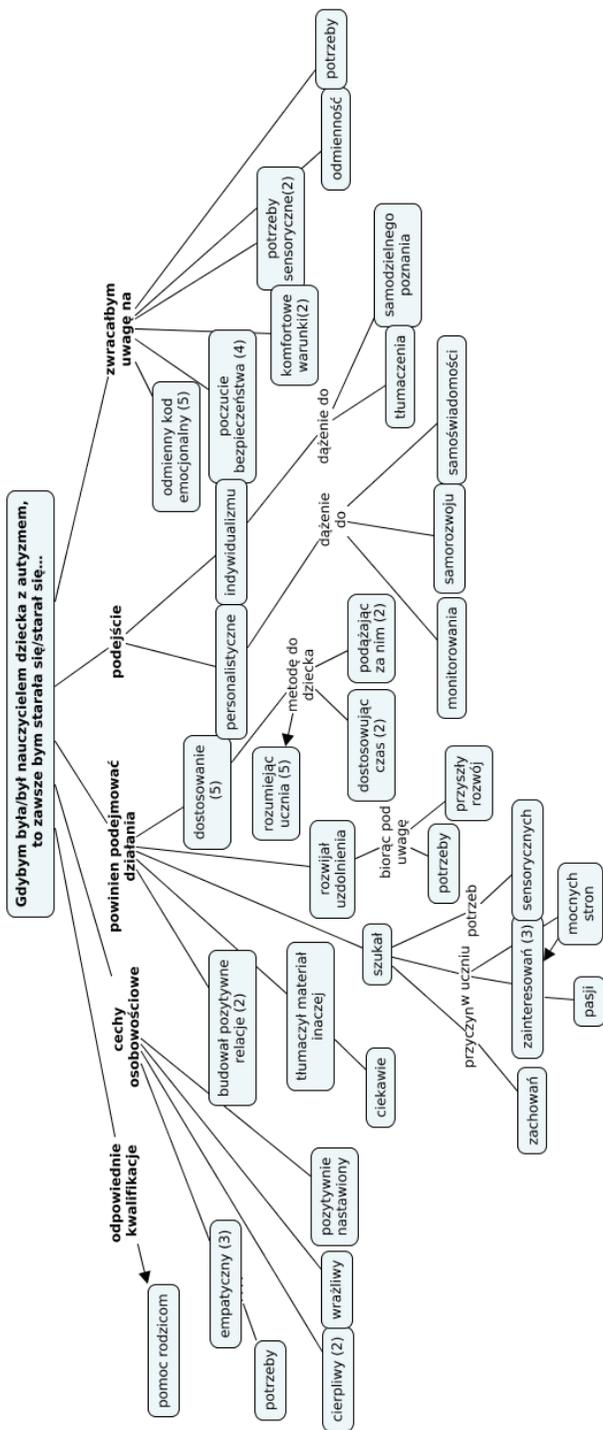
3.1. Wypowiedzi badanych dotyczące edukacji

3.1.1. Refleksja nad kondycją pedagoga, nauczyciela – „Gdybym była/był nauczycielem...”

„Gdybym była/był nauczycielem...” to słowa prowadzące do refleksji, ponieważ odnoszą się w wielu przypadkach do naszych wewnętrznych przekonań, wynikających z doświadczeń wyniesionych ze szkoły. Są to przede wszystkim nasze wyobrażenia oraz życzenia, które wynikają z bycia uczniem czy rodzicem ucznia. Te doświadczenia są osadzone w czasie – w zależności od warunków historycznych i organizacyjnych mogą dotyczyć edukacji segregacyjnej bądź wprowadzania (w sposób nie zawsze konsekwentny) systemu integracyjnego i inkluzyjnego. Często opierają się one na różnych koncepcjach systemów integracji, odmiennych w wielu europejskich państwach.

Te właśnie doświadczenia (uświadomione lub nie) pozwalają na stworzenie nie do końca precyzyjnego, niekiedy życzeniowego wyobrażenia szkoły, nie zawsze ukierunkowanego na „szkołę moich marzeń”, ale często odnoszącego się do racjonalnego ujęcia takiej, jaka powinna być z założenia, do jakiej można by było dążyć.

Pierwsze pytanie zachęcało respondentów do uzupełnienia zdania: „Gdybym była/był nauczycielem dziecka z autyzmem, to zawsze bym starała się/starał się...”. Jak wcześniej wspomniałem, respondenci, bazując na swoich doświadczeniach, przekazywali sugestie dotyczące ucznia z autyzmem, który w systemie edukacji jest traktowany jako odstępstwo od normy, zasad prawidłowego rozwoju, osoba niepełnosprawna czy zaburzona. W ramach tego podejścia nauczyciel powinien dostosowywać i wyrównywać braki, zmierzając do ukształtowania pożądanych efektów edukacyjno-wychowawczych.



Rysunek 1. Wypowiedzi respondentów uzupełniające zdanie „Gdybym była/był nauczycielem dziecka z autyzmem, to zawsze bym starała się/starał się...” [N=64]

Źródło: opracowanie własne

Wypowiedzi respondentów dotyczące nauczycieli można podzielić ze względu na wykonywane przez niego czynności (obowiązki wynikające z statusu pedagoga), cechy osobowościowe, jakimi powinien się charakteryzować, jak również to, na co powinien bardziej zwracać uwagę w przypadku dzieci z autyzmem.

Od nauczyciela wymaga się głównie empatii – w szerokim tego słowa znaczeniu. Empatia to przede wszystkim:

- zdolność do odczuwania stanów psychicznych innych osób – zarówno podopiecznych, wychowanków, jak i opiekujących się nimi rodziców;
- umiejętność przyjęcia sposobu myślenia innych ludzi, w tym spojrzenia z ich perspektywy na rzeczywistość;
- wyobrażanie sobie perspektywy myślowej należącej do innej osoby – **decentracja**.

Takie podejście jest powiązane z cierpliwością i ma swoje podstawy w personalizmie i indywidualizmie. Tu przede wszystkim wskazuje się na pozytywne nastawienie, które łączy się z wrażliwością, wczuwaniem się. Z założenia istotne jest nie wyręczenie, zmniejszanie czy zaniżanie wymagań, ale mobilizowanie do samokształcenia i samostanowienia. Respondenci zwracają uwagę na świadome kierowanie i bazowanie na motywacji zmierzającej do samorozwoju poprzez np. indywidualne tłumaczenie. Przykładem takich wypowiedzi mogą być¹³:

zrozumieć ucznia (K 36);

wsluchać się w jego potrzeby, być cierpliwy (M 22);

Miał cierpliwość :) (M 39);

widziałabym w dziecku człowieka i starałabym się poznać emocje i potrzeby, bez ich interpretacji (K 41);

szukała mocnych stron, podążyła za szczególnymi zainteresowaniami, uczyła się od tego dziecka widzenia świata jego oczami (K 36);

Go zrozumieć (jego potrzeby, uczucia, pragnienia itp.), pokazać, że jestem jego sprzymierzeńcem, a nie wrogiem (K 42);

Zrozumieć to co ono czuje (M 24);

odpowiadać na potrzeby dziecka, rozwijać samoświadomość (K 41);

Podchodzić do problemów indywidualnie (M 24);

Szukać metod nauczania odpowiadających potrzebom ucznia (K 45);

Dowiedzieć się, jakie są potrzeby sensoryczne, żeby móc je wyeksponować, a inne zminimalizować (K 35);

Mu ufać w to co mówi (K 14).

¹³ Wypowiedzi respondentów zostały wyróżnione kursywą. Niekiedy podczas redakcji zmieniano pojedyncze litery, np. wpisywano „P” w miejsce „l” czy „ó” zamiast „o”. Wyjaśnienie skrótów: K – kobieta, M – mężczyzna, I – inna płeć; cyfra oznacza wiek badanej osoby.

Podejmowane działania powinny opierać się przede wszystkim na dostosowywaniu systemu do potrzeb i możliwości ucznia. Będzie to możliwe, gdy nastąpi poznanie ucznia, jego zasobów i ograniczeń w celu optymalizowania realizowanych działań w oparciu nie o system tradycyjny (w ramach którego zmierza się do opanowania jak największej partii materiału), ale ukierunkowany na rozwój (zachęcający do kształcenia umiejętności, jak również korzystania z różnych źródeł). Chodzi o poszukiwanie z uczniem wiedzy i budowanie umiejętności opartych na predyspozycjach i uzdolnieniach, jakie powinny być wyznacznikiem jego dalszego rozwoju:

*Starła się budować z nim pozytywne relacje (K 39);
słuchać, wspierać i nie interpretować zachowań, dać maksymalne poczucie bezpieczeństwa (K 42);*

Być czujną na jego potrzeby i podążać za nimi, próbować stworzyć maksymalnie komfortowe warunki do nauki (K 19);

Dowiedzieć się, jak minęła mu poprzednia noc i dzień, żeby dowiedzieć się, czy jest tego dnia z czymś problem. Dowiedzieć się, jakie są specjalne zainteresowania, żeby móc je wykorzystać w nauce (K 35);

W pracy z uczniem ze spektrum autyzmu trzeba uwzględnić jego odmienny sposób postrzegania; ważne jest zwrócenie uwagi na układy percepcji (uzależnione od kanałów doświadczenia), jak również „szczytywanie” jego stanu:

była uwrażliwiona na potrzeby ucznia, uwzględniałabym odmienne kody emocjonalne (K 35);

brać pod uwagę potrzeby i przyszłość dziecka (M 42);

Upewniać się, że czuje się bezpiecznie (jako część dobrostanu) i nie musi starać się udawać jakiegokolwiek zachowania czy hamować swoich naturalnych zachowań komfortowych, np. ruchliwości, siedzenia „po turecku” jeśli tak woli zamiast „prawidłowej” pozycji (I 21);

Podążać za potrzebami ucznia, pomagać rozwijać pasje, dostosowywać formy podawcze materiału do jego zdolności poznawczych (K 32);

podążać jego krokiem, zainteresowaniami i możliwościami zapamiętywania (K 40);

Te uwagi przypominają o konieczności właściwego rozumienia zachowań uczniów z autyzmem i potrzebie zmiany nieprawidłowo kształtowanych podejść (biorących się z naszych nastawień i negatywnych doświadczeń). Są one często wynikiem odmiennego kodu emocjonalnego osób ze spektrum autyzmu, jak również innego sposobu percepcji otoczenia, które w zależności od stanu technicznego i funkcjonalnego wpływa mocno na ich poczucie bezpieczeństwa,

co bierze się ze specyfiki doznań (warto w tym miejscu dodać, że dzięki osobom z autyzmem powstały dla uczniów neuronormatywnych np. sale wyciszeń):

Zwracała uwagę na jego potrzeby i odmienność (K 27);

dostosować metodę nauczania do dziecka (każdego, nie tylko tego z ASD (K 43);

Rozpoznać jego pasje (K 40);

Aby nauczyciel miał odpowiednie kwalifikacje do pracy z dziećmi z autyzmem wspierał rodziców a nie na odwrót oraz próbował by wszystkiego aby jak najwięcej dziecko nauczyć a przede wszystkim dbał o jego bezpieczeństwo w trakcie zajęć (I 16);

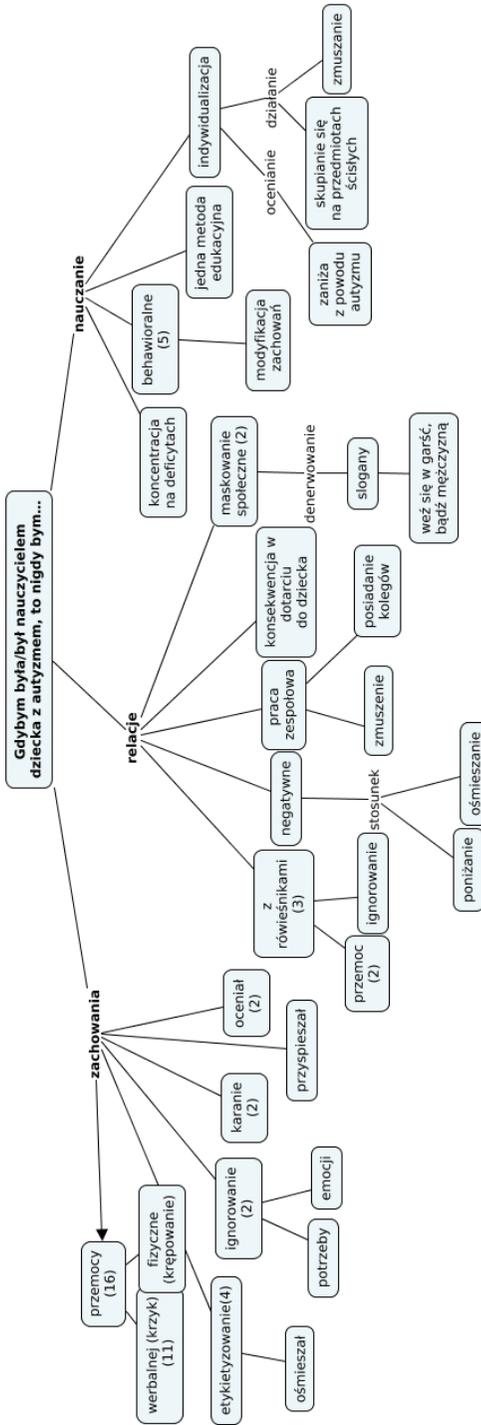
zwracać uwagę na potrzeby i emocje dziecka, edukować klasę na temat autyzmu oraz innych niepełnosprawności, pomagała w trudnościach w nauce i dodatkowo tłumaczyła, jeśli sytuacja tego wymaga (K 28);

Lepiej zrozumieć emocje, uczucia i doświadczenia (konkretnie doświadczenia zmysłów, węchu, słuchu etc.) w różnych sytuacjach (M 28).

Doświadczenia badanych wcale nie stworzyły obrazu idealnego nauczyciela, ale takiego, który skupia się na uczniu, na jego indywidualnym rozwoju, włącza go w system społeczny. Respondenci zwracali uwagę na konieczność dostosowania, nakłaniania, a nie asymilacji (jako pełnego włączenia) – są to przede wszystkim działania podejmowane przez nauczyciela w celu odnalezienia się ucznia w grupie (rówieśniczej). Głównym celem jest inkluzja, rozumiana tu jako bycie w społeczności, a nie przekształcanie którejś ze stron (ucznia czy systemu). Istotne jest ponadto stworzenie optymalnych warunków, dostosowanych do potrzeb i możliwości, sprzyjających kształtowaniu akceptacji odmienności, zrozumienia/wyrozumiałości i przychylności.

3.1.2. Czego powinniśmy się wystrzegać, zaniechać w pracy pedagogicznej – „Gdybym była/był nauczycielem dziecka z autyzmem, to nigdy bym...”

Doświadczenia wyniesione z edukacji współtworzą wizję także tego, czego nie chciałoby się ponownie przeżywać. Szczególnie narażeni na negatywne doświadczenia są uczniowie „odbiegający od normy” – będący jednostkami „niestandardowymi”, co dotyczy nie tylko tych zdolnych, lecz także tych z trudnościami i zaburzeniami. W przypadku osób z autyzmem zwracają uwagę zarówno ich odbiegające od normy zachowanie społeczne, jak i zakres oraz głębia zainteresowań. W takich sytuacjach system edukacyjny wymaga modyfikacji i poniekąd zmusza do poszukiwania niestandardowych, specjalistycznych oddziaływań.



Rysunek 2. Wypowiedzi respondentów uzupełniające zdanie: „Gdybym była/był nauczycielem dziecka z autyzmem, to nigdy bym...” [N=64]

Źródło: opracowanie własne

Po przeanalizowaniu zebranego materiału zdecydowałem o jego podziale ze względu na prowadzone działania. Wśród negatywnych oddziaływań przejawiających się w zachowaniach pedagogów najczęściej wymieniano przemoc werbalną i fizyczną. Mimo zapewnień, tworzenia zaleceń i regulaminów (np. Karta Praw Osób z Autyzmem – Haga 1992, http://soswndg.pl/karta_praw_osob_z_autyzmem.pdf, dostęp: 30 października 2022) w systemie edukacyjnym przemoc wciąż odgrywa pewną rolę. Znalazło to potwierdzenie w przeprowadzonych badaniach. W wypowiedziach respondentów bardzo często pojawiają się stwierdzenia o zachowaniach przemocowych, uznawanych powszechnie za nieprawidłowe, wręcz zakazanych, a przy tym z pewnością nieskutecznych lub przeciwnie skutecznych. Choć są one niekiedy przejawem bezradności czy wypalenia zawodowego (Piętka, 2005), to zdecydowanie nie powinny być akceptowane. W wypowiedziach wskazano na etykietowanie (które ma na celu deprecjację i depersonalizację) oraz (rzadziej) ignorowanie (zarówno potrzeb, jak i emocji) stwarzające poważne poczucie nieistotności, czy wręcz prowadzące do ekskluzji. Wspomniano również o zachowaniach zmierzających do oceniania (często chodziło o porównywanie na tle innej osoby), jak również o pospieszaniu i stosowaniu kar.

Relacje budowane w środowisku szkolnym mają różny wymiar. Ważnym elementem jest ich odpowiednie kształtowanie, ale nie wymuszanie, tworzenie sztucznych relacji inspirujących przemoc czy ignorowanie uczniów z autyzmem. W rezultacie wspomnianego wymuszania często pojawiają się negatywne działania wewnątrz grup podważające samoocenę i poziom dobrostanu. Jak zwracają uwagę respondenci, jeden z problemów to taka praca zespołowa, która jest narzucana – będąc często traktowana jako ograniczenie cechy autyzmu – i która staje się w efekcie czymś utrudniającym lub nawet uniemożliwiającym działania prospołeczne. Potrzeba **posiadania** kolegów czy przyjaciół w przypadku uczniów z autyzmem jest cechą bardzo zindywidualizowaną i często związaną z samostanowieniem (występuje niejednokrotnie problem z nachalnością osób ze spektrum autyzmu).

Na szczególne trudności respondenci zwracają uwagę w związku ze stosowaniem schematycznych podejść do nich – świadczących dla nich o nierozumieniu ich sytuacji, ale też spłycaaniu problemów społecznych:

nie uczył maskowania społecznego (M 42);

Nie oczekiwała że w jeden konkretny sposób będzie się uczył, nawet jeśli ta forma uczenia się była wygodna dla mnie czy sprawdza się w pracy z innymi uczniami (K 32);

Nie pozwolił na to aby dziecko poczuło że jest inne niż rówieśnicy ani na to żeby było prześladowane naśmiewano się z dziecka i bagatelizowano problem (M 47);

Nie krzyczał i nie pospieszał (K 14);

Nie podnosił na niego głosu, nie narzucałbym bycia towarzyskim, rozmawiania z rówieśnikami. Nie wpajałbym, że każdy może i musi mieć dziewczynę, koleżanki czy kolegów. Z własnego doświadczenia wiem, że mobilizowanie w tych rzeczach w sposób „Weź się w garść” potrafi spowodować depresję, zniechęcenie do życia czy rozdrażnienie (M 24).

W przypadku edukacji jest widoczne negatywne podejście badanych do behawioralnego oddziaływania, które tkwi u podstaw zarówno ogólnego, jak i specjalnego systemu edukacyjnego. Modyfikacja zachowań jest ukierunkowana głównie na kreowanie innego podejścia, należy przy tym stwierdzić, iż jest skupiona na deficytach (parcjalnych i globalnych), z założenia zmierzając do wprowadzenia z góry przyjętej zmiany (w dążeniu do osiągnięcia wyznaczonego przez nauczyciela celu – uznanego za najlepszy z punktu widzenia posiadanej wiedzy psychopedagogicznej):

nie stosowałabym przemocy (K 35);

Nie ukarała i karciała (K 41);

nie oceniałabym, nie etykietowała; nie stosowałabym przemocy;

Wymuszała metodami behawioralnymi, krzyczała, ignorowała jego potrzeby, komunikaty, stosowała przemocy (K 19);

To temat na dłuższą wypowiedź :) Na pewno kary cielesne, podnoszenie głosu nie wchodzi w grę, podobnie jak przytrzymywanie/krępowanie w inny sposób. Niedopuszczalne jest również dla mnie ośmieszanie oraz traktowania dziecka jak półgłówka, bo skoro ma diagnozę autyzmu to pewnie mniej od kolegów rozumie, więc wymaga dostosowań jak dla dziecka z NI/mocnymi problemami z nauką samymi w sobie, a nie jedynie komfortowego środowiska w pracy. Złe jest też moim zdaniem zmuszanie do lekcji WF, walące po oczach lampy czy krępujące dla mnie zajęcia np. ruchowo-taneczne wspominam najgorzej, a w tych drugich udawało mi się na szczęście nie uczestniczyć mimo zagrożenia jedynkami za stanie jak słup (I 21);

nie modyfikowała zachowań, nie stosowała wzmocnień behawioralnych (K 41);

nie krzyczał na niego poza skrajnymi sytuacjami, zostawiał go samego w potrzebie (M 22);

Nie podniósł głosu, zastraszał (co nauczyciele regularnie stosowali wobec mnie <3) (M 28);

Nie ignorowała dziecka, jego potrzeb, wierzyła kiedy mówi i słuchała, kiedy mówi (K 35);

Nie poniżała (K 16);

Nie wymuszał (M 16).

Pojawił się ponadto problem nieuzasadnionej, skrajnej indywidualizacji, która sprawia, iż z założenia niemożliwe okazuje się przystosowanie do potrzeb szeroko rozumianego społeczeństwa. Już wcześniej prowadzone przeze mnie badania pozwoliły zauważyć błędnie formułowane uogólnienia w stosunku do uczniów z autyzmem – że są przede wszystkim zainteresowani przedmiotami ścisłymi lub autyzm powoduje wtórnie niepełnosprawność intelektualną bądź opóźnienie w rozwoju. Takie założenia niejako wymuszają adekwatne dostosowywanie treści i zadań w systemie edukacyjnym do osób z autyzmem:

Nie zmuszała go do pracy grupowej i nie kazała robić czegoś, co już umie (K 27);

Nie zmuszał na siłę do pracy zespołowej (M 24);

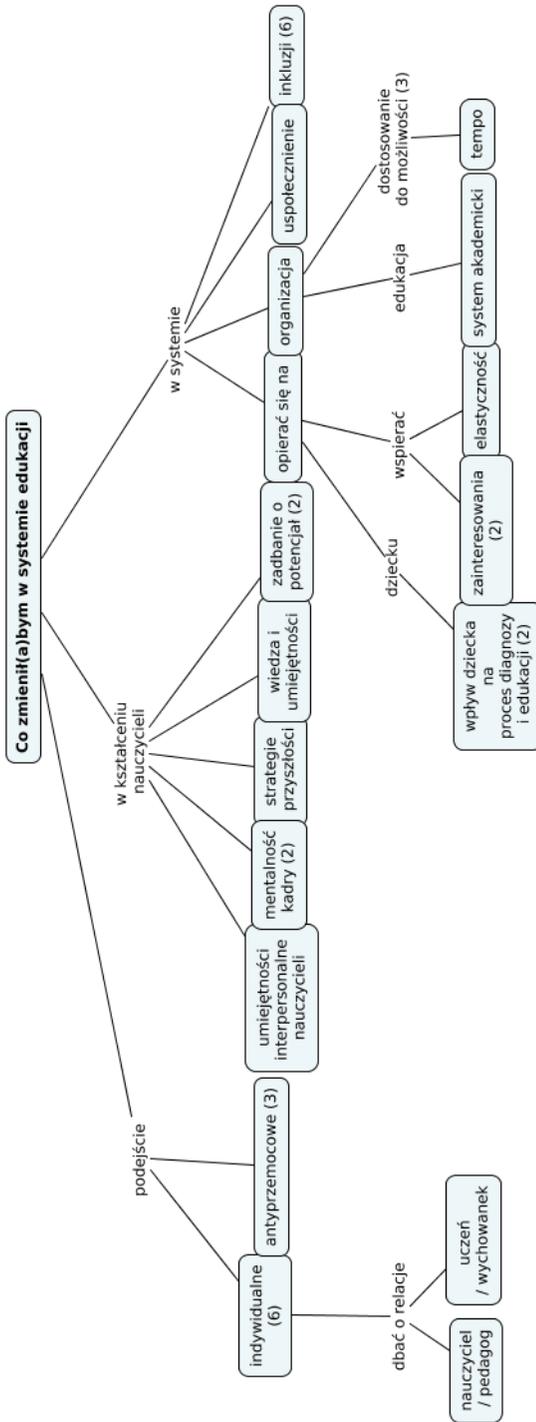
nie zmuszała dziecka do kontaktów społecznych, nie krzyczała, nie ośmieszała, nie zezwalała na przemoc rówieśniczą (K 28).

Jak wspomniałem wcześniej, system edukacji jest oparty na bodźcowaniu i stosowaniu kar i nagród (w formie np. oceny). W przypadku uczniów ze spektrum autyzmu jako jedną z najefektywniejszych przyjęto w latach dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku metodę opartą na oddziaływaniach behawioralnych (Schopler z zespołem – Profil psychoedukacyjny; Ćwiczenia edukacyjne dla dzieci autystycznych). Równoległe pojawiały się alternatywne formy edukacji i terapii uczniów z diagnozą autyzmu (np. Metoda opcji itd.). Przedstawione wypowiedzi respondentów pozwalają w naszych wizjach edukacji odejść od różnicowania czy oddzielania na rzecz edukacji inkluzyjnej, w której nie mogą być stosowane formy przymusu, narzucania czy karania. Szkoła, zgodnie z wizją pozytywną, powinna być ukierunkowana na indywidualne potrzeby i możliwości uczniów, dostosowując się optymalnie – co jednak nie oznacza zaniechania, „odpuszczania” wymagań edukacyjnych. Dobra praktyka to przede wszystkim umożliwianie rozwoju i podążanie za uczniem z zachowaniem wymagań. Stwierdzenia respondentów wskazują, iż szkoła nie może być rozumiana jako miejsce, w którym narzuca się i egzekwuje realizację określonego modelu edukacyjno-wychowawczego. Istotne

staje się raczej umożliwienie współuczestnictwa ucznia w realizacji tego modelu. Należy zaznaczyć, iż osoby ze spektrum autyzmu często zwracają uwagę na bagatelizowanie, podchodzenie z pobłażliwością i zaniechanie oddziaływań z powodu autyzmu, co uznają za działania nieprawidłowe, wręcz uwłaczające. Szczególnie z perspektywy okresu dorosłości krytycznie oceniają ignorowanie ich możliwości z powodu stawianych diagnoz. Autyzm w ich ujęciu nie jest ograniczeniem, ale odmiennym spojrzeniem na wiedzę i otaczającą rzeczywistość, która często nie jest dostosowana do powszechnie przyjętych norm. Powoduje to częste nieporozumienia i negatywne odnoszenie się do osób z autyzmem, które określa się jako trudne we współżyciu, mające ograniczone możliwości percepcyjne (a nawet upośledzone), nieprzystające do założeń systemu edukacyjnego, jak również konwenansów przyjętych w społeczeństwie.

3.1.3. Wizja zmian – „Zmienił(a)bym w systemie – zarządzaniu edukacją dziecka z autyzmem...”

Oparte na wcześniejszych doświadczeniach wypowiedzi, ujawniające oczekiwania i odnoszące się do niepewnej przyszłości, w tym przypadku zmieniają rozumienie edukacji. To, czego chcielibyśmy uniknąć, co zmienić, czemu zapobiec w edukacji ukazuje krytyczny charakter naszego myślenia, zmierzającego głównie ku doskonaleniu, stwarzaniu warunków pozwalających nie tyle na unikanie niepowodzeń, ile na zbieranie pozytywnych doświadczeń. Wypowiedzi respondentów pozwalają na tworzenie szerszego poglądu, dotyczącego nie tylko bezpośrednich interakcji uczeń – opiekun, lecz także tego, co powinno się uwzględniać w podejmowanych działaniach.



Rysunek 3. Wypowiedzi respondentów uzupełniające zdanie: „Zmienić(a) bym w systemie – zarządzaniu edukacją dziecka z autyzmem...”
[N=64]

Źródło: opracowanie własne

Wypowiedzi zaprezentowane przez respondentów ukazują istotę dokonujących się przeobrażeń w całym systemie społeczno-kulturowym, który od wielu lat jest ukierunkowany na personalizm, ukazywanie praw i możliwości związanych z samorealizacją, dobrostanem osobistym. W edukacji również zwraca się uwagę na uspołecznienie, ale ukierunkowane na inkluzję, wskazując na wartość osób i ich różnorodność.

W wypowiedziach respondentów widać przede wszystkim podejście związane z przemianami systemowymi – ukierunkowane na inkluzję jako przeciwdziałanie tworzeniu podziałów, nawet jeżeli przyświecałaby temu najwznioślejsza idea. Chodzi o wychowanie w prawidłowo funkcjonującym społeczeństwie, które poprzez wspólnotowe działania daje wszystkim szansę optymalnego rozwoju. Zawraca się uwagę na społeczny charakter oddziaływania ukierunkowanego na podmiot, jakim jest uczeń (a nie założenia programowe), oraz na to, co z tego wynika – sposób funkcjonowania ucznia i jego indywidualne cechy, jakie kształtują się w oparciu o zainteresowania. Istotne jest ponadto dostosowywanie systemu kształcenia do predyspozycji uczniów, co w sposób szczególny warunkuje możliwości nabywania nowej wiedzy i umiejętności. Mówi się tu także o samostanowieniu, samoświadomości i podnoszeniu poziomu jakości życia:

zmniejszyłabym nacisk na realizację podstawy i dążenie do ujednolicenia wszystkich dzieci na rzecz postrzegania i akceptacji neuroróżnorodności (K 35);

zamiast egzekwować i oceniać poziom przyswojenia materiału, nauczyciele powinni dbać o relację – zarówno między dorosłymi a dziećmi, jak i pomiędzy uczniami (K 35);

wszystko, ale przede wszystkim chciałabym, by zaistniało więcej szkół inkluzyjnych, z dobrymi, mądrymi nauczycielami i narzędziami, które pomogą dziecku w kształtowaniu wiedzy, umiejętności i zapewnią strategię na przyszłość (K 41).

Takie ujęcie problemu pozwala stwierdzić, iż powinno się zwracać uwagę na indywidualne predyspozycje ucznia, które są elementem kształtowania m.in. relacji interpersonalnych. Chodzi również o przeciwdziałanie charakterowi dyrektywnemu podejmowanych działań, jakie często wprowadzają elementy przemocy.

Zwrócono tu ponadto uwagę na dobór kadry pedagogicznej. Powinny to być osoby mające przede wszystkim odpowiednią mentalność i dobre nastawienie do podejmowanych działań, a ponadto dbające o rozwój uczniów i udzielające im wsparcia. Do ważnych elementów zaliczono cechy

osobowościowe, umiejętności personalne (również te związane ze stosowaniem różnych strategii).

3.2. Wypowiedzi badanych dotyczące procesu wychowawczego – „Jako wychowawczyni/wychowawca klasy z dzieckiem z autyzmem, szczególnie zwracałabym/zwracałbym uwagę na...”

W systemie oświaty pedagogzy, a w szczególności nauczyciele odpowiadają zarówno za oddziaływania edukacyjne, jak i wychowawcze, które w przypadku pedagogów specjalnych zostały poszerzone przez Władysława Dykcika o opiekę, terapię, kształcenie i wychowanie¹⁴. Mimo że te funkcje są ze sobą powiązane, to realizuje się je w sposób równoległy. Każdy pedagog staje się odpowiedzialny nie tylko za przekazywane treści, lecz także kształtowanie postaw. Jak zauważa Wincenty Okoń, wychowanie to „świadomie organizowana działalność społeczna, oparta na stosunku wychowawczym między wychowankiem a wychowawcą, której celem jest wywoływanie zamierzonych zmian w osobowości wychowanka” (Okoń, 2001, s. 445). Poprzez odpowiednie przygotowanie pedagog w trakcie kształcenia interdyscyplinarnego (obejmującego kwestie etyczne, psychologiczne, prawne itp.) nabywa umiejętności w zakresie metodyki postępowania w instytucjach opiekuńczo-wychowawczych. To przygotowanie jest niezmiernie ważne w przypadku ucznia z niepełnosprawnością, jak również z autyzmem. Poza przekazywaniem wiedzy w ośrodkach oświatowych ważnym elementem są również działania obejmujące kształtowanie/modyfikowanie umiejętności zarówno społecznych (w tym komunikacyjnych), jak i odnoszących się do budowania własnego obrazu – samoświadomości dotyczącej możliwości, ograniczeń oraz dróg pokonywania napotykaných trudności. W przypadku osób z zaburzeniami o charakterze spektrum autyzmu, i nie tylko, są realizowane działania zmierzające do kształtowania umiejętności samostanowienia z jednoczesnym przystosowywaniem

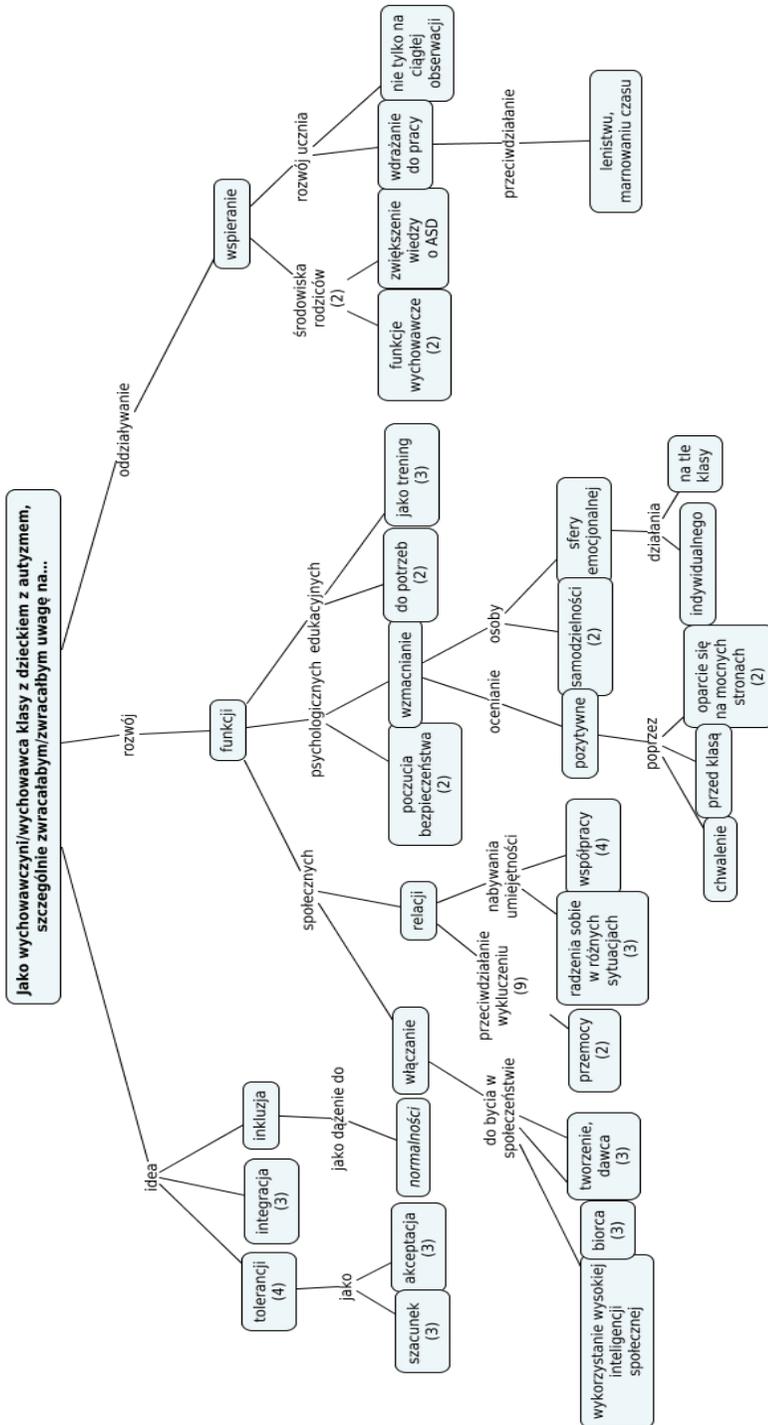
¹⁴ „Pedagogika specjalna jest nauką szczegółową pedagogiki, a jej przedmiotem jest opieka, terapia, kształcenie i wychowanie osób z odchyleniem od normy, najczęściej jednostek mniej sprawnych lub niepełnosprawnych, bez względu na rodzaj, stopień i złożoność objawów oraz przyczyn zaistniałych anomalii, zaburzeń lub ograniczeń” (Dykcik, 1997, s. 13).

do warunków społecznych, kulturowych, ekonomicznych itp. **Podjęmowane działania mają dostosować te osoby do zmieniającej się sytuacji** (wynikającej z ich rozwoju, dojrzewania, jak również uwarunkowań zewnętrznych), **co jest przeciwieństwem praktyki dostosowywania sytuacji do potrzeb ucznia** (ma to charakter tymczasowy i wprowadza schematyzację działań). To właśnie zadaniem nauczyciela – wynikającym z potrzeby łączenia edukacji i wychowania – jest zapewnienie holistycznego rozwoju podopiecznego na miarę jego potrzeb i możliwości (wynikających z poszczególnych etapów oraz ich przebiegu).

Przedstawione przez respondentów wypowiedzi dotyczące zaleceń (może bardziej wizji), jakie powinny obejmować osoby podejmujące się oddziaływań wychowawczych, można podzielić ze względu na idee, jak również czynności. W tych wypowiedziach możemy odnaleźć wskazania dotyczące procesu wychowawczego (jak powinien przebiegać i czego powinniśmy unikać).

Dykcik (2003, s. 84), odnosząc się do pedagogiki specjalnej, wskazał na jej interdyscyplinarne i kompleksowe, holistyczne podejście do podmiotu, jakim jest osoba „odchylona od normy”. Zarówno w pedagogice ogólnej, jak i w pedagogice specjalnej istotne znaczenie ma nie tylko dydaktyka, lecz także poszerzenie praktyki o działanie wychowawcze oraz opiekuńcze i terapeutyczne (Dykcik, 1997, s. 13). W przypadku osób z autyzmem ta „wielofunkcyjność” pedagoga, polegająca na objęciu opieką ucznia (lub uczniów) z autyzmem, przybiera postać kompleksowego, całościowego wsparcia w zdobywaniu wiedzy i kształtowaniu umiejętności. Podobna jest pod tym względem rola koordynatora w szkole, głównie od drugiego etapu kształcenia (po przedszkolnym i wczesnoszkolnym), dbającego o relacje i wymianę doświadczeń pomiędzy nauczycielami poszczególnych przedmiotów, jak również terapeutami, pracownikami administracji i rodzicami (opiekunami prawnymi). Rola wychowawcy staje się wieloaspektowa, skupia się on na udzielanym uczniowi/uczniom wsparciu oraz stwarzaniu możliwości optymalnego (jak najpełniejszego) wdrożenia w zespół klasowy, szkolny, a ponadto do szerszego środowiska, w jakim jest umiejscowiony uczeń z autyzmem.

Wskazane wydaje się przedstawienie wypowiedzi uczniów/byłych uczniów dotyczących zalecanych predyspozycji i odgrywania roli wychowawczej w systemie szkolnym.



Rysunek 4. Wypowiedzi respondentów uzupełniające zdanie: „Jako wychowawczyni/wychowawca klasy z dzieckiem z autyzmem, szczególnie zwracałabym/zwracałbym uwagę na...” [N=64]

Źródło: opracowanie własne

Postawione pytanie dotyczyło refleksji nad rolą osoby pełniącej funkcje wychowawcze, jak również samego procesu wychowawczego w systemie edukacji osób z autyzmem. Jako najbardziej istotną kwestię, która łączy się z wychowaniem, wskazano predyspozycje związane z wyznawanymi wartościami. Ogólnie można je określić jako szacunek i tolerancję połączoną z akceptacją. To jakby platforma osobowościowa ukierunkowująca stosunek wychowawcy zarówno do drugiego człowieka, jak i do samego siebie:

*Bym zwracała uwagę, że nie tylko z autyzmem, ale i też bardzo religijni, obcokrajowcy, ubodzy, prymusi, czy też LGBT są równi jak „normalni” (K 18);
możliwie wysoką jego integrację społeczną (K 32);
rozumienie potrzeb wynikających z emocji u wszystkich dzieci (K 41);
jako przeciwdziałanie – Ostracyzm, piętnowanie, stygmatyzację w każdym aspekcie funkcjonowania w codzienności (K 43);
Indywidualność (K 47);
Tolerancję i akceptację drugiego człowieka (M 22);
Indywidualne podejście i na to żeby się czuło bezpiecznie (M 23);
Tolerancję i szacunek wobec niego (M 25);
Jako bezpieczna opoka (M 39);
Tolerancję w stosunku do osób z zaburzeniami. Nieprowokowanie sytuacji stresujących. Aby zachowanie dzieci w grupie było opanowane (I 16).*

Badani niezależnie od wieku i płci zwracali uwagę na znaczenie społecznego odbioru i umiejscowienia ucznia w systemie szkolnym poprzez stworzenie odpowiednich warunków (bez narzucania). Ważne jest przy tym podejście „miękkie”, pozbawione przymusu, dyrektywności, z góry przyjętych założeń. Wskazywane jest tu ponadto społeczne uwarunkowanie, wynikające z odmienności zachowań i funkcjonowania osób z autyzmem, z ukierunkowaniem na dążenie do normalności – terminu niejednoznacznego, a jednocześnie odsyłającego do różnicowania.

Wskazanie istotnych funkcji, jakie powinien pełnić nauczyciel, może zmienić statyczny, często zbiurokratyzowany sposób rozumienia jego roli. Ważne wydaje się tu skupienie na funkcji wychowawczej, która często w edukacji jest obciążona działaniem z pogranicza pomocy społecznej, administracyjnej itp. Respondenci wskazują na te sfery (społeczną, psychologiczną i pedagogiczną), jakie uważają za istotny obszar oddziaływań wychowawczych.

Spółeczna

Sama z siebie bym dopytywała, czy w czymś pomóc, czy dziecku z autyzmem dobrze idzie zadanie. Zwróciłabym uwagę na relacje między dziećmi. I na to by była cisza i spokój w klasie, zwłaszcza w trakcie pracy w grupach (K 14);

Relacje z innymi dziećmi, relacje z nauczycielami, relacje w domu (K 35);

Dbałabym o relacje z rówieśnikami (K 39);

możliwości społeczne ucznia (K 40b);

to by dziecko było w grupie, a nie obok, ani poza, by było rozumiane przez wszystkich wokół i by również ono mogło zrozumieć ludzi wokół (K 42);

relacje między dzieckiem z autyzmem, a pozostałymi dziećmi (M 20);

Na ich potrzeby i stosunki między uczniami (M 22);

Ze względu na brak kontaktów rówieśniczych robiłabym wszystko aby autysta nawiązał bliższe relacje z rówieśnikami (M 24).

Psychologiczna

szczególną uwagę zwracałabym na aspekt relacji i wzajemnego zrozumienia pomiędzy uczniami; poświęcałabym czas na pielęgnowanie relacji, pokazywanie indywidualnych potrzeb każdego z uczniów; dbałabym o swój kontakt z uczniami, aby wiedzieli, że zawsze mogą zwrócić się do mnie po wsparcie (K 35b);

Na dziecko autystyczne i jak koledzy zachowują się w stosunku do niego (K 14).

Pedagogiczna

Dobrą atmosferę w klasie, wzajemną akceptację i uświadomienie wszystkim dzieciom ich mocnych stron (K 40);

Integrację i robienie w grupach (K 16);

Relacje danego dziecka z innymi uczniami (czy nie jest „kozłem ofiarnym”) (K 42);

włączenie dziecka w struktury i życie klasy, ale nie za wszelką cenę, wbrew dziecku (K 42b);

Jego potrzeby edukacyjne (M 18);

akceptację dziecka przez resztę klasy (M 22);

to czy dziecko nie jest prześladowane przez rówieśników. Za dopuszczanie się takich rzeczy bym wyciągał konsekwencje (wpisywał uwagi, obniżał oceny z zachowania a jeśli to nie skutkowało zgłosiłabym sprawę na policję lub prosiłabym dyrektora żeby prześladowców wyrzucić ze szkoły) (M 24);

jego problemy z uważnością, koncentracją i problemy w komunikowaniu się z ludźmi (M 24b);

Możliwości wzmocnienia dobrych postaw u dziecka z ASD, treningi społeczne, szukanie mocnych cech i umiejętności. Kładłabym nacisk na rozwijanie tych obszarów.

Mój brat jest pchany w stronę programowania świetnie mu to idzie. nauczyciel to zauważył. Ja nie miałem tyle szczęścia (M 28).

Przedstawione działania może określić jako socjopsychopedagogiczne. Trudno je rozróżnić w konkretnych sytuacjach, ponieważ, jak wspomniałem wcześniej, nakładają się one na siebie, a przy tym powinny mieć charakter holistyczny. Oddziaływania wychowawcze koncentrują się na funkcjach społecznych, które rzutują na komunikację, integrację społeczną czy kształtowanie postaw.

Działania te powinny być skierowane nie tylko na ucznia ze spektrum autyzmu, ale szersze środowisko, tj. innych uczniów, nauczycieli, rodziców. Zmiana podejścia do uczniów z autyzmem jest fundamentem w traktowaniu problemu autyzmu – nie tylko jako ograniczenia, niepełnosprawności, lecz także czegoś, co wymaga poszukiwania pozytywnych cech, akceptowanych społecznie, a w wielu przypadkach pożądaných. Dokonujące się w świadomości społecznej przemiany stosunku do problemu autyzmu, niepełnosprawności, odmienności są wymuszone przez zmiany kulturowe, ekonomiczne i polityczne, które zachodzą na forum ogólnoswiatowym. Udział w projektach Unii Europejskiej i współpraca naukowa z innymi krajami umożliwiają nie tylko wymianę doświadczeń, lecz także przemiany w społecznym dojrzywaniu, obecnie ukierunkowanym na inkluzję.

Oddziaływania charakterystyczne dla osoby pełniącej funkcję wychowawczą można ponadto podzielić na te, które dotyczą środowiska, oraz te odnoszące się do uczniów.

Środowisko

Zwiększanie świadomości i wiedzy na temat autyzmu wśród dzieci i rodziców (K 42); starałabym się nadrobić braki w wychowaniu spowodowane przez rodziców i lenistwo uczniów (K 43);

Kontakty z rówieśnikami (pozytywny) obraz dziecka wśród innych uczniów, ich rodziców i nauczycieli (K 45).

Uczniowie

To czy nie krzywdzą tego dziecka i czy ono nie krzywdzi ich (K 18);

To czy uczeń nie jest wykluczany, prześladowany przez rówieśników, czy rodzice nie nastawiają swoich dzieci przeciwko temu uczniowi (K 18);

edukowałabym klasę, że różnorodność jest ok (K 41);

*Chwalenie go przed całą klasą i szkołą (M 24);
mocne strony i starał się w maksymalnym stopniu je wykorzystać i starać się akceptować odmienność. Egzekwowałbym akceptację odmienności osoby z autyzmem przez grupę, a nie odwrotnie (M 25).*

Zwraca się tu wagę nie tylko na środowisko rodzinne, nauczycielskie czy rówieśnicze, lecz także ukazuje problemy, jakie powodują sami uczniowie z autyzmem. Wskazuje się przy tym na możliwość nadużywania przez uczniów z autyzmem nieprawidłowo wprowadzanych przywilejów (takich jak indywidualizacja, nadmierna troska o homeostazę itp.). Ponadto traktuje się uczniów z autyzmem jako odpowiedzialnych za kształtowanie sytuacji opiekuńczo-wychowawczej na terenie szkoły. Wychowawca jest tutaj osobą nie tylko znającą swoich uczniów – ich mocne i słabe strony, lecz także potencjał funkcjonalny. Dzięki nabywanej na studiach wiedzy w zakresie psychologii, pedagogiki i socjologii jest kompetentną osobą do kształtowania środowiska klasy jako zespołu i elementu szkoły. Nie dziwi spostrzeżenie jednej z respondentek: *nie wyobrażam sobie powrotu do szkoły w roli nauczyciela (K 35).*

Często doświadczenia, ale również świadomość związana z kompetencjami, mają wpływ na nasze wybory. Pedagog jest postrzegany w sposób szczególnie. Powinien charakteryzować się nie tylko wszechstronnym wykształceniem, kompetencjami, lecz także niepowtarzalnymi predyspozycjami osobowościowymi.

3.3. Podsumowanie

Przedstawione przez respondentów poglądy bazują przede wszystkim na myśleniu życzeniowym – „chciałabym/chciałbym, aby edukacja była...”. Na podstawie własnych doświadczeń myślą oni o tym, czego życzyliby kolejnym pokoleniom. Niemniej ich spostrzeżenia są trafne i mogą okazać się inspirujące. Bardzo ważne wydaje się zwrócenie uwagi na globalny charakter zmiany podejścia do osób innych, odmiennych (niepełnosprawnych, z autyzmem itd.). Poglądy badanych w sposób istotny mogą wpłynąć nie tylko na jakość kształcenia, lecz także na zmianę postaw społecznych, koncepcji psychologicznych itp. W wypowiedziach przedstawionych powyżej uwidacznia się przede wszystkim podejście humanistyczne, personalistyczne, dążące do

tolerancji i inkluzji. Może to inspirować do poszukiwania zrozumienia (niekoniecznie usprawiedliwienia), wskazując na różnorodność osobowościową i funkcjonalną jako nie tylko wyzwanie społeczne, lecz także dar wspaniałej niejednorodności.

Nauczyciel jest tu przedstawiany przede wszystkim jako ktoś, kto porzuca autorytarny styl odchodzącej do przeszłości edukacji na rzecz empatii, wczuwania się i decentracji. To przyjaciel otwarty na każdego, ale nie „kumpel”. To osoba, która będąc obdarzona przez dzieci zaufaniem, stara się wspomagać, optymalizować ich rozwój – co nie oznacza pobłażliwości. To także ktoś, kto rozumie problem różnorodności percepcji (uzależnionej od kanałów doświadczania), co można opisać także jako zdolność do „szytywania” tego stanu. Wielokrotnie w pracach opisujących jakość życia osób z autyzmem zwraca się uwagę na poczucie bezpieczeństwa (Błęszyński, 2018; Błęszyński, Hamerlińska, 2021). Predyspozycje pedagoga mają tu ogromne znaczenie – co niewątpliwie jest powiązane z szybkim wyczerpaniem i wypaleniem zawodowym, o czym niewiele się wspomina (Piętka, 2005). Niezbędne wydaje się w tym kontekście przede wszystkim przeciwdziałanie wszelkiego typu agresji jako sposobie rozwiązywania problemów. Dotyczy to zarówno uczniów, jak i personelu, i niestety również nauczycieli i terapeutów. Pojawia się tu ważny problem udzielania wsparcia, jak również opracowywania programów prewencyjnych, a nie tylko rugujących takie zachowania. Dotyczy to również często nadużywanych programów edukacyjnych i terapeutycznych.

Sami zainteresowani wskazują na problem antynomii oddziaływań terapeutycznych, wyrażających się w różnicy pomiędzy (skrajnym) indywidualizmem a kolektywizmem, co warunkuje charakter stosowanych metod: od indywidualistycznych, przez mieszane (patchworkowe), do dyrektywnych. Chodzi często o ukierunkowanie sytuacji wychowawczych i edukacyjnych na przystosowanie tych osób do zmieniającej się sytuacji, a nie tylko o dostosowanie sytuacji do ich potrzeb. Proces wychowawczy, który jest zespolony z edukacją, określa predyspozycje związane z wyznawanymi wartościami. Uczestniczenie w nim wymaga od wszystkich stron szacunku i tolerancji, która łączy się z akceptacją. Obecnie jest potrzebne ukierunkowanie się na działania zmierzające do przekształcenia dotychczasowych koncepcji. Mogą w tym pomóc Zalecenia Rady UE z dnia 22 maja 2018 r. w sprawie promowania wspólnych wartości, edukacji włączającej i europejskiego wymiaru nauczania:

„Zapewnienie edukacji włączającej [...]

4. promować edukację włączającą dla wszystkich uczących się, w szczególności poprzez:

a) włączanie wszystkich uczących się w dobrej jakości edukację od wczesnego dzieciństwa i przez całe życie [...];

b) zapewnienie wszystkim uczącym się, w tym osobom znajdującym się w trudniejszej sytuacji społeczno-ekonomicznej, pochodzącym ze środowisk migracyjnych, osobom o specjalnych potrzebach i uczniom najbardziej utalentowanym niezbędnego wsparcia zgodnie z ich konkretnymi potrzebami;

c) ułatwianie przechodzenia między różnymi ścieżkami i poziomami edukacji oraz umożliwianie świadczenia odpowiedniego doradztwa edukacyjnego i poradnictwa zawodowego” (Zalecenia Rady UE z dnia 22 maja 2018 r., [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0604\(01\)&from=en](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0604(01)&from=en), dostęp: 13 lutego 2022).

Ten wymiar zmian jest jak najbardziej zbieżny z przedstawianymi przez respondentów wypowiedziami.

Rozdział 4.

Uczestnicy badań o terapii i wsparciu osób z autyzmem

Dzisiaj uznaje się, iż terapia to ukierunkowane, celowe działanie zmierzające do wspomagania funkcjonowania osoby w różnych obszarach jej rozwoju. W zależności od dziedziny, specjalizacji mówi się o terapiach: medycznej, psychologicznej, pedagogicznej, logopedycznej, socjologicznej. Terapie możemy podzielić ze względu na:

- liczbę osób biorących w nich udział – indywidualne, grupowe oraz zindywidualizowane (ukierunkowane na jednostkowy rozwój w grupie);
- zakres podejmowanych działań – ukierunkowane (wąskie) lub ogólnorozwojowe (całościowe);
- wykorzystanie lub nie elementów dodatkowych, np. sprzętu technicznego, farmakoterapia;
- udział środowiska – od braku do pełnego zaangażowania;
- cel prowadzonych oddziaływań – zlikwidowanie, zmniejszenie, zapobieżenie;
- specjalność terapeuty (uwarunkowaną kompetencjami) – jednorodne lub mieszane („patchworkowe”).

Theodore Millon (za: Grzesiuk, 2005, s. 25–26), który uwzględnił w swoich spostrzeżeniach sferę funkcjonalną człowieka, wyróżnia cztery rodzaje koncepcji, do których można przypisać odmienne typy terapii:

1. koncepcje biofizyczne, w których upatruje się etiologii zaburzeń w uszkodzeniach, dysfunkcjach anatomicznych, biochemicznych czy fizjologicznych. Koncepcje te wyrastają z podejścia medycznego, wskazującego

na konieczność podejmowania oddziaływań farmakologicznych. Odpowiednie terapie to m.in.: system operacyjny Kipharda, różne rodzaje diet, podawanie suplementów (takich jak: probiotyki, minerały, witaminy, enzymy) czy chelatacja (ALA, DMSA, PDF TTFD);

2. koncepcje intrapsychiczne, które przede wszystkim wspierają podejście psychoanalityczne, poszukiwanie uwarunkowań w sferach doświadczeń, podświadomości, ich przepracowanie i przewartościowanie. Do podejmowanych oddziaływań terapeutycznych możemy tu zaliczyć arteterapię, muzykoterapię, hipnozę itp.;
3. koncepcje fenomenologiczne, które łączą powstawanie zaburzeń z nabywanymi doświadczeniami. Chodzi o ukazanie możliwości ukierunkowanej terapii (rodziny), jak również podejmowania oddziaływań grupowych. Takie podejście wiązałbym w przypadku autyzmu z terapiami: opcji, Weroniki Sherborne oraz z teorią umysłu Simona Barona-Cohana;
4. koncepcje behawiorystyczne – na ich gruncie kluczowe są oddziaływania na efekt nieprawidłowo nabywanych umiejętności społecznych i edukacyjnych. Ich głównym założeniem jest zarówno przekształcanie, jak i wdrażanie do odpowiednio zaprogramowanych umiejętności. Wpływ tych koncepcji uwidacznia się w następujących terapiach i metodach: holdingu, Erica Schoplera (TEACCH), Olego Lövaasa, Maurice Catherine, behawioralno-poznawczej.

Przedstawiony wyżej podział można uzupełnić o działania pokrewne, nakładające się niekiedy na siebie:

- terapie ze zwierzętami – trudne do umiejscowienia: dogoterapia, hipnoterapia, z delfinami (ogólnie – zooterapia);
- terapie komunikacyjne – najbardziej zbliżone do koncepcji behawioralnych: terapia logopedyczna, ułatwionej komunikacji (FC), piktogramy (PIC, PCS), fotogramy, system Bliss;
- terapie neurodynamiczne – najbardziej zbliżone do koncepcji biopsychicznych: bio-feedback, integracja sensoryczna, kinezylogia, neuroreedukacja.

4.1. Respondenci o rodzajach terapii

Oddziaływania opisane przez respondentów są nakierowane na funkcje realizowane w szkole i dotyczą całokształtu zdobywanych umiejętności zarówno w obszarach nauczania czy wychowywania, jak i dążenia do samodzielności i uspołecznienia. Tak szeroki zakres zadań wymaga wielospecjalistycznych, wielopoziomowych i łącznych działań zmierzających do osiągnięcia tych celów, jakie ma wyznaczone szkoła w systemie społecznym. Wymieniane rodzaje terapii były uwarunkowane takimi czynnikami, jak:

- czas, w jakim były realizowane działania edukacyjne;
- metody oddziaływań terapeutycznych, nierzadko nowatorskie;
- dostępność specjalistów z danej dziedziny terapii;
- indywidualność, często w połączeniu ze współwystępującymi chorobami i zaburzeniami w rozwoju.

Terapie zostały uporządkowane ze względu na powszechność ich stosowania (najczęściej podawane w wywiadzie).

Tabela 3. Terapie stosowane u respondentów [wybór wielokrotny, N=64]

Rodzaj terapii	Wybory			razem
	kobiety	mężczyźni	inni	
Psychologiczna				
- behawioralno-poznawcza	11	2	-	13
- behawioralna	3	7	1	11
- psychoterapia	3	2	1	6
- psychoanaliza	-	1	-	1
Medyczna				
- farmakoterapia	5	11	2	18
- EEG - bio-feedback	-	2	-	2
- dieta	-	1	-	1
- suplementacja	-	1	-	1
- Warneckiego	-	1	1	2
Pedagogiczna				
- integracji sensorycznej	11	3	-	14
- ogólna	1	2	-	3
- Denison	1	-	-	1
- sensoryczna	-	1	-	1
Socjologiczna				
- ogólny	4	2	-	6
- trening umiejętności społecznych	2	1	-	3
- grupa wsparcia	-	1	1	2

Rodzaj terapii	Wybory			razem
	kobiety	mężczyźni	inni	
Logopedyczna				
- ogólna	1	3	-	4
- Thomatisa	1	1	-	2
- krakowska	1	-	-	1
Terapie inne				
- BCT	1	-	1	2
- eklektyczna	1	1	-	2
- hipoterapia	1	-	-	1
- Vojta	1	-	-	1
- autoterapia	-	-	1	1
- fizjoterapia	-	1	-	1
Wybory terapii	48	44	8	100
Brak stosowanej terapii	17	1	-	18
Nie pamiętam	-	3	-	3
Razem (z wyborami terapii)	65	48	8	121

Źródło: opracowanie własne

Część starszych respondentek i respondentów (powyżej 40 roku życia) nie podało informacji o stosowanych terapiach. Możliwe, że osoby te nie brały w nich udziału, co w latach siedemdziesiątych i osiemdziesiątych ubiegłego wieku było spowodowane przede wszystkim brakiem wystarczającej wiedzy dotyczącej autyzmu i opracowań na ten temat, a w związku z tym brakiem odpowiedniej diagnozy, jak również mniejszym nasileniem cech autyzmu. Wraz z reformą wprowadzoną na przełomie lat osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych (przykładem jest program nauczania opracowany przez zespół Tadeusza Gałkowskiego) zaczęły się poszukiwania i pierwsze adaptacje terapii do potrzeb i możliwości ówczesnego systemu szkolnego.

4.2. Terapia w odbiorze respondentów

Ważnym celem prowadzonych badań było zwrócenie uwagi na doświadczenia indywidualne osób z autyzmem, zarówno te pozytywne, jak i negatywne. Najistotniejszym elementem analiz było uzyskanie dla osób podejmujących się prowadzenia terapii wskazań zmierzających do opracowania najbardziej efektywnych form oddziaływania – zarówno pod względem istoty, preferowanych uwarunkowań, jak i organizacji. Poza indywidualizacją, jak

również celowym działaniem, ważne jest wskazanie predyspozycji wynikających z zaburzeń związanych z autyzmem. Czynniki społeczne oraz percepcja zmysłowa są uwarunkowaniami współwystępującymi i ujawniają potrzebę zintegrowanych działań, szczególnie w przypadku podejmowanej interwencji. Ważne jest ponadto działanie mające wyłonić ewentualne występowanie i nasilenie zaburzeń. Można je określić jako zapobiegawcze, prewencyjne, zmierzające do wczesnego rozpoznawania symptomów (jakie mogą bez odpowiedniej interwencji terapeutycznej ulegać nasileniu, a tym samym patologizować/zaburzać harmonijny rozwój dziecka).

W wielu publikacjach prezentuje się ogólne koncepcje dotyczące prowadzenia terapii dzieci z autyzmem. Do najbardziej rozpowszechnionych zalicza się te, które są związane z ich ogólnym funkcjonowaniem. Przykładem może być poradnik *Terapie dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Przegląd badań dla rodziców i opiekunów. Czy pomagają?* (*Therapies...*, 2014), gdzie wskazano na dwa główne obszary:

1. medyczny – farmakoterapię, podawanie: leków przeciwpsychotycznych, takich jak: Risperidone czy Aripiprazole; przeciwdepresyjnych, np. selektywnych inhibitorów zwrotnego wychwytu serotoniny (*selective serotonin reuptake inhibitors*, SSRI); Prozacu, Sarafemu, Celexa i Cipramilu; stymulantów i innych leków na nadpobudliwość, takich jak: Ritalin, Adderall i Tenex; leków związanych z problemami gastrycznymi, np. Secretinu, czy służących do usuwania metali ciężkich z organizmu (np. chelatacja); witamin i suplementów;
2. ogólnorozwojowy, np. terapia mowy i języka – praca z logopedą, jak również systemy komunikacji alternatywnej (AAC); terapia z wykorzystaniem muzyki, terapia zajęciowa, akupunktura, masaż; elastyczne nauczanie w środowisku prelingwistycznym, neurofeedback, a ponadto edukacja i szkolenie w zakresie snu (*Therapies...*, 2014, s. 8–10).

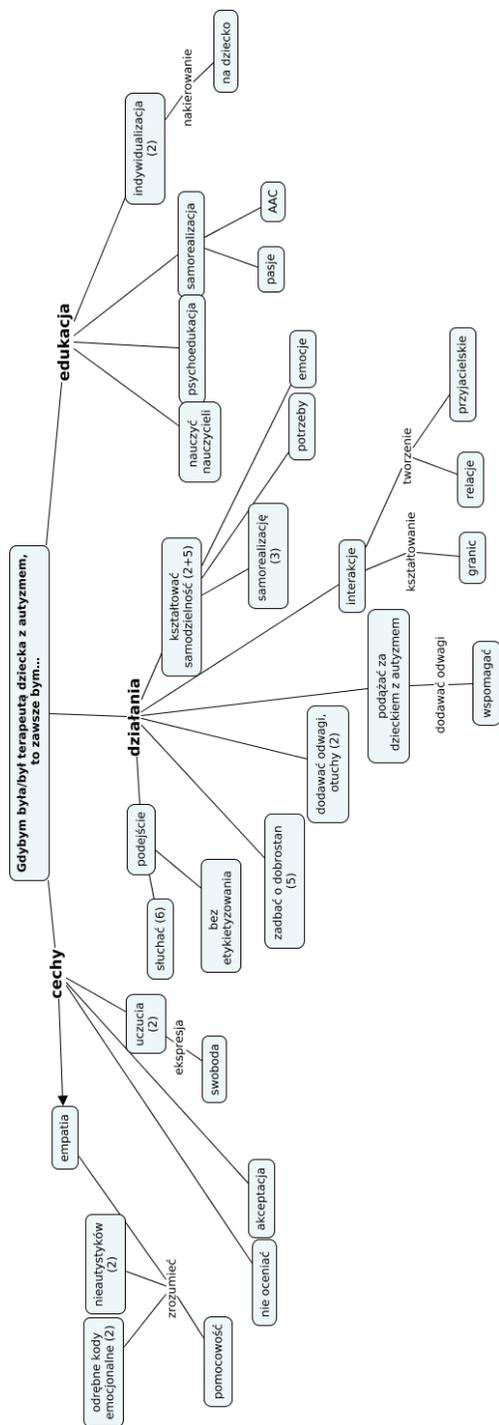
Obecnie terapie w systemie edukacyjnym są skupione wokół analizy zachowań stosowanych (ABA), która wykorzystuje nagrody w terapii jako wzmocnienia pozytywnego zachowań w celu uczenia nowych umiejętności. Wśród preferowanych oddziaływań wymienia się m.in.: dyskretne szkolenie próbne Lövaasa (*Discrete Trial Training*, DTT), opierające się na rozłożeniu uczonej umiejętności na najprostsze elementy – kroki; wczesną intensywną interwencję behawioralną (*Early Intensive Behavioral Intervention*, EIBI), dedykowaną najmłodszym dzieciom; udzielanie podstawowej odpowiedzi (*Pivotal*

Response Treatment, PRT) jako nabywanie elementarnych umiejętności interakcji; werbalną interwencję behawioralną (*Verbal Behavior Intervention*, VBI) jako doskonalenie umiejętności werbalnych dziecka.

Różne podejścia, na przykładzie terapii logopedycznych, zarówno pod względem celu, organizacji, jak i umiejscowienia dziecka w całej terapii przedstawię w kolejnym rozdziale.

4.2.1. „Gdybym była/był terapeutą dziecka z autyzmem, to zawsze bym...”

Wśród respondentów za najważniejszą cechę uznaje się empatię jako determinującą podejmowanie działań. Warto zwrócić uwagę nie tylko na uczniów z autyzmem, lecz także na stosunek do uczniów przebywających z rówieśnikami z autyzmem, jak również poszerzyć świadomość odmienności funkcjonowania i adekwatności stosowanych oddziaływań.



Rysunek 5. Wypowiedzi respondentów uzupełniające zdanie: „Gdybym była/był terapeutą dziecka z autyzmem, to zawsze bym...” [N=64]

Źródło: opracowanie własne

Ważnymi cechami terapeuty poza empatią powinny być emocje i pozytywne nastawienie do ucznia z autyzmem. Emocje i ich ekspresja nie powinny być ograniczane, ale ukierunkowane na zrozumienie, próby wczucia się bez arbitralnych ocen i etykiet:

*Był uśmiechnięty i zadowolony (K 14);
 Słuchał i nie oceniał (K 35);
 była uwrażliwiona na potrzeby ucznia, uwzględniałabym odmienne kody emocjonalne (K 35b);
 podążała za dzieckiem, szukała przyczyny zachowania (K 36);
 Wspomagała rozpoznanie jego emocji (K 39);
 traktował je normalnie, jak człowieka, a nie jak dziecko (K 43);
 Akceptującym (M 16);
 Starał się zrozumieć (M 18);
 Wspieram, rozumiał, pomagał (M 22);
 słuchał go i robił wszystko, żeby jego nauka była adekwatna do jego potrzeb (M 24);
 Zwracał/a uwagę, czy pomagam dziecku zrozumieć siebie, a nie tylko pomagam dziecku zrozumieć innych, żeby „lepiej funkcjonowało w społeczeństwie”. Jest dla mnie absurdalne, że można starać się o dobre i „normalne” relacje międzyludzkie osoby, która po samej sobie nawet nie do końca wie kiedy jest głodna!!! (I 21).*

Podejmowane działania powinna charakteryzować otwartość na ucznia z autyzmem. Ważne jest ponadto odchodzenie od dążenia do kształtowania wychowania zgodnie z określonymi wzorcami (zarówno społecznymi, jak i edukacyjnymi) na rzecz wspierania zakładającego konieczność podnoszenia jakości życia – dobrostanu ucznia ze spektrum autyzmu. Chodzi tu o nastawienie personalistyczne, dążące do zapewnienia samorozwoju z uwzględnieniem uwarunkowań społecznych. Ważne jest także odchodzenie od dyrektywnej terapii na rzecz podążania za dzieckiem – jego zainteresowaniami, preferowanymi wzorcami, potrzebami, unikanie anarchizacji oddziaływania terapeutycznego oraz określanie jasnych ram możliwości wspierania i zapewniania interakcji społecznych.

Poniżej przedstawiono wybrane wypowiedzi osób z autyzmem:

*Słuchała (K 16);
 Zawsze bym uczyła przezwyciężyć z lękami i trudnościami w nauce na podstawie potencjału i pasji. I atutem u niektórych nadwrażliwym słuchem jest słuch absolutny i może ułatwić w nauce gry na instrumencie i śpiewu (K 18);
 Go wysłuchała (K 19);
 Dbała o jego komfort i pozwalała na swobodną ekspresję (K 27);*

Pracować nad jego mocnymi stronami, doskonalić umiejętności społeczne, doskonalić umiejętności życia codziennego, motywować, dawać informację zwrotną, nie tresować (K 28);

była uwrażliwiona na potrzeby ucznia, uwzględniałabym odmienne kody emocjonalne (K 35);

podążała za dzieckiem, szukała przyczyny zachowania (K 36);

dopingowała i pomagała by zrozumiało dziecko siebie samego (K 40);

zwracała uwagę, by dziecko czuło się dobrze (było wypoczęte, w dobrym nastroju, zainteresowane), pracowałabym z dzieckiem psychoedukacyjnie, również nad asertywnością (K 41);

Wzmacniał, wspierał, traktował po partnersku, szanowałbym potrzeby dziecka i pytał o zdanie (M 14);

Pozwalał dziecku ukierunkowywać terapię w ważną dla niego stronę (M 16);

Starał się rozmawiać na tematy związane z jego obsesyjnymi zainteresowaniami np. o wybranym kraju. Pocieszał go, że cywilizacja idzie do przodu i w związku z tym w przyszłości coraz mniej będzie musiał znosić ludzi. Coraz więcej rzeczy można załatwiać bez wychodzenia z domu (np. sprawy urzędowe przez ePUAP) a to się będzie dalej rozwijać co oznaczać będzie mniej realnej ludzkiej komunikacji (M 24);

śluchał go i robił wszystko, żeby jego nauka była adekwatna do jego potrzeb (M 24b);

Dzielił się z nim spokojem (M 39);

inspirował jego rozwój osobowy (M 47).

Kolejną kwestią dotyczącą oddziaływań terapeutycznych jest ich powiązanie z doskonaleniem i kształtowaniem funkcji terapeuty w systemie odpowiedzialnym za wspieranie uczniów z autyzmem. Chodzi tu o zwracanie uwagi na kompetencje terapeutów, ale również uwzględnianie w realizowanych działaniach podmiotu – jego potrzeb, możliwości w nim tkwiących (nie zawsze pozytywnie odbieranych, takich jak komunikacja alternatywna). Oddajmy głos respondentom:

Namawiała rodziców nad pracą nad sobą i środowiskiem ich dziecka, tłumaczyła dziecku codzienne sytuacje, których może nie rozumieć, zapewniała warunki w których może odpocząć od męczących bodźców świata, pozwala na zajęciach realizować Dziecku jego pasje (K 19);

Pracować nad jego mocnymi stronami, doskonalić umiejętności społeczne, doskonalić umiejętności życia codziennego, motywować, dawać informację zwrotną, nie tresować (K 28);

zwracała uwagę, by dziecko czuło się dobrze (było wypoczęte, w dobrym nastroju, zainteresowane), pracowałabym z dzieckiem psychoedukacyjnie, również nad asertywnością (K 41);

jestem specjalistą pracującym z dziećmi. Pracuję z rodzinami ucząc je jak mądrze wychowywać dziecko, rozwijając jego samoświadomość, wrażliwość, zdolność do re-sponsywności oraz rozumienie świata ludzi nieautystycznych (K 41b);

dbała o relację z dzieckiem, szanowała i podkreślała jego granice (K 42);

Nawiązała kontakt ze środowiskiem rodzinnym, starała się poznać potrzeby dziecka, analizowała i ewaluowała metody pracy z superwizorem (K 42c);

Wzmacniał, wspierał, traktował po partnersku, szanowałbym potrzeby dziecka i pytał o zdanie (M 14);

Pozwalał dziecku ukierunkowywać terapię w ważną dla niego stronę (M 16);

Stawiał dopasowane, najbliższe cele, rozmawiał z Rodzicami (M 21);

Był otwarty i nawiązywał relację, czasami nawet bliższą, starał się pomóc na tyle, na ile potrafię (M 21);

Znaleźć odpowiednie metody terapii (M 23);

Próbował znaleźć rozwiązanie problemu, które jemu bardzo satysfakcjonowało (M 23);

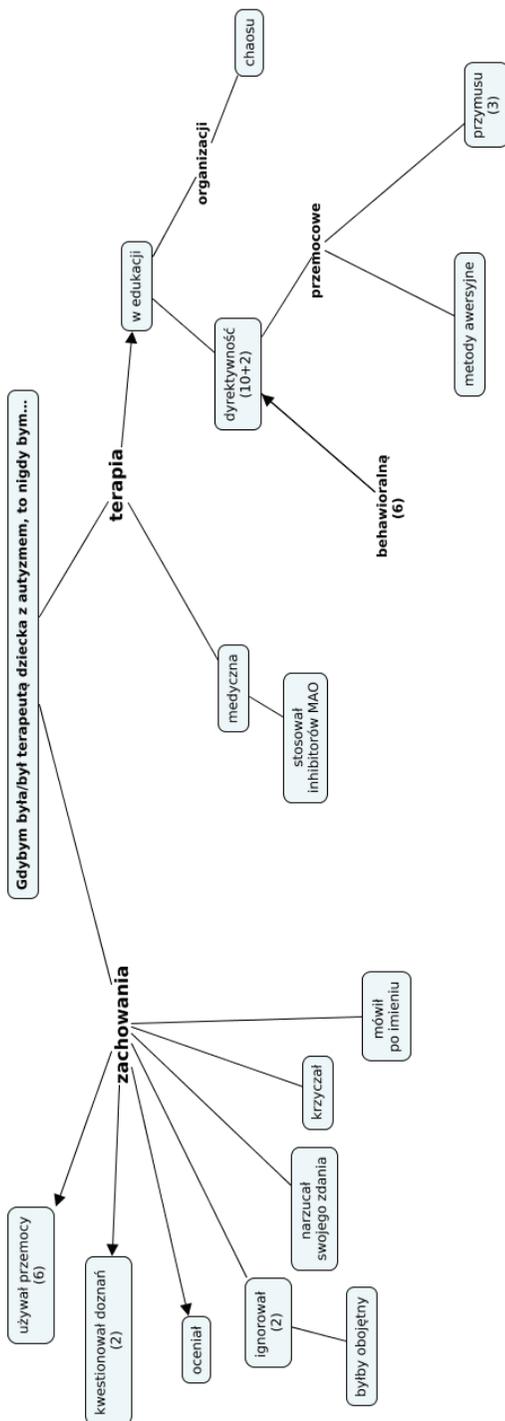
śluchał go i robił wszystko, żeby jego nauka była adekwatna do jego potrzeb (M 24b);

Możliwie często edukował nauczycieli/rodziców (którzy często pomimo diagnozy dziecka i tak mają swoje zdanie – że dziecko niegrzeczne, że jak się pasem nie przyłoży... i tak dalej <3) (M 28);

Zwracał/a uwagę, czy pomagam dziecku zrozumieć siebie, a nie tylko pomagam dziecku zrozumieć innych, żeby „lepiej funkcjonowało w społeczeństwie”. Jest dla mnie absurdalne, że można starać się o dobre i „normalne” relacje międzyludzkie osoby, która po samej sobie nawet nie do końca wie kiedy jest głodna!!! (I 21).

4.2.2. „Gdybym była/był terapeutą dziecka z autyzmem, to nigdy bym...”

Ciekawe odpowiedzi uzyskano na pytania, które miały charakter niedokończonych zdań dotyczących nieakceptowanych zachowań w edukacji uczniów ze spektrum autyzmu. Respondenci z perspektywy mogli przeanalizować i ocenić oddziaływania, jakimi byli poddawani, w oparciu o swoje preferencje, charakter i osobowość. W tym przypadku, czerpiąc ze swoich negatywnych doświadczeń, badani mówili nam o tym, czego nie warto promować, co trzeba wręcz omijać.



Rysunek 6. Wypowiedzi respondentów uzupełniające zdanie: „Gdybym była/był terapeutą dziecka z autyzmem, to nigdy bym...” [N=64]

Źródło: opracowanie własne

Wypowiedzi respondentów można analizować w dwóch wymiarach. Odnosząc się do prezentowanych przez terapeutów zachowań, skupiają się na negatywnych doznaniach, przede wszystkim przemocowych – zarówno werbalnych, jak i fizycznych. Do takich zachowań niewątpliwie należy zaliczyć obojętność. Zwracają ponadto uwagę na postawy paternalistyczne, które w pedagogice mają charakter ingerencji w prowadzone działania lub ograniczania praw i wolności innej osoby w przekonaniu o konieczności podejmowania działań w imię ochrony, opieki, wyższej konieczności. To podejście wynikające z postawy wyższości, braku wczucia się w potrzeby i możliwości podopiecznego. Oddajmy głos respondentom:

Nie narzucała swojego zdania (K 18);

nie krzyczała na dziecko, nie powodowała atmosfery chaosu (K 35);

nie kazał mu się zmieniać (K 40);

Kwestionowała zgłaszanych doznań (K 40c);

nie robiła niczego wbrew woli dziecka – dziecko w różnych dniach i o różnych porach ma inne potrzeby, może czuć się zmęczone, zniechęcone niepowodzeniami w szkole, mieć po prostu gorszy dzień (K 42);

Nie rozkazywałbym patrzeć w oczy i nie zmuszał do pracy stolikowej i nie wysyłał na dywan do cudzej grupy TUSU bez przygotowania i uprzedzenia. Nie stosowałbym kontraktów behawioralnych które są głupie, złe i przestępcze (M 14);

Nie słuchał że nie chcę (M 16);

Nie lekceważył żadnych bodźców (M 18);

Nie krzyczał (M 18b);

Nie narzucał dziecku trudnych i niesprawdzonych rozwiązań do danej sytuacji (M 20);

nie zostawiał dziecka samego sobie (M 20b);

nie był obojętny wobec niego (M 22);

Nie traktował z góry, był niemiłym, aroganckim człowiekiem (M 22b);

Nie narzucał ogólnych rad i nie rzucał żalonymi sloganami (M 23);

nie zmuszałbym go do robienia tego co jest sprzeczne z jego możliwościami i wartościami np. jeśli bym wiedział, że kogoś nie lubi to zmuszałbym go do nawiązywania z nim bliższych kontaktów (M 25);

Nie odmówił pomocy dziecku z zaburzeniami (I 16).

W przypadku terapii zwrócono uwagę na dyrektywną naturę podejmowanych oddziaływań, charakteryzujących się dokonywaniem zmian planowanych, często niewynikających z potrzeb, zainteresowań i indywidualnego rozwoju podopiecznego. Dotyczy to zarówno interwencji psychopedagogicznej,

jak również medycznej – w tym przypadku farmakologicznej. Zwrócono ponadto uwagę na brak określania jasnych celów podejmowanych działań, które mogą być odbierane jako chaos, i wskazano na sytuacje dyrektywnego realizowania działań, które nie zawsze są zrozumiałe, odbierane jako sensowne, co wynika z braku wyjaśnienia lub podania powodu interwencji terapeutycznej.

Stosowała przemoc, technik behawioralnych, dyrektywnych, stosowała przymusu, ignorowała zdania dziecka, jego pasji i potrzeb, nie wymuszała mowy (K 19);

nie krzyczała na dziecko, nie powodowała atmosfery chaosu (K 28);

nie modyfikowała zachowań, nie stosowała wzmocnień behawioralnych, nie stosowała wymuszania mowy, „terapii” (znęcania się) metodą krakowską itp. (K 41);

Nie stosowała w 100% metod behawioralnych (K 42);

nie stosował przemocy (K 42b);

Nie narzucała dziecku metod i form pracy (K 42c);

Nie uspołeczniała, nie kazała patrzeć w oczy, nie poniżałabym, nie budowała postaw lękowych przez zastraszanie, zmuszanie do moich wyobrażeń o funkcjonowaniu człowieka (K 43);

Nie zmuszała do niczego na siłę (K 45);

Zmuszała (K 47);

Nie mówił, że terapia nie przewiduje rozmów z rodzicami (M 21);

Nie przepisał mu inhibitorów MAO (M 24);

Nie mówił, że musi wychodzić do ludzi, rozmawiać z nimi, mieć dziewczynę albo rodzinę założyć. Nic bym nie narzucał i nie namawiał do zejścia z własnych ścieżek wbrew osobie autystycznej (M 24b);

nie robiłbym z terapii „bicia piany” (M 24c);

nie stosował metod przemocowych (M 42);

nie stosował terapii behawioralnej (M 47);

Nie stosował/a przymusu bezpośredniego, nie stosował/a systemu kar i nagród, nie mierzył/a „postępu terapeutycznego” w jakichś skalach – emocji nie da się wyrazić w liczbach (I 21).

Podsumowując wypowiedzi respondentów, trzeba podkreślić, że na szczególną uwagę zasługuje wskazanie na stosowaną przemoc. Mimo wielu wprowadzonych ograniczeń, zasad oddziaływań i konwencji nadal występują bezpośrednie i pośrednie formy ukierunkowanego działania związane z przemocą. Może to być np. stosowanie terapii jako elementu dyskryminacyjnego, pod względem zarówno formalnym (separacji – segregacji), jak i treściowym (określanych również jako nieuzasadnionych, niepotrzebnych).

Terapia z założenia jest działaniem podejmowanym w sposób celowy i kompetentny, dobranym do potrzeb i możliwości poddawanego jej ucznia. Ważne jest więc zachowanie właśnie tego podmiotowego, personalistycznego charakteru terapii, biorącej pod uwagę indywidualne potrzeby, jak również uświadomienie uczniowi istoty podejmowanych działań.

4.3. Wspomaganie – „nauczyciel-cień”

Na początku należy przedstawić znaczenie terminu „wspomaganie”. Zgodnie z powszechnym ujęciem wspomagać to: „[...] 1. «udzielić pomocy materialnej lub moralnej», 2. «wzmóc działanie czegoś»” (<https://sjp.pwn.pl/slowniki/wspomaganie.html>, dostęp: 19 kwietnia 2021). W węższym ujęciu trafnie ujmuje wspomaganie Barbara Kaja, przedstawiając je jako

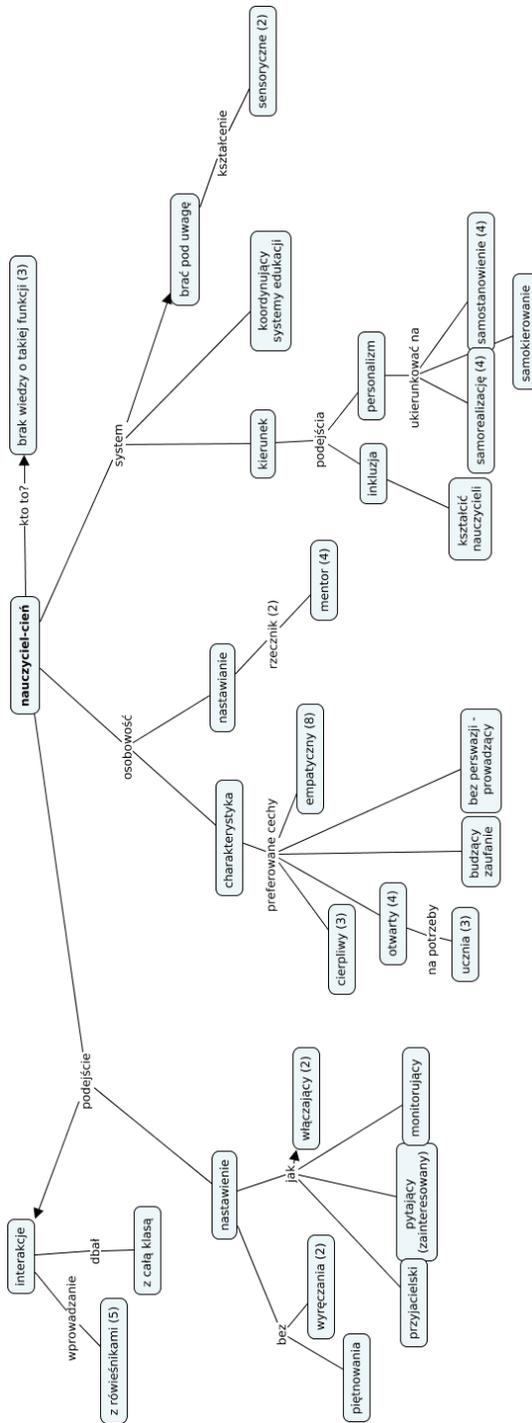
proces intencjonalny prowadzący do umożliwienia osobie wspomaganej samodzielnego rozwiązywania zadań i problemów życiowych. Jego istotę stanowi specjalny rodzaj interakcji międzyludzkich ukierunkowanych na człowieka działającego w swoim życiu i poszukującego w nim sensu, także poprzez kształtowanie umiejętności i sprawności. Stanowi dopełnienie naturalnie przebiegających procesów wychowania i socjalizacji (Kaja, 2010, s. 323).

Andrzej Michał de Tchorzewski (2014, s. 20) zwraca uwagę, iż w takim ujęciu mamy do czynienia ze wspomaganiami rozumianymi z jednej strony jako optymalizacja procesu dochodzenia do sukcesów, z drugiej zaś przyczynianie się do minimalizowania porażek wychowawczych. W swoich opracowaniach (np. Bleszyński, 2015b) zwracałem uwagę na różnorodność sposobów rozumienia wspomaganiania.

Opis umiejscowienia w systemie edukacji „nauczyciela-cienia” znajdujemy w Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 lipca 2015 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz.U. z 2015, poz. 1113). Istnieje zatem obowiązek zatrudniania w placówkach przedszkolnych i szkolnych, w których jest realizowane kształcenie uczniów posiadających orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, pedagogów z kwalifikacjami w zakresie

pedagogiki specjalnej jako specjalistów, asystentów (zob. art. 7 ust. 1e ustawy o systemie oświaty). Wspomniane orzeczenia dotyczą uczniów, u których zdiagnozowano autyzm, w tym zespół Aspergera, lub niepełnosprawności sprzężone.

W niektórych publikacjach (jak wspomina m.in. Jolanta Rafał-Łuniewska, b.d., s. 2) możemy się spotkać z synonimami określenia „nauczyciel-cień”. Są to: „terapeuta-cień”, „asystent-cień”, „osobisty terapeuta dziecka”. Bez względu jednak na nazwę istotnym działaniem podejmowanym przez nauczyciela-cienia jest bycie adwokatem ucznia zarówno w nauczaniu (kontaktach z nauczycielem/nauczycielami), jak i interakcjach w jego bliższym i dalszym środowisku. W praktyce najczęściej z funkcją nauczyciela-cienia spotykamy się w pracy z osobami z autyzmem, co jest oparte na doświadczeniach wyniesionych z programów Olego Ivara Lövaasa oraz systemie TEACCH. Po wielu latach doświadczeń oraz analizowania zadań nauczyciela wspomagającego (cienia) trzeba dokonać zmiany rozumienia jego roli – zmierzać od indywidualnego wspierania, reedukacji w kierunku pomagania w uzyskiwaniu samodzielności w wymiarze społecznym, prowadzenia i rzecznictwa. Kwestia ta szczególnie wybrzmiewa w wypowiedziach respondentów wynikających z ich doświadczenia.



Rysunek 7. Wypowiedzi respondentów uzupełniające zdanie: „Gdybym była/był «cieniem» dziecka z autyzmem...” [N=64]

Źródło: opracowanie własne

Badani zwracają uwagę na aspekt społeczny – potrzebę koncentrowania się na kształtowaniu interakcji z rówieśnikami, a nie skupiania się tylko na dziecku z autyzmem. Respondenci mówią o roli osoby wspomagającej:

*okazywała ciepło (K 36);
Towarzyszyła i wspierała (K 40);
Ma być zaufanie i układ obustronny (M 16);
był otwarty i wspierający (M 24c);*

Zwracają również uwagę na potrzebę nastawienia empatycznego:

*Pytała dziecko o zdanie (K 41);
Nie zawłaszczwała przestrzeni na samodzielne myślenie, odciążyla w aspektach mniej komfortowych dla osoby autystycznej, słuchałabym uważnie (K 43);
próbował zrozumieć ucznia i próbował mu coś wytłumaczyć (M 20b);
Był dobrym przyjacielem ucznia (M 24).*

W ich wypowiedziach daje się usłyszeć echo podejścia personalistycznego – kierują uwagę na godność i podmiotowość ucznia z autyzmem:

*starala się działać partnersko z dzieckiem (K 42c);
przyjacielem zwłaszcza zaplecza społecznego, wyjaśniałbym na czym polega szkoła i jej zasady. Pomagać na przerwach, na stołówce, na WF-IE bo jego obecność tylko lekcjach nie wystarczy (M 14a).*

Respondenci wskazują także na potrzebę opieki. Ważna jest dla nich, zwłaszcza dla młodszych, możliwość zdania się na osobę wspomagającą: *Żeby nauczyciel zawsze był przy mnie i mi pomagał (M 14b).*

Wypowiedzi badanych wynikają też z refleksji, doświadczenia życiowego, i dotyczą wymagań stawianych nauczycielom. Ich przemyślenia odnoszą się do konieczności kształtowania cech umożliwiających ukierunkowanie się na wychowanka oraz zmianę podejścia do edukacji i terapii ucznia z autyzmem. Chodzi o porzucenie typowego zmieniania czy radykalnego uspołeczniania na rzecz determinacji do współpracy i świadomego współdziałania terapeutycznego:

*Dawał dużo serca od siebie (M 25);
był akceptował jego odmiennosc, a nie starał się urobić do pozostałych. Tego też doświadczyłem. Pani w podstawówce za wszelką cenę starała się mnie zmienić, abym pasował do klasy. Świeć Panie nad jej duszą bo już nie żyje (M 25a);*

zawsze pamiętał o indywidualnym podejściu (M 47);

Się dokształcił żeby jak najlepiej zrozumieć zachowania dzieci i pomógł im rozładować emocje oraz bodźce (I 16).

Zwrócono ponadto uwagę na potrzebę podejmowania działań, które mają charakter niedyskryminujący i upelnomocniający. Chodzi o podążanie za wychowankiem, współdziałanie z nim, ale i poszanowanie odmienności i osobowości dziecka, które nie powinno być wyręczane, zastępowane czy wyłączane z oddziaływań społecznych (czy to za karę, czy w ramach terapii separacyjnej):

Pomagał ale nie robił za mnie (K 16);

Bym zachęcała do rozmów z kolegami i bym chciała walczyć autystyczną nieśmiałość (K 18);

*Dbała o potrzeby sensoryczne dziecka i żeby w klasie go nie wyśmiewali (K 27);
zwracałabym uwagę czy dziecko rozumie polecenia, czy jest w stanie skupić się na lekcji, pomagałabym wyjaśnić to, czego dziecko nie rozumie (K 28);*

pracowała z dzieckiem, starała się je wspierać tak, żeby nie powiększało to dystansu między nim a resztą klasy (K 35);

dbał o samodzielność ucznia (K 18);

dążyła do większej samodzielności w nauce ucznia (K 40a);

Uwzględniła jego możliwości, doceniła kreatywność i nie narzucała sposobu wykonania zadania (K 42);

Pomagał dziecku z autyzmem wytłumaczyć pewne zagadnienia, by mogło ono lepiej pracować samodzielnie (M 18);

Dążył do tego żeby dziecko z autyzmem starało się w większym stopniu wykonywać samo zadania (M 23);

Dał mu wolną rękę, ale byłbym mentorem (M 39).

Działania te są uwarunkowane systemowo i jako element systemu edukacyjnego powinny być realizowane zgodnie z określonymi zasadami. Ważna jest odpowiedź na pytanie, po co są podejmowane te działania – przedstawienie ich kierunku: *Wspierała dziecko w codziennych sytuacjach, pokazywałabym, że nauka może być ciekawa, była bardzo czujna na potrzeby dziecka (K 19).*

Ważnym elementem działania wspomagającego jest właściwa organizacja udzielanego wsparcia. Warto ponadto pamiętać o tym, że cele terapii powinny być jasne i zrozumiałe, a prowadzące do ich osiągnięcia działania odpowiedzialne. Ważne jest przy tym to, jaka teoria będzie służyć do wyłonienia celów. Liczy się przy tym nie tylko efekt, jaki chcemy osiągnąć, ale także to, jak chcemy go osiągnąć:

dbała o rozwój samoświadomości ucznia w zakresie jego potrzeb, sygnałów z ciała, możliwości samoregulacji, najkorzystniejszych technik uczenia się; dbałabym również o porozumienie między uczniem autystycznym a jego rówieśnikami i nauczycielem prowadzącym; byłabym „rzecznikiem” ucznia autystycznego, próbowałabym zwiększyć zrozumienie i świadomość pozostałych nauczycieli (K 37);

*Wspierałabym, tłumaczyła sytuacje społeczne, dbała o kontakt z rówieśnikami (K 39);
Bym była nauczycielem współorganizującym, a nie wspomagającym (K 40b);
odpowiadała na potrzeby dziecka i tłumaczyła te potrzeby innym nauczycielom (K 41b);*

towarzyszyła w taki sposób, by nie piętnować dziecka, raczej byłabym konsultantem, mediatorem (K 42b);

Podążała za dzieckiem. Wspierała dziecko, nauczycieli i rodziców we wzajemnej komunikacji (K 42d);

Dopasować możliwie nauczanie (M 22);

Monitorował jego tempo pracy. Dawałbym zrobione przez siebie notatki, prezentacje a podczas zajęć bym tłumaczył treść i co chwilę sprawdzał jak sobie ją przyswoiło. Na koniec lekcji powtórzylibym materiał z całego spotkania (M 24b);

Edukował innych nauczycieli. Przepraszam, ale niektórzy nie powinni w ogóle być w tym zawodzie. Sytuacja jest po prostu skandaliczna. Mamy XXI wiek a niektórzy pedagodzy nie widzą problemu. Zwłaszcza w szkołach publicznych (M 28).

Analizując przedstawione wypowiedzi, możemy skupić się na pojedynczych słowach dotyczących podejmowanych działań: „dbałabym”, „wspierałabym”, „współorganizował”, „towarzyszyła”, „podążała za...”. Wskazują one na oddziaływanie oparte na współpracy, współdziałaniu o charakterze opiekuńczym, a ponadto zwracają uwagę na aktywność i zaangażowanie. Cechą wspólną jest tutaj otwartość i nakierowanie na podmiot – jakim jest osoba/uczeń z autyzmem. Chodzi również o czuwanie nad postępami w uczeniu się – „monitorował”, „edukował” – będące ważnym elementem struktury realizowanych działań.

Ostatnim problemem, jaki chciałbym tu poruszyć, jest zasadność wprowadzania stanowiska nauczyciela-cienia do struktury placówki. Powstanie takich stanowisk często jest związane z wzorowaniem się na systemach zagranicznych czy modą. W polskim systemie mimo kilku publikacji nie znajdziemy potwierdzenia istnienia takiego stanowiska (o czym pisałem wcześniej). Jest to raczej kombinacja podejmowanych oddziaływań i zmian w nazewnictwie. Respondenci słusznie zwracają uwagę, iż wcześniej takiego stanowiska nie było, jak również podważają zasadność jego tworzenia (np. ze względu na zakres obowiązków przypisany do innych stanowisk):

nie chciałabym być cieniem, w szkołach powinni być koordynatorzy, którzy pozwolą na samodzielność i socjalizację dziecka, bez piętnowania go (K 41);

pierwszy raz słyszę o takim nauczycielu (K 43c);

nie wiem, co to za stanowisko, w szkole nie występowało, chodzi o pedagoga? (K 43d);

Ciężko mi powiedzieć, ewentualnie starałbym się mu tak bardzo pomóc, żeby dane zagadnienie było dla danego ucznia dużo łatwiejsze niż było to wcześniej (M 20);

Nie wiem bo nie doświadczyłem tego (M 24);

Trudno mi odpowiedzieć na to pytanie, za czasów mojej edukacji przez brak diagnozy pojęcie nauczyciela-cienia czy NW było mi całkowicie obce. Podejrzewam, że priorytetem byłoby dla mnie nietraktowanie dziecka jako niekumatego, które wymaga wywołującego presję nadzoru oraz zwracanie uwagi, czy nasza relacja NW-uczeń nie wygląda dla innych dzieci z klasy jak wsparcie dla „ucznia specjalnej troski”, powinna być bardziej partnerska (I 21).

Trwa dyskusja nad rolą nauczyciela-cienia. Nela Grzegorzczuk-Dłuciak (2020) na podstawie swoich wieloletnich doświadczeń zwraca uwagę na konieczność umiejscowienia go w systemie klasowym (jego rola w procesie edukacji jest na tyle dyskretna, że „przez uczniów w klasie nie jest postrzegany jako osoba przynależna do danego ucznia z niepełnosprawnością, a raczej po prostu jako dodatkowy nauczyciel w klasie”) oraz wzmożenia jego oddziaływania na cały zespół („zadbanie o zmiany proaktywne w środowisku to bardzo skuteczny sposób na poprawę zachowania nie tylko ucznia z problemami, ale i całej klasy”) z uwzględnieniem jego pobytu w szkole (nie tylko na lekcji).

4.4. Podsumowanie

Na szczególną uwagę zasługuje wskazywanie uwarunkowań wynikających zarówno z celu, jak i form oddziaływań. Wspomniano o znaczeniu odpowiedniego podejścia w bezpośrednich kontaktach z uczniem. Kluczowe powinno się stać poszanowanie i wspieranie rozwoju osób z autyzmem. Wydaje się to naturalne, ale często jest ograniczane wymaganiami programowymi. Ważne jest zatem położenie akcentu na możliwości lub wręcz konieczności wykorzystywania spersonalizowanej przestrzeni edukacyjnej (*personal learning environment*, PLE). Jak wskazują Irena Pulak i Katarzyna Szewczuk, istotą tego działania jest bezpośrednio angażowanie ucznia poprzez tworzenie

„wielowymiarowej i elastycznej przestrzeni, która ma na celu wspomaganie indywidualnego procesu uczenia się, z uwzględnieniem osobistych celów edukacyjnych” (Pulak, Szewczuk, 2017, s. 89). Takie podejście ma jednak swoje ograniczenia, na które zwracają uwagę wspomniane autorki. Chodzi o to, że koncepcja „PLE odnosi się bardziej do edukacji nieformalnej niż do działań zinstytucjonalizowanych” (Pulak, Szewczuk, 2017, s. 89), co w kontekście przedstawionych wyżej wyników badań ma istotne znaczenie. Optymalna indywidualizacja nie tylko powinna polegać na dostosowaniu wymagań programowych do możliwości ucznia, lecz także musi wynikać z jego indywidualnych predyspozycji i możliwości, uwarunkowanych czynnikami osobowościowymi i środowiskowymi.

Te stwierdzenia w sposób istotny wynikają z doświadczeń respondentów, jakie wynieśli z systemów edukacji, zarówno dyrektywnych, jak i alternatywnych. Obecnie ważne wydaje się zmierzanie w kierunku, jaki wyznaczają światowe trendy: skupianie się na poszanowaniu różnorodności, odmienności, przy jednoczesnym ukazywaniu znaczenia tego zróżnicowania dla rozwoju społeczeństwa jako pewnej struktury („Educational inclusion is set within a political and societal context. Inclusion cannot be considered in isolation as it sits within a political and societal context and relates to wider considerations of the purposes and priorities of education”, Ellis, Tod, Graham-Matheson, 2008, s. 17). To poszanowanie wynika z afirmacji bioróżnorodności jako ekologicznego podejścia do odpowiedzialności nie tylko za pojedynczy element (np. dotyczący konkretnego zaburzenia w edukacji), lecz odpowiedzialności globalnej, wymagającej redystrybucji idei związanych z tworzeniem otwartego społeczeństwa. Wymaga to nowego spojrzenia na podmiotowość, personalistycznego ujęcia roli każdego człowieka (określanego niekiedy mianem jednostki) w ustalaniu celów wynikających z poszanowania każdego człowieka (taką rewolucję wprowadziło chrześcijaństwo, wskazując na „boski pierwiastek” obecny we wszystkich, który pozwala na uwolnienie się spod władzy utopijnego, doskonale zarządzanego państwa).

Rozdział 5.

Uczestnicy badań o zmianach w rozwiązaniach systemowych w kształceniu osób z autyzmem

Sposób zarządzania oświatą wpływa na zmieniającą się strukturę organizacji opieki i udzielania wsparcia osobom z autyzmem. W Polsce pierwsze próby uporządkowania tych zagadnień były związane z organizacją systemu integracyjnego i wskazywały na konieczność reformowania systemu edukacji, a w przypadku edukacji specjalnej – na słabość systemu kształcenia specjalnego, którą opisał Jan Pańczyk (2006, s. 108–109). Przemiany polityczne, gospodarcze i społeczne umożliwiły dokonanie zmian w systemie edukacji, a w szczególności poszukiwanie rozwiązań dotyczących wspierania osób niepełnosprawnych. Jednym z pierwszych pozasystemowych działań było powołanie w 1989 r. w Warszawie, a następnie w Konstancinie w tym samym roku i 1991 grup przedszkolnych (Bogucka, 1996, s. 53). W roku szkolnym 1991/92 powstały dwie pierwsze klasy integracyjne, powołane przy Szkole Podstawowej nr 161 przy ul. Deotymy 25/33 w Warszawie (Bogucka, 1994, s. 133). Były to pierwsze próby, jakie podjęto na podstawie doświadczeń innych krajów. Aleksander Hulek w swoim opracowaniu zwraca uwagę na możliwości współpracy oraz integracji na wybranych zajęciach lekcyjnych uczniów pełno- i niepełnosprawnych (Hulek, 1988a, 1989b). Hulek wskazał na podstawy integracji, a ponadto wspominał o jej formach i stopniowaniu, zarówno pod względem organizacyjnym, formalnym, jak i dotyczącym możliwości psychofizycznych ucznia (Hulek, 1988, s. 494–496). Dopiero jednak ratyfikowanie w dniu 7 września 1991 r. przez Polskę Konwencji

Praw Dziecka stworzyło podstawę prawną do upowszechniania nowatorskich, jak na ówczesne czasy, rozwiązań dotyczących edukacji włączającej (Walczak, 1998, s. 11). Rok ten przyniósł przełom we wprowadzaniu reform systemu oświaty (Chrzanowska, 2015, s. 535). Konsekwencjami dokonujących się zmian były zarządzenia (nr 15, 18, 29) Ministerstwa Edukacji Narodowej w sprawie zasad udzielania uczniom pomocy psychopedagogicznej. Ponadto w Centrum Medycznym Pomocy Psychologicznej MEN powołano stanowisko do spraw integracji (Łysek, 202, s. 20). To spowodowało szersze zainteresowania środowisk rodziców dzieci niepełnosprawnych, jak również nowatorskich pedagogów powstawaniem nowoczesnych rozwiązań w systemie edukacyjnym (Glejba, 2000, s. 16).

W przypadku dzieci z autyzmem edukacja była organizowana początkowo wspólnie, a następnie powstawały wyspecjalizowane ośrodki ukierunkowane na pracę z nimi. Autyzm był utożsamiany z niepełnosprawnością intelektualną, a dzieci mające jego symptomy umieszczano w ośrodkach szkolno-wychowawczych lub klasach przedszkolnych i szkolnych z uczniami z różnym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Gdy podjęto działania organizacyjne dotyczące systemu integracji, objęto nimi również uczniów „[...] cierpiących na zaburzenia autystyczne [...]” (Bogucka, 1994, s. 133). Należy wspomnieć, iż w przypadku autyzmu, specyfiki występujących zaburzeń, działania były podejmowane już latach osiemdziesiątych ubiegłego wieku. Przykładem może być powołanie do istnienia w grudniu 1981 r. klas eksperymentalnych dla dzieci z autyzmem w Szkole Podstawowej Specjalnej nr 243 w Warszawie, które w formie eksperymentalnej były prowadzone pod kierunkiem Tadeusza Gałkowskiego (Stawowy-Wojnarowska, 1987, s. 3). Efektem podejmowanych działań było powstanie Programu Szkoły Podstawowej Specjalnej dla Dzieci Autystycznych Kl. I–III, jaki został zatwierdzony przez Ministerstwo Oświaty i Wychowania w dniu 15 kwietnia 1987 r. (cały tekst znajdziemy w piśmie „Dziecko Autystyczne”, 1987). Powstało potem wiele inicjatyw edukacyjnych, których przykładem może być tworzenie autorskich programów edukacyjnych (Wroniszewska, Szostak, 1997, s. 18–22) i powołanie do istnienia w 1990 r. Społecznej Specjalnej Szkoły Podstawowej „Dać szansę” STO, która jest częścią Zespołu Społecznych Szkół Specjalnych „Dać Szansę” STO w Warszawie (<http://www.sto.org.pl/szkola/122/>, dostęp: 16 listopada 2021). Równoległe była prowadzona nauka indywidualna, w domu (Nowak, 1988, s. 22–23). Pojawiały się

również nowatorskie rozwiązania w zakresie oddziaływań terapeutycznych, takie jak inicjatywy wspierania w zakresie komunikacji AAC (*Augmentative and Alternative Communication*) czy powstały w 1992 r. Ośrodek Terapii i Rehabilitacji w Kwidzynie¹⁵. Powoływano także fundacje i stowarzyszenia terapii osób z autyzmem, takie jak: Fundacja Wspólnota Nadziei (w 1998 r.) (*O Fundacji*; Perzanowska, 2017, s. 515–251), Fundacja SYNAPSIS powstała na przełomie 1998 i 1999 r. w Warszawie (*Sprawozdanie...*, s. 4) czy Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym (SPOA), które jest organizacją pożytku publicznego założoną w Gdańsku w 1991 r. (*Kim jesteśmy*). Organizacją jednoczącą te inicjatywy było powołane w listopadzie 1990 r. Krajowe Towarzystwo Autyzmu (KTA), które w listopadzie 1992 r. zostało członkiem Międzynarodowego Towarzystwa Autyzmu – Europa. Do głównych zadań statutowych KTA należy: wspieranie inicjatyw społecznych zmierzających do poprawy jakości życia (dobrostanu psychicznego) osób z autyzmem i członków ich rodzin; tworzenie standardów w zakresie leczenia, terapii, rehabilitacji i edukacji dzieci, młodzieży i osób dorosłych z autyzmem; organizowanie różnych form kształcenia w dziedzinie autyzmu i zdrowia psychicznego; tworzenie zawodowych zasad etycznych i czuwanie nad ich przestrzeganiem; współdziałanie w usprawnianiu leczenia, edukacji, rehabilitacji i opieki nad osobami z autyzmem (*Statut KTA*, par. 6).

Obecnie mamy sporo inicjatyw w ramach realizowanych działań w systemie edukacji publicznej, jak również pozainstytucjonalnych. Ich bogactwo uwidacznia się we wprowadzeniu licznych nowych rozwiązań dotyczących oddziaływań zarówno edukacyjnych, jak i terapeutycznych. Wiele na ten temat pisze Dorota Podgórska-Jachnik (2021a), wskazując na rozwiązania w obecnym systemie oświaty i odwołując się do podstaw kreowanych zmian.

Wśród refleksji respondentów znajdują się te dotyczące modyfikacji systemu edukacji i udzielanego wsparcia. Bazując na doświadczeniach, odpowiadający na pytania nie tylko mieli możliwość przedstawienia negatywnych doświadczeń, lecz przede wszystkim zostali ukierunkowani na opisanie kreatywnych, pozytywnych sposobów ulepszenia systemu edukacyjnego. Mając już doświadczenie ukształtowane przez reformy i modyfikacje

¹⁵ Na podstawie pisma dyrektora Samodzielnego Publicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej w Kwidzynie z dnia 26 maja 1999 r.

systemu szkolnego, otrzymali możliwość przedstawienia swoich wizji. Temu służyły pytania, które z jednej strony były bardzo konkretne, a z drugiej – zachęcały do wejścia w rolę nauczyciela, ministra, czyli osób mogących dokonać zmian.

5.1. Propozycje respondentów dotyczące zmian w oświacie

Badani jako osoby pobierające naukę w różnych systemach oświatowych – uczęszczający do odmiennych typów szkół i będący świadkami reform oświatowych – przedstawili interesujące propozycje zmian. Pytanie dotyczyło propozycji, jakie się biorą z własnego doświadczenia, jak również wizji szkoły, do jakiej chciałoby się uczęszczać. To zamierzona prowokacja, która powinna była skłonić respondenta do podzielenia się swoimi przemyśleniami. Badani za istotne uznali przekształcenie systemu oświaty w najbardziej dogodne, przyjazne, akceptowalne środowisko dla osób z autyzmem. Wykazali się zarazem wysoką świadomością potrzeb w zakresie uczenia się, jak również wymagań związanych z dostosowaniem się do uwarunkowań społecznych (w tym reżimu szkolnego), przy jednoczesnym zapewnieniu samorozwoju, co można określić prędzej jako akomodację niż asymilację.

Pytanie „Co zmienić(a)bym w systemie edukacji” zostało zaakceptowane przez wszystkich, co stanowi istotną informację zwrotną. Badani chcą wpływać na system, dzieląc się własnym doświadczeniem, bardzo zróżnicowanym, ale umożliwiającym nawiązanie współpracy. Takie podejście niesie nadzieję na dokonanie zmian zmierzających do optymalizowania systemu oświaty, z zachowaniem praw jednostki i przy realizacji oddziaływań inkluzyjnych – współdojrzwania.

Respondenci zwracają uwagę przede wszystkim na umiejscowienie ucznia w systemie edukacyjnym – wskazują na potrzebę upodmiotowienia ucznia/wychowanka, ze szczególnym uwzględnieniem podejścia wymagającego indywidualnego nawiązania interakcji. Badani nawiązują ponadto do różnych czynników mogących wpływać na zachowanie podopiecznego, które wynikać może z nadwrażliwości (na światło, dźwięk, zapach itd.), jak również do sytuacji, w jakiej się znajdują (społecznej, zdrowotnej, poziomu dobrostanu itd.). Podopieczny odgrywa wiele ról w systemie szkolnym, co uwarunkowuje odmienność sytuacji, podejmowanych działań, interakcji, które w przypadku osób z autyzmem mogą być szczególnie trudne z uwagi na zaburzenie umiejętności odczytywania stanów umysłu.

*Zamieniłabym system edukacyjny i liczebność klasy (K 18);
umożliwiłabym zwolnienie z obowiązkowych zajęć na basenie i gimnastyki (K 14);
Liczebność klas, indywidualne podejście, nauczanie wielozmysłowe, miejsca wyciszeń, prace nad emocjami dla wszystkich uczniów (K 40);
dostosowałabym sposoby nauczania do uczniów i zabroniłabym rozpoczynania lekcji przed 13–14. Zamieniłabym wf na fizjoterapię dostosowaną indywidualnie do każdego dziecka. Zakazałabym wszelkiej przemocy, szczególnie psychicznej (K 43);
podejście osób z różnych sfer do ludzi z autyzmem (M 22);
sposób nauczania, program nauczania dostosowany do jego potrzeb (M 24);
wiele rzeczy, w tym przede wszystkim postawiłbym na indywidualne nauczania, jak można by było – indywidualny program nauczania (M 47).*

Innym istotnym elementem pojawiającym się w wypowiedziach badanych jest wskazanie na konieczność realizowania działań antyprzemocowych. Niestety w praktyce najczęściej ograniczają się one do deklaracji. Wypowiedzi respondentów ujawniają potrzebę dążenia do realnych zmian w systemie edukacyjnym, a ponadto zrozumienia efektów działań przemocowych, wywołujących wielorakie skutki, od wycofania, po zaburzenia depresyjne.

*Niektóre moje zachowania (K 18);
Braćabym leki przeciwłękowe (K 27);
prawie cały system szkolny, po pierwsze na taki, w którym obowiązuje szacunek, życzliwość i brak zgody na żadną formę przemocy (K 35);
jako dziecko z diagnozą autyzmu nie mogłabym tak naprawdę nic, byłam dzieckiem z autyzmem z doświadczeniami przemocowymi ze strony całego środowiska: rodziców, nauczycieli, grupy rówieśniczej – jedyne co mogłam, jako dziecko, to uciekać w świat fantazji, tam byłam w stanie przetrwać (K 41);*

*Przymus socjalizacji na wolność decyzji o trybie edukacji (domowa, masowa, itp.) według wywiadu z osobą autystyczną, nie z rodzicem czy „terapeutą”, psychologiem (K 43);
Chciałbym jako uczeń przebywać w miejscu bezpiecznym, gdzie program nauczania był zrozumiały natomiast terapia byłaby indywidualnie do mnie dostosowana (M 23);
szerzenie tolerancji wobec osób z autyzmem i pokrewnymi zaburzeniami (M 23).*

Odnosząc się do nauczycieli, badani wskazują na odpowiednie predyspozycje i wykształcenie. Wspominając o zawodzie nauczyciela, wychowawcy, czy ogólnie, pedagoga, mówią o powołaniu (wcześniej edukacją zajmowały się seminaria nauczycielskie, podkreślające wymóg posiadania predyspozycji do tego „stanu”, dzisiaj mówimy „zawodu”). Respondenci zwracają uwagę nie tylko na wymagania, lecz także konieczność stworzenia odpowiednich okoliczności dla rozwoju pedagogów. Podkreślają przy tym, że przygotowanie kadry pedagogicznej jest niewystarczające – oczywiście z perspektywy byłych uczniów. Tu warto dodać, iż działania pedagogów są uwarunkowane zaleceniami systemowymi (jakie otrzymują z poradni psychopedagogicznych, medycznych i innych specjalistycznych), będącymi wskazaniem czy wytycznymi opracowywanymi przez ministerstwa i organy zarządzające. Na nich bazuje indywidualny program realizowany już bezpośrednio przez pedagoga.

serdeczność i troskę nauczycieli (K 30);

postawę nauczycieli i innych specjalistów; szkodliwe jest usilne zmienianie dzieci autystycznych, aby zachowywały się jak neurotypowe; brak jest zrozumienia i akceptacji dla odmienności rozwojowych dzieci autystycznych (K 35);

Osobiście miałam bardzo dużo szczęścia. Moja ścieżka edukacyjna mogłaby się stać wzorcową... ze względu na wyjątkowe kompetencje nauczycieli, których spotkałam na swojej drodze (K 40);

prawie wszystkich nauczycieli, moja szkoła była szkołą przetrwania i tylko cudem ją przeżyłam (K 42);

Na pewno nie starałbym się będąc w roli nauczyciela zaszufładować takie osoby (M 25).

Podsumowując powyższe wypowiedzi, warto zwrócić uwagę na podmiotowe przedstawienie realizowanych zmian w edukacji, które przede wszystkim są warunkowane systemem organizacyjnym. Kształceniem i wychowaniem zajmuje się jednak nauczyciel/wychowawca/terapeuta – pedagog. W podejmowaniu działań zmierzających do zmiany podejścia do ucznia to on odgrywa główną rolę. To wykształcenie, ale również dojrzałość pedagogów jest źródłem wszelkich zmian w systemie. Odpowiednie przygotowanie, ale i zaopiekowanie się kadrami

zajmującą się uczniami, w szczególności w wyspecjalizowanych ośrodkach, stanowi podstawowy warunek świadomego dokonywania przemian w systemie zarządzania edukacją, jak również opracowania wymagań stawianych uczniom. Arbitralne traktowanie potrzeb środowiska (uczniów, nauczycieli i personelu szkolnego) kreuje administracyjne podejście do organizacji edukacji, zmierzające do formalnego, a tym samym deklaratywnego prowadzenia oddziaływań szkolnych. Wypowiedź: *Moja ścieżka edukacyjna mogłaby się stać wzorcową... ze względu na wyjątkowe kompetencje nauczycieli* jest potwierdzeniem konieczności zmiany sposobu wyznaczania celów oraz samych celów w systemie edukacji. Pozwolenie na kształtowanie środowiska edukacyjnego przez odpowiednio przygotowaną kadrę (ponadto zaopiekowaną; położyłbym tu akcent na dbanie o potencjał, przeciwdziałanie np. wypaleniu zawodowemu, organizacji środowiska edukacyjnego – zarówno pod względem technicznym, dotyczącym wyposażenia, jak i psychicznym) w sposób bezpośredni rzutuje na organizację i efektywność prowadzonych przez tych pedagogów oddziaływań. Wiara w kompetencje i fachowość pedagogów staje się podstawą organizacji edukacji, pozwalając równocześnie na niestandardowe, kreatywne działania – często dostosowujące inicjatywy edukacyjne i wychowawcze do ucznia i zmierzające w konsekwencji do jego jak najpełniejszego uspołecznienia.

5.2. Organizacja i wyposażenie ośrodków edukacyjnych – „Proponował(a)bym...”

Inną ważną kwestią, oprócz personalnych, wydaje się przygotowanie placówki edukacyjnej do organizacji działań dydaktycznych. Poza kadrą, lokalizacja, rodzice i opiekunowie dzieci z autyzmem biorą pod uwagę wyposażenie w odpowiedni sprzęt, jak również warunki lokalowe ośrodka, jakiemu powierzają swoje dziecko. W przypadku uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu istotne wydaje się zapewnienie specyficznego, wynikającego z ich trudności i uwarunkowań, wyposażenia i sposobu zorganizowania sal dydaktycznych, jak również pomieszczeń towarzyszących. W literaturze przedmiotu nie spotkałem się z dotyczącymi tego zagadnienia badaniami, a wydaje się, iż z doświadczeń terapeutów oraz uwag zgłaszanych przez samych podopiecznych wynika, że jest to ważny problem. O organizacji systemu klasowo-lekcyjnego w edukacji specjalnej pisali Gajdzica (2011) i wcześniej wspomniana Podgórska-Jachnik (2021a).

Uzyskane od respondentów odpowiedzi zostały podzielone na dotyczące organizacji systemu i wyposażenia – sfery materialnej. Odnosząc się do organizacji systemu edukacyjnego, można wyodrębnić pewne elementy grupujące się wokół niej. Zwrócono uwagę na formę prowadzonych zajęć. Wskazano na potrzebę logicznego podziału na zajęcia klasowe, tj. przewidziane programem nauczania, oraz dodatkowe – mające za zadanie rozwijanie indywidualnych zainteresowań i predyspozycji. W obydwu przypadkach położono nacisk na odpowiedni dobór specjalistów, jak również zapewnienie wsparcia dla pedagogów (poprzez koordynatorów, innych specjalistów itp.). Same zajęcia dydaktyczne powinny zapewnić przede wszystkim materiał oparty na doświadczeniu i przydatny w praktyce.

*Przede wszystkim mądrą i wspierającą kadrę (K 39);
i koordynatorów, którzy będą w stanie pomóc dziecku, gdy ilość bodźców przerosnie ich możliwości tolerancji (K 41);*

Pokój ciszy, mało liczebne klasy, nowoczesne sprzęty w klasach, różne kółka zainteresowań, lekcje pod zainteresowania, wyjścia z wolontariuszami na wycieczki poza szkołą (K 18);

żywienie zgodnie z dietą dziecka (jeżeli przygotowanie potraw będzie utrudnione wówczas może być dofinansowany catering) (M 20);

sale wyciszeń i więcej doświadczeń podczas zajęć tak by lekcje były ciekawie dla ucznia ogólnie (K 40).

Same zajęcia powinny być zróżnicowane pod względem organizacyjnym, tj. mogą być integracyjne, indywidualne, realizowane z całym zespołem, ale trzeba również przewidywać możliwość prowadzenia zajęć terenowych – pomagających przyswoić i ugruntować przekazywaną wiedzę.

Innym uwarunkowaniem organizacyjnym jest przebieg procesu edukacyjnego. Niewątpliwie zespoły klasowe powinny być małoliczne – co pozwala nauczycielowi lepiej organizować cały proces dydaktyczny. Wspomina się również o możliwości organizacji zajęć realizowanych zwykle w szkolnictwie alternatywnym, np. w placówkach waldorfskich (zob. Okoń, 1997, s. 211; Śliwerski, 2004, s. 293–306), gdzie uczeń na podstawie przyswojonej wiedzy czy zainteresowań może się przemieszczać zgodnie z indywidualnymi predyspozycjami rozwojowymi (np. możliwość realizowania programu nauczania przedmiotów przez jednego ucznia na różnych poziomach):

Możliwość wyjścia w trakcie lekcji. Zajęcia pozaszkolne z rówieśnikami (M 24a); Oddzielną część budynku dla osób z autyzmem i pokrewnymi zaburzeniami oraz oddzielną część dla zwykłych uczniów. Ci autyści, aspergerowcy itd., którzy mieliby potrzebę kontaktu z innymi przychodziliby do części dla zwykłych uczniów z własnej nieprzymuszonej woli. Część ludzi autystycznych odczuwa potrzebę nawiązywania kontaktów część nie. Nie powinno się narzucać tym, którzy nie czują potrzeby ale ci co chcą spróbować mogą udać się do przestrzeni zwykłych osób. Można też byłoby zrobić oddzielne pojedyncze pokoje gdzie nauka przebiegałaby komputerowo (internetowe materiały dydaktyczne, sprawdziany otwarte lub/i zamknięte ale w systemie komputerowym. To byłby sposób żeby się uczyć przy jednoczesnym zaspokajaniu potrzeby izolacji) (M 24b).

Innym problemem jest już organizacja samych pomieszczeń, których układ i zagospodarowanie umożliwiają przystosowanie do realizowanych zadań i szczególnych uwarunkowań:

Przed wszystkim standardem każdej placówki która przyjmuje dzieci z zaburzeniami powinno być miejsce wyciszeń (I 1);

1) Umiejscowiony (pod względem wejścia) niedaleko np. pokoju nauczycielskiego czy wielofunkcyjnego pomieszczenia (sekretariat, pokój dyrekcji itd.), żeby zapobiec tworzeniu odosobnionego miejsca sprzyjającemu przemocy. + daleko od dzwonka. 2) Wyłożenie ścian materiałem tłumiącym dźwięk. 3) Wyposażenie umożliwiające siedzenie jak kto chce: na podłodze, na krześle, ławce z oparciem, bez, po turecku, na miękkiej pufie itd. – to wcale nie musi być drogie. 4) Jakies zakryte miejsce, podobnie jak to o trójkątnym przekroju co robi się pod schodami. 5) Więcej niż jedno źródło światła, gdyby osoby korzystające z pokoju miały sprzeczne interesy w zakresie oświetlenia (I 21).

Kolejnym zagadnieniem jest wyposażenie i przeznaczenie pomieszczeń. Główny postulat respondentów dotyczy kwestii nadwrażliwości, jak również szukania możliwości związanej z nią reedukacji. W szkołach podstawowym problemem, na jaki napotykaamy, jest hałas. Dlatego większość udzielających odpowiedzi zwraca uwagę na konieczność tworzenia miejsc, które pozwalałyby uczniom na odreagowanie, wyciszenie lub zmianę zachowań. Zwraca w tym kontekście uwagę pomysłowość, z jaką badane osoby starały się zachować równowagę, homeostazę. Ważne, a wręcz konieczne wydaje się zabezpieczenie strefy ciszy, która jednak powinna mieć charakter wsparcia, a nie kary: *zbyt często takie miejsca są wykorzystywane jako miejsca odosobnienia (kary) dla dzieci z ASD, żebym cokolwiek sugerowała w tej kwestii (K 41).*

Chodzi zatem o przygotowanie pomieszczeń wyciszonych:

*Umiejscowiony (pod względem wejścia) niedaleko np. pokoju nauczycielskiego czy wielofunkcyjnego pomieszczenia (sekretariat, pokój dyrektora itd.), żeby zapobiec tworzeniu odosobnionego miejsca sprzyjającego przemocy. + daleko od dzwonka (K 16);
Cichy pokój (K 18);
miejsce dla wyciszenia (K 30);
Miejsce do wyciszenia (K 40);
Cichy pokój, miejsce, gdzie można samotnie czasami spędzić czas (M 22);
miejsce do wyciszenia (M 24);
Strefa ciszy dla osób nie lubiących przebywać w hałasie (M 25);
Możliwość „ucieczki” czując gdy nadchodzi meltdown. Jak w odpowiednim czasie udałbym się do takiego azylu, szybko wróciłbym do „stanu normalnego” (M 28).*

Odpowiednio wyposażonych:

*mogły by tam być gry planszowe, karty, tablice z kredą z markerami, książki, kanapa, fotel, zasłony (K 14);
Idealna sytuacja byłoby jakby każda klasa mogła być wyposażona w przeróżne sprzęty takie jak piłki do siedzenia, huśtawki, dywany lub maty o różnych fakturach czy świadczące gadżety. W świecie nieidealnym dobrze byłoby mieć taką salę dla każdego rocznika (K 19);
Słuchawki wyciszające. Możliwość wyjścia na zewnątrz, z dala od ludzi (K 35).*

Istotne jest również zwrócenie uwagi na inne czynniki: *sala wyciszona, bez intensywnego oświetlenia (M 47)*. Chodzi ponadto o wykorzystanie możliwości innych funkcji – również stymulowania:

*Kącik, w którym można się wyciszyć. Przyciemnione pomieszczenie... (K 35);
możliwość zaspokajania potrzeb (również sensorycznych) dla każdego ucznia (K 35);
1. Miejsce do wyciszenia 2. Coś, co pozwoliłoby rozładować emocje (K 42);
Sale wyciszają, sale do rozładowania złej energii (M 16);
– Miejsce do chwilowego wyciszenia (tzw. „tajny korytarz”), – „Piwnica”, z której niektórzy uczniowie w danej chwili mogą powtórzyć zagadnienia na wybrane zajęcia oraz na sprawdzian/kartkówkę, – Biblioteka, w której dane osoby mogą uzupełnić ewentualne braki w pracy domowej (M 20).*

Badani wskazują także na miejsca, w których do tej pory szukali wyciszenia:

*Wystarczy otwarta biblioteka i ciche dzwonki (K 14);
osobny kącik w świetlicy i/lub w bibliotece (K 28);
kącik do czytania w każdej klasie (K 36);*

„Quiet Room”, pokój wyciszeń, zamiast toalety czy szatni. Dzwonki szkolne o humanitarnym natężeniu dźwięku! (K 43);

Kaplica dla osób z autyzmem, gdzie autycy odmawialiby różaniec (M 24);
stworzyłbym w szkołach i na uczelniach specjalny pokój, w którym taka osoba mogłaby się wyciszyć. Drzwi nie miałyby okna, aby osoby z korytarza nie mogły zobaczyć co robi ta osoba. Taki pokój byłby zamykany przez taką osobę od środka (M 25).

Jak również stymulacji innych zmysłów:

Pokoje Wyciszeń, Sala Integracji Sensorycznej z prawdziwego zdarzenia, zamienienie głośnych dzwonek na sygnalizacje świetlne lub powszechne melodyjki, symulacja ulicy (M 14);

Dostęp do bodźców takich jak spokojna muzyka (M 16).

Tematem wypowiedzi badanych jest ponadto konkretne wyposażenie, jakie powinny zawierać takie pokoje. Dotyczy to infrastruktury zapewniającej poczucie bezpieczeństwa, jak również możliwości rozładowania emocji lub ich wyciszenia.

mogłyby tam być gry planszowe, karty, tablice z kredą z markerami, książki, kanapa, fotel, zasłony (K 14);

Idealna sytuacja byłoby jakby każda klasa mogła być wyposażona w przeróżne sprzęty takie jak piłki do siedzenia, huśtawki, dywany lub maty o różnych fakturach czy świadczące gadżety. W świecie nieidealnym dobrze byłoby mieć taką salę dla każdego rocznika (K 19);

Przyciemnione pomieszczenie. Gadżety sensoryczne. Słuchawki wyciszające. Możliwość wyjścia na zewnątrz, z dala od ludzi (K 35);

jedno i drugie, w miejscu do wyciszenia też np. sako i koce, albo zwykłe materace (K 42);

sala z urządzeniami relaksującymi (M 22);

Sala doświadczeń świata, integracji sensorycznej (M 22a);

Pokój zabaw i integracji z innymi uczniami (M 23).

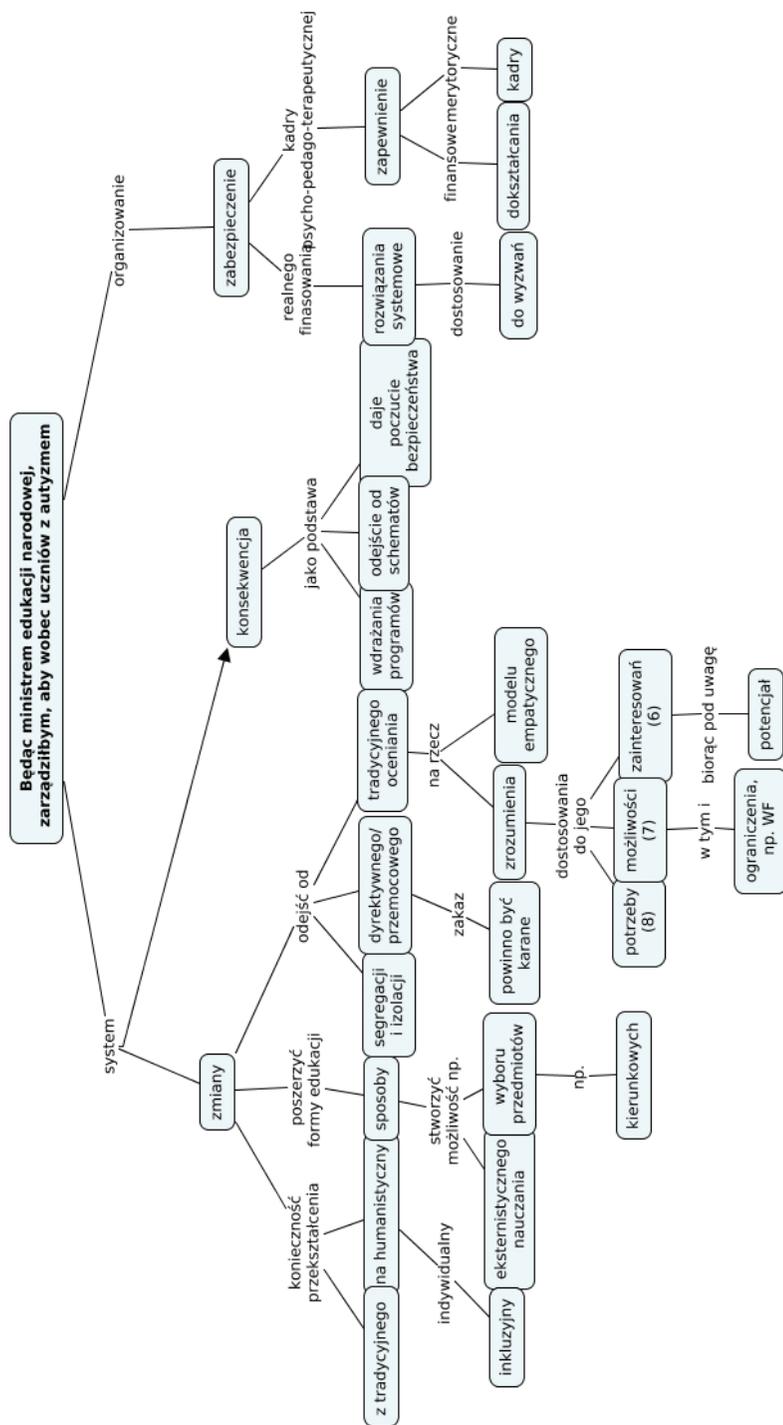
Przedstawione propozycje, jak również wyniesione z własnych doświadczeń sposoby dostosowywania się do warunków szkolnych mają charakter praktyczny i nie odbiegają od możliwości organizacyjnych i finansowych ośrodków. Na podobne problemy wskazywali respondenci cytowani przeze mnie w poprzedniej książce (Błeszyński, 2020), mówiąc o zjawiskach, jakie są odbierane przez ich poszczególne zmysły. Obecnie w centrach handlowych

organizuje się dni i godziny bez muzyki, jak również z przygaszonym światłem – określane często jako „ciche godziny” (*Ciche godziny*). Interesującym podsumowaniem tego wątku mogą się stać słowa jednego z respondentów odpowiadającego na pytanie dotyczące zmian w systemie edukacji: *nie wiem, pewnie tak. odpowiednie miejsce jest wtórne, najważniejsze jest zrozumienie ze strony otoczenia, nauczycieli* (M 35).

5.3. Sprawczość respondentów – przedstawienie wizji systemu oświaty w oparciu o własne doświadczenia

Sposób myślenia o zmianach, jakie możemy wprowadzić w najbliższym otoczeniu, najczęściej bierze się z naszych doświadczeń. Inny problem występuje wówczas, gdy podejmowane działania mają charakter globalny – dotyczą całego systemu edukacji. Osoby z autyzmem doświadczają rezultatów wielu rozwiązań systemowych: są umieszczane w ośrodkach dla dzieci z autyzmem (system segregacyjny), uczęszczają jako uczniowie do szkół masowych, jak również klas integracyjnych. Często są uczestnikami kilku systemów edukacyjnych, które ewoluują wraz ze zmianami w systemie oświaty, organizacją ośrodków w środowisku, jak również w wyniku uzyskania przez nich dojrzałości i przystosowywania się do możliwości realizacji programów nauczania (często są uczniami z rediagnozami).

Posiadając zróżnicowane doświadczenie, jak również świadomość trudności wynikających z objawów zaburzeń autystycznych, badani mogli odpowiedzieć na pytanie z założenia abstrakcyjne, ale odnoszące się do szerokiego spektrum możliwości dokonywanych zmian. Będąc kreatorem, jakie zmiany uważałbym za priorytetowe, wymagające zaangażowania decydentów.



Rysunek 10. Wypowiedzi respondentów dotyczące ogólnych zmian w systemie edukacji – „Będąc ministrem edukacji narodowej, zarządziłbym, aby wobec uczniów z autyzmem...” [N=64]

Źródło: opracowanie własne

Otrzymane w trakcie badań odpowiedzi respondentów zostały podzielone na informacje dotyczące systemu (jako wprowadzającego zmiany i w konsekwencji powodującego ewoluowanie programów nauczania) oraz organizacji (dotyczącej zabezpieczenia kadrowego i ekonomicznego). W odniesieniu do systemu jako wyznaczającego sposób funkcjonowania instytucji i umiejscowienia w niej ucznia ze specyficznymi zaburzeniami w rozwoju, jakim jest spektrum autyzmu, są przedstawiane wizje zmian i rekomendacje dotyczące rozwiązań, jakie powinny być konsekwentnie wprowadzane.

Jeśli chodzi o sam proces kształcenia, to położono akcent na odejście od kształcenia tradycyjnego (opartego na narzuconym i schematycznym przydziale materiału do opanowania na poszczególnych etapach edukacji) na rzecz indywidualizacji procesu, z jednoczesnym wskazaniem na kształcenie inkluzyjne (takie, które będzie dopasowane do potrzeb i możliwości ucznia, jak również do środowiska – zarówno uczniowskiego, jak i szerszego). W wypowiedziach respondentów zaznacza się przede wszystkim pragmatyzm oparty na humanistycznych podstawach:

*Żeby zmienić z systemu pruskiego na taki, co jest np. w Finlandii. WF byłby taki, że zachęcający do zdrowego stylu i poprawy koordynacji ruchowej a nie wysiłgu na zawodowca mając dyspraksję. Na muzyce nadwrażliwość by była taka, że może mieć oblicze słuchu absolutnego, że nazwie dźwięki bez dźwięku wzorcowego i kamertonu (K 18);
nie wolno było stosować środków, których nie stosuje się na innych dzieciach (K 31);
prezentować wartości humanistyczne (K 36);
podchodzić indywidualnie do dziecka podążając za jego potrzebami i możliwościami (K 40);
aby każdego ucznia traktowano wg jego potrzeb i możliwości, a przede wszystkim z należnym szacunkiem i w zgodzie z prawami człowieka, dziecka itd. (K 41);
Wprowadzenie możliwości indywidualizacji programu nauczania (K 42);
Stosowano równe traktowanie zarówno w porównaniu z nauczycielami, terapeutami i resztą klasy (M 16);
Wprowadzona była edukacja z dostosowaniem wymagań do potrzeb ucznia i elementami terapii (M 23);
Indywidualny system nauczania (M 24);
Zmienić podejście, być empatycznym (M 39);
zawsze opracować indywidualny program nauczania dostosowany do predyspozycji ucznia (M 47).*

Z przedstawionych przez respondentów wypowiedzi można wyciągnąć istotne wnioski, które nie są odkrywczymi, ale wskazują na rodzaj i charakter

aktualnie dokonywanych zmian. Odchodzenie od tradycyjnego systemu nauczania, opartego głównie na pamięciowym, podającym typie edukacji, jest od wielu lat priorytetem reform wprowadzanych przez kolejne ekipy rządzących w Polsce. Chodzi o kreatywne propozycje (porzucanie schematów, wskazywanie na konieczność podmiotowego traktowania ucznia itp.), skupiające się nie na ograniczeniach, ale możliwościach tkwiących w uczniu, które są zachętą do indywidualizacji procesu nauczania, opartego w przypadku „nienormalnych uczniów” na personalistycznym podejściu do organizowania systemu kształcenia.

Znieść egzaminy (K 14);

zwołać ich z obowiązkowej gimnastyki (K 14b);

Mogli wybrać tok swojej edukacji i by mieli zajęcia dodatkowe z przedmiotów które ich interesują (K 18);

Wobec wszystkich uczniów możliwość zdawania egzaminów eksternistycznych zwalniających z chodzenia na dany przedmiot (K 27);

sprawdzać przede wszystkim ich zdolności poznawcze i preferencje i do tego dostosowywać narzędzia podawcze, pomoce pedagogiczne. I żeby nie zmuszać ich do np. niestimowania. A także dostosowanie egzaminów – jasność formułowanych poleceń itp. (K 32);

Stosować nauczanie dostosowane do potrzeb i możliwości (K 40);

Nie odpytywać przy tablicy (K 42);

Rozszerzyć formy edukacji (K 47);

Miał dostosowany materiał do swoich możliwości (M 14);

Zwracać uwagę na problemy wynikające z odrzucenia oraz niedostosowania społecznego oraz pomóc im w wydobyciu pełnego potencjału (M 18);

Zdecydowanie inaczej oceniać, dostosować wymagania, przede wszystkim, żeby uczniowie mogli zdawać egzaminy i matury wybierając przedmioty np. rezygnując z polskiego, nie zdawać tych, które sprawiają trudność lub nie interesują na tyle, aby wiązać z nimi przyszłość, zawód (M 18a);

był zatwierdzony inny tok nauczania, niż u dzieci neurotypowych (M 20);

nie było możliwości surowego oceniania w szczególnych przypadkach (M 22);

Traktowanie było lepsze i żeby dziecko czuło się komfortowo (M 22a);

możliwość nauki wirtualnej i chciał zrealizować powyższe opcje (M 24);

dostosować wszystkie wyżej wymienione potrzeby (M 24a);

Stosowana była inna metoda nauczania niż u uczniów w normalnym trybie (M 25);

stworzyłbym system kształcenia osób ze spektrum dopasowanym do ich możliwości, który w przyszłości zapewniłby im znalezienie i podjęcie pracy zarobkowej. Określiłbym wymagania w stosunku do takich osób. Przeglądając oferty pracy doznałem szoku. Np. w jednej ofercie wśród wymagań do zawodu ochroniarza pisało, że mile

widziane wykształcenie wyższe. Zamiast przeznaczać pieniądze na szkolenia i staże przeznaczyłbym je na tworzenie miejsc pracy w warunkach pracy chronionej (M 25a);

Myszę, że zarówno zaburzenia ze spektrum jak i inne zaburzenia a także wobec dzieci neurotypowych należy się tak samo wysoki priorytet. Dzieci neurotypowe też mają problemy (M 28).

Widzimy tu, że uczeń ze spektrum autyzmu znajduje się często w sytuacji edukacyjnej, która jest niezgodna z założeniami nurtu, jaki określamy mianem progresywnego, który zmienia się, nie tylko dostosowując do wyzwań obecnych czasów (zarówno społecznych, jak i technologicznych), lecz także wskazując na rolę i znaczenie jednostki w społeczeństwie.

Trzeba zatem dokonać przeorganizowań w samym systemie edukacji, który jest uwarunkowany wieloma czynnikami. Oprócz koncentrowania się na ideach i celach, istotne staje się wsparcie finansowe projektów. Jak wskazują doświadczenia innych krajów (np. Włoch czy Szwecji), zmiany edukacyjne pociągają za sobą konieczność zapewnienia zabezpieczenia finansowego, czemu, jak się okazuje, wbrew deklaracjom, nie wszystkie państwa są w stanie sprostać. Z tego powodu często powstają rozwiązania hybrydowe, mieszane, które są wdrażane w miarę pojawiania się możliwości ekonomicznych, społecznych, kulturowych i politycznych – zwykle jednak przyjmuje się jedynie pewne założenia, lecz samo wykonanie nie jest osiągnięciem postawionych celów.

Respondenci zwracają również uwagę na aspekty organizacyjne. Na szkołę składają się nie tylko kadra pedagogiczna i terapeutyczna, lecz także odpowiednia organizacja kształcenia i zabezpieczenie finansowe. Wykształcenie kadry pedagogicznej warunkuje podejście do ucznia, w tym przypadku ucznia „problemowego” jako odróżniającego się od innych i wymagającego dodatkowych działań opiekuńczo-terapeutyczno-edukacyjnych. Także w tym kontekście nawiązuje się do roli nauczyciela, starającego się dostosować wymagania ogólnoszkolne do przypadku ucznia z autyzmem, jak również oddziaływań podejmowanych na tle klasy – jako zespołu.

Przyjrzyjmy się teraz rekomendacjom dla nauczycieli (co, jako osoba decyzyjna, bym zalecił):

Były konieczne szkolenia nauczycieli i pogadanki dla uczniów (K 16);

Nie wiem, czy to rola ministra. Warto, żeby nauczyciele edukowali się w zakresie funkcjonowania osób w spektrum autyzmu oraz poznali perspektywę samorzeczników.

Podobnie psychologowie szkolni. Idealnie byłoby gdyby osoby z ASD mogły odnaleźć się również w szkole masowej (K 28);

wykazywać się zrozumieniem dla ich odmiennego wzorca rozwoju, chronić ich i nie dopuszczać do żadnej formy przemocy; odsuwać z zawodu nauczyciela/terapeuty osoby stosujące przemoc (K 35a);

szkolić kadrę (K 42a);

Pracowały tylko i wyłącznie osoby odpowiednio do tego przeszkolone po studiach dla dzieci z autyzmem oraz jasno i wyraźnie określił wybranie odpowiedniej placówki przez rodziców do której ma uczęszczać dziecko bez luki w przepisach które ja do tej pory stosuje (I 16);

Do pracy dopuszczać tylko! osoby z prawdziwymi kwalifikacjami merytorycznymi i osobowościowymi. Wymusiłabym narzut superwizyjny nad ich pracą (K 35b).

Ważne jest zwrócenie uwagi na samo umiejscowienie uczniów z diagnozą autyzmu, objętych wsparciem, i postulat, aby ich nie różnicować:

szkoła ma obowiązek pomagać uczniom z autyzmem (K 30);

Pilnowano dostosowań (K 41);

zachowywać się uczciwie, jak wobec wszystkich uczniów (K 43a);

Przestrzegano realizacji zaleceń z orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, Obowiązek Reakcji na przemoc rówieśniczą. Zakaz używania głośnych dzwonek w szkołach (M 14);

Nie wyróżniać, nie izolować (M 16).

Konieczne jest ponadto przygotowanie zwiększające świadomość nauczycieli dotyczącą realizowanych oddziaływań, mających znaczny wpływ na kształtowanie się osobowości zarówno ucznia, jak i jego rówieśników – będących współtwórcami sytuacji społecznych:

pod żadnym względem nie stosowano przemocy, przy czym, o ile granica między przemocą a pomocą jest jasna w przypadku osób o przeciętnej ścieżce rozwojowej, o tyle nie jest jasna i oczywista (często też jest przekraczana) w przypadku dzieci nie-neurotypowych (K 42);

Zakazać stosowania metod dyrektywnych, tzw. tresury behawioralnej (K 43);

nie stosowano przemocy (to naprawdę zawsze wystarczy) (K 43b);

Nie stosować metod dyrektywnych i przemocowych (K 45);

stosowanie „przemocy terapeutycznej”, przemocy uzasadnianej „terapią”, metod ABA, SAZ – było zakazane, ścigane prokuratorsko z urzędu i zagrożone bardzo wysokimi karami (M 42).

Działania edukacyjne i terapeutyczne, jak wspomniałem wcześniej, są w znacznym stopniu uwarunkowane możliwościami finansowymi, dotacjami:

*Wszystko powyżej plus aby było więcej funduszy dostępnych dla szkół (K 35);
Stworzyć system realnego wsparcia szkół (subwencja dziś rochodzi się na dziwne rzeczy np. Remonty) ... (K 39);*

Ciekawe są również przedstawione przez respondentów modyfikacje organizacji systemu edukacji. Jak z ich perspektywy można zmienić, udoskonalić już istniejący system edukacyjny, ale i opiekuńczo-wychowawczy?

*Rozszerzyć formy edukacji (K 35);
Wydłużyć lekcje (co najmniej do 58/63 min, z co najmniej 23/26 min przerwami) (M 20);
Więcej możliwości nauczania, terapii, wsparcia (M 23);
Stworzono kluby autyków (M 24);
możliwość nauki wirtualnej i chciał zrealizować powyższe opcje (M 24a);
Myślę, że zarówno zaburzenia ze spektrum jak i inne zaburzenia a także wobec dzieci neurotypowych należy się tak samo wysoki priorytet. Dzieci neurotypowe też mają problemy (M 25);
postawiłbym zatem na wszechstronność i otwartość naszego systemu edukacji. Tak jak jest to w Niemczech (M 28).*

5.4. Podsumowanie

Do tej pory bazowaliśmy na sprawozdaniach i badaniach ukazujących proces edukacji od strony nauczycieli. To ważne i wiele wnoszące opracowania, oferujące nową wiedzę, jak również umożliwiające dzielenie się doświadczeniami zdobywanymi w trakcie pracy pedagogicznej. Są w nich przedstawiane programy, próby ich dostosowywania do indywidualnych predyspozycji uczniów, jak również analizy prowadzonych działań, często wskazujące na ich ewolucję. W tej części zależało mi na przedstawieniu doświadczeń pedagogicznych, a w szczególności dydaktycznych od strony ucznia. Te doświadczenia umożliwiają nam poznanie problemów osób z diagnozą autyzmu, z jakimi się spotykali w szkole i z jakimi nadal się borykają.

Do głównych wniosków należy zaliczyć występowanie sprzeczności w systemie edukacji i wsparcia uczniów z autyzmem. Mimo iż zmieniają się zakres,

organizacja i baza, w jakiej są prowadzone zajęcia, uwagę zwraca deklaracyjny charakter wielu zmian w systemie kształcenia. Poważnym problemem, na jaki natrafiamy podczas analizy otrzymanego materiału, są wielokrotnie, wielowątkowo i na wiele sposobów opisywane zachowania przemocowe, jakich doznają i doznali w trakcie edukacji badani. Zasady i wartości, które powinny wynikać z aktów prawnych¹⁶, nie tylko nie są przestrzegane i respektowane, lecz często bywają modyfikowane i zaczynają pełnić funkcję przemocy psychicznej, w tym separowania i lekceważenia. Niewątpliwie niebezpieczne zachowania ucznia powinny być korygowane, ale istotne są tu uwarunkowania prawne – należy to robić wyłącznie w ramach dozwolonych form i środków. Wydaje się, iż mimo podpisania wielu konwencji i podejmowania licznych akcji pedagogów nadal charakteryzuje niska świadomość prawna (w tym dotycząca prawa karnego), jak również niski poziom wykształcenia w przeciwdziałaniu zachowaniom trudnym. A przecież powinien to być ważny element kształcenia kadry pedagogicznej, szczególnie nauczycieli przedmiotów, którzy poza wiedzą ze swojej dziedziny (prowadzonych zajęć), często nie mają umiejętności praktycznego działania w sytuacjach trudnych. Sami respondenci wskazują na ograniczone możliwości w zakresie podejmowanego kształcenia (przede wszystkim należy tu zwrócić uwagę na efektywność i przydatność szkoleń), które powinno być organizowane z ukierunkowaniem na zaspokojenie konkretnych potrzeb, a nie tylko formalne kończenie kursów i gromadzenie zaświadczeń. Chodzi również o zabezpieczenie finansowe dotyczące wyposażenia, jak również zagwarantowanie odpowiednich środków w celu organizowania systemu kształcenia.

Co ważne, respondenci wielokrotnie zwrócili uwagę na znaczenie kształcenia w systemie integracyjnym, inkluzyjnym, jako zapobiegającym ich wyłączeniu i separacji społecznej, w tym rówieśniczej. Działania o charakterze

¹⁶ Konwencja praw dziecka uchwalona przez ONZ w 1989 r., ratyfikowana przez Polskę w 1991 r.; Kodeks rodzinny i opiekuńczy, art. 96(1): „Osobom wykonującym władzę rodzicielską oraz sprawującym opiekę lub pieczę nad małoletnim zakazuje się stosowania kar cielesnych”. Podstawą wszelkich działań prawno-karnych służących ochronie dziecka jest art. 72 Konstytucji RP: „Rzeczpospolita Polska zapewnia ochronę praw dziecka. Każdy ma prawo żądać od organów władzy publicznej ochrony dziecka przed przemocą, okrucieństwem, wyzyskiem i demoralizacją”. Ustawa o przeciwdziałaniu przemocy w art. 12.1 określa, że osoby, które w związku z wykonywaniem swoich obowiązków służbowych lub zawodowych powzięły podejrzenie o popełnieniu ściganego z urzędu przestępstwa z użyciem przemocy w rodzinie, niezwłocznie zawiadamiają o tym policję lub prokuratora.

dyrektywnym, o których wspominają badani, są wynikiem określonego ukształtowania systemu edukacji. Oprócz poszukiwania niedyrektywnych sposobów nauczania, jak również bazowania na dotychczasowych sprawozdaniach, ważne staje się podjęcie dyskusji nad zakresem oraz uwarunkowaniami stosowania technik behawioralnych w pracy z uczniem z autyzmem. Pozwoliłaby ona na przedstawienie najlepszych rozwiązań dotyczących ukierunkowania i profilowania oddziaływań edukacyjnych wobec osób z autyzmem w zależności np. od możliwości poznawczych, współwystępowania z innymi chorobami i zaburzeniami, środowiska itd.

Warte zainteresowania i wykorzystania są propozycje przedstawione w tym rozdziale. To często pomysły zaczerpnięte z własnych doświadczeń, jak również podpatrzone w innych ośrodkach. Głównym spoiwem tych koncepcji wydaje się zabezpieczenie dobrostanu osób z autyzmem jako zapobieganie i przeciwdziałanie czynnikom, jakie mogą stanowić element zakłócający. Czytając te wypowiedzi, często dopiero uświadamiamy sobie, na jakie trudności napotykają uczniowie, których w większości nie tylko sobie nie uświadamiamy, lecz także nie zdajemy sobie sprawy z ich uciążliwości. Chodzi ponadto o zwrócenie uwagi na całą paletę utrudnień, ale i wskazanie na próby ich eliminowania czy ograniczanie przez samych zainteresowanych. Podkreślony wydaje się tu aspekt empatii i zainteresowania przystosowaniem się, a może bardziej akomodacją, do warunków otoczenia.

Z wypowiedzi badanych wyłania się nowy obraz osób z autyzmem, którzy często byli przedstawiani jako narzucający swoją wolę, co rozumiano jako wyraz braku akceptacji narzuconych form. Takie zachowanie respondenci przedstawiają jako mechanizm obronny, często zdeterminowany brakiem umiejętności radzenia sobie z zaistniałą sytuacją. Rozwiązania, często wydające się dziwacznymi, mają jednak w tym kontekście nie tylko uzasadnienie, lecz także proste zastosowanie – mogą służyć zarówno uczniom z autyzmem, jak i szerszej społeczności uczniowskiej (np. sala wyciszeń, zabawki stymulujące lub wyciszające itp.).

W wypowiedziach badanych szczególnie ważne jest przypisanie kluczowej roli kadrze jako najistotniejszemu czynnikowi warunkującemu edukację uczniów z autyzmem. Dzięki wykształceniu, doświadczeniu i możliwości ciągłego doskonalenia się nauczyciele stają się głównym „elementem” organizacyjnym. Kadra pedagogiczna, która zdobywa zróżnicowane wykształcenie, daje podstawy organizacyjne dla form edukacji dostosowywanych do potrzeb

i możliwości swoich uczniów. Ta optymalizacja procedur wydaje się kluczowym rozwiązaniem, któremu służyć powinien system edukacyjny. Reformy, jakie są proponowane (czy narzucane) odgórnie, najczęściej nie są dopasowane ani do warunków regionalnych, ani do specyfiki uczniów. Za sprawą dużej autonomiczności działań pedagodzy stają w rzeczywistości na straży ucznia. Dzięki świadomej, odpowiednio wykształconej kadrze, nie tylko zaopatrzonej w techniczne umiejętności, lecz także zainteresowanej podstawami filozofii, historii i teleologii działań, może zostać przywrócony etos pracy nauczyciela i nastąpić wyzwolenie tkwiącego w pedagogach ogromnego potencjału twórczego (jaki często jest rozwijany podczas wyjazdów do innych krajów).

Zakończenie

Przedstawione wyniki badań nie powinny nas zaskoczyć. Sytuując się w głównym nurcie przemian zachodzących w edukacji, jak również będąc wynikiem ewoluowania społecznych wartości, wymuszają refleksję, m.in. nad kondycją systemu, niezależnie od tego, jaki charakter mają niektóre szczegółowe zmiany.

Afirmacja neuroróżnorodności

Na pierwszym miejscu wydaje się ujawniać problem podejścia do autyzmu/zaburzeń ze spektrum autyzmu. Jak umiejscowić ucznia z tym spektrum w obecnej sytuacji szkolnej? Niewątpliwie rozwiązaniem jest wyjście od uznania neuroróżnorodności jako próby scalenia problemu, wskazując na dopuszczalną różnorodność, odmienność – która jest cechą ludzką. Klasyfikowanie jest czynnością mającą pomóc w usystematyzowaniu i syntetycznym przedstawieniu pewnych zagadnień. Próby poznawania rzeczywistości mają swoje źródła w obiektywizacji. U Antoniego Kępińskiego „to rozpoznanie stanu rzeczy i uwarunkowań złożonego przypadku oparte na jego objawach oraz ich krytycznym opracowaniu według ogólnych prawidłowości danej dziedziny [...] To inaczej wykrycie przyczyny odstępstw od normy, określenie ich zakresu oraz możliwości oddziaływać w celu ich korekcji (tj. osłabienia, zniwelowania)” (Kępiński, 1973, s. 16–17). Autor ten w swojej koncepcji poznania humanistycznego zwraca uwagę na wieloaspektowość, jak również konieczność upodmiotowienia osoby poznawanej i poznającej. Chodzi tutaj o bazowanie na osobistych perspektywach badanego (świat subiektywny)

w odniesieniu do otoczenia społecznego (świat obiektywny). Istotne jest to, iż informacje pochodzące ze świata subiektywnego mają decydujące znaczenie dla wysuwania wniosków i interpretacji dotyczących mechanizmów jego zachowania. Aktywność diagnozującego dotyczy też twórczego korelowania zróżnicowanych treści (analiza poszczególnych płaszczyzn), co daje możliwość wskazania mechanizmów rozwoju i zaburzeń charakterystycznych dla określonej sytuacji.

Irena Obuchowska (1997, s. 12–14) zwróciła uwagę na potrzebę odejścia od oceniającej perspektywy poznawania drugiej osoby oraz na konieczność konfrontowania diagnozy pozytywnej i negatywnej. Podejście takie preferuje interwencję skierowaną na stymulację i modyfikację. Zbliżoną wizję odnajdujemy również u Romana Ossowskiego, który twierdzi, iż „rozwój jest nieustannym procesem definiowania na nawo własnej tożsamości” (Ossowski, 2020, s. 183).

Przechodzenie od naznaczającego do indywidualnego, a zarazem pozytywnego odbioru różnorodności ludzkiego bytu pozwala nam na stworzenie podejścia różnicującego, ale nie oceniającego. Takie ujęcie przedstawiły Cierzniewska i Podgórska-Jachnik, ukazując, iż:

Autonomia osoby jest zatem tą kategorią, w obrębie której chcieliśmy poszukać innych, kolejnych, umożliwiających otwarcie się na poszukiwanie skutecznych strategii pracy ze studentami neuroróżnorodnymi. Potencjalnie kategorii tych jest wiele. [...] Każda z nich nieco inaczej opisuje człowieka, inaczej «pulsuje» obiecując zmianę [...] i podpowiadając istotę procesu dydaktycznego w uczelni wyższej w zakresach: 1. Autorstwa własnego życia – która może podpowiadać kierunki dalszych eksploracji oraz cele pedagogicznych działań w uczelni wyższej. [...] 2. Samostanowienia – to kategoria kanalizująca nasze pedagogiczne myślenie na potrzebach rozwojowych młodych dorosłych, a centralną jest potrzeba autonomii w powiązaniu z potrzebą poczucia kompetencji oraz przywiązania. [...] 3. Emancypacji – jako kategorii ukazującej osiągnięcie nowych pól wolności dzięki podmiotowej aktywności wobec doświadczanej opresyjności systemu, ale także wizjonerskiemu przekształcaniu go na rzecz lepszej przyszłości – osób neuroróżnorodnych w społeczeństwie, ale także społeczeństwa dzięki wykorzystaniu potencjału tych osób (Cierzniewska, Podgórska-Jachnik, 2021b, s. 37–38).

Edukacja osób ze spektrum autyzmu niewątpliwie musi znaleźć się w systemie specjalnego oddziaływania, przy czym nie w sensie segregacyjnym (na zasadzie antynomii: norma – brak normy), ale poszerzenia modelu

oddziaływania. Chodzi o wyjście poza dotychczasowe standardy w celu wskazania tkwiących w potencjale ucznia możliwości. Takie podejście możemy znaleźć w ruchu Marii Montessori (Poussin, 2018), gdzie dzięki odkrywaniu rozwoju dziecka implementowanie np. polisensorycznego poznania nie tylko aktywizuje rozwój dzieci z zaburzeniami, lecz także staje się źródłem wspomagania i kształtowania na wyższym poziomie umiejętności poznawczych.

Zagadnienie normalizacji

Ważnym elementem zmiany podejścia do osób Innych, która niewątpliwie dokonuje się na gruncie emancypacji, jest poszukiwanie praw osób wykluczanych – w tym miejscu określanych jako niepełnosprawnych. Przeorientowanie paradygmatu z normatywnego na interpretatywistyczny pozwoliło np. Beacie Borowskiej-Beszcie (2013) na antropologiczne i etnograficzne ukierunkowanie badań nad środowiskiem tych osób. Chodzi o dążenie do „normalizacji”, o której wspomina Wolf Wolfensberger, uznając, iż szczególnie percepcja społeczna osób Innych – niepełnosprawnych, odbiegających od normy – prowadzi to tego, że znajdują się one w większości w relacjach zależności, nie mając samodzielności w funkcjonowaniu. Zapoczątkowany przez Wolfensbergera nurt normalizacyjny wyrażał niezgodę na zależność osób z niepełnosprawnością, odsunięcie ich od głównego nurtu życia społecznego (za: Głodkowska, 2014, s. 101). Podział społeczny staje się uwarunkowaniem wynikającym z zapotrzebowania, które bierze się z samego istnienia różnych nurtów w społeczeństwie. Zasada zależności, tu ukazująca się we współzależności (rozumianej jako bycie potrzebnym i mającym potrzeby), jest bazowaniem na interaktywności. Proces normalizacji ma swoje źródła w normach, oczekiwaniach i strukturach, które muszą się zmienić, jak zauważa Amadeusz Krause (2010, s. 197), aby wszyscy ludzie, w tym niepełnosprawni, mieli równe szanse na dobre życie.

Joanna Głodkowska twierdzi, że „Po pół wieku urzeczywistniania idei normalizacji owo narzędzie ideowe coraz silniej wzmacnia także przejawy podmiotowości w rehabilitacji i relacjach społecznych osoby z niepełnosprawnością. Sprawia, że różnica między ludźmi odczytywana jest jako wartość, cenny przymiot i znaczący walor dla realizowania idei jedności mimo różnic” (Głodkowska, 2014, s. 102).

Inkluzja jako dopełnienie integracji

Przemiany dokonujące się w codziennej rzeczywistości wskazują kierunki, które odnajdujemy w teorii Pierre'a Teilharda de Chardin, wskazującego na nieuchronność zmian. Badania przedstawione przez Beatę Cytowską (2016, s. 210–211) ujawniły, iż w opracowaniach na temat inkluzji można ukazać w pełnionej przez nauczyciela (który jest *perpetuum mobile* inkluzji) funkcji: jego osamotnienie (ponieważ nie ma wsparcia systemowego oraz doradztwa specjalistycznego), jego kompetencje (związane z koniecznością dokonania weryfikacji programów studiów), zaplecze (organizacja przestrzeni szkolnej, jej wyposażenie) i przygotowanie formalno-prawne (tj. dotyczące polityki oświatowej). Wskazuje się tu na wielowymiarowość podejścia do problemu przechodzenia od włączania do współistnienia, współdziałania. Edukacja jest działaniem społecznym, co oznacza, iż działa dla społeczeństwa. „Dziecko ze specjalnymi potrzebami przychodząc do szkoły nie trafia w «pustkę społeczną», lecz do środowiska, w którym poszczególne osoby mają potrzeby, oczekiwania, możliwości i ograniczenia. Tylko wówczas, gdy patrzymy na szkołę jako na system wzajemnie powiązanych i oddziaływających na siebie elementów, działania podejmowane wobec dziecka/dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi mają szansę być spójne i skuteczne” (Leśniewska, Puchała, 2011, s. 7).

Zarówno edukacja integracyjna, jak i inkluzyjna są ukierunkowane na działania, jakie podejmuje nauczyciel, terapeuta – pedagog, którego „zadaniem jest bycie w relacji, a jednocześnie ponad nią, czyli nieustanne obserwowanie tego, co dzieje się między nim a dzieckiem, aby możliwe było monitorowanie dobrostanu i postępów dziecka, a także identyfikowanie pojawiających się w danym momencie potrzeb i adekwatne na nie reagowanie” (Gołaska, 2016, s. 74).

Próby negocjowania takiego podejścia, mimo że pojawiają się również w gremiach zarządzających oświatą, nie mają ani rzeczowego, ani merytorycznego uzasadnienia. Przedstawiana tu koncepcja nie jest ideologią czy nurtem teoretycznym, ale wynika z racjonalnego, humanistycznego podejścia do rozwoju każdego człowieka, a szczególnie doświadczonego niepełnosprawnością.

Istotnym wyzwaniem, na jakie w tej książce wskazałem, jest nie tylko możliwość, lecz także konieczność wsłuchania się w głos osób ze spektrum autyzmu. Dzisiaj, dzięki możliwościom kontaktu oferowanym przez środki

techniczne, a także wspomaganie i zastosowanie komunikacji alternatywnej, możemy się oprzeć na prymarnej wiedzy, pochodzącej od najbardziej zainteresowanych.

Dziękuję Osobom, które wzięły udział w badaniach, iż udostępniły mi swoje refleksje na temat autyzmu. W niniejszej książce, której Osoby te są współredaktorami, mogę przedstawić Ich wizję edukacji. Ta książka może się stać manifestem i zarazem kolejnym krokiem na drodze do otwartego społeczeństwa, w którym liczy się coś więcej niż deklaracje; społeczeństwa świadomego istoty dobrostanu – jako czynnika wynikającego z powszechnego jego odczuwania.

Bibliografia

- Aguirre Velázquez C.G., Ríos M.P., Guzmán J.S., Anaya A.E.G., Gutiérrez L.I.G., González A.M., Villalobos H.M., 2019, *Sensitivity and specificity of a 3-item direct observation test for the early detection of infantile autism*, „International Journal of Neurology Sciences”, vol. 1(1), <http://www.neurologyjournal.in/archives/2019/vol1/issue1/1-1-11> (dostęp: 30 października 2022).
- Alexander R., 2012, *International Evidence, National Policy and Classroom Practice: Questions of Judgment, Vision and Trust*, Closing Session Keynote given at From Regulation to Trust, „Third Van Leer International Conference on Education”, Jerusalem, 24 May 2012.
- Allan J., 2008, *Rethinking Inclusive Education: The Philosophers of Difference in Practice*, Series: Inclusive Education: Cross Cultural Perspectives, vol. 5, Springer, Berlin.
- American Psychiatric Association, 2013, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th ed., DSM-5, American Psychiatric Association, Washington DC.
- ASHA, 2005, *Roles and responsibilities of speechlanguage pathologists with respect to augmentative and alternative communication (Position Statement)*, www.asha.org/policy (dostęp: 30 października 2022).
- Asperger H., 1944, *Die „Autistischen Psychopathen” im Kindesalter*, „Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten” vol. 117: 73–136.
- Autism Navigator®, 2017, *Autism Navigator® for early intervention providers*, <http://www.autismnavigator.com/courses-tools/> (dostęp: 9 czerwca 2017).
- Bambara L.M., Cole C.L., Kunsch C., Tsai S., Ayad E., 2016, *A peer-mediated intervention to improve the conversational skills of high school students with autism spectrum disorder*, „Research in Autism Spectrum Disorders”, vol. 27: 29–43. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.03.003>
- Baron-Cohen S., 2000, *Is Asperger syndrome/high-functioning autism necessarily a disability?*, „Development and Psychopathology”, vol. 12: 489–500.
- Blume H., 1997, *„Autism & The Internet” or „It’s The Wiring, Stupid”*, <http://web.mit.edu/comm-forum/papers/blume.html> (dostęp: 4 maja 2009).
- Błęszyński J., 1997, *Mowa i język osób z autyzmem, wybrane zagadnienia*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna, Słupsk.
- Błęszyński J., 2001, *System kształcenia specjalnego na przełomie wieków*, w: Cz. Kosakowski (red.), *Nauczanie i wychowanie osób lekko upośledzonych umysłowo*, Akapit, Toruń.

- Błęszyński J.J., 2015a, *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, w: N. Morgulec-Adamowicz, A. Kosmol, B. Molik (red.), *Adaptowana aktywność fizyczna dla fizjoterapeutów*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Błęszyński J.J., 2015b, *Wczesna interwencja – różne podejścia, ujęcia, definicje. Różne nie znaczy sprzeczne*, w: J.J. Błęszyński, D. Baczała (red.), *Wczesna interwencja w logopedii*, Harmonia, Gdańsk.
- Błęszyński J.J., 2017, *Jakość życia – determinant pracy terapeutycznej z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie na tle przypadku*, „Rocznik Komisji Nauk Pedagogicznych”, r. 70: 56–66.
- Błęszyński J.J., 2018, *Między inkluzją a segregacją: badania nad jakością życia uczniów z zaburzeniem spektrum autyzmu*, „Edukacja”, nr 3(146): 75–84.
- Błęszyński J.J., 2020, *Co osoby z autyzmem mówią nam o sobie. Raport z badań*, Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń.
- Błęszyński J.J., 2020a, *Komunikacja wspomagająca i alternatywna w pracy z chorymi onkologicznie*, w: A. Hamerlińska, B. Mikuła (red.), *Onkologopedia. Podejście interdyscyplinarne*, Alfamedica Press, Bielsko-Biała.
- Błęszyński J.J., 2021, *Self-regard of individuals with autism – how people from the autism spectrum perceive autism: a netnographic research*, „Integrative Psychological and Behavioral Science”. <https://doi.org/10.1007/s12124-021-09601-3>
- Błęszyński J.J., Hamerlińska A., 2021, *Jakość życia osób ze spektrum autyzmu przed pandemią i w trakcie jej trwania. Raport z badań własnych*, w: M. Dycht, E. Śmiechowska-Petrovskij (red.), *Edukacja w sytuacji (post)pandemii – możliwości, wyzwania, perspektywy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Warszawa.
- Błęszyński J.J., Hamerlińska A., Kielar-Turska R., Rumińska A., (w druku), *Perceived stress and coping strategies in people with ASDs during the Covid-19 pandemic: a study report*, „Review Journal of Autism and Developmental Disorders”.
- Błęszyński J.J., Hamerlińska A., Kielar-Turska R., Rumińska A., Warszawa A., 2021, *Experience of the COVID-19 pandemic by people with ASDs: social aspects*, „PLoS ONE”, vol. 17(6). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0267123>
- Bogdanowicz M., 2011, *Ryzyko dysleksji, dysortografii i dysgrafii. Skala Ryzyka Dysleksji wraz z normami dla klas I i II*, Harmonia Universalis, Gdańsk.
- Bogdanowicz M., Adryjanek A., Rożyńska M., 2014, *Uczeń z dysleksją w domu*, OPERON, Gdynia.
- Bogucka J., 1996, *Nauczanie integracyjne w Polsce*, w: J. Bogucka, M. Kościelska (red.), *Wychowanie i nauczanie integracyjne. Nowe doświadczenia*, STO, Warszawa.
- Bogucka J., Brzozowska A., 1994, *Dwie klasy integracyjne w Warszawie*, w: J. Bogucka, M. Kościelska (red.), *Wychowanie i nauczanie integracyjne. Nowe doświadczenia*, STO, Warszawa.
- Bogucka J., Kościelska M. (red.), 1994, 1996, *Wychowanie i nauczanie integracyjne. Nowe doświadczenia*, STO, Warszawa.
- Borowska A. (w druku), *Conditions of the process of individualization of student education with autism spectrum disorder in general-access school*, „Multidisciplinary Journal of School Education”.
- Borowska-Beszta B., 2013, *Etnografia stylu życia kultury dorosłych torunian z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń.
- Bourdieu P., Passeron J., 2006, *Reprodukcja. Elementy teorii systemu nauczania*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

- Brauner A., Brauner F., 1988, *Dziecko zagubione w rzeczywistości: historia autyzmu od czasów baśni o wróżkach, fikcja literacka i rzeczywistość kliniczna*, T. Gałkowski (tłum.), Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Bruinsma Y., McNERNEY E., 2012, *Pivotal Response Treatment*, in: P.A. Prelock, R.J. McCauley (eds.), *Treatment of Autism Spectrum Disorders: Evidence-Based Intervention Strategies for Communication and Social Interactions*, Paul H. Brookes, Baltimore.
- Buggey T., 2014, *Video Modeling Applications for Persons with Autism*, in: P.A. Prelock, R.J. McCauley (eds.), *Treatment of Autism Spectrum Disorders: Evidence-Based Intervention Strategies for Communication and Social Interactions*, Paul H. Brookes, Baltimore.
- Cardon T., 2013, *Video modeling imitation training to support gestural imitation acquisition in young children with autism spectrum disorder*, „Speech, Language and Hearing”, vol. 16(4): 227–238. <https://doi.org/10.1179/2050572813Y.0000000018>
- Cardon T.A., 2012, *Teaching caregivers to implement video modeling imitation training via iPad for their children with autism*, „Research in Autism Spectrum Disorders”, vol. 6(4): 1389–1400.
- Carter E.W., Sisco L.G., Chung Y., 2012, *Peermediated Support Interventions*, in: P.A. Prelock, R.J. McCauley (eds.), *Treatment of Autism Spectrum Disorders: Evidence-Based Intervention Strategies for Communication and Social Interactions*, Paul H. Brookes, Baltimore.
- Causton-Theoharis J., Theoharis G., 2008, *Creating inclusive schools for all students: an education for children with disabilities that, as one principal puts it, offers nothing separate, no special places, no special teachers*, „The School Administrator”, vol. 8(65): 24–30.
- Chan J.M., Lang R., Rispoli M., O'Reilly M., Sigafoos J., Cole H., 2009, *Use of peer-mediated interventions in the treatment of autism spectrum disorders: a systematic review*, „Research in Autism Spectrum Disorders”, vol. 3(4): 876–889. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.04.003>
- Chang Y.C., Locke J., 2016, *A systematic review of peer-mediated interventions for children with autism spectrum disorder*, „Research in Autism Spectrum Disorders”, vol. 27: 1–10. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.03.010>
- Chapman C., Ainscow M., Miles S., West M., 2011, *Leadership That Promotes the Achievement of Students with Special Educational Needs and Disabilities: Full Report*, National College for School Leadership, Nottingham.
- Chrościńska-Krawczyk M., Jasiński M., 2010, *Autyzm dziecięcy – współczesne spojrzenie*, „Neurologia Dziecięca” vol. 19/20(38): 74–78.
- Chrzanowska I., 2015, *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Chrzanowska I., Szumski G. (red.), 2020, *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole*, Fundacja Rozwoju Systemu Edukacji, Warszawa.
- Ciche godziny*, <https://infoludek.pl/szczecin/ciche-godziny-w-szczecinskih-sklepach-dla-osob-z-autyzmem/> (dostęp: 25 listopada 2021).
- Cierzniewska R., Podgórska-Jachnik D., 2021a, *Kategorie otwierające na neuro różnorodność studentów. Pedagogiczne studium kontekstów edukacyjnych*, „Studia Paedagogica Ignatiana”, vol. 24. <https://doi.org/10.12775/SPI.2021.5.001>
- Cierzniewska R., Podgórska-Jachnik D., 2021b, *Neurodiversity and (semantic) space for the academic inclusion of people on the autism spectrum*, „Multidisciplinary Journal of School Education” vol. 10(2.20): 71–88.

- Cytowska B., 2016, *Przegląd badań empirycznych nad inkluzją w edukacji*, w: Z. Gajdzica, M. Bełza (red.), *Inkluzja edukacyjna. Idee, teorie, koncepcje, modele edukacji włączającej a wybrane aspekty praktyki edukacyjnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Dimitrova N., Ozcaliskan S., Adamson L.B., 2016, *Parents' translations of child gesture facilitate word learning in children with autism, Down syndrome and typical development*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, vol. 46(1): 221–231. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2566-7>
- DiStefano C., Kasari C., 2016, *The window to language is still open: distinguishing between preverbal and minimally verbal children with ASD*, „Perspectives of the ASHA Special Interest Groups”, vol. 1(1): 4–11.
- Dykcik W., 1997, *Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki*, w: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Adama Mickiewicza, Poznań.
- Dykcik W., 2003, *Pedagogika specjalna wobec aktualnych sytuacji i problemów życiowych osób niepełnosprawnych*, „Chowanna”, vol. 2: 83–94.
- Dykcik W. (red.), 2006, *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Adama Mickiewicza, Poznań.
- Eigsti I.M., De Marchena A., Schuh J.M., Kelley E., 2011, *Language acquisition in autism spectrum disorders: a developmental review*, „Research in Autism Spectrum Disorders”, vol. 5(2): 681–691. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.09.001>
- Elks M.A., 1994, *Valuing the person or valuing the role? Critique of social role valorization theory*, „Ment Retard” vol. 32(4): 265–271.
- Ellis S., Tod J., Graham-Matheson L., 2008, *Special Educational Needs and Inclusion: Reflection and Renewal*, NASUWT Hillcourt Education Centre Rose Hill Rednal, Birmingham, <https://g3ict.org/publication/special-education-needs-and-inclusion-reflection-and-renewal> (dostęp: 30 października 2022).
- English K., Goldstein H., Shafer K., Kaczmarek L., 1997, *Promoting interactions among preschoolers with and without disabilities: effects of a buddy skills training program*, „Exceptional Children”, vol. 63(2): 229–243. <https://doi.org/10.1177/001440299706300206>
- ESDM, <http://www.ucdmc.ucdavis.edu/mindinstitute/research/esdm/> (dostęp: 30 października 2022).
- European Commission, 2007, *INCLUD-ED Strategies for inclusion and social cohesion in Europe from education. Thematic Project Priority 7. Citizens and Governance in a knowledge-based society. 6th Framework Programme*, European Commission.
- Fein D., Barto M., Dumont-Mathieu T., 2017, *Optimizing outcome in autism spectrum disorders*, „Policy Insights from the Behavioral and Brain Sciences”, vol. 4(1): 71–78. <https://doi.org/10.1177/2372732216685098>
- Fischer A.J., Lehman E., Jansen N., Davis H.S., 2019, *School Psychology and Education Professionals*, in: R.D. Rieske (ed.), *Handbook of Interdisciplinary Treatments for Autism Spectrum Disorder*, SAGE, Los Angeles–London–New Delhi–Washington DC–Melbourne.
- Flick U., 2010, *Projektowanie badania jakościowego*, P. Tomanek (tłum.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Foucault M., 1990, *Narodziny kliniki*, P. Pieniążek (tłum.), Wydawnictwo KR, Warszawa.
- Frost L.A., Bondy A.S., 2002, *The Picture Exchange Communication System Training Manual*, 2nd ed., Pyramid Educational Consultants, Cherry Hill.

- Gajdzica Z., 2011, *Uczeń z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej*, Wyższa Szkoła Humanitas, Sosnowiec.
- Gajdzica Z., 2012, *Dystans społeczny wobec osób z upośledzeniem umysłowym jako czynnik determinujący ich marginalizację*, „Chowanna” nr 38(1): 83–92.
- Gałkowski T., 1984, *Dziecko autystyczne i jego rodzice*, Polskie Towarzystwo Wydawców Książek, Warszawa.
- Ganz J.B., 2015, *AAC interventions for individuals with autism spectrum disorders: state of the science and future research directions*, „Augmentative and Alternative Communication”, vol. 31(3): 203–214. <https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1047532>
- Ganz J.B., Earles-Vollrath T.L., Cook K.E., 2011, *Video modeling: a visually based intervention for children with autism*, „Teaching Exceptional Children”, vol. 6(43), 8–19. <https://doi.org/10.1177/004005991104300601>
- Gernsbacher M.A., Sauer E.A., Geye H.M., Schweigert E.K., Hill Goldsmith H., 2008, *Infant and toddler oral- and manual-motor skills predict later speech fluency in autism*, „Journal of Child Psychology and Psychiatry”, vol. 49(1): 43–50. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01820.x>
- Gevarter C., Horan K., Sigafoos J., 2020, *Teaching preschoolers with autism to use different speech-generating device display formats during play: intervention and secondary factors*, „Language, Speech, and Hearing Services in Schools”, vol. 51(3): 821–838. https://doi.org/10.1044/2020_LSHSS-19-00092
- Ghaziuddin M., 2005, *Mental Health Aspects of Autism and Asperger Syndrome*, Jessica Kingsley Publishers, London–Philadelphia.
- Gibb K., Tunbridge D., Chua A., Frederickson N., 2007, *Pathways to inclusion: moving from special school to mainstream*, „Educational Psychology in Practice”, vol. 23(2): 109–127.
- Glejba M., 2000, *Modele nauczania integracyjnego na świecie i w Polsce*, „Grupa i Zabawa”, nr 3.
- Głódkowska J., 2014, *Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 3(25): 87–106. <https://doi.org/10.5604/17345537.1133277>
- Głódkowska J., 2018, *Aksjologiczne filary współczesnej pedagogiki specjalnej. Nie pytamy tylko o to, dokąd idziemy – pytamy, jak wartościom nadać kształt rzeczywisty?*, w: J. Głódkowska, K. Si-powicz, I. Patejuk-Mazurek (red.), *Tradycja i współczesność pedagogiki specjalnej w tworzeniu społeczeństwa dla wszystkich. W 95-lecie Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej*, Akademia Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Goldstein H., 2002, *Communication intervention for children with autism: a review of treatment efficacy*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, vol. 32(5): 373–396. <https://doi.org/10.1023/a:1020589821992>
- Goldstein H., English K., Shafer K., Kaczmarek L., 1997, *Interaction among preschoolers with and without disabilities: effects of across-the-day peer intervention*, „Journal of Speech, Language, and Hearing Research”, vol. 40(1): 33–48.
- Goldstein H., Thiemann-Bourque K., 2012, *Come play with me*, „The ASHA Leader”, vol. 17(1): 10–13.
- Gołaska P., 2016, *Autyzm relacyjnie, czyli praca na i nad kontaktem z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 15: 65–78.

- Gordon K., Pasco G., McElduff F., Wade A., Howlin P., Charman T., 2011, *A communication-based intervention for nonverbal children with autism: what changes? who benefits?*, „Journal of Consulting and Clinical Psychology”, vol. 79(4): 447–457. <https://doi.org/10.1037/a0024379>
- Grabias S., 1997, *Mowa i jej zaburzenia*, „Audiofonologia”, t. 10: 9–36.
- Grodzka-Gużkowska M., 2010, *Dziecko autystyczne: dziennik terapeuty*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Grzegorzczak-Dłuciak N., 2020, *Cieniem być... Analiza procesu terapeutycznego*, <https://terapiaspecjalna.pl/arttykul/cieniem-byc> (dostęp: 30 sierpnia 2021).
- Grzesiuk L. (red.), 2005, *Psychoterapia. Teoria*, Eneteia, Warszawa.
- Grzesiuk L., Jakubowska U., 2005, *Wprowadzenie. Klasyfikacja nurtów psychoterapii*, w: L. Grzesiuk (red.), *Psychoterapia. Teoria*, Eneteia, Warszawa.
- Gulsrud A.C., Hellemann G.S., Freeman S.F., Kasari C., 2014, *Two to ten years: developmental trajectories of joint attention in children with ASD who received targeted social communication interventions*, „Autism Research”, vol. 7(2): 207–215. <https://doi.org/10.1002/aur.1360>
- Hampton L., Kaiser A.P., 2016, *Intervention effects on spoken-language outcomes for children with autism: a systematic review and meta-analysis*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 60(5): 444–463. <https://doi.org/10.1111/jir.12283>
- Hancock T.B., Kaiser A.P., 2012, *Implementing Enhanced Milieu Teaching with Children Who Have Autism Spectrum Disorders*, In: P.A. Prelock, R.J. McCauley (eds.), *Treatment of Autism Spectrum Disorders: Evidence-Based Intervention Strategies for Communication and Social Interactions*, Paul H. Brookes, Baltimore.
- Head G., Pirrie A., 2007, *The place of special schools in a policy climate of inclusion*, „Journal of Research in Special Educational Needs”, vol. 7(2): 90–96.
- Hemsley B., 2016, *Evidence does not support the use of Rapid Prompting Method (RPM) as an intervention for students with autism spectrum disorder and further primary research is not justified*, „Evidence-Based Communication and Intervention”, vol. 10(3–4): 122–130.
- Hochman J.M., Carter E.W., Bottema-Beutel K., Harvey M.N., Gustafson J.R., 2015, *Efficiency of peer networks to increase social connections among high school students with and without autism spectrum disorder*, „Exceptional Children”, vol. 82(1): 96–116. <https://doi.org/10.1177/0014402915585482>
- Hoffman E.J., 2009, *Objawy kliniczne i rozpoznawanie autyzmu i innych całościowych zaburzeń rozwojowych*, „Psychiatria po Dyplomie”, nr 6(3): 45–55.
- Hulek A., 1987, *Człowiek niepełnosprawny a system integracyjny (współczesne tendencje)*, w: A. Hulek (red.), *Integracja społeczna ludzi niepełnosprawnych – zadania pedagoga*, Ossolineum, Wrocław.
- Hulek A., 1988, *Integracyjny system kształcenia i wychowania*, w: A. Hulek (red.), *Pedagogika rewalidacyjna*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Iacono T., Trembath D., Erickson S., 2016, *The role of augmentative and alternative communication for children with autism: current status and future trends*, „Neuropsychiatric Disease and Treatment”, vol. 12: 2349–2361. <https://doi.org/10.2147/ndt.s95967>
- Ingersoll B.R., Dvortcsak A., 2010a, *Teaching Social Communication to Children with Autism. A Manual for Parents*, The Guilford Press, New York.
- Ingersoll B.R., Dvortcsak A., 2010b, *Teaching Social Communication to Children with Autism. A Practitioner's Guide to Parent Training*, The Guilford Press, New York.

- Joint Attention Symbolic Play Engagement and Regulation – JASPER, <http://www.kasariilab.org/treatments> (dostęp: 30 października 2022).
- Jordan R., 2019, *Educational Structures. An International Perspective*, in: R. Jordan, J.M. Roberts, K. Hume (eds.), *The SAGE Handbook of Autism and Education*, 1st ed., Sage Publishing, Thousand Oaks.
- Kaczmarek B.B., 2013, *System porozumiewania się Makaton w edukacji i terapii*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Kaczmarek B.B. (red.), 2014, *Makaton w rozwoju osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Kaja B., 2010, *Psychologia wspomagania rozwoju*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.
- Kane J., Head G., Cogan N., 2004, *Towards inclusion? Models of behavior support in secondary schools in one education authority in Scotland*, „British Journal of Special Education”, vol. 31(2): 68–74.
- Kanner L., 1943, *Autistic disturbances of affective contact*, „The Nervous Child”, vol. 2(4): 217–250.
- Kasari C., Freeman S., Paparella T., 2006, *Joint attention and symbolic play in young children with autism: a randomized controlled intervention study*, „Journal of Child Psychology and Psychiatry”, vol. 47(6): 611–620. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01567.x>
- Kasari C., Freeman S., Paparella T., Wong C., Kwon S., Gulsrud A.C., 2005, *Early intervention on core deficits in autism*, „Clinical Neuropsychiatry”, vol. 2(6): 380–388.
- Kasari C., Kaiser A.P., Goods K., Nietfeld J., Mathy P., Landa R., Almirall D., 2014, *Communication interventions for minimally verbal children with autism: a sequential multiple assignment randomized trial*, „Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry”, vol. 53(6): 635–646. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.01.019>
- Kendall L., O'Donnell L., Golden S., Ridley K., Machin S., Rutt S., 2005, *Excellence in Cities: The National Evaluation of a Policy to Raise Standards in Urban Schools 2000–2003*, Research Report 675B, Department for Education and Skills, London.
- Kępiński A., 1973, *Problemy dobrej diagnozy*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Kijak R., 2016, *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Kim jesteśmy*, <https://www.spoa.org.pl/about-us/> (dostęp: 16 listopada 2021).
- Koegel L.K., Ashbaugh K., Koegel R.L., 2016, *Pivotal Response Treatment*, in: R. Lang, T.B. Hancock, N.N. Singh (eds.), *Early Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorder*, Springer, Basel, Switzerland.
- Koegel R.L., Koegel L.K., 2006, *Pivotal Response Treatments for Autism. Communication, Social, and Academic Development*, Paul H. Brookes, Baltimore.
- Koegel R.L., Koegel L.K., 2012, *The PRT Pocket Guide. Pivotal Response Treatment for Autism Spectrum Disorders*, Paul H. Brookes, Baltimore.
- Kozinets R.V., 2012, *Netnografia. Badania etnograficzne online*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Krause A., 2010, *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Kryteria diagnostyczne według DSM-IV-TR*, 2008, J. Wciórka (red. wyd. pol.), Elsevier Urban and Partner, Wrocław.

- Kwok E.Y.L., Brown H.M., Smyth R.E., Oram Cardy J., 2015, *Meta-analysis of receptive and expressive language skills in autism spectrum disorder*, „Research in Autism Spectrum Disorders”, vol. 9: 202–222. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.10.008>
- Ledford J.R., Osborne K., Chazin K.T., 2016, *Stay, Play, Talk Procedures*, in: *Evidence-Based Instructional Practices for Young Children with Autism and Other Disabilities*, <http://vk.vanderbilt.edu/ebip/stay-play-talk-procedures> (dostęp: 19 czerwca 2017).
- Leppert R., 2002, *Pedagogiczne peregrynacje. Studia i szkice o pedagogice ogólnej i kształceniu pedagogów*, Akademia Bydgoska, Bydgoszcz.
- Leśniewska K., Puchała E., 2011, *Organizacja procesu wspierania uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, Ośrodek Rozwoju Edukacji, Warszawa.
- Logan K., Iacono T., Trembath D., 2017, *A systematic review of research into aided AAC to increase social-communication functions in children with autism spectrum disorder*, „Augmentative and Alternative Communication”, vol. 33(1): 51–64. <https://doi.org/10.1080/07434618.2016.1267795>
- Lorah E.R., Parnell A., Whitby P.S., Hantula D., 2015, *A systematic review of tablet computers and portable media players as speech generating devices for individuals with autism spectrum disorder*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, vol. 45(12): 3792–3804. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2314-4>
- Lotter V., 1966, *Epidemiology of autistic conditions in young children*, „Social Psychiatry”, vol. 1: 124–135.
- Lövaas O.I., 1993, *Nauczanie dzieci niepełnosprawnych umysłowo. Mój elementarz*, O. Kubińska, M. Bogdanowicz, M. Ciszewicz (tłum.), Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Łukaszewicz R., 2020, *Wrocławska Szkoła Przyszłości PLUS, czyli lepsze jest możliwe. Działania praktyczne, wizje i projekcje nowego-innego-twórczego*, Fundacja Wolne Inicjatywy Edukacyjne, Wrocław.
- Łysek J., 2002, *Kształcenie integracyjne w Polsce i w krajach Unii Europejskiej*, „Nauczyciel i Szkoła”, nr 1–2(14–15): 9–15.
- Mandell D.S., Novak M.M., Zubritsky C.D., 2005, *Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders*, „Pediatrics”, vol. 116(6): 1480–1486. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-0185>
- Manwaring S.S., Barber A.B., 2019, *Speech-Language Pathology*, in: R.D. Rieske (ed.), *Handbook of Interdisciplinary Treatments for Autism Spectrum Disorder*, Autism and Child Psychopathology Series. https://doi.org/10.1007/978-3-030-13027-5_13
- Manwaring S.S., Stevens A.L., 2017, *Does teaching joint attention improve language in children with autism spectrum disorder*, „Perspectives of the ASHA Special Interest Groups”, vol. 2(1): 11–26.
- Mason R.A., Ganz J.B., Parker R., Burke M.D., Camargo S.P., 2012a, *Moderating factors of videomodeling with other as model: a meta-analysis of single-case studies*, „Research in Developmental Disabilities”, vol. 33(4): 1076–1086. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.01.016>
- Mason R.A., Rispoli M., Ganz J.B., Boles M.B., Orr K., 2012b, *Effects of video modeling on communicative social skills of college students with Asperger syndrome*, „Developmental Neurorehabilitation”, vol. 15(6): 425–434. <https://doi.org/10.3109/17518423.2012.704530>

- McCoy K., Hermansen E., 2007, *Video modeling for individuals with autism: a review of model types and effects*, „Education and Treatment of Children” vol. 30(4): 183–213. <https://doi.org/10.1353/etc.2007.0029>
- Meijer P.C., 2010, *The Teacher Education Knowledge Base. Experienced Teachers’ Craft Knowledge*, in: E. Baker, P. Peterson, B. McGaw (eds.), *International Encyclopedia of Education*, 3rd ed., vol. 7, Elsevier, Oxford.
- Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X Rewizja, t. 1, 2012 (tyt. oryg.: *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD-10*), Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, Warszawa.
- Mikołajewska E., Mikołajewski D., 2011, *Neurorehabilitacja XXI wieku. Techniki teleinformatyczne*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Miś L., 2019, *Wiedotrening Komunikacji ćwierć wieku później. Rozwój Video Home Training/Video Interaction Guidance w pracy socjalnej, psychologii, pedagogice i medycynie*, „Zeszyty Pracy Socjalnej”, nr 24(4): 283–296. <https://doi.org/10.4467/24496138ZPS.19.024.12008>
- Mitchell S., Brian J., Zwaigenbaum L., Roberts W., Szatmari P., Smith I., Bryson S., 2006, *Early language and communication development of infants later diagnosed with autism spectrum disorder*, „Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics”, vol. 27: 69–78.
- Mittler P., 2000, *Working towards Inclusive Education. Social Contexts*, David Fulton, London.
- Murray S., Nolan B., 2013, *Video Modeling Form Young Children with Autism Spectrum Disorders. A Practice Guide for Parents and Professionals*, Jessica Kingsley Publication, London.
- National Research Council, 2001, *Educating Children with Autism*, in: C. Lord, J.P. McGee (eds.), *Committee on Educational Interventions for Children with Autism*, Division of Behavioral and Social Sciences and Education, National Academy Press, Washington DC.
- Norwich B., 2008, *What future for special schools and inclusions? Conceptual and professional perspectives*, „British Journal of Special Education”, vol. 35(3): 136–143.
- Nowak S., 1988, *Nauczanie dziecka autystycznego w warunkach domowych (studium przypadku)*, „Dziecko Autystyczne”, t. 3(1–4): 22–27.
- O fundacji, <https://farma.org.pl/fundacja/> (dostęp: 30 października 2022).
- O’Neil M., O’Neil G., 2016, *Making Freedom Real. Exploring the Use of Makaton by Adults. A Discussion*, Paper from the Centre for Welfare Reform, <https://www.centreforwelfarereform.org/uploads/attachment/486/making-freedom-real.pdf> (dostęp: 30 października 2022).
- Obuchowska I., 1997, *Diagnoza psychologiczna w poradniach psychologiczno-pedagogicznych*, „Problemy Poradnictwa Psychologiczno-Pedagogicznego”, nr 2: 52–54.
- Odom S.L., Collet-Klingenberg L., Rogers S.J., Hatton D.D., 2010, *Evidence-based practices in interventions for children and youth with autism spectrum disorders*, „Preventing School Failure. Alternative Education for Children and Youth”, vol. 54(4): 275–282. <https://doi.org/10.1080/10459881003785506>
- Okoń W., 1997, *Dziesięć szkół alternatywnych*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Okoń W., 2001, *Słownik Pedagogiczny*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Olechnowicz H., 2006, *Dziecko własnym terapeutą. Jak wspomagać strategie autoterapeutyczne dzieci z dysfunkcjami więzi osobistych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym okres realizacji: lata 2017–2019. Regionalny Program Zdrowotny Samorządu

- Województwa Mazowieckiego Warszawa 2016 r., <https://www.funduszedlamazowska.eu/wp-content/uploads/2017/12/zalacznik-nr-11-regionalny-program-zdrowotny-1.pdf> (dostęp: 30 października 2022).
- Organisation of Provision to Support Inclusive Education. Literature Review, 2013, European Agency for Development in Special Needs Education, Brussels.
- Orłowska M., Bleszyński J.J., 2014. *Jakość życia dzieci autystycznych*, „Pedagogika Rodziny” nr 4/3: 133–147.
- Osburn J., 2006, *An overview of social role valorization theory*, „The SRV Journal”, vol. 1(1): 4–13.
- Ossowski R., 2020, *Psychologia rehabilitacyjna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Bydgoszcz.
- Ozcaliskan S., Dimitrova N., 2013, *How gesture input provides a helping hand to language development*, „Seminars in Speech and Language”, vol. 34(4): 227–236. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1353447>
- Pańczyk J., 2006, *Pedagogika specjalna w Polsce u progu XXI wieku*, w: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Adama Mickiewicza, Poznań.
- Papuda-Dolińska B., 2019, *Edukacja włączająca – scenariusze zysków i strat w perspektywie teorii waloryzacji roli społecznej*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr 4(33): 95–111.
- Patyk K., Panasiuk M. (red.), 2017, *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.
- Paul R., 2008, *Interventions to improve communication in autism*, „Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America”, vol. 17(4): 835–856. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2008.06.011>
- Paul R., Campbell D., Gilbert K., Tsiouri I., 2013, *Comparing spoken language treatments for minimally verbal preschoolers with autism spectrum disorders*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, vol. 43(2): 418–431. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1583-z>
- PECS Poland, <https://www.pecs-poland.com/> (dostęp: 26 stycznia 2021).
- Perzanowska A., 2017, *Farma Życia szansą na godne życie dorosłych osób z autystycznym spektrum zaburzeń*, w: K. Patyk, M. Panasiuk (red.), *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.
- Phillips W., Baron-Cohen S., Rutter M., 1998, *Understanding intention in normal development and in autism*, „British Journal of Developmental Psychology”, vol. 16(3): 337–348. <https://doi.org/10.1111/j.2044-835X.1998.tb00756.x>
- Piętka M., 2005, *Wypalenie zawodowe u terapeutów zajęciowych pracujących z osobami z autyzmem*, „Człowiek, Niepełnosprawność, Społeczeństwo”, nr 1: 139–151.
- Pivotal Response Treatment*, <http://www.autismprthelp.com> (dostęp: 30 października 2022).
- Plichta P., 2017, *Socjalizacja i wychowanie dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w erze cyfrowej*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Podgórska-Jachnik D., 2021a, *Autyzm w świetle prawa oświatowego*, w: T. Pietras, D. Podgórska-Jachnik, K. Sipowicz, A. Witusik (red.), *Spektrum autyzmu – od diagnozy i terapii do integracji i inkluzji*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław.
- Podgórska-Jachnik D., 2021b, *Neuroróżnorodność a bariery w porozumiewaniu się – budowanie kultury komunikacyjnej w edukacji włączającej*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 4.
- Poussin C., 2018, *Metoda Montessori do 3 roku życia*, RM, Warszawa.

- Prizant B.M., Wetherby A.M., Rubin E., Laurent A.C., Rydell P.J., 2006, *The SCERTS Model. A Comprehensive Educational Approach for Children with Autism Spectrum Disorders*, Paul H. Brookes, Baltimore.
- Program Szkoły Podstawowej Specjalnej dla Dzieci Autystycznych Kl. I–III, 1987, „Dziecko Autystyczne”, nr 1(2): 4–50.
- Prokopiak A., 2020, *Autonomia osób ze spektrum autyzmu. Predykatory psychospołeczne*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Prokopiak A., 2021, *Autism in extreme models of understanding disability*, „Constructivist Foundations”, vol. 17(1): 58–60.
- Pulak I., Szewczuk K., 2017, *Możliwości budowania spersonalizowanej przestrzeni edukacyjnej dla wspierania rozwoju dzieci w wieku wczesnoszkolnym*, „Studia Paedagogica Ignatiana” nr 20(3): 85–99.
- Radanowicz E., 2020, *W szkole wcale nie chodzi o szkołę*, Sensor, Głogów.
- Rafał-Łuniewska J. (b.d.), *Na czym polega wspomaganie dziecka z autyzmem przez nauczyciela-cienią?*, ORE, Warszawa.
- Reber A., 2002, *Dewaluacja*, w: I. Kurcz, K. Skarżyńska, *Słownik psychologii*, wyd. I, Wydawnictwo Scholar, Warszawa.
- Regionalny Program Zdrowotny Samorządu Województwa Mazowieckiego, 2016, <https://www.funduszedlamazowska.eu/wp-content/uploads/2017/12/zalacznik-nr-11-regionalny-program-zdrowotny-1.pdf> (dostęp: 2 lutego 2021).
- Reichenberg A., Gross R., Weiser M., Bresnahan M., Silverman J., Harlap S., Rabinowitz J., Shulman C., Malaspina D., Lubin G., Knobler H.Y., Davidson M., Susser E., 2006, *Advancing paternal age and autism*, „Archives of General Psychiatry”, vol. 63: 1026–1032.
- Reichow B., Volkmar F.R., 2010, *Social skills interventions for individuals with autism: evaluation for evidence-based practices within a best evidence synthesis framework*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, vol. 40(2): 149–166. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0842-0>
- Richards J., 2012, *Teacher stress and coping strategies: a national snapshot*, „The Educational Forum”, vol. 76(3): 299–316. <https://doi.org/10.1080/00131725.2012.682837>
- Rogers S.J., Dawson G., 2009, *Early Start Denver Model for Young Children with Autism. Promoting Language, Learning, and Engagement*, The Guilford Press, New York.
- Rogers S.J., Dawson G., Vismara L.A., 2012, *An Early Start for Your Child with Autism. Using Everyday Activities to Help Kids Connect, Communicate, and Learn*, The Guildford Press, New York.
- Romski M., Sevcik R.A., Barton-Hulsey A., Whitmore A.S., 2015, *Early intervention and AAC: what a difference 30 years makes*, „Augmentative and Alternative Communication”, vol. 31(3): 181–202. <https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1064163>
- Rubacha K., 2004, *Paradygmaty nauk społecznych a budowanie teorii pedagogicznych*, w: Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), *Pedagogika*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Ryan J.B., Hughes E.M., Katsiyannis A., McDaniel M., Sprinkle C., 2011, *Research-based educational practices for students with autism spectrum disorders*, „Teaching Exceptional Children”, vol. 43(3): 56–64.
- Sacks O., 2021, *Wszystko na swoim miejscu. Pierwsze miłości i ostatnie opowieści*, J. Łoziński (tłum.), Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.

- Sasson N.J., Pinkham A.E., Ziermans T.B., 2021, *Neurobiology and cognition across the autism-psychois spectrum*, „Frontiers in Psychiatry”, 10 February 2021. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.654246>
- SCERTS, https://scerts.com/wp-content/uploads/SCERTS_2pg_3_16.pdf (dostęp: 5 lutego 2021).
- Schlosser R.W., Balandin S., Hemsley B., Iacono T., Probst P., von Tetzchner S., 2014, *Facilitated communication and authorship: a systematic review*, „Augmentative and Alternative Communication”, vol. 20(4): 359–368.
- Schopler E., Lansing M., Waters L., Davis J.H., 1994, *Ćwiczenia edukacyjne dla dzieci autystycznych*, oprac. przez specjalistów i rodziców związanych z programem TEACCH, S. Mil (tłum.), Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, SPOA, Gdańsk.
- Schopler E., Reichler R.J., Lansing M., 1995, *Techniki nauczania: dla rodziców i profesjonalistów*, M. Bogdanowicz et al. (tłum.), SPOA, Gdańsk.
- Schreibman L., Dawson G., Stahmer A.C., Landa R., Rogers S.J., McGee G.G., Halladay A., 2015, *Naturalistic developmental behavioral interventions: empirically validated treatments for autism spectrum disorder*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, vol. 45(8): 2411–2428. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2407-8>
- Schreibman L., Stahmer A.C., 2014, *A randomized trial comparison of the effects of verbal and pictorial naturalistic communication strategies on spoken language for young children with autism*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, vol. 44(5): 1244–1251. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1972-y>
- Sekułowicz M., 2009, *Zrozumieć genialnych autystów – od Mozarta do Warhola*, w: B. Winczura (red.), *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Sheehy K., Duffy H.E., 2009, *Attitudes to Makaton in the ages on integration and inclusion*, „International Journal of Special Education”, vol. 24(2): 91–201.
- Sherer M.R., Schreibman L., 2005, *Individual behavioral profiles and predictors of treatment effectiveness for children with autism*, „Journal of Consulting and Clinical Psychology”, vol. 73(3): 525–538. <https://doi.org/10.1037/0022-006x.73.3.525>
- Shire S.Y., Chang Y.C., Shih W., Bracaglia S., Kodjoe M., Kasari C., 2017, *Hybrid implementation model of community-partnered early intervention for toddlers with autism: a randomized trial*, „Journal of Child Psychology and Psychiatry”, vol. 58(5): 612–622. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12672>
- Shire S.Y., Shih W., Bracaglia S., Kodjoe M., Kasari C., 2020, *Peer engagement in toddlers with autism: community implementation of dyadic and individual joint attention, symbolic play, engagement, and regulation intervention*, „Autism”, vol. 24(8): 2142–2152. <https://doi.org/10.1177/136236132093568>
- Shriberg L.D., Paul R., Black L.M., van Santen J.P., 2011, *The hypothesis of apraxia of speech in children with autism spectrum disorder*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, vol. 41(4): 405–426. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1117>
- Sigafoos J., O'Reilly M., de la Cruz B., 2007, *How to Use Video Modeling and Video Prompting*, PRO-ED, Austin.
- Silberman S., 2017, *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuro różnorodności*, Vivante, Białystok.

- Silberman S., 2021, *Autyzm. Historia geniuszu natury i różnorodności neurologicznej*, B. Kotarski (tłum.), Wydawnictwo Kobiece, Białystok.
- Simpson R.L., Ganz J.B., 2012, *Picture Exchange Communication System (PECS)*, in: P.A. Prelock, R.J. McCauley (eds.), *Treatment of Autism Spectrum Disorders: Evidence-Based Intervention Strategies for Communication and Social Interactions*, Paul H. Brookes, Baltimore.
- Sokołowska A., 2017, *Video modeling jako innowacyjna technika pracy terapeutycznoedukacyjnej z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, „Prace Naukowe Wyższej Szkoły Zarządzania i Przedsiębiorczości w Wałbrzychu”, t. 44(5): 115–138.
- Sparapani N., Reinhardt V.P., Hooker J.L., Morgan L., Schatschneider C., 2021, *Evaluating teacher language within general and special education classrooms serving elementary students with autism*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05115-4>
- Spoleczna Specjalna Szkoła Podstawowa „Dać szansę” STO, <http://www.sto.org.pl/szkola/122/spoleczna-specjalna-szkola-podstawowa-dac-szanse-sto> (dostęp: 26 listopada 2021).
- Sprawozdanie z działalności*, <https://nowa.synapsis.org.pl/wp-content/uploads/2019/08/sprawozdanie-merytoryczne-2008.pdf> (dostęp: 16 listopada 2021).
- Stahmer A.C., 2007, *The basic structure of community early intervention programs for children with autism: provider descriptions*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, vol. 37(7): 1344–1354. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0284-x>
- Statut KTA*, http://www.autyzm-kielce.pl/download/statut_kta.pdf (dostęp: 16 listopada 2021).
- Stewart M.E., Barnard L., Pearson J., Hasan R., O'Brien G., 2006, *Presentation of depression in autism and Asperger syndrome: a review*, „Autism”, vol. 10(1): 103–116. <https://doi.org/10.1177/1362361306062013>
- Strang J.F., Kenworthy L., Daniolos P., Case L., Wills M.C., Martin A., Wallace G.L., 2012, *Depression and anxiety symptoms in children and adolescents with autism spectrum disorders without intellectual disability*, „Research Autism Spectrum Disorder”, vol. 6(1): 406–412. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.06.015>
- Szczupał B., Giryński A., Szumski G. (red.), 2015, *W poszukiwaniu indywidualnych dróg wspierających wszechstronny rozwój osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Szułczyński A.J., 2021, *Wartość godności człowieka jako czynnik integrujący podmioty edukacji*, w: A. Karpińska, K. Borawska-Kalbarczyk, A. Szwarz (red.), *Edukacja w przestrzeni społecznej – paradygmaty zmiany*, Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku, Białystok.
- Śliwerska W., Śliwerski B., 2008, *Edukacja w wolności*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Śliwerski A., 2016, *Trzy generacje terapii poznawczo-behawioralnych – rozwój i założenia teoretyczne*, „Acta Universitatis Lodzianis. Folia Psychologica”, vol. 20: 5–30.
- Śliwerski B., 2004, *Pedagogika waldorfska*, w: Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), *Pedagogika. Podręcznik akademicki*, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Śliwerski B., 2007, *Edukacja pod prąd*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Śliwerski B., 2008a, *Wyspy oporu edukacyjnego*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Śliwerski B., 2008b, *Edukacja autorska*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Śliwerski B., 2008c, *Klinika szkolnej demokracji*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.

- Śliwerski B., 2010, *Teoretyczne i empiryczne podstawy samowychowania*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Śliwerski B., 2013, *Diagnoza społecznienia publicznego szkolnictwa III RP w gorszej centralizacji*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Śliwerski B., 2017, *Meblowanie szkolnej demokracji*, Wolters Kluwer, Bydgoszcz.
- Śliwerski B., Razmus A., 2018, *Alternatywy w edukacji*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Tager-Flusberg H., Kasari C., 2013, *Minimally verbal school-aged children with autism spectrum disorder: the neglected end of the spectrum*, „Autism Research”, vol. 6(6): 468–478. <https://doi.org/10.1002/aur.1329>
- Talbott M.R., Estes A., Zierhut C., Dawson G., Rogers S., 2016, *Early Start Denver Model*, in: R. Lang, T.B. Hancock, N.N. Singh (eds.), *Early Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorder*, Springer, Basel, Switzerland.
- Tchorzewski A.M. de, 2014, *Sukces i porażka w wychowaniu*, „Edukacja Elementarna w Teorii i Praktyce”, nr 34(4): 9–25.
- The Right of Children with Disabilities to Education. A Rights-Based Approach to Inclusive Education in the CEECIS Region*, 2011, UNICEF Regional Office for CEECIS Education Section Palais de Nations, Geneva.
- Therapies for Children with Autism Spectrum Disorder. A Review of the Research for Parents and Caregivers*, 2014, Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), https://effectivehealthcare.ahrq.gov/sites/default/files/pdf/autism-update_consumer.pdf (dostęp: 30 października 2022).
- Thomas G., Vaughan M., 2004, *Inclusive Education. Readings and Reflections*, Open University Press, Maidenhead.
- Thomson P., 2010. *Whole School Change. A Literature Review*, 2nd ed., Creativity, Culture and Education, Newcastle.
- Tomal M. (red.), 2000, *Jak modlą się Żydzi. Antologia modlitw*, Verbinum, Warszawa.
- Travers J.C., Tincani M.J., Lang R., 2015, *Facilitated communication denies people with disabilities their voice*, „Research and Practice for Persons with Severe Disabilities (RPSD)”, vol. 39(3): 95–202. <https://doi.org/10.1177/1540796914556778>
- UC Davis MIND Institute, *ESDM Training Program*, <http://www.ucdmc.ucdavis.edu/mindinstitute/research/esdm/> (dostęp: 14 czerwca 2017).
- van Steensel F.J., Bögels S.M., Perrin S., 2011, *Anxiety disorders in children and adolescents with autistic spectrum disorders: a meta-analysis*, „Clinical Child Family Psychology Review”, vol. 14(3): 302–317. <https://doi.org/10.1007/s10567-011-0097-0>
- Vanroy K., Vermeulen P., 2019, *Setting and Evaluating Goals in Education*, in: R. Jordan, J.M. Roberts, K. Hume (eds.), *The SAGE Handbook of Autism and Education*, Sage, Los Angeles, London –New Delhi–Washington DC–Melbourne.
- von Tetzchner S., 1997, *Historical issues in intervention research: hidden knowledge and facilitating techniques in Denmark*, „European Journal of Disorders of Communication”, vol. 32(1): 1–18. <https://doi.org/10.3109/13682829709021453>
- Walczak G., 1998, *Rozważania o integracji*, „Szkoła Specjalna”, nr 1: 10–16.
- Ware J., Balfe T., Butler C., Day T., Dupont M., Harten C., Farrell A.M., McDaid R., O’Riordan M., Prunty A., Travers J., 2009, *Research Report on the Role of Special Schools and Classes in Ireland*, NCSE Research Report no. 4, National Council for Special Education, Trim Co. Meath.

- Ware J., Butler C., Robertson C., O'Donnell M., Gould M., 2011, *Access to the Curriculum for Pupils with a Variety of Special Educational Needs in Mainstream Classes. An Exploration of the Experiences of Young Pupils in Primary School*, NCSE Research Report no. 8, National Council for Special Education, Trim Co. Meath.
- Watkins L., O'Reilly M., Kuhn M., Gevarter C., Lancioni G.E., Sigafos J., Lang R., 2015, *A review of peermediated social interaction interventions for students with autism in inclusive settings*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, vol. 45(4): 1070–1083. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2264-x>
- Watson L.R., Crais E.R., Baranek G.T., Dykstra J.R., Wilson K.P., 2013, *Communicative gesture use in infants with and without autism: a retrospective home video study*, „American Journal of Speech -Language Pathology”, vol. 22(1): 25–39. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2012/11-0145](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2012/11-0145)
- Wetherby A.M., Guthrie W., Woods J.J., Schatschneider C., Holland R.D., Morgan L., Lord C., 2014, *Parent-implemented social intervention for toddlers with autism: an RCT*, „Pediatrics”, vol. 134(6): 1084–1093. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-0757>
- Wetherby A.M., Woods J.J., 2006, *Early social interaction project for children with autism spectrum disorders beginning in the second year of life: a preliminary study*, „Topics in Early Childhood Special Education”, vol. 26(2): 67–82. <https://doi.org/10.1177/02711214060260020201>
- Winczura B. (red.), 2009, *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Winter E., O'Raw P., 2010, *Literature Review of the Principles and Practices Relating to Inclusive Education for Children with Special Educational Needs*, National Council for Special Education, Trim Co. Meath.
- Wong C., Odom S.L., Hume K.A., Cox A.W., Fetting A., Kucharczyk S., Schultz T.R., 2014, *Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder*, The University of North Carolina/Frank Porter Graham Child Development Institute/Autism Evidence-Based Practice Review Group, Chapel Hill, <http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/2014-EBP-Report.pdf> (dostęp: 30 października 2022).
- Woods J.J., Wetherby A.M., Kashinath S., Holland R.D., 2012, *Early Social Interaction Project*, in: P.A. Prelock, R.J. McCauley (eds.), *Treatment of Autism Spectrum Disorders. Evidence-Based Intervention Strategies for Communication and Social Interactions*, Paul H. Brookes, Baltimore.
- Woynarowska A., 2011, *Pytania o sens – pedagoga specjalnego refleksji kilka*, „Niepełnosprawność”, nr 5: 116–126.
- Wroniszewska M., Szostak B., 1997, *Potrzeby edukacyjne dzieci autystycznych – autorski program I Społecznej Szkoły Specjalnej w Warszawie*, „Dziecko Autystyczne”, t. 5(1): 18–22.
- Yoder P.J., Stone W.L., 2006, *A randomized comparison of the effect of two prelinguistic communication interventions on the acquisition of spoken communication in preschoolers with ASD*, „Journal of Speech, Language, and Hearing Research”, vol. 49(4): 698–711. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2006/051\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2006/051))
- Zalecenia Rady UE z dnia 22 maja 2018 r. w sprawie promowania wspólnych wartości, edukacji włączającej i europejskiego wymiaru nauczania, Dz.U. UE, 2018/C, 195/01, [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0607\(01\)&from=ET](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0607(01)&from=ET) (dostęp: 15 lutego 2022).

- Zhang J., Wheeler J.J., 2011, *A meta-analysis of peer-mediated interventions for young children with autism spectrum disorders*, „Education and Training in Autism and Developmental Disabilities”, vol. 46(1): 62–77.
- Zielińska J., 2015, *Metody obrazowania pracy mózgu w perspektywie pedagogiki specjalnej. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Zielińska J., 2016, *Wybrane techniki obrazowania sygnałów w perspektywie pedagogiki specjalnej. Przykłady zastosowania w praktyce diagnostyczno-terapeutycznej*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Zielińska J., Piotrowska-Madej K., 2017, *Komunikacja AAC w terapii osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, w: J.J. Błeszyński, D. Baczała (red.), *Spółeczeństwo włączające a komunikacja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń.
- Żółkowska T., 2011, *Normalizacja – niedokończona teoria pedagogiki specjalnej*, „Niepełnosprawność”, nr 5: 85–94.
- Żółkowska T., 2013, *Spółeczna (de)waloryzacja roli osoby niepełnosprawnej*, w: Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.

Aneks

Edukacja w autyzmie

Szanowni Państwo,

zwracam się do Państwa z prośbą o odpowiedź na poniższe pytania, które stanowią element prowadzonych badań zmierzających do normalizacji udziału w społeczeństwie osób z autyzmem. Proszę o wypełnienie tylko te osoby, które posiadają diagnozę autyzmu zaburzenia ze spektrum autyzmu i chcą zaangażować się w dokonanie zmian, poszukiwanie optymalnych rozwiązań w pracy opiekuńczo-wychowawczej, terapeutycznej i edukacyjnej.

Po bardzo pozytywnym odebraniu wcześniejszych moich badań, w których starałem się przedstawić oblicze autyzmu, jakie nakreślili najbardziej zainteresowani, teraz nadszedł czas, aby dokonać refleksji nad edukacją i polepszeniem efektów pracy z osobami z autyzmem.

Bardzo proszę o szczerze odpowiedzi na poniższe pytania.

Zapewniam, iż przeprowadzone badania są anonimowe i mają na celu polepszenie poczucia jakości życia osób z autyzmem w społeczeństwie. Pomóżmy sobie!

prof. dr hab. Jacek Bleszyński

Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Kilka słów o Tobie

1. To jest tak zwana metryczka, która ułatwi mi dokonanie zestawienia otrzymanych od Ciebie informacji
2. Podaj swoją płeć *
kobieta

- mężczyzna
inna
3. Ile masz lat?
 4. Ile miałaś/miałeś lat, gdy zdiagnozowano u Ciebie autyzm?
 5. Jaką ukończyłaś/ukończyłeś szkołę
szkołę podstawową ogólnodostępną
szkołę podstawową integracyjną
szkołę podstawową specjalną
szkołę średnią masową
szkołę średnią specjalną
ogólnokształcącą
technikum
zawodową
szkołę wyższą
 - nauki humanistyczne
 - nauki ścisłe
 - sztuka
 - inne
 6. Moja edukacja
niezależnie od tego, kiedy zdiagnozowano autyzm
 7. Jak oceniasz swoje preferencje uczenia się
wzrokowa (przede wszystkim zapamiętuję patrząc)
słuchowa (najlepiej zapamiętuję słuchając)
polisensoryczna (najlepiej zapamiętuję wykorzystując wiele zmysłów,
np. wzrok i słuch i dotyk...)
inne
 8. Jakie formy nauczania/terapii wykorzystywano w trakcie Twojej nauki
dyrektywne, behawioralne (narzucane uczniowi formy i zakresu materiału nauczania)
niedyrektywne (podażanie za uczniem, wczuwanie się w jego potrzeby)
mieszane (wykorzystujące różne podejścia w terapii i nauczaniu)
inne (gdy chcesz napisać)
 9. Jakie były stosowane terapie, np. behawioralna, MRR, MDS, IS, leki...
wypisz:
Szkoła, jaką bym chciał, aby była

Napisz na podstawie swoich doświadczeń, jak byś zmieniła/zmienił system wsparcia i edukacji

10. Gdybym była/był nauczycielem dziecka z autyzmem, to zawsze bym starała się/starał:
11. Gdybym była/był nauczycielem dziecka z autyzmem, to nigdy bym:
12. Gdybym była/był terapeutą dziecka z autyzmem, to zawsze bym:
13. Gdybym była/był terapeutą dziecka z autyzmem, to nigdy bym:
14. Zmienił(a)bym w systemie – zarządzaniu edukacją dziecka z autyzmem:
15. Jako nauczyciel cię/nauczyciel wspomagający (w układzie uczeń – nauczyciel) w pracy z dzieckiem z autyzmem bym:
16. Jako wychowawczyni/wychowawca klasy z dzieckiem z autyzmem szczególnie bym zwracał uwagę na:
17. Jako opiekun, nauczyciel cię pamiętałbym, aby w pracy z uczniem z autyzmem:
18. Proponował(a)bym, aby w szkołach zapewnić np. miejsca do wyciszenia, wsparcia wielozmysłowego (np. sala doświadczania świata) – podaj propozycje:
19. Będąc ministrem edukacji narodowej, zarządziłbym, aby wobec uczniów z autyzmem:
20. Jako rodzic dziecka z autyzmem zwróciłbym uwagę w szkole i ośrodkach prowadzących terapię na:
21. Bazując na swoich doświadczeniach (ucznia z autyzmem, także późno zdiagnozowanym), zmieniłbym dzisiaj:
22. Jak oceniam wsparcie udzielane osobom z autyzmem
Dokonaj oceny w 10 punktowej skali – to są Twoje odczucia
23. Oceń obecny system edukacji w Polsce:
24. Oceń system opieki (udzielanej poza szkołą):
25. System wsparcia pozainstytucjonalnego (przez stowarzyszenia, fundacje itp.):
26. Oceń opiekę medyczną (służbę zdrowia – w szczególności opieki pediatrycznej, psychiatrycznej itp.):

Spis rysunków

Rysunek 1. Wypowiedzi respondentów uzupełniające zdanie „Gdybym była/był nauczycielem dziecka z autyzmem, to zawsze bym starała się/starał się...” [N=64]	71
Rysunek 2. Wypowiedzi respondentów uzupełniające zdanie: „Gdybym była/był nauczycielem dziecka z autyzmem, to nigdy bym...” [N=64]	75
Rysunek 3. Wypowiedzi respondentów uzupełniające zdanie: „Zmienił(a)bym w systemie – zarządzaniu edukacją dziecka z autyzmem...” [N=64]	80
Rysunek 4. Wypowiedzi respondentów uzupełniające zdanie: „Jako wychowawczyni/wychowawca klasy z dzieckiem z autyzmem, szczególnie zwracałabym/zwracałbym uwagę na...” [N=64]	84
Rysunek 5. Wypowiedzi respondentów uzupełniające zdanie: „Gdybym była/był terapeutą dziecka z autyzmem, to zawsze bym...” [N=64]	97
Rysunek 6. Wypowiedzi respondentów uzupełniające zdanie: „Gdybym była/był terapeutą dziecka z autyzmem, to nigdy bym...” [N=64]	101
Rysunek 7. Wypowiedzi respondentów uzupełniające zdanie: „Gdybym była/był «cieniem» dziecka z autyzmem...” [N=64]	106
Rysunek 8. Odpowiedzi respondentów na pytanie „Co zmienił(a)bym w systemie edukacji” [N=64]	116
Rysunek 9. Wypowiedzi respondentów dotyczące wyposażenia ośrodków edukacyjnych [N=64]	120
Rysunek 10. Wypowiedzi respondentów dotyczące ogólnych zmian w systemie edukacji – „Będąc ministrem edukacji narodowej, zarządziłbym, aby wobec uczniów z autyzmem...” [N=64]	126

Spis tabel

Tabela 1. Charakterystyka demograficzna badanej grupy ze spektrum autyzmu [N=62]	66
Tabela 2. Metody stosowane w edukacji respondentów	68
Tabela 3. Terapie stosowane u respondentów [wybór wielokrotny, N=64]	93