

ROZDZIAŁ 4

Budowanie tolerancji wobec dzieci ze spektrum autyzmu. W kierunku poszukiwania ścieżek współpracy i wspierania osób z ASD

Agnieszka Roguska

*Nie będzie przesadą stwierdzenie,
że starając się zrozumieć autyzm,
możemy lepiej zrozumieć nas samych¹*

Uta Frith

Współcześnie wzrasta świadomość funkcjonowania w społeczeństwie osób z różnymi niepełnosprawnościami. Sprzyja temu upowszechnianie treści odnośnie niepełnosprawności w mass mediach, wzrost projektów edukacyjnych, działania integracyjne i inkluzyjne w przedszkolach, szkołach oraz szeroko rozumianej przestrzeni publicznej. Same osoby z niepełnosprawnościami korzystają ze swoich praw i aktywnie włączają się w codzienne funkcjonowanie wśród innych poprzez uczęszczanie do szkół, placówek, korzystając z różnych form pomocy państwowej i poszukując form wsparcia w organizacjach pozarządowych, podejmując pracę, zakładając rodziny, realizując swoje plany i marzenia.

Oswojanie rzeczywistości przez osoby z autyzmem, mówienie o postrzeganiu przez nich świata, ujawnianie ograniczeń, zmagania ich najbliższych,

¹ U. Frith, *Autyzm, Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2008.

pozwala na upowszechnianie tej wiedzy wśród otoczenia, lepszego rozumienia funkcjonowania całego systemu rodzinnego, nauczycieli, rehabilitantów, terapeutów, itd. Zrozumienie prowadzi do akceptacji, a akceptacja wiedzie w kierunku tolerancji. Z kolei tolerancja to ważny krok ku wspieraniu osób z różnego rodzaju ograniczeniami, ich rodzin oraz udzielania im szeroko rozumianego wsparcia.

Obecnie oferuje się wiele możliwości aktywności pomocowej w różnych obszarach funkcjonowania człowieka. Państwo w swoich strukturach dysponuje możliwościami pomagania, wspierania, poradnictwa oraz rozumienia niepełnosprawności. Za sprawą działań inkluzyjnych czy integracyjnych świadomość między sprawnością a niepełnosprawnością staje się coraz bardziej osławiana. Można zadać pytanie o stopień tolerancji, akceptacji oraz rozumienia wszystkich niepełnosprawności. Na widok osoby na wózku inwalidzkim, niewidomej, o kulach ogarnia nas współczucie czy zrozumienie sytuacji. Natomiast na widok tzw. „niegrzecznego dziecka”, którym może okazać się malarz z ADHD, ze spektrum autyzmu, zespołem Aspergera trudniej o wyrozumiałość czy chociażby brak wewnętrznej irytacji. Okazuje się, że wiedza to nie wszystko, potrzebna jest autentyczna tolerancja zastanej rzeczywistości, której zmienić nie można, np. nie można wyleczyć się z autyzmu czy Aspergera w wyniku zabiegów wychowawczych, oddziaływań szkoły, stosowania odpowiedniego zestawu kar i nagród, ćwiczeń, leków, itd. Można to zaburzenie do pewnego stopnia oswoić, zmniejszając objawy, ale nie można osobnika nim „obdarzonego” uzdrowić, podając jeden określony lek. W literaturze przedmiotu wciąż spotykamy opisane przypadki rzekomego całkowitego wyleczenia z autyzmu, szczególnie nagłaśniane za sprawą Temple Grandin czy Rauna Kaufmana. Autyzm ma wiele twarzy i jego objawy mogą ustąpić, ale to nie znaczy, że autyzm można wyleczyć. Autyzm jest całościowym zaburzeniem rozwoju dziecka o podłożu neurologicznym. Odnosi się do wielu obszarów życia powodując, że dzieci rozwijają się inaczej.

W efekcie prowadzonej terapii objawy autyzmu mogą stać się bardziej dyskretne i osłabione. Piszemy również o tzw. wysokofunkcjonujących dzieciach z zespołem Aspergera i autyzmem. To termin rzadko spotykany w medycznych klasyfikacjach, ale w potocznym rozumieniu kryje się za nim mniejszy zakres trudności w nauce, pracy, kontaktach społecznych, codziennym życiu osób borykających się ze spektrum autyzmu.

Problematyką funkcjonowania dzieci i osób z ich otoczenia od wielu lat interesują się przedstawiciele nauki, m.in.: Gałkowski [1995]; Peeters & Gillberg [1998]; Pisula [2001]; Olechnowicz [2004]; Ozonoff, Dawson, McPartland [2014]². Prowadzone są badania i projekty, m. in. Ewy Agnieszki Pisuli, dotyczące występowania zjawiska stresu i wypalenia się sił u rodziców dzieci z autyzmem³.

Od 2008 r., w dniu 2 kwietnia obchodzony jest Światowy Dzień Świadomości Autyzmu (ang. *World Autism Awareness Day*, WAAD). Natomiast od lat 90. XX wieku w pierwszym tygodniu grudnia, w którym przypada Międzynarodowy Dzień Osób Niepełnosprawnych, obchodzony jest Europejski Tydzień Autyzmu (ETA).

Celem niniejszego tekstu jest przybliżenie problematyki specyfiki zaburzeń autystycznych, w skrócie ASD (od ang. *autism spectrum disorders*) oraz możliwości wspierania, szczególnie dzieci z tym zaburzeniem w kierunku poszukiwania dróg wzajemnej współpracy i zrozumienia. Ponadto ujawnienie stanu wiedzy, sposobów wyrażania i kreowania postawy tolerancji wobec osób z ASD oraz ich najbliższych na podstawie literatury przedmiotu i badań empirycznych. Bez wiedzy o zaburzeniu ze spektrum autyzmu, trudno zrozumieć potrzeby dzieci z ASD, kreować możliwości współpracy oraz wspierania ich rodziców. Trudno też poszerzać świadomość społeczną odnośnie potrzeb i współpracy w kierunku rozumienia różnego rodzaju zaburzeń, szczególnie „niewidocznych gołym okiem” u dzieci z różnymi niepełnosprawnościami.

4.1. Dzieci ze spektrum zaburzeń autystycznych – ogólna charakterystyka i diagnozowanie

Ile dzieci ze spektrum autyzmu, tyle odmian tego zaburzenia. Pokazuje to skomplikowaną materię, z którą przychodzi się mierzyć codziennie wielu

² T. Gałkowski, *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1995, s. 271; T. Peeters, Ch. Gillberg, *Autism: medical and educational aspects*, Publisher: Whurr, 2. ed, London 1998, p. 126; E. Pisula, *Autyzm u dzieci. Diagnostyka, klasyfikacja, etiologia*, PWN, Warszawa 2001, s. 153; H. Olechnowicz, *Wokół autyzmu – fakty, skojarzenia, refleksje*, WSiP, Warszawa 2004, s. 104; S. Ozonoff, G. Dawson, J.C. McPartland, *A Parent's Guide to High-Functioning Autism Spectrum Disorder. How to Meet the Challenges and Help Your Child Thrive*, The Guilford Press, Second edition, Hardcover 2014, p. 308.

³ E. Pisula, D. Noińska, *Stres rodzicielski i percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem u rodziców dzieci z autyzmem uczestniczących w różnych formach terapii*, „Psychologia rozwoju”, t. 16, nr 3, 2011; M. Dąbrowska, *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005.

osobom, w których najbliższym otoczeniu znajduje się osoba dotknięta autyzmem. Za pionierów w zakresie badania autyzmu uznaje się Leo Kanner (1943) i Hansa Aspergera (1944), którzy niezależnie od siebie opisali to zaburzenie używając pojęć „wrodzone zaburzenia autystyczne kontaktu uczuciowego”, „ekstremalna autystyczna samotność”. Autyzm z grec. *autós* oznacza *sam*. W literaturze przedmiotu i publikacjach popularnonaukowych spotkać można różne nazwy osób ze spektrum autyzmu: autystyk, autysta, autyk, „autyczka med. psych.; zob. autystyka. wym. autyczka ż III, CMs. -czce; lm. D. -czek. autyk med. psych.; zob. autysta. wym. autyk m III, DB. -a, N. -kiem; lm M. -yzy, DB. -ów. autysta med. psych. «osoba dotknięta autyzmem; autyk»”⁴.

Autyzmu, określanego jako zaburzenia ze spektrum autyzmu o podłożu neurorozwojowym nie należy traktować jako choroby, lecz jako stan odmiennego funkcjonowania systemu nerwowego i rozumienia rzeczywistości. Postuluje się, by o autyzmie nie mówić jako o zaburzeniu, ale raczej posługiwać się określeniem neuroróżnorodność, na co zwracała uwagę Monika Pospisilova, psycholożka z zespołem Aspergera⁵. Autyzm to pewnego rodzaju sposób funkcjonowania człowieka, a sposobów radzenia sobie z życiem nie korygujemy, chyba, że sam zainteresowany tego chce. Zmuszanie do tzw. życia w normalności rodzić może tylko frustracje, rozczarowania, poczucie niemożności sprostania oczekiwaniom społecznym. Zespołem Aspergera określa się łagodną odmianę autyzmu, a dokładniej zaburzeń ze spektrum autyzmu. Różnicą pomiędzy osobami ze zdiagnozowanym zespołem Aspergera a tymi z autyzmem jest np. to, że u tych pierwszych prawidłowo rozwija się mowa i nie mają problemów z procesami myślowymi. Mimo to ujawniają się u nich problemy z komunikacją społeczną. Badania potwierdzają, że zespół Aspergera występuje częściej niż klasyczny autyzm. U cierpiących na zespół Aspergera ujawniają się czasem wybitne zdolności w danej dziedzinie, czego przykładami są: Albert Einstein, Charles de Gaulle, Bill Gates, Leo Messi.

Autyzm wciąż pod wieloma względami kryje tajemnice związane z jego przyczynami, ale też rozpoznaniem czy klasyfikacją. Osoby z autyzmem różnie funkcjonują, są różne i dlatego używa się określenia „spektrum zaburzeń autystycznych”. „Przy diagnozowaniu zarówno autyzmu, jak zespołu Aspergera

⁴ *Wielki słownik języka polskiego PWN: a-g*, S. Dubisz (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, wydanie I, Warszawa 2018, s. 166.

⁵ M. Różański, *Nie walczmy z autyzmem, walczmy z przemocą*, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/657818>, (data dostępu: 14.04.2019).

istotne jest, aby stwierdzić trzy podstawowe zgodności związane z: 1) jakościowymi zaburzeniami komunikacji werbalnej, niewerbalnej oraz wyobraźni; 2) jakościowymi zaburzeniami związków społecznych oraz 3) czynnościami powtarzającymi się i niechęcią do zmian. Zróżnicowanie autyzmu sprawiło, iż konieczne stało się stworzenie tzw. spektrum zaburzeń autystycznych, gdzie na jednym końcu umieszczono typowy autyzm (Kannera) – a na drugim zespół Aspergera – jako najbardziej łagodną formę zaburzeń autystycznych”⁶.

Można pokusić się o próbę przybliżenia różnic między autyzmem a zespołem Aspergera, co uczyniła Katarzyna Patyk⁷.

Tabela 4.1. Autyzm, zespół Aspergera – specyfika funkcjonowania

Sfery	Autyzm	Zespół Aspergera
Rozwój umysłowy	Opóźniony, bądź upośledzenie umysłowe w różnym stopniu	W normie lub rozwój ponadprzeciętny
Komunikacja	Zdarza się zupełny brak mowy, bądź jeśli dziecko jest mówiące nie potrafi wykorzystać tego do komunikacji z innymi ludźmi, echolalie	Mowa rozwija się prawidłowo, choć posługują się dziwacznymi sformułowaniami, język nad wyraz dojrzały, czasami teatralny, nie uwzględnianie roli partnera w rozmowie, narzucanie tematów
Funkcjonowanie społeczne	Najczęściej bardzo poważnie zaburzone, nieumiejętność nawiązywania relacji z innymi ludźmi; ucieczka od kontaktów; częste niedostrzeganie osób w otoczeniu, niski lub bardzo niski poziom kompetencji społecznych	Lepsze funkcjonowanie społeczne niż dzieci autystycznych, lepiej potrafią się przystosować do społeczeństwa, choć dostrzegają innych ludzi w otoczeniu to najczęściej traktują ich jako przeszkody
Zachowania trudne	Dążenie do zachowania niezmienności otoczenia; fiksacje, różne stereotypy (np. ruchowe); nieprzewidywalność zachowań, fobie, zaburzenia snu i odżywiania, wybuchy złości i agresja	Zdarzają się stereotypy i fiksacje choć w mniejszym zakresie niż u dzieci autystycznych
Emocje	Labilność emocjonalna, brak empatii, brak rozumienia emocji i okazywania ich	Labilność emocjonalna, zdarzają się problemy ze zrozumieniem własnych emocji, w okresie dojrzewania wiele dzieci z ZA dostrzega swoją odmienność, co jest powodem częstego ich zapadania na depresję.

Źródło: K. Patyk, *Autyzm a zespół Aspergera*, http://www.atcenter.h2.pl/naszautyzm/index.php?option=com_content&view=article&id=64&Itemid=77, data dostępu: 07.07.2019

⁶ K. Patyk, *Autyzm a zespół Aspergera*, http://www.atcenter.h2.pl/naszautyzm/index.php?option=com_content&view=article&id=64&Itemid=77, (data dostępu: 07.07.2019).

⁷ Ibidem.

Początkowo autyzm zaliczany był do zaburzeń psychiatrycznych, obecnie jednak nie jest uznawany za chorobę. Psychiatria dysponuje dwiema klasyfikacjami opracowanymi przez Światową Organizację Zdrowia ICD, obecnie 10. wersja i DSM, obecnie V wersja opracowana przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne. Generalnie w obu klasyfikacjach opisane są podobne problemy zdrowotne, ale kryteria diagnostyczne czy kategoryzowanie zaburzeń jest nieco inne. Na gruncie polskim bardziej popularna jest klasyfikacja ICD-10, gdzie autyzm zaliczany jest do kategorii całościowych zaburzeń rozwoju (F84). W jej obrębie mieści się kilka problemów: autyzm wczesnodziecięcy, autyzm atypowy, zespół Retta, zespół Aspergera. W klasyfikacji DSM-V zrezygnowano z wyróżniania poszczególnych rodzajów autyzmu, zastępując je ogólnym terminem – spektrum zaburzeń autystycznych. Ta klasyfikacja większy nacisk kładzie na intensywność występujących odchyłeń od tzw. normy rozwojowej niż skategoryzowanie zaburzenia.

Odnośnie do etiologii autyzmu wciąż trwają badania i debaty naukowe. „Rozwój zaburzenia jest najprawdopodobniej wynikiem kombinacji czynników genetycznych, środowiskowych, neurobiologicznych oraz immunologicznych, rola każdego z nich jest nadal przedmiotem badań. Zgodnie z klasyfikacją DSM-V, główne kryteria diagnostyczne zaburzenia ze spektrum autyzmu, to: 1) trwałe deficyty w zakresie komunikacji społecznej i społecznej interakcji; 2) ograniczone, powtarzalne wzorce zachowania, zainteresowań bądź aktywności. Autyzm, jako zaburzenie rozwoju dziecka, często obejmuje również następujące objawy: nietypowe reakcje na bodźce sensoryczne, wysoki poziom aktywności, przy równoczesnym niskim progu tolerancji na frustrację oraz zachowania destrukcyjne”⁸.

Autyzm ujawnia się zazwyczaj do 3 r.ż. jako zespół zaburzeń o wielu objawach. Pojawiła się teoria, jak się okazało później zupełnie bezpodstawna i błędna oraz krzywdząca rodziców, głównie matki, jakoby właśnie tzw. lodowate matki, odrzucające swoje dzieci, były odpowiedzialne za pojawianie się zaburzeń autystycznych u dzieci. Tym przekonaniom wtórował wówczas psycholog Bruno Bettelheim⁹.

⁸ T. Gosztyła, E. Trubiłowicz, *Matki dzieci z autyzmem – kluczowe wyzwania i proponowane wsparcie*, [w:] K. Barłóg (red.), *Dziecko z autyzmem wyzwaniem dla współczesnej szkoły*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2017, s. 111; *DSM-5. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, fifth edition, American Psychiatric Association, Washington 2013.

⁹ B. Bettelheim, *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*, Free Press, New York 1967.

Z dziećmi ze spektrum autyzmu problem polega na tym, że dotarcie do ich świata wewnętrznego jest trudne, a doświadczanie odczuć i przeżyć niemal niemożliwe dla przeciętnego człowieka tym bardziej, że z tego typu problemami zmagają się sami rodzice, nauczyciele i terapeuci. Rozpoznawanie intencji i odczuć to jedna z form kompetencji społecznych, które pozwalają na prawidłowe funkcjonowanie w społeczeństwie. Odbiór niewerbalnych komunikatów, odczytywanie mimiki osób w tzw. normie rozwojowej, ich gestów, odruchów, jest trudne dla dzieci autystycznych. Nie rozumieją one niuansów mowy, przenośni, często żartów. Jedne mają większą wrażliwość na ból, inne bardzo obniżoną. Drażnić mogą ich niektóre dźwięki, światło, faktura ubrania, itd. Obronność dotykowa dziecka autystycznego przejawia się w specyficzny sposób:

- w niemowlęctwie kłopotami ze ssaniem, następnie z gryzieniem i żuciem;
- problemami z raczkowaniem; unikaniem dotykania lepkich i ziarnistych materiałów;
- unikaniem przytulania, całowania, niechęcią do kontaktów fizycznych;
- niechęcią do mycia, czesania;
- dłuższym niż u innych dzieci chodzeniem na palcach, unikaniem chodzenia na bosaka, szczególnie po piasku, mokrej trawie;
- brakiem tolerowania szorstkich, wełnianych ubrań, drażniących metek odzieżowych;
- nadwrażliwością dotykową, szczególnie w obrębie twarzy, podeszw stóp;
- trudnościami w kontaktach z innymi, postawą unikającą¹⁰.

Wychowywanie dziecka ze spektrum zaburzeń autystycznych jest trudne, ponieważ wygląd zewnętrzny nie wskazuje na „inność” i nie mówi nic o chorobie osobom, które nie wiedzą, że dziecko i jego rodzina zmagają się ze skutkami tego zaburzenia. Dla rodziców i rodzeństwa to dodatkowy stres, obciążenia związane z ewentualnymi tłumaczeniami się w miejscach publicznych z zachowań dziecka autystycznego, zmaganie się z nieprzychylnymi spojrzeniami, obwinianie siebie o niedostateczne starania w kierunku poprawy jego funkcjonowania. Coraz częściej w literaturze przedmiotu zwraca się uwagę na syndrom wypalenia dotyczący rodziców dzieci autystycznych. „Zjawisko wypalania się sił (*burn-out syndrome*) u opiekunów osób autystycznych, zdaniem Sullivan, jest spowodowane długotrwałą, intensywną opieką nad dzieckiem.

¹⁰ V. Maas za: L. Bobkowicz-Lewartowska, *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005, s. 47-48.

Może ona prowadzić do utraty sił (wypalania), uniemożliwiając opiekę nad dzieckiem [Gałkowski, 1995; Pisula, 1993]. Rodzice dzieci autystycznych zazwyczaj nie dysponują warunkami, które umożliwiałyby im regenerację sił, co powoduje przyspieszenie i nasilenie syndromu *burn-out*¹¹.

Medycyna, w tym klasyfikacja ICD, traktuje autyzm i inne zaburzenia ASD jako stan. O chorobie możemy mówić wówczas, gdy mamy konkretne i znane przyczyny oraz dynamikę jej przebiegu. Etiologia autyzmu nie została do końca zbadana, zatem nie jest ściśle określona. Kryteria diagnostyczne zaburzenia autyzmu opracowane zostały przez Amerykańskie Stowarzyszenie Psychiatryczne w postaci DSM-5 i Światową Organizację Zdrowia w postaci ICD-10. W nowej klasyfikacji DSM V autyzm i inne zaburzenia z kręgu ASD zaliczane są do grupy zaburzeń neurorozwojowych. W DSM V termin „całościowe zaburzenie rozwoju” zastąpiono nazwą „spektrum zaburzeń autystycznych”. Światowa Organizacja Zdrowia pracowała nad projektem nowej, jedenastej wersji swojej Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD), która będzie oficjalnie stosowana od stycznia 2022. ICD-11 ma być narzędziem służącym praktykom klinicznym, badaczom, pacjentom, administratorom, przedstawicielom rządów. W opracowywaniu diagnozy autyzmu ważne jest przyjrzenie się trzem grupom symptomów: 1) trudnościom we wchodzeniu w interakcje społeczne, 2) upośledzeniu komunikacji werbalnej i pozawerbalnej, 3) trudnościom związanym z pracą wyobraźnią, ograniczony repertuar zachowań i zainteresowań. Do oceny ryzyka wystąpienia zaburzeń ze spektrum autyzmu wykorzystuje się badanie przesiewowe M-CHAT-R/F (*Checklist for Autism in Toddlers*). Narzędzie to może używać specjalista, lekarz rodzinny oraz rodzic. W trakcie opracowywania diagnozy można również użyć narzędzia ADOS-2.

Proces diagnostyczny może zatem obejmować: testy psychologiczne, badania neurologiczne, ale również ankiety skierowane do dziecka i rodziców. Poza tym badanie słuchu i wzroku, analizę morfologii krwi.

Wbrew powszechnym obiegowym opiniom, autyzm nie jest zaburzeniem występującym jedynie w dzieciństwie. Tak się do tego odnosi Uta Frith: „Choć jednak autyzm jest widoczny już od wczesnego dzieciństwa, nie jest zaburzeniem wieku dziecięcego, jest to zaburzenie rozwojowe”¹². Tego zdania są też inni badacze. „Autyzm jest zaburzeniem rozwojowym, które charakteryzuje

¹¹ L. Bobkowicz-Lewartowska, op. cit., s. 29.

¹² U. Frith, op. cit., s. 21.

występowanie nieprawidłowości i zaburzeń w zakresie sfer funkcjonowania człowieka, tj.: komunikacja, interakcje społeczne czy sposób zachowania, które cechuje sztywność i powtarzalność (stereotypia)”¹³.

W literaturze przedmiotu spotkać można również określenie dzieci dys-logicznych w odniesieniu do autyków. „(...) co to są dzieci dys-logiczne? To dzieci ze wszelkiego rodzaju zaburzeniami, powodującymi brak logiki w myśleniu, a więc konwencjonalnie objętymi takimi etykietami, jak dzieci autystyczne, nadpobudliwe psychoruchowo, z zaburzeniami dwubiegunowymi, depresją, dysleksją, dysortografią, aroganckie, agresywne”¹⁴.

W Europie w 2009 r. liczba osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu szacowana była na około 5 mln. Daniela Kurczabińska-Luboń odnośnie patofizjologii autyzmu wymienia m.in.: stres oksydacyjny, niedobory antyoksydantów, stres azotowy, nadwrażliwości pokarmowe, zatrucie metalami, niedobory żywieniowe¹⁵. Liczba ta w kolejnych latach wzrastała.

Bernard Rimland¹⁶, pracownik Instytutu Badań nad Autyzmem w San Diego, na podstawie jednej z największych baz danych na temat autyzmu, podał przyczyny wzrostu ujawniania się autyzmu. Wśród nich wymienił: a) zanieczyszczenie środowiska; b) szczepionki, szczególnie DTP; Tripedia to szczepionka przeciwko anatoksynom błonicy, tężcowi i krztuścowi, adsorbowana. Ulotka szczepionki Tripedia¹⁷ (tłumaczenie z angielskiego) z wymienionym autyzmem wśród możliwych działań niepożądanych. Polska nazwa tej szczepionki to Tripacel i w polskojęzycznej wersji ulotki nie ma tej informacji; c) wzrost stosowania antybiotyków w leczeniu infekcji uszu, wpływających na rozwój groźnych drożdżaków. Jednak najnowsze badania¹⁸ przeprowadzone przez Duńczyków obalają teorię, jakoby szczepienia wywoływały zaburzenia

¹³ M. Filip, K. Józefek, I. Karnas, *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, [w:] I. Nowosad (red.), *Nauczyciele i rodzice. Współpraca w wychowaniu*, Wydawnictwo Szkoły Nauk Humanistycznych i Społecznych Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2001, s. 155.

¹⁴ B. Rimland, *Dziecko dys-logiczne. Dlaczego miliony dzieci cierpią nad nadpobudliwość zaburzeń uwagi, zaburzenia umiejętności szkolnych, depresję, są agresywne, zbuntowane lub porywcze – i co możemy z tym zrobić*, Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2010, s. 5.

¹⁵ Na podstawie danych z wykładu dr n. med. D. Kurczabińskiej-Luboń pod tytułem: „Oś jelita mózg. Możliwości diagnostyczne u dzieci z zaburzeniami spektrum ASD” wygłoszonego 13.09.2018 r.; <https://www.alablaboratoria.pl/998-diagnostyka-autyzmu>, (data dostępu: 11.04.2019).

¹⁶ B. Rimland, *The Autism Epidemic, Vaccinations, and Mercury*, „Journal of Nutritional & Environmental Medicine”, nr 10, 2000, ss. 261-266. DOI: 10.1080/13590840020013248.

¹⁷ <http://stopnop.com.pl/tripedia/>; Oryginalna ulotka po angielsku jest dostępna na stronie: https://vaccines.procon.org/sourcefiles/DTaP_Tripedia.pdf, (data dostępu: 07.04.2019).

¹⁸ A. Hviid, J. Vinslöv Hansen, M. Frisch, *Mads Melbye Measles, Mumps, Rubella Vaccination and Autism: A Nationwide Cohort Study* „Annals of Internal Medicine”, № 170(8), 2019, DOI: 10.7326/M18-2101.

autystyczne u dzieci. Skupiono się na szczepionce MMR przeciwko odrze, śwince i różyczce, którą to antyszczepionkowcy obwiniali o pojawianie się zaburzeń ze spektrum autyzmu. Przebadano ponad 600 tysięcy dzieci urodzonych w Danii w latach 1999-2010. Nie znaleziono dowodów, jakoby szczepienie miało jakikolwiek wpływ na wystąpienie autyzmu.

Nie ma dwojga identycznych dzieci. Tak samo jest w przypadku dzieci autystycznych. Nawet jeżeli możemy mówić o pewnych symptomach i cechach charakterystycznych w funkcjonowaniu z autyzmem, to każde dziecko może mieć inne preferencje, inne nasilenie objawów, inne fiksacje i inne sposoby radzenia sobie z otaczającą rzeczywistością. Jedne zabiegi terapeutyczne mogą przynosić skutek, inne nie działać. Fiksacje czy fascynacje można wykorzystać do celów edukacyjnych, nakierowując uporczywą aktywność dziecka na bardziej konstruktywne działania.

4.2. Formy i metody pracy z dzieckiem dotkniętym zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Terapia dziecka z autyzmem opiera się na kilku elementach połączonych ze sobą:

- 1) zrozumienie zaburzenia przez samych rodziców, by mogli jak najszybciej i w sposób świadomy oraz kompetentny wspierać swoje dziecko w działaniach usprawniających jego funkcjonowanie;
- 2) praca nad osławianiem i poszerzaniem kontaktu fizycznego dziecka;
- 3) dążenie do zwiększania autentycznych kontaktów społecznych dziecka¹⁹.

Najczęstsze metody terapii dzieci autystycznych:

1. Metoda behawioralna²⁰

Jedna z najbardziej przebadanych, udokumentowanych, naukowo udowodnionych taktyk odnośnie terapii podopiecznych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Zyskała rozgłos w 1973 r. za sprawą prac Ivaara Lovasa. Metoda zwraca

¹⁹ Na podstawie opracowania I. Szczecińskiej, *Metody terapii dzieci autystycznych*, <http://www.pppboleslawiec.pl/index.php/materialy/artykuly/70-metody-terapii-dzieci-autystycznych>, (data dostępu: 07.04.2019).

²⁰ G. Green, *Wczesna interwencja behawioralna*, [w:] C. Maurice (red.), *Modele zachowań oraz współpraca z dziećmi autystycznymi. Poradnik dla rodziców i osób profesjonalnie zajmujących się problemem*, TWIGGER, Warszawa 2002, s. 60-69.

uwagę na zachowania i polega na wzmacnianiu pożądanych zachowań dziecka oraz zastępowaniu nimi zachowań niepożądanych przez utrzymywanie stanów/zachowań oczekiwanych/akceptowanych społecznie. Gdy dziecko zareaguje na daną sytuację w sposób oczekiwany przez opiekunów, otrzymuje nagrodę materialną lub innego rodzaju, np. w postaci pochwały. Działania mają na celu zmniejszanie agresywności dziecka, napadów złości, ograniczanie lub eliminowanie stereotypowości zachowań. Dąży się do utrwalania postępowań adaptacyjnych oraz bardziej efektywnego funkcjonowania w środowisku. Wyróżnia się kilka rodzajów wzmocnień: pierwotne (jedzenie, picie); wtórne (gotówka, żetony); socjalne (pochwały, uściski, pocałunki); stymulujące (zabawki, drobne upominki). Wzmocnienie powinno być stosowane bezpośrednio po zachowaniu dziecka. Sesje są prowadzone indywidualnie i przez jednego terapeuty. Umiejętności są podzielone na małe kroki. W podejściu behawioralnym dąży się do tego, żeby dziecko stopniowo nabywało nowych umiejętności. W praktyce oznacza to nieustanne powtarzanie drobnych codziennych czynności.

2. Podejście Floortime²¹

(DIR - Development, Individual-Difference, Relationship-based)

Tutaj rodzice wchodzą w rolę terapeutów. Starają się podążać za dzieckiem wykorzystując jego naturalne zainteresowania w rozwijaniu komunikacji. Floortime w głównej mierze oparte jest na zabawie. Przykład: rodzic dokładnie naśladuje ruchy automatyczne dziecka przez jakiś czas, po czym inicjuje inne posunięcia, interakcje, w sposób płynny zachęcając dziecko do reagowania na zmiany i okazywania radości, ciekawości, aprobaty z przebiegu wspólnej zabawy.

3. Metoda Aktywności Knillów

Opracowana przez małżeństwo Marianne i Christophera Knillów. Położyli oni nacisk na wrażliwość dotykową, która z kolei ma prowadzić do budowania komunikacji z osobami i otoczeniem fizycznym. W Programach Aktywności, twórcy tej metody, skojarzyli ruch i dotyk poszczególnych części ciała ze specjalnie skomponowaną muzyką, której zadaniem jest m. in. stymulacja uwagi. Poprzez dotyk dziecko uczy się odbioru własnego ciała i otwiera się na doznania dotykowe z otoczenia.

²¹ K. Houghton, *Podręcznik dla rodziców - spojrzenie na terapię. Wsparcie dla rodziców i specjalistów*, copyright by 2014 Fundacja Zrozumieć Autyzm, s. 9. <http://zrozumiecautyzm.pl/wp-content/uploads/2014/11/bez-nazwy-2.pdf>, (data dostępu: 15.04.2019.)

4. Metoda Dobrego Startu (MDS)

To terapia psychomotoryczna. Jej zasady opracowała Marta Bogdanowicz bazując na francuskiej metodzie Bon Départ. Celem MDS jest usprawnienie oraz zintegrowanie działania psychiki i motoryki. Polega przede wszystkim na usprawnianiu funkcji wzrokowych, słuchowych, dotykowo-kinestetyczno-ruchowych i ich wzajemnej integracji. Metoda uczy orientacji w płaszczyźnie ciała i przestrzeni i ma to przełożenie na jakość nauki czytania i pisania. Pomaga w posługiwaniu się symbolami abstrakcyjnymi, ułatwia nawiązanie kontaktów społecznych, niweluje zaburzenia emocjonalne.

5. Metoda Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne

Ruch w tej metodzie jest najważniejszy. Wykorzystuje się kołysanie, turlanie, przytulanie, przeciąganie w celu wspomagania rozwoju dziecka i niwelowania objawów zaburzeń. Takie działania pozwalają na odnajdywanie świadomości własnego ciała, przestrzeni, przyzwalanie na dotyk, wyzwianie się kreatywności ruchowej.

6. Metoda A. Tomatisa

Inaczej „trening uwagi słuchowej”, „stymulacja słuchowa” lub „trening audio-psycho-lingwistyczny” – wspomaga słuch, poprawia koncentrację i usprawnia umiejętności językowe, co przekłada się na lepsze komunikowanie się społeczne i koordynację sensomotoryczną. Osoba z autyzmem słucha dźwięków o określonej częstotliwości generowanych przez tzw. elektroniczne ucho w celu wyćwiczenia ucha danej osoby. Ćwiczenia te stymulują centralny system nerwowy, a w szczególności korę mózgową. Metoda łagodzi nadwrażliwość, usprawnia równowagę i napięcie mięśniowe, stępią nadwrażliwość na dźwięki, zanikają zachowania nawykowe (klaskanie, zgrzytanie zębami itp.). Profesor Alfred Tomatis leczył tą metodą takich sławnych ludzi, jak: Gérard Depardieu, Maria Callas, Romy Schneider.

7. Metoda Opcji (The Son-Rise)

Opracowana przez Barry’ego Neila i Samarii Kaufmanów, rodziców autystycznego Rauna²² – polega na zabawie i motywacji wewnętrznej dziecka. Rodziców uczy się technik, narzędzi, organizowania przestrzeni, zachowań odnośnie usprawniania edukacji i postaw dziecka. Podstawą jest bezwarunkowa akceptacja dziecka. Terapia odbywa się w bezpiecznym, wolnym od zakłóceń

²² Barry N. Kaufman, *Son Rise: The Miracle Continues*, Publisher: H J Kramer, California 1994. Powstał również film pt. *Son-Rise: A Miracle of Love*.

pomieszczeniu tzw. playroom-ie. Rodzice włączają się do zabaw inicjowanych przez dziecko, zabaw interaktywnych, okazują zadowolenie nawet z małych osiągnięć dziecka. Ważna jest zasada 3E – energia, ekscytacja, entuzjazm.

8. Metoda 3i

Nazwa pochodzi od skrótu trzech wyrazów: intensywna, indywidualna, interaktywna. Została stworzona na bazie metody opcji. Powstała we Francji w 2004 roku. Praca inna niż w metodzie behawioralnej. „Jedną z takich form pomocy jest prowadzona w Polsce od kilku lat metoda 3i. Jest to nowatorska forma terapii dla dzieci ze zdiagnozowanym autyzmem. Nazwa tej metody (3i) to skrót oznaczający jej podstawowe zasady – jest intensywna, indywidualna, interaktywna”²³. W domu wydziela się oddzielny pokój, zwany salą przebudzenia. Ważne jest podążanie za dzieckiem, budowanie relacji i uczenia się sposobów komunikacji. Przed rozpoczęciem terapii dziecka, rodzice odbywają odpowiednie szkolenie. Terapię prowadzi się codziennie, bez przerw weekendowych i wakacyjnych, 40 godzin tygodniowo. Wymaga zaangażowania około 30 wolontariuszy. Każdy z nich spędza z dzieckiem 1,5 godziny raz w tygodniu, wchodząc z nim w indywidualną relację poprzez wspólną zabawę²⁴.

9. Teoria ram relacyjnych (Relational Frame Theory, RFT)

Nowoczesne, behawioralne podejście do języka i umiejętności poznawczych. Przedstawicielami tego nurtu są m. in.: Steven C. Hayes, Dermot Barnes-Holmes, Bryan Roche, a na gruncie polskim Krystyna Pomorska²⁵. W podejściu tym zakłada się wpływ środowiska na umiejętności, zarówno kontekst sytuacyjny, jak i przeszły, np. odnoszący się do całej historii uczenia danej osoby, w tym uwarunkowań biologicznych. Sednem języka jest reagowanie relacyjne, tj. odnoszenie się do sytuacji na podstawie relacji między bodźcami. Sygnały

²³ A. Dziuba, *Wsparcie społeczne dla dzieci z autyzmem na przykładzie metody 3i*, „Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej. Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością”, nr 9, 2016, s. 63-64.

²⁴ A. Gardziel, P. Ozaist, E. Sitnik, *Metoda 3i w terapii zaburzeń spektrum autyzmu*, „Psychoterapia”, nr 1 (172), 2015, s. 39-40.

²⁵ F. Franco, S. Itakura, K. Pomorska, A. Abramowski, K. Nikaido, D. Dimitriou, *Can children with autism read emotions from the eyes? The Eyes Test revisited*, „Research in Developmental Disabilities”, vol. 35, Issue 5, 2014, p. 1015-1026; K. Pomorska, P. Ostaszewski, *Teoria ram relacyjnych (Relational Frame Theory, RFT) – współczesne, behawioralne podejście do języka i umiejętności poznawczych. Zastosowanie w terapii dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, „Psychologia Rozwojowa”, t. 23, nr 2, 2018, s. 21-33; B. Roche, Y. Barnes-Holmes, D. Barnes-Holmes, I. Stewart, D. O'Hara, *Relational frame theory: A new paradigm for the analysis of social behavior*, „The Behavior Analyst”, 25(1), 2002, p. 75-91; Steven C. Hayes, D. Barnes-Holmes, B. Roche, (ed.), *Relational Frame Theory A Post-Skinnerian Account of Human Language and Cognition*, Springer, New York 2013.

z otoczenia zmieniają znaczenie w zależności od kontekstu społecznego. Treść myśli oraz ich wpływ na emocje i zachowanie, wyznaczane są przez odrębne konteksty, zatem mogą być zmieniane niezależnie od siebie.

10. Biofeedback

Metoda polegająca na zwiększaniu możliwości naszego umysłu. Posiłkuje się techniką komputerową, która wpływa na zmianę i modulowanie fal mózgowych w usprawnieniu działania umysłu przy jednoczesnej relaksacji. Dziecko za pomocą własnych myśli (bez użycia klawiatury), koncentruje się na wykonywanych zadaniach. Obrazy i dźwięki pojawiające się na ekranie służą stymulowaniu pracy mózgu. W rezultacie biofeedback poprawia szybkość myślenia, pamięć, rozwija prawidłowe relacje z innymi ludźmi.

11. Metoda Affolter

Dzieci autystyczne mają często nadwrażliwość receptorów i kłopoty z kontaktami z innymi osobami. Metoda ta polega na dotykaniu różnych obiektów za pośrednictwem ręki terapeuty. Wykonuje się także masaż ręki. W ten sposób dziecko przełamuje lęk przed dotykiem²⁶.

12. Komunikacja wspomagająca i alternatywna

(ang. *Augmentative and Alternative Communication* – **AAC**)

To terapia rozwijająca i usprawniająca oraz ułatwiająca umiejętności komunikacyjne. Użytkownikami AAC są osoby całkowicie pozbawione zdolności mówienia lub takie, których mowa nie pozwala na konstruktywne porozumiewanie się z otoczeniem, w szczególności z terapeutą i najbliższymi. AAC może się posługiwać każda osoba, która ma problemy w zakresie ekspresji i/lub rozumienia mowy. Pełni zatem dwie główne funkcje: 1) pozwala na alternatywne komunikowanie się z otoczeniem; 2) rozwija mowę. W tym celu wykorzystywane są symbole, gesty, obrazki, zdjęcia do wyrażania własnych potrzeb, myśli, uczuć. Stosuje się różne rodzaje znaków, np.: rysunki, znaki przestrzenno-dotykowe, gesty naturalne, alfabet punktowy do dłoni, język migowy, alfabet palcowy (daktylografia), Program Językowy Makaton (system prostych gestów i symboli graficznych), PIC – znane jako Piktogramy w Polsce, PCS (*Picture Communication Symbols* – system kolorowych symboli ukazujących obrazkowo

²⁶ D. Ochojska, *Budowanie relacji terapeutycznej z dziećmi ze spektrum zaburzeń autystycznych*, [w:] I. Nowosad (red.), *Nauczyciele i rodzice. Współpraca w wychowaniu*, Wydawnictwo Szkoły Nauk Humanistycznych i Społecznych Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2001, s. 21; F. Affolter, *Spostrzeganie, rzeczywistość, język*, WSiP, Warszawa 1997, s. 11-12.

znaczenie słowa, frazy, zwrotu grzecznościowego, np. dziękuję, proszę, udało się), system symboli BLISS (pismo logograficzne składające się z około 4500 znaków), COGHAMO (belgijski system gestów wspomagający porozumiewanie się dzieci, głównie z mózgowym porażeniem dziecięcym).



Źródło: <https://www.makaton.pl/index.php?przykladowe-symbole>,66

Rys. 4.1. Przykładowe symbole w Makatonie

W terapii dzieci ze spektrum autyzmu trudno mówić o jednej metodzie, która jest skuteczna w 100% dla każdego dziecka. Zależy to od specyfiki jego zaburzeń, ich nasilenia, zaangażowania rodziców oraz wolontariuszy, itd. Wciąż w tym względzie prowadzone są badania i eksperymenty odnośnie możliwości wspierania i usprawniania funkcjonowania dzieci z autyzmem. Badano chociażby wpływ zielonych przestrzeni, przyrody na zachowania dzieci. Empiria wykazała, że większość badanych pociągały sygnały płynące ze środowiska naturalnego. Różnice pojawiły się w rodzajach bodźców, które je przyciągały. Jedni lubili obserwować słońce, wodę, słuchać wiatru, inni cieszyli się gałazkami, kręcili się na sprzęcie do zabaw lub oglądali instalacje artystyczne²⁷. Oprócz wyżej wymienionych form i metod terapii, w pracy z dziećmi z zaburzeniami autyzmu oraz z innymi niepełnosprawnościami stosuje się wiele innych:

²⁷ D. Li, L. Larsen, Y. Yang, L. Wang, Y. Zhai, W.C. Sullivan, *Exposure to nature for children with autism spectrum disorder: Benefits, caveats, and barriers*, „Health & Place”, vol. 55, 2019, p. 71-79.

terapię neurotaktylną, polegającą na stymulacji receptorów skóry, kinezyterapię, dogoterapię, hipoterapię, arteterapię, muzykoterapię, logorytmikę, sensoplastykę.



Źródło: z archiwum prywatnego Agnieszki Roguskiej

Fot. 1, 2. Warsztaty sensoplastyki w ramach projektu „Nie chcę się bać!...” 9.11.2018 r. Organizator: Fundacja „Żółty Latawiec” przy współpracy ze Studenckim Kołem Naukowym Pedagogów Kreatywnych przy Uniwersytecie Przyrodniczo-Humanistycznym w Siedlcach

W literaturze przedmiotu i masowych środkach komunikowania promowane są jeszcze innego rodzaju terapie: uderzeniowe dawki witamin, suplementy diety, chelatacja czyli usuwanie metali ciężkich z organizmu, specjalne diety (bezglutenowa, bezkazeinowa), korzystanie z podciśnieniowych komór z czystym tlenem²⁸. „Jakie są więc metody leczenia? Stymulacja bodźców, modyfikacja zachowań, edukacja, stosowanie leków, dieta, uzupełnianie pożywienia. Wybierz jedną z nich – którąkolwiek. Wszystkich próbowano i każda jest w jakimś stopniu skuteczna. Niektórzy autyści mogą się przystosować do samodzielnego życia, inni wymagają stałej opieki ze względu na brak świadomości świata „na zewnątrz” i gwałtowane zachowanie”²⁹. Naukowcy i praktycy są zdania, że praca nad usprawnianiem dzieci ze spektrum autyzmu opiera się na łączeniu różnych metod: edukacyjnych, żywieniowych, odtruwania i terapii sensorycznej. Jest to możliwe mimo dużego obciążenia genetycznego, które widoczne jest w badaniach tomograficznych. Porównywano obrazy mózgu dzieci zdrowych i tych ze spektrum autyzmu³⁰.

²⁸ M. Brzoza, *Uwaga: Autyzm można wyleczyć!*, <https://martabrzoza.pl/szczepienia/uwaga-autyzm-mozna-wyleczyc/>, (data dostępu: 16.04.2019).

²⁹ T. Grandin, M. M. Scariano, *Byłam dzieckiem autystycznym*, przekł. z ang. Ewa Zachara, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa-Wrocław 1995, s. 14.

³⁰ B. Rimland, *Dziecko dyslogiczne...*, op. cit..., s. 137.

4.3. Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w systemie oświatowym

Prawo oświatowe sytuuje ucznia z autyzmem w gronie uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych, określając ich w & 1 pkt 1) uczniami niepełnosprawnymi³¹. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej³² określa warunki organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży, posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na autyzm, w tym zespół Aspergera. W celu usprawnienia procesu wychowawczego i nauczania, zatrudnia się dodatkowo: 1) nauczycieli posiadających kwalifikacje z zakresu pedagogiki specjalnej w celu współorganizowania kształcenia uczniów niepełnosprawnych lub specjalistów; 2) pomoc nauczyciela – z uwzględnieniem realizacji zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego. Zespół, co najmniej dwa razy w roku szkolnym, dokonuje okresowej wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia, uwzględniając indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne, mocne strony, predyspozycje, zainteresowania i uzdolnienia ucznia.

Na podstawie opinii poradni psychologiczno-pedagogicznej lub na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, ewentualnie nauczania indywidualnego, dostosowuje się wymagania edukacyjne do indywidualnych potrzeb edukacyjnych i możliwości psychofizycznych autyków. Dokumenty w postaci opinii lub orzeczenia wydawane są na pisemny wniosek rodziców, opiekunów lub pełnoletniego ucznia. Opinia jest odniesieniem się do zgłaszanego problemu dziecka. Wskazuje na indywidualne potrzeby rozwojowe, edukacyjne i psychofizyczne dziecka. Zawiera wskazania dla nauczycieli i rodziców w kierunku rozwiązania zgłaszanego problemu. Realizacja tych zaleceń pozostaje w gestii szkoły i/lub rodzica. Opinie dotyczyć mogą, m. in.: objęcia dziecka pomocą psychologiczno-pedagogiczną, potrzebą wczesnego

³¹ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym, 24 sierpnia 2017 r. Dz.U. 2017 poz. 1578, <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170001578/O/D20171578.pdf>, (data dostępu: 15.04.2019);

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 26 lipca 2018 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym, Dz.U. 2018 poz. 1485, <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20180001485/O/D20181485.pdf>, (data dostępu: 15.04.2019).

³² Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 26 lipca 2018 r., op. cit.

wspomagania rozwoju dziecka, ujawnienia specyficznych trudnościach w uczeniu się. W Poradniach Psychologiczno-Pedagogicznych działają zespoły orzekające na zasadach określonych w Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych³³. Do wniosku orzeczenia dołącza się dokumentację uzasadniającą jego złożenie, np. dokumentację medyczną, opinię placówki oświatowej, do której dziecko uczęszcza. Zespoły orzekające wydają orzeczenia m. in. o: potrzebie indywidualnego nauczania ze względu na stan zdrowia, potrzebie kształcenia specjalnego uczniów: z niepełnosprawnością ruchową, intelektualną, z problemami słuchu lub wzroku, niepełnosprawnościami sprzężonymi, niedostosowanych społecznie, z autyzmem, w tym zespołem Aspergera³⁴. „Dziecko z autyzmem stanowi wyzwanie dla polskiego systemu oświaty. Ze względu na zróżnicowane trudności w funkcjonowaniu, dzieci te wymagają specjalistycznej organizacji kształcenia. W związku z objawami charakterystycznymi dla autyzmu, konieczne jest zapewnienie dzieciom dostosowanych dla ich potrzeb warunków organizacyjnych edukacji przedszkolnej”³⁵. W subwencji oświatowej ujęte są środki na zapewnienie uczniom z niepełnosprawnościami, w tym z autyzmem czy niepełnosprawnościami sprzężonymi takich form zajęć, jakich potrzebują. W obrębie tychże zajęć realizowane są indywidualne programy edukacyjno-terapeutyczne³⁶.

Rodzice, posiadając orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego swojego dziecka ze spektrum autyzmu, mogą posłać je do szkoły specjalnej, integracyjnej lub masowej, również tej z oddziałami specjalnymi lub integracyjnymi. Orzeczenie jest sugestią dla rodziców, ponieważ to oni ostatecznie decydują o wyborze miejsca edukacji. „(...) Rodzice chcą być świadomymi uczestnikami edukacji swych dzieci, odpowiedzialnymi za jej kierunek i jakość. Chcą

³³ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, Dz.U. 2017 poz.1743, <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20170001743> (data dostępu: 05.07.2019).

³⁴ (brak autora), *Opinie i orzecznictwo*, <https://poradnia.siedlce.pl/oferta/dla-dzieci-i-młodzieży/opinie-i-orzecznictwo/> (data dostępu: 05.07.2019).

³⁵ K. Łach, *Organizacja kształcenia dla dzieci z autyzmem na przykładzie przedszkola specjalnego „Niebieska Kraina” w Łańcucie*, [w:] K. Barłóg (red.), *Dziecko z autyzmem wyzwaniem dla współczesnej szkoły*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2017, s. 61.

³⁶ A. Zakościelna, *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkołach z rówieśnikami*, <https://www.gov.pl/web/edukacja/dziecko-ze-specjalnymi-potrzebami-edukacyjnymi-w-szkolach-z-rowiesnikami-2> (data dostępu: 05.04.2019).

współdecydować o tym, co dzieje się w szkole, i coraz śmielej się o to dopominają. Istniejący rozdzźwięk między potrzebami w dziedzinie współpracy a ich faktyczną realizacją obrazują rodzicielskie poszukiwania doskonalszych form wsparcia edukacyjnego, niestety – obecnie poza szkołą. Wysoce niekorzystny jest fakt, że trudno je odnaleźć w szkole, stanowiącej epicentrum wykwalifikowanej, kompetentnej kadry”³⁷.

Powstają klasy integracyjne, stowarzyszenia, fundacje, kampanie, organizowane są konferencje, warsztaty i kursy dla dzieci oraz rodziców ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym dla innych osób czy podmiotów, zainteresowanych problematyką autyzmu. Organizacja oddziału integracyjnego wymaga zmian w statucie szkoły, w tym również w zakresie określenia zadań nauczycieli. W tym przypadku chodzi o potrzebę zatrudnienia odpowiednich specjalistów, którzy będą prowadzić zajęcia rewalidacyjne z uczniami. Utworzenie oddziału integracyjnego od 1 września 2018 r. jest możliwe według obowiązujących przepisów³⁸, z uwzględnieniem dokonania koniecznych zmian w arkuszu organizacji szkoły.

Dzieci z autyzmem borykają się z trudnościami w dzieleniu się zainteresowaniami, emocjami, odczytywaniem komunikacji niewerbalnej. Nie odbierają w sposób prawidłowy zachowań ironicznych czy sarkazmu w wypowiedziach. Dla dzieci z ASD, przygotowuje się indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny. IPET jest opracowywany przez zespół specjalistów uczestniczących w procesie edukacyjnym ucznia z uwzględnieniem całego procesu dydaktyczno-terapeutycznego. W ramach zajęć rewalidacyjnych w programie specjalności uwzględniają to, co dziecko ma zapisane w orzeczeniu o kształceniu specjalnym, lub podejmują decyzję po badaniu dziecka przez własny zespół specjalistów.

4.4. Świadomość społeczna i upowszechnianie wiedzy w zakresie zaburzeń ze spektrum autyzmu

Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu potrzebują społecznej akceptacji. Jest to potrzebne im, ich rodzicom, dorosłym autykom i pokoleniom,

³⁷ I. Nowosad, M. Olczyk, *Wizja szkoły otwartej na potrzeby i oczekiwania rodziców*, [w:] I. Nowosad (red.), *Nauczyciele i rodzice. Współpraca w wychowaniu*, Wydawnictwo Szkoły Nauk Humanistycznych i Społecznych Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2001, s. 270-271.

³⁸ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 9 sierpnia 2017 r. - § 7 ust. 1., op. cit.

które kreują i będą wpływały bezpośrednio lub pośrednio na losy osób z różnymi niepełnosprawnościami. W dniu 6 września 2012 roku Polska ratyfikowała Konwencję o Prawach Osób Niepełnosprawnych z 13 grudnia 2006 roku, w której mowa jest, oprócz innych działań, o podnoszeniu świadomości społeczeństwa, również na poziomie rodziny, dotyczącej osób z niepełnosprawnościami. Dążenia skierowane są w stronę zwalczania stereotypów, uprzedzeń i szkodliwych praktyk wobec tych osób, promowanie wiedzy o zdolnościach i wkładzie osób z niepełnosprawnościami³⁹.

W Polsce dopiero w latach 80. rozpoczęto tworzenie modelowej i systemowej pomocy osobom z autyzmem⁴⁰. Mimo sukcesywnie poprawiającej się sytuacji, dostępie do usług specjalistycznych, nadal mówi się o niedostatecznym i niezadowalającym instytucjonalnym systemie wsparcia rodzin dzieci ze spektrum autyzmu. Sami rodzice mogą dużo, ale nie są w stanie zapewnić dziecku z autyzmem wszystkiego, szczególnie jeśli chodzi o zajęcia terapeutyczne czy podnoszenie tolerancyjności wobec funkcjonowania tego typu osób w społeczeństwie. Pomocne są w tym działania organizacji pozarządowych, profesjonalnych grup wsparcia czy nieformalnych grup samopomocowych⁴¹. Fundacje są również formami edukacji społeczeństwa w kierunku zwiększania tolerancji wobec inności, w tym dzieci autystycznych, na pierwszy rzut oka wyglądających na zupełnie zdrowych. „Szczególnie trudno radzić sobie, gdy dziecko w sytuacji stresowej ujawnia zachowania autoagresywne lub wymiotuje, pluje czy dłubie w nosie. W takich momentach niełatwo przezwyciężyć poczucie wstydu i bezradności. Dla dziecka takie zachowanie wynika z chęci zwrócenia na siebie uwagi, wyrażenia niezrozumienia jego potrzeb albo uniknięcia jakiejś nieprzyjemnej sytuacji. Jest to wyraz bezradności dziecka, nieradzenia sobie z interpretacją bodźców, z ich nadmiarem”⁴². Zrozumienie takiego zachowania przez przypadkowego przechodnia, klienta supermarketu, itd. wymaga wiedzy i wyrozumiałości w odniesieniu do zaistniałej sytuacji.

³⁹ Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., Dz.U. z dnia 25 października 2012 r., poz. 1169, s. 7.

⁴⁰ L. Bobkowicz-Lewartowska, op. cit., s. 9.

⁴¹ E. Pisula, *Rodzice dzieci z autyzmem*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2015, s. 174; B. Chrostowska, *Co można własnymi siłami? Przykład aktywności Samopomocowej Grupy Rodziców i Opiekunów Osób z Autyzmem i Zespołem Aspergera z Olsztyna*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 31, 2018, s. 88.

⁴² D. Ochojska, op. cit., s. 18-19.

Iwona Rudek przypomina, że: „Wymiarem, w jakim możemy określać kulturę każdego społeczeństwa, jest stosunek do osób niepełnosprawnych”⁴³. W Warszawie 10 marca 2018 r. miała miejsce kampania społeczna „Oswoić autyzm”, w ramach której odbywały się bezpłatne konsultacje ze specjalistami w dziedzinie autyzmu z lokalnych instytucji: Fundacji Synapsis, Fundacji Autismus, Stowarzyszenia Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych Krasnal oraz Neuron-Biofeedback Terapia i Rozwój Dzieci. Również w 2018 r. Fundacja Promitis stworzyła kampanię „Autyzm – potrafię rozpoznać”⁴⁴, której celem była edukacja rodziców dzieci w wieku żłobkowym i przedszkolnym odnośnie pierwszych objawów autyzmu. To również kampania uświadamiająca potrzebę szerzenia wiedzy o ważności wczesnej diagnozy dziecka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu w celu podjęcia niezbędnych kroków w kierunku stawiania trafnych diagnoz i działań, usprawniających funkcjonowanie podopiecznego. Uważny rodzic to pierwszy diagnosta, ponieważ pierwsze symptomy zaburzeń autystycznych pojawiają się u dziecka już w pierwszych miesiącach jego życia. Hasłem kampanii uczyniono słowa: „Autyzm. Przestań się zastanawiać, zacznij działać”. Fundacja Promitis wypunktowała niepokojące objawy:

- „izolowanie się od otoczenia;
- brak chęci do zabawy z innymi dziećmi;
- wrażenie, że dziecko woli kontakt z przedmiotami niż z ludźmi;
- unikanie kontaktu wzrokowego lub jego szybkie przerywanie;
- brak mowy lub używanie słów pozbawionych znaczenia;
- zachowania takie, jak: wprawianie w ruch obrotowy przedmiotów, częste kręcenie się w kółko bądź kiwanie, huśtanie;
- nadwrażliwość na dotyk, dźwięk, smak czy zapach;
- brak reakcji na ból;
- niechęć do przytulania się;
- szczególne przywiązanie do jednej rzeczy, zabawki;
- brak reakcji na komunikaty, własne imię;
- specyficzne reagowanie na pewne rodzaje bodźców, np. na określone dźwięki;

⁴³ I. Rudek, *Od niechęci do akceptacji. O wychowaniu dzieci do tolerancji wobec osób niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2007, s. 81.

⁴⁴ *Autyzm. Przestań się zastanawiać zacznij działać*, <http://kampaniespoleczne.pl/autyzm-prze-stan-sie-zastanawiac-zacznij-dzialac/>, (data dostępu: 03.04.2019).

- zabawy stereotypowe, np. ustawianie klocków w rzędzie, kolorami, kształtami;
- brak umiejętności pokazywania palcem tego, czego dziecko chce⁴⁵.

Łatwiej jest zrozumieć osobie pełnosprawnej osobę niepełnosprawną z jej ograniczeniami, jeśli ta pierwsza kiedykolwiek funkcjonowała z lub obok osoby z jakąś niepełnosprawnością. Lęk i niepokój ustępują, co wynika zazwyczaj z obserwacji codziennego funkcjonowania, zmagania się z ograniczeniami własnymi i zewnętrznymi osoby niepełnosprawnej, w tym z autyzmem. Odtrącenie lub ignorowanie niepełnosprawności to stwarzanie dodatkowych barier społecznych w stosunku do osób niepełnosprawnych. Pojmowanie drugiego człowieka działa obustronnie, co oznacza, że również osoba z różnymi niepełnosprawnościami bardziej rozumie społeczne funkcjonowanie osób pełnosprawnych, ich lęki, obawy ale też, np. ograniczenia prawne odnośnie udzielania pomocy różnego rodzaju, ustawowe, wynikające z wielu przepisów, itd.

Osoby ze spektrum autyzmu, w tym z zespołem Aspergera możemy spotkać w różnych miejscach i w różnych zawodach. Znana na całym świecie Temple Grandin jest osobą z autyzmem, doktorem zootechniki oraz profesorem na Colorado State University. Poza tym jest autorką bestsellerów, konsultantką przemysłu mięsnego do spraw zachowania zwierząt. Popularyzuje wiedzę o autykach.

4.5. Tolerancja wobec dzieci z ASD – w kierunku rozumienia dróg współpracy

Z pojęciem tolerancji kojarzone są takie nazwiska sławnych myślicieli, jak: John Locke (autor traktatu pt. *List o tolerancji*, twórca teorii demokracji), Voltaire (właśc. François-Marie Arouet – zwolennik liberalizmu), Thomas Jefferson (autor Deklaracji Niepodległości Stanów Zjednoczonych), John Milton (obrońca wszelkich wyznań chrześcijańskich i żydowskich), Jan Nieciśław Ignacy Baudouin de Courtenay (polski językoznawca, propagator tolerancji jako postawy). „W etyce i teorii moralności zagadnienie tolerancji rozpatruje się na trzech teoretycznych płaszczyznach: 1) jedności i wielości porządków

⁴⁵ Ibidem.

moralnych, 2) granic poznania i afirmacji drugiego człowieka – Innego, 3) ontologicznej solidarności i jedności wszystkich istot, np. kantowskie *powszechne prawo moralne*, czy schelerowskie królestwo *ordo amoris*⁴⁶.

Zdaniem Jadwigi Puzyniny⁴⁷, wybitnej językoznawczyny i badaczki literatury, pierwszego udokumentowanego na gruncie polskim pojawienia się wyrazu tolerancja doszukać się można w tekstach z końca XVIII w., np. u Stanisława Trembeckiego. Wcześniej w Polsce królowało określenie *cierpliwości religijnej*. „Dlaczego w XVIII wieku pojawiła się *tolerancja*, a wycofała sprawdzona przez co najmniej dwa stulecia *cierpliwość*? Trudno jednoznacznie na to pytanie odpowiedzieć. Można natomiast spekulować, że zadziały tu czynniki językowe, takie jak rozpoczynająca się specjalizacja znaczenia wyrazu *cierpliwość* oraz szerszy zakres odniesienia *tolerancji*. Pierwotna *cierpliwość religijna* określała tylko postawę wobec innowierców; *tolerancja* nazywała również postawę wobec innych – nie tylko religijnych – poglądów”⁴⁸.

Trwanie w byciu cierpliwym i wyrozumiałym dla odmienności jest wyrazem człowieczeństwa i pokory wobec zaistniałej sytuacji, zdarzenia, zachowania, które w danej chwili wydarza się w taki, a nie inny sposób, ponieważ tylko taki sposób uobecniania się danego zajścia jest możliwy. „(...) w parze z tolerancją idą: wiedza, otwartość, szerokie kontakty międzyludzkie, doświadczenie nabyte w toku współżycia i współdziałania z ludźmi, głęboka chęć służenia człowiekowi i przekonanie o słuszności tej pomocy.”⁴⁹ Dziecko czy osoba dorosła ze spektrum autyzmu zachowuje się tak, jak mu pozwala na to organizm, jego ograniczenia związane z zaburzeniem, etap terapii, na którym się znajduje, czynniki wywołujące zachowanie, np. hałas.

Tolerancja, według definicji słownikowych, oznacza cierpliwość, wyrozumiałość i szacunek dla odmienności. Jej okazywanie jest prawem ogólnoludzkim. Rzeczywistość jednak często szokuje. Niewiele trzeba, by kogoś ocenić i przykleić mu pejoratywną w swym wyrazie etykietę. W tym wypadku słowo „inne” utożsamiane jest z określeniem „gorsze”. Postawa tolerowania kogoś oznacza szanowanie jego inności, akceptowanie odmienności, otwarcie się na merytoryczność argumentowania czy przekonywania do swoich racji.

⁴⁶ E. Podrez, *Tolerancja a życzliwość. Kultura bycia i współżycia ludzi ze sobą*, [w:] M. Patalon (red.), *Tolerancja a edukacja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2008, s. 52.

⁴⁷ J. Puzynina, *Słowo-wartość-kultura*, Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 1997, s. 341.

⁴⁸ K. Dróždź-Łuszczczyk, *Wobec bliźniego. Pojęcia 'postawa', 'tolerancja', 'obojętność' w analizie semantycznej*, Bel Studio: Wydział Polonistyki Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2013, s. 63.

⁴⁹ I. Rudek, op. cit., s. 104.

To także wyrozumiałość pojmowana jako akceptacja ograniczeń człowieka bez względu na jego pełnosprawność lub jakiegokolwiek ułomności. „Najogólniej można tolerancję określić jako dopuszczanie poglądów, postaw oraz działań odmiennych od własnych, a więc takich, które wydają się nam niewłaściwe, niedorzeczne a nawet szkodliwe.”⁵⁰

Generalnie tolerancja oznacza szacunek dla wolności innych ludzi, ich myśli, opinii, sposobu życia czy realizacji zamierzeń. „Współcześnie potocznie rozumiana tolerancja to przede wszystkim szacunek dla wolności i innych ludzi, ich myśli i opinii oraz sposobu życia. Poszanowanie to przybiera formy wyrozumiałości i życzliwości wobec tego, co nie musi być naszym udziałem, ale co cieszy się naszą akceptacją istnienia w imię demokratycznej wolności (Szyszkowska 2003). Zarówno w tak zwanej świadomości potocznej, jak i w praktyce, a także w sporach ideologicznych, światopoglądowych, politycznych oraz w refleksji teoretycznej, problematyka tolerancyjności, w tym samo pojęcie, występuje powszechnie i jest mocno akcentowane”⁵¹.

Ograniczeniem tolerancji jest krzywdzenie drugiej istoty w postaci człowieka, zwierzęcia oraz działania na szkodę natury. Tolerancja znosi przymus dostosowywania innych pod własne wyobrażenia, kaprysy dla ogólnej wygody. „Zaznacza się, że najważniejszym czynnikiem w zachowaniach tolerancyjnych jest ów szacunek i przekonanie, że inni mają prawo do własnych poglądów, przekonań czy stylu życia. Istotnym elementem tolerancji, odróżniającym ją od zachowań indyferentnych, są jej granice. Granice tolerancji należy jednak wyznaczać dopiero tam, gdzie pojawia się przemoc jako środek do osiągnięcia jedności w poglądach czy w zachowaniach.”⁵²

Stawianie granic i stykanie się z nimi jest obecne w życiu każdego człowieka. John Locke twierdził, że prawo naturalne stanowi wyznacznik granicy tolerancji. Wielki teoretyk liberalizmu John Stuart Mill⁵³ pisał, że każdy jest odpowiedzialny tylko za to, co dotyczy innych. Natomiast niezależny jest wobec samego siebie. Funkcjonowanie w obrębie własnej wolności i swobód

⁵⁰ S. Gałkowski, *Rodzaje tolerancji w wychowaniu. Próba typologizacji*, „Studia Paedagogica Ignatiana. Rocznik Wydziału Pedagogicznego Akademii Ignatianum w Krakowie”, vol. 19, nr 1, 2016, s. 72.

⁵¹ J. Kirenko, R. Wawer, *Dystans versus tolerancja. Percepcja niepełnosprawności w badaniach eyetrackingowych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2015, s. 28.

⁵² K. Walęcka-Matyja, K. Kossakowska-Petrycka, *Metody i formy budowania postaw tolerancji wobec inności związanej z ADHD*, [w:] G. Gazda, I. Hubner, J. Płuciennik (red.), *Dyskursy i przestrzenie (nie)tolerancji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2008, s. 471.

⁵³ J. S. Mill, *O wolności*, PWN, Warszawa 2006, s. 103.

ogólnospołecznie przyjętych, nie jest takie łatwe w przypadku osób z różnego rodzaju zaburzeniami rozwojowymi.

Człowiek nie rodzi się z umiejętnością rozumienia i działania w duchu wolności i tolerancji. Tej postawy uczy się przez całe życie. Dzieci winne być wychowywane w kierunku dostrzegania, rozumienia i okazywania postawy tolerancji wobec inności i odmienności, o ile mieści się w granicach norm społecznych i nie zmierza w kierunku burzenia zasad demokratycznego społeczeństwa. Nie można zatem tolerować krzywdzenia innych, kradzieży, obrażania, zachowań i działań propagujących fanatyzm, faszyzm, szowinizm, rasizm, wykluczenie innych z powodu ich inności, choroby, niepełnosprawności. Możemy kogoś nie lubić, ale z uwagą wysłuchać jego racji, do których mamy również prawo się odnieść. Magdalena Środa pisze: „Tolerancji można się nauczyć, a to nie tylko bardzo wartościowa moralnie postawa, ale również jedna z najważniejszych zasad moralności życia publicznego. Gdybyśmy jej nie przestrzegali, nieustannie byśmy się krzywdzili, bo przecież wszyscy pod jakimś względem różnimy się od innych. Jesteśmy inni.”⁵⁴ Podzielam pogląd Ludwika Sowińskiego,⁵⁵ zdaniem którego ludzie tolerancyjni są lubiani. Przebywając wśród nich, ma się poczucie bezpieczeństwa, wolności. Natomiast ludzie skrajnie nietolerancyjni częściej wszczynają konflikty i budują napięcia. Są podejrzliwi, szukają potwierdzenia swoich racji i przekonań, kierują energię na udowadnianie czyichś niekonsekwencji, odbiegania od przyjętych norm, nawet jeśli mieszczą się w granicach dobrze pojmowanej tolerancyjności, wytykają przywileje, np. osobom dotkniętym różnego rodzaju ograniczeniami.

W słownikowych ujęciach hasła (*Słownik współczesny języka polskiego*) pojęcie współpraca odnosi się do aktywności z kimś, wspólnym wykonywaniu czegoś. Współpracę rozumie się nie tylko jako bezpośrednie, wspólne wytwarzanie czegoś, bycie ze sobą tu i teraz w jakimś działaniu, ale też jako wspólne, mentalne kreowanie przyzwolenia bycia razem w przestrzeni publicznej. To drugie rozumienie oznacza budowanie lub wytwarzanie niewidzialnej sieci synergii, kooperacji, współoddziaływania, np. w postaci kreowania i wzmacniania uniwersalnych wartości, praw moralnych. W *Słowniku pedagogicznym* Wincentego Okonia, współpraca jest określona jako współdziałanie ze sobą grup ludzi w określonym, wspólnym celu. Współpraca zmierza w kierunku podporządkowania się celowi, uświadomionemu przez jednostki lub grupy.

⁵⁴ M. Środa, *Mała książka o tolerancji*, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2010, s. 18-19.

⁵⁵ L. Sowiński, *Tolerancja a odpowiedzialność*, „Zeszyty Edukacji Narodowej. Filozofia”, t. I, 1986, s. 85.

Z kolei Mikołaj Winiarski, współpracę ujął jako typ działania, stan działalności kilku podmiotów, np. placówek, instytucji, jednostek czy grup społecznych⁵⁶.

W jaki sposób nabieramy postawy tolerancyjności? Nie ma na to jednoznacznej odpowiedzi, choć powiada się, że „czym skorupka za młodu...”. „Młody człowiek uczy się tolerancji niejako mimowolnie, przebywając w środowisku ludzi tolerancyjnych. Jednak żaden program wychowawczy poświęcony tolerancji nie odniesie sukcesu, jeśli tolerancja nie stanie się treścią życia wychowawców i personelu pedagogicznego, placówek edukacyjnych, uobecniać się będzie w codzienności. Tolerancja stanowi ważny element w edukacji szkolnej i społecznej”⁵⁷. Wychowanie „do” i „przez” tolerancję pomaga w nawiązywaniu szerokiego dialogu jako postawy otwartości i rozumienia racji, a także potrzeb innych.

Tolerancji uczymy się w procesie socjalizacji i wychowania, poczynając od rodzinnych przekazów i stosunku do wszelakiej „inności”. Umiejętność w postaci świadomości okazywania tolerancji lub jej braku wpływa na kształtowanie porządku społecznego, zachowań indywidualnych i grupowych. To z kolei rzutuje na proces zbiorowego wychowania społecznego, emocjonalnego oraz intelektualnego obecnych i przyszłych pokoleń. Uwrażliwia na potrzeby innych a dzięki temu uczłowiecza bardziej ten, uważany za coraz bardziej egoistyczny, pędzący do przodu świat. I. Rudek podkreśla, że naukę tolerancji kreujemy u dzieci wówczas, gdy zaczynają one tworzyć sobie własny system wartości. Przebywanie wśród osób niepełnosprawnych zmniejsza dystans emocjonalny, oswaja z „innością”. Dzieci sprawne i z niepełnosprawnością, stają się partnerami w zabawie, nauce, poznawaniu otoczenia, wzajemnych relacjach. Obserwują się i tolerują swoje zachowania w spontaniczny sposób⁵⁸.

Tolerancja, jako jedna z głównych wartości ogólnoludzkich, odgrywa ważną rolę w panteonie estym z obszaru moralności. W naukach społecznych tolerancję określa się jako wyrozumiałość, respektowanie poglądów, upodobań, sądów czy argumentów innych niż nasze. Tolerancja wobec osób z niepełnosprawnościami łączona jest zazwyczaj z poszanowaniem odmienności. Współcześnie powinniśmy bardziej zmierzać w kierunku promowania odmienności, jako kopalni wartości i umiejętności, co pośrednio przekłada się na

⁵⁶ K. Kapica, *Współpraca rodziców dzieci z autyzmem z terapeutami*, [w:] I. Nowosad (red.), *Nauczyciele i rodzice. Współpraca w wychowaniu*, Wydawnictwo Szkoły Nauk Humanistycznych i Społecznych Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2001, s. 148.

⁵⁷ I. Rudek, op. cit., s. 101.

⁵⁸ Ibidem, s. 202.

wspieranie osób z różnego rodzaju zaburzeniami, ich bliskich, nauczycieli, terapeutów w codziennych zmaganiach. Przejawiać się to winno we wspomaganiu działań osób z niepełnosprawnościami, akceptacji osobistych decyzji, wspieraniu w pokonywaniu barier i ograniczeń (zdrowotnych, technicznych, społecznych i indywidualnych). Ważne są przy tym gesty, słowa, zachowania, reagowanie na niesprawiedliwość, krzywdzenie, spychanie na boczne tory, pomijanie⁵⁹. Brak uważności na potrzeby osób dotkniętych autyzmem to wykluczanie ich z funkcjonowania społecznego i ignorowanie jako bliźnich. „Wykluczenie społeczne oznacza zatem zamknięcie bądź utrudnienie pewnym grupom społecznym dostępu do pełni praw, przywilejów, uniemożliwienie korzystania ze zdobyczy i osiągnięć cywilizacyjnych. Oznacza wreszcie odbieranie prawa do współkreowania życia politycznego, kulturalnego, gospodarczego, ekonomicznego, społeczeństwa, którego są oni członkami (...)”⁶⁰ Dzieci i dorośli ze spektrum autyzmu (w różnym nasileniu) funkcjonują w społecznych przestrzeniach, ale na swój, specyficzny sposób. Włączanie ich do społecznego funkcjonowania nie jest łatwe ale też nie jest całkiem niemożliwe. Autycy wchodzący w role pracowników, podnoszą tym samym swój status społeczny, dając poczucie niezależności i szacunku, a rodzicom dzieci ze spektrum ASD pozwalają wierzyć, że ich pociechy również znajdą swoje miejsce w przestrzeni publicznej.

Danuta Ochojska⁶¹ przypomina, że autentyczne relacje wymagają bezwarunkowej akceptacji, okazywania życzliwości i wyrozumiałości, ale też współpracy w procesie pokonywania trudności różnej natury. Ponadto niezwykle istotne jest zarówno chwalenie dziecka wówczas, gdy osiąga sukcesy, jak i dostrzeganie oraz wspieranie go wówczas, gdy ponosi porażki, zniechęca się do dalszych działań. Kłopotliwe zachowanie dziecka czy osoby dorosłej z autyzmem to nie przejaw jego złej woli ani nieumiejętności wychowawczych rodziców. To zazwyczaj wynik objawów zaburzeń, na które dziecko cierpi. Bariery fizyczne i mentalne tworzone przez otoczenie wzmagają dyskomfort w podejmowaniu wciąż na nowo prób zmagania się z zaburzeniem związanym

⁵⁹ P. Sadło, *Problem tolerancji wobec osób niepełnosprawnych we współczesnej Polsce*, [w:] H. Chałupczak, I. Kurzępa, E. Pogorzała (red.), *Tolerancja i poszanowanie różnorodności warunkiem integracji społecznej*, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa, Zamość 2014, s. 240-241, 244, 246.

⁶⁰ B. Ciesek, *Dyskursy dyskryminacji i tolerancji w przestrzeni publicznej współczesnej Polski (wartości, postawy, strategie)*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2018, s. 59; B. Witosz, *O dyskursie wykluczenia i dyskursach wykluczenia z perspektywy lingwistycznej*, „Tekst i Dyskurs – Text und Diskurs”, nr 3, 2010, s. 11.

⁶¹ D. Ochojska, op. cit., s. 19-20.

z autyzmem i przełamywaniem różnego rodzaju niechęci czy obojętności społecznej, co tworzy realne poczucie wykluczenia społecznego.

Czy możemy mówić o możliwej, dającej realne efekty współpracy osób sprawnych z osobami ze spektrum autyzmu? Współpraca ta przebiegać może na kilku płaszczyznach:

1. Współpraca polegająca na wzajemnym poznawaniu siebie przez osoby „nie dotknięte” i „dotknięte” przypadłością autyzmu. Co daje taka współpraca? – poszerza wiedzę na temat autyzmu i pośrednio budzi zaciekawienie możliwościami wspierania takich osób, ale też uwrażliwia zmysły i otwiera umysł na innego rodzaju niepełnosprawności.
2. Współpraca polegająca na wykorzystywaniu doświadczeń jednych autyków w dążeniu do lepszego funkcjonowania innych. Bazowanie na doświadczeniach dotychczasowych i poszukiwanie nowych, pomagających na wiele innych sposobów.
3. Współpraca polegająca na dążeniu do wypracowywania nie odruchów, ale stanów tolerancji wobec osób z autyzmem. Oznacza to, że chwilowe odruchy aprobaty, zrozumienia w przypływie dobrego nastroju, zaistniałych okoliczności, poprawnych politycznie wypowiedzi, przeradzać się winny, za sprawą szeroko rozumianej edukacji, w coś zakotwiczonego, utwierdzonego, naturalnie pojmowanego jako wyraz funkcjonowania w wielowymiarowym, niejednoznacznym, barwnym, ciekawym świecie pod wieloma względami.

4.6. Tolerancja wobec dzieci ze spektrum autyzmu w świetle badań własnych

Badania zostały przeprowadzone w 2018 r. w miesiącach: wrzesień–październik podczas warsztatów *Poznaj nasz AUTentYZM* w ramach projektu: *Zapraszam Cię do mego świata...* realizowanego przez Fundację Żółty Latawiec⁶². Uczestnicy projektu brali udział w trzygodzinnych warsztatach sensorycznych, dzięki którym mogli poczuć, w jaki sposób osoba z autyzmem odbiera świat. Wszyscy badani pochodzili z województwa mazowieckiego.

⁶² Składam podziękowanie Fundacji Żółty Latawiec z siedzibą w Siedlcach za udostępnienie badań do ich opracowania i analizy na potrzeby niniejszego opracowania.

Celem przeprowadzonych badań było ujawnienie stosunku tolerancji-ności ankietowanych, w głównej mierze do osób z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera oraz zdiagnozowanie poziomu wiedzy młodzieży i nauczycieli/wychowawców o autyzmie. Po wstępnej analizie zebranego materiału, do dalszych dociekań naukowych zatwierdzono 49 ankiet. W badaniach wzięły udział 39 kobiety i 10 mężczyzn. „Sama nazwa „ankieta” wywodzi się z języka francuskiego, w którym *enquete* oznacza zebranie świadectw w celu wyjaśnienia problemów”⁶³. Badania zostały przeprowadzone w następujących placówkach:

- Uniwersytet Przyrodniczo-Humanistyczny w Siedlcach – 19.10.2018;
- Młodzieżowy Ośrodek Wychowawczy w Czuchowie Pieńkach – 14.09.2018;
- Zespół Szkół Ponadgimnazjalnych nr 4 im. Kazimierza Wielkiego w Siedlcach – 26.10.2018.

W badaniach posłużono się metodą sondażu diagnostycznego, stosując technikę ankiety. Zdaniem Wincentego Okonia, metoda badawcza jest sposobem eksploracji prowadzonym systematycznie w celu otrzymania zamierzonego wyniku.⁶⁴ Metoda sondażu polega na gromadzeniu informacji na interesujący badacza temat. Ma charakter sondowania opinii i poglądów. Stosowana jest w przypadku zbierania wiadomości na temat przekonań, postaw, motywów, zainteresowań czy wiedzy respondentów na temat zjawisk czy procesów.

W oparciu o tematykę i cel badań, postawiono następujące problemy badawcze:

1. Jak badani oceniają swój poziom wiedzy na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu?
2. W jakich okolicznościach respondenci mają najczęściej kontakt z osobami ze spektrum autyzmu?
3. Jaki stosunek mają opiniodawcy do osób z ASD w ich otoczeniu?
4. W jakim stopniu osoby niepełnosprawne uczestniczą w życiu publicznym?
5. W czym przejawia się tolerancja lub jej brak wobec osób dotkniętych autyzmem?

⁶³ A. Cudowska, *Metodologiczne konteksty orientacji życiowych współczesnych studentów*, Trans Humana, Białystok 1999, s. 33.

⁶⁴ W. Okoń, *Słownik pedagogiczny*, PWN, Warszawa 1992, s. 123.

Najwięcej chętnych do wzięcia udziału w warsztatach doświadczania zaburzeń spektrum autyzmu i tym samym uczestniczących w badaniach było z Uniwersytetu Przyrodniczo-Humanistycznego w Siedlcach, następnie z Zespołu Szkół Ponadgimnazjalnych nr 4 w Siedlcach, a najmniej z Młodzieżowego Ośrodka Wychowawczego w Czuchowie Pieńkach. Wśród ankietowanych przeważali uczniowie z wykształceniem podstawowym – 61,2%, następnie studenci ze średnim – 38,8%.

Tabela 4.2. Placówki, które uwzględniono w badaniach

Placówka	liczba	%
Młodzieżowy Ośrodek Wychowawczy w Czuchowie Pieńkach (MOW)	12	24,5
Uniwersytet Przyrodniczo-Humanistyczny w Siedlcach (UPH)	19	38,8
Zespół Szkół Ponadgimnazjalnych nr 4 w Siedlcach (ZSP 4)	18	36,7
Ogółem	49	100%

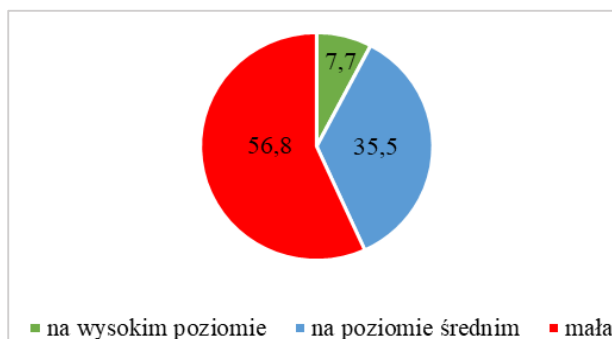
Źródło: opracowanie własne

Tabela 4.3. Wykształcenie badanych

Wykształcenie	liczba	%
podstawowe	30	61,2
średnie	19	38,8
ogółem	49	100

Źródło: opracowanie własne

Wykres 4.1 obrazuje różny poziom wiedzy wszystkich ankietowanych na temat autyzmu. Najwięcej respondentów, bo aż 56,8%, było zdania, że ich wiedza na temat autyzmu jest mała.



Źródło: opracowanie własne

Wykres 4.1. Ocena poziomu własnej wiedzy przez badanych na temat autyzmu [w %]

W grupie badanych studentów bardzo duża liczba (94,7%) przyznała się, iż posiada małą wiedzę odnośnie zaburzeń ze spektrum autyzmu. Podobnie uważało 55,6% uczniów. Podopieczni młodzieżowego ośrodka wychowawczego swoją znajomość zaburzenia autystycznego ocenili jako umiarkowaną (na średnim poziomie). Zaskakuje mała wiedza studentów na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu, tym bardziej, że w warsztatach i w badaniach brali udział studenci kierunku pedagogika. Wy tłumaczeniem i swego rodzaju usprawiedliwieniem może być fakt, że byli to studenci pierwszych dwóch semestrów, czyli tak naprawdę rozpoczynający swoją edukację akademicką, bez określonej jeszcze specjalności.

Wiedza jest podstawowym elementem budującym akceptację. Fundacja JiM przy współpracy z agencją badawczą Maison & Partner w 2017 r. przeprowadziła pierwsze ogólnopolskie badanie⁶⁵, dotyczące poziomu świadomości autyzmu wśród Polaków. W badaniu wzięło udział 1102 osób. 48% badanych wie ogólnie, czym jest autyzm i orientuje się w cechach charakteryzujących osoby z autyzmem. Ponadto 46% respondentów jest zdania, że ponad połowa osób z autyzmem ma ponadprzeciętne zdolności w pewnej, wąskiej, dziedzinie (tzw. Zespół Savanta⁶⁶). Tymczasem, tego typu talenty dotyczą dużo mniejszej liczby osób z autyzmem (ok. 10%). Z badań wynika, że zaledwie 5% Polaków posiada dużą wiedzę na temat autyzmu. W trakcie badań ujawniono, że wiedza Polaków o tym zaburzeniu jest pozorna, co może wpływać na uprzedzenia, przekłamania czy powielanie stereotypów. 95% badanych nie umiało dokładnie wyjaśnić, czym jest autyzm a 54% Polaków czerpie wiedzę o autyzmie z filmów i seriali. Poza tym, aż 1/4 Polaków przejawia strach przed osobami dorosłymi z autyzmem. Z badań CBOS z 2015 r. wynika, że jedna piąta

⁶⁵ *Polacy nie wiedzą, czym jest autyzm – badania* (brak autora), <http://odpowiedzialnybiznes.pl/karta-roznorodnosci/aktualnosci-karta/polacy-wiedza-czym-autyzm-badania/> (data dostępu: 10.04.2019).

⁶⁶ Terminu „idiot savant” (ang. *savant* – etudyta; franc. – mędrzec), używano do opisanego osoby, która mimo upośledzenia umysłowego, zazwyczaj w postaci autyzmu, posiadała mimo to wyjątkową zdolność w określonej dziedzinie takiej, jak: sztuka, muzyka, języki obce czy arytmetyka. W przeszłości ludzie, którzy nie byli w stanie poradzić sobie ze złożonością życia, byli klasyfikowani jako „idioci”, „imbecyle” lub „słabi umysłowo” w zależności od stopnia ich psychicznego upośledzenia. Stąd połączenie tych dwóch wyrazów o przeciwnym znaczeniu, ponieważ mimo ponadprzeciętnych uzdolnień w jakiejś wąskiej dziedzinie, dzieci autystyczne nadal nie radziły sobie w pozostałych obszarach życia. (B. Hermelin, *Bright Splinters of the Mind: A Personal Story of Research with Autistic Savants*, Jessica Kingsley Publishers, London & Philadelphia 2001, p. 15; G. Vivanti, B. Yerys, E. Salomone, *Psychological Factors in Autism Spectrum Disorder*, [in:] Fred R. Volkmar (ed.), *Autism and Pervasive Development Disorders*, Yale University, Connecticut 2019, p. 66-67; U. Frith, op. cit., s. 180-185).

badanych (21%) z badanej populacji 1062 dorosłych Polaków była przekonana, że na autyzm chorują wyłącznie dzieci, 52% ankietowanych wahała się z jednoznaczną odpowiedzią. Pozostali nie mieli wyrobionego zdania na ten temat (12%) lub w ogóle nie słyszeli o autyzmie (15%)⁶⁷.

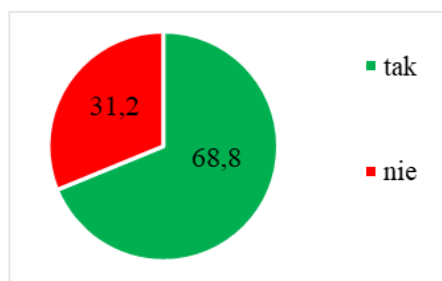
Jeśli przyjąć założenie, że wiedza jest kluczowym elementem w kreowaniu tolerancji wobec „inności”, to brak zrozumienia specyfiki funkcjonowania osób z zaburzeniem autyzmu spotykać się może z brakiem wyrozumiałości, zarówno w stosunku do osób dotkniętym tym zaburzeniem, jak i ich rodzin/opiekunów. Badania ujawniają potrzebę upowszechniania wiedzy na temat wielu niepełnosprawności, w tym tych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i Aspergera. Najbardziej efektywne w uczeniu się specyfiki zaburzeń wydają się być wszelkiego rodzaju kursy, szkolenia i warsztaty, gdzie uczestnicy w sposób praktyczny sami mogą doświadczać codziennych wyzwań, jakie pojawiają się przed osobami ze spektrum autyzmu.

Mając na myśli osoby z autyzmem, trzeba brać pod uwagę cały wachlarz trudności, z jakimi się borykają, w dodatku mając na uwadze, że mankamenty te mogą występować u każdej z osób w innym natężeniu. Osoby z autyzmem mierzą się z przeszkodami w prawidłowym postrzeganiu świata przez zmysły. Inaczej odbierają światło, obrazy i dźwięki, w inny sposób odczuwają dotyk, zapach, smak czy ból. Mogą w sposób tylko dla siebie wiadomy odbierać i reagować na kierowane do nich wypowiedzi. Skutkuje to tym, że osoby z autyzmem tworzą swój wewnętrzny obraz świata, często odmienny od powszechnie postrzeganego. Doświadczają psychicznego osamotnienia, co wynika z trudności w budowaniu więzi, okazywaniu emocji i prawidłowym odczytywaniu uczuć w relacjach z innymi.

Uczestników badań podczas warsztatów *Poznaj nasz AUTentYZM*, zapytano także o to, czy i gdzie najczęściej spotykają osoby z niepełnosprawnościami. Jak wynika z wykresu 4.2, zdecydowana większość (68,8%) respondentów dostrzega osoby z niepełnosprawnościami, w tym z autyzmem w przestrzeni publicznej. Zapytano badanych o konkretne miejsca, gdzie najczęściej dostrzegają osoby z niepełnosprawnościami. Większość ankietowanych ma do czynienia z osobami z niepełnosprawnościami, w tym autyzmem w szkole – 59,6% lub wśród przyjaciół/znajomych – 19,2%. Niepełnosprawność w obrębie najbliższej rodziny zgłosiło 5,8% osób. Wśród innych miejsc, gdzie ankietowani

⁶⁷ *Spółeczny obraz autyzmu. Komunikat z badań CBOS*, Fundacja Centrum Badań Opinii Społecznej, opracowanie: Małgorzata Omyła-Rudzka, Warszawa, marzec 2015 nr 47, s. 8.
https://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2015/K_047_15.PDF (data dostępu: 10.04.2019).

dostrzegają osoby niepełnosprawne podano: ulice, galerie handlowe, sklepy, komunikację miejską, mass media. Ankietowani wymienili niepełnosprawności od najczęściej do najrzadziej dostrzeganych, z którymi mieli do czynienia: 1) niepełnosprawność ruchowa, 2) intelektualna, 3) zaburzenia rozwojowe (autyzm, zespół Aspergera).



Źródło: opracowanie własne.

Wykres 4.2. Niepełnosprawni w przestrzeni publicznej w %

Ankietowani uczniowie i studenci byli zdania, że osoby z niepełnosprawnościami powinny uczyć się, pracować na tyle, na ile są w stanie i chcą podejmować wyzwania w porozumieniu z ich opiekunami prawnymi – w sumie 63,3% odpowiedzi zdecydowanie na tak. Takie wyniki napawają optymizmem odnośnie akceptacji osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni publicznej i rodzą poczucie budowania tolerancji w odniesieniu do rozumienia możliwości oraz ograniczeń tego typu osób.

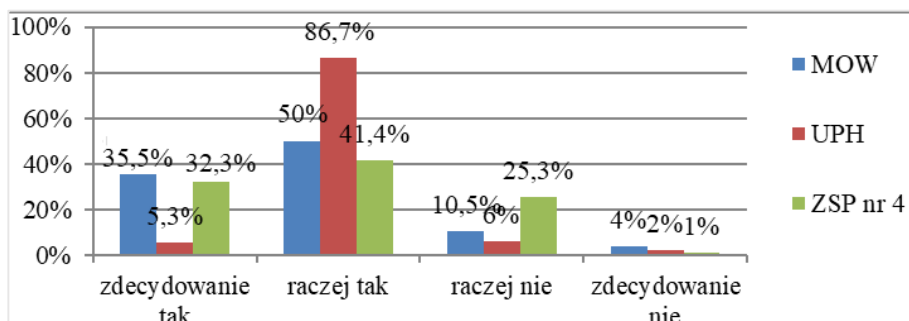
Tabela 4.4. Przyzwolenie badanych na realizację procesu usamodzielniania się osób z ASD w postaci nauki i podejmowania pracy

Odpowiedzi	UPH	ZSP nr 4	MOW	Ogółem	%
Zdecydowanie tak	14	14	3	31	63,3
Raczej tak	5	3	8	16	32,7
Raczej nie	0	1	1	2	4,0
Zdecydowanie nie	0	0	0	0	0
				49	100

Źródło: opracowanie własne

Nikt z respondentów nie sprzeciwił się kategorycznie możliwości korzystania z ofert edukacyjnych osób z ASD, w tym terapeutycznych oraz podejmowania pracy. Wiele kursów i szkoleń powstało specjalnie z myślą o osobach

niepełnosprawnych. Propozycje takich kursów można znaleźć na stronie internetowej: www.niepelnosprawni.pl. Warto także zaglądać do bezpłatnego magazynu „Integracja”, którego celem jest dostarczanie rzetelnej informacji, fachowych porad oraz promowanie dobrych rozwiązań.



Źródło: opracowanie własne

Wykres 4.3. Dostęp do życia publicznego osób z niepełnosprawnościami wg badanych

Powyższy wykres w sposób jednoznaczny pokazuje, że badani są przekonani co do tego, iż osoby z niepełnosprawnościami, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera, uczestniczą w sferze życia publicznego, w tym w procesie edukacji. Najsilniej to przekonanie wyrazili studenci – 86,7%, co może być efektem tego, że właśnie ci badani są przyzwyczajeni do obecności osób niepełnosprawnych wokół siebie, razem z nimi się uczą i studiują, korzystając z praw ucznia i studenta. UPH w Siedlcach jest uczelnią w pełni dostosowaną do kształcenia osób z różnymi niepełnosprawnościami. Jest to wyraz akceptacji, przyzwolenia i tolerancji wobec osób z niepełnosprawnościami oraz dostrzeganie ograniczeń, które nie mogą wykluczać ich z życia publicznego i korzystania z przysługujących im praw.

Na Uniwersytecie Przyrodniczo-Humanistycznym w Siedlcach studiuje 6 osób ze spektrum autyzmu, w tym z zespołem Aspergera (symbol 12-C)⁶⁸ na takich specjalnościach, jak: administracja, logistyka, chemia, matematyka,

⁶⁸ Znaczenie symboli: 12-C - całościowe zaburzenia rozwojowe, powstałe przed 16. rokiem życia, z utrwalonymi zaburzeniami interakcji społecznych lub komunikacji werbalnej oraz stereotypiami zachowań, zainteresowań i aktywności o co najmniej umiarkowanym stopniu nasilenia; 02-P - choroby psychiczne, w tym m.in. osoby z zaburzeniami psychotycznymi, zaburzeniami nastroju, utrwalonymi zaburzeniami lękowymi o znacznym stopniu nasilenia czy zespołami otępiennymi. Zawarte w orzeczeniu o niepełnosprawności czy stopniu niepełnosprawności symbole nie odpowiadają określonym jednostkom chorobowym, określają jedynie grupy uszkodzonych narządów. Źródło: E. Szymczuk, *Symbol niepełnosprawności. Co oznacza?*, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/317232>, data dostępu: (14.04.2019).

informatyka i historia. Jest też 3 studentów (symbol 02-P) zgłębiających wiedzę na: filologii angielskiej, edukacji wczesnoszkolnej z wychowaniem przedszkolnym oraz edukacji artystycznej⁶⁹. Mimo, że nie wszyscy autycy są w stanie podjąć pracy czy studiować lub generalnie samodzielnie funkcjonować w społeczeństwie, to nadzieją napawa fakt, że coraz więcej osób z tą przypadłością będzie odważniej realizować swoje zamierzenia w przestrzeni publicznej. To także bodziec dla ich rodzin, osób wspierających, terapeutów, że „inność” nie oznacza ostracyzmu, nie przekreśla planów na przyszłość. Osoby z autyzmem dają przykład walki o siebie, uczą innych tolerancji, specyfiki zaburzenia osób z ASD, akceptowania swoich ograniczeń i innych, uświadamiają prawdziwe rozumienie człowieczeństwa.

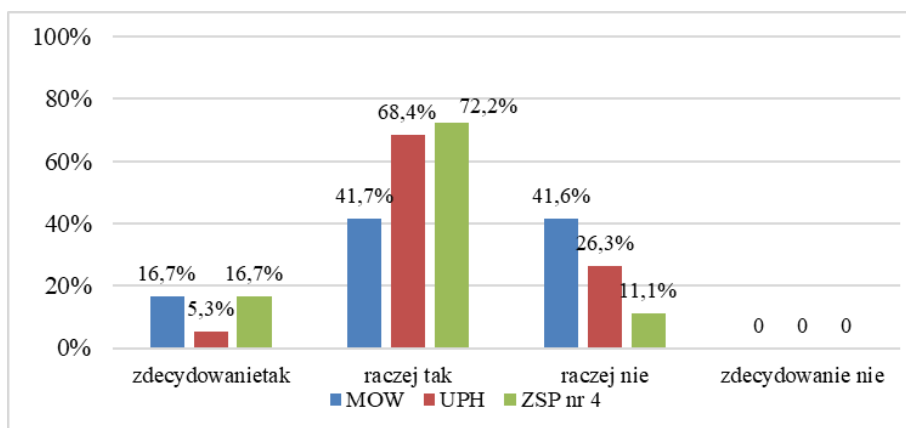
Na zorganizowanej przez Fundację Prodeste w Krakowie w dniach 2-3 czerwca 2018 r. międzynarodowej konferencji „Autyzm i tabu” poruszano zagadnienia przemocy werbalnej i fizycznej, wykorzystywania seksualnego, marginalizacji, wykluczenia społecznego jako częstych doświadczeń społecznego funkcjonowania osób z ASD. Osoby ze spektrum autyzmu same zabierają głos, domagając się zrozumienia i prawa do decydowania o sobie. Stanowią część społeczeństwa obywatelskiego i chcą się tak czuć⁷⁰.

Jednocześnie w innej części badań, respondenci zapytani wprost o dyskryminację osób z autyzmem, nie wyrazili już takiego optymizmu. Większość badanych sądzi, że osoby niepełnosprawne są dyskryminowane przez społeczeństwo. Zdanie to podzieliło: 73,7% studentów, 88,9% uczniów i 58,4% wychowanków MOW (suma odpowiedzi na zdecydowanie „tak” i „raczej tak”).

Sfera publiczna to miejsce, w którym może się realizować demokratyczne uczestnictwo obywateli w kształtowaniu wspólnych norm, pojmowania pewnych rzeczy, formowania się opinii publicznej z propozycją kształtu i zasad funkcjonowania systemów instytucjonalnych. To partycypacja w podejmowaniu zbiorowych decyzji. Treści wywodów naukowych odnośnie sfery publicznej kojarzone są z nazwiskiem socjologa Jürgena Habermasa.

⁶⁹ Dane pochodzą z Centrum Kształcenia i Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych Uniwersytetu Przyrodniczo-Humanistycznego w Siedlcach z dnia 15.03.2019 r. Osoba, która przesłała dane: Halina Grzeszczuk – tłumacz języka migowego.

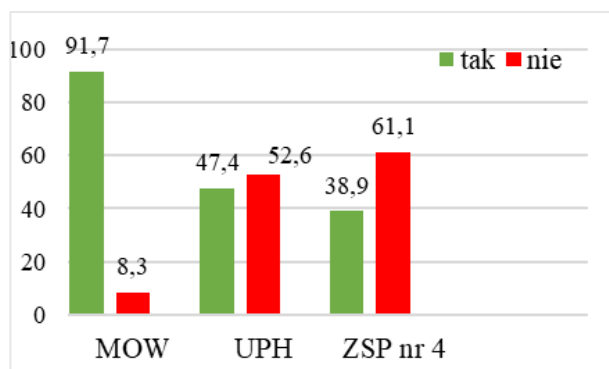
⁷⁰ M. Różański, op. cit.



Źródło: opracowanie własne

Wykres 4.4. Dyskryminacja osób z niepełnosprawnościami

Badania ujawniły, że wychowanki Młodzieżowego Ośrodka Wychowawczego w Czuchowie-Pieńkach najczęściej mają kontakt z osobami autystycznymi (91,7%). Wynika to z tego, że wychowanki MOW odwiedzają placówki zajmujące się i kształcące osoby niepełnosprawne, w tym obciążone autyzmem. Uczniowie ZSP nr 4 (61,1%) i studenci (52,6%) z kolei w przeważającej większości zaznaczyli, że nie mają kontaktu z osobami z autyzmem. W ZSP nr 4 nie uczą się osoby z zaburzeniem ze spektrum autyzmu. UPH wprawdzie jest uczelnią kształcącą osoby niepełnosprawne, jednak w głównej mierze z różnego rodzaju niepełnosprawnościami: ruchu, słuchu, wzroku, ze względu na ogólny stan zdrowia. Nie każdy student ze spektrum autyzmu chce mówić głośno o swoim zaburzeniu, do czego ma, rzecz jasna, prawo.



Źródło: opracowanie własne

Wykres 4.5. Kontakt respondentów z osobami ze spektrum autyzmu [w %]

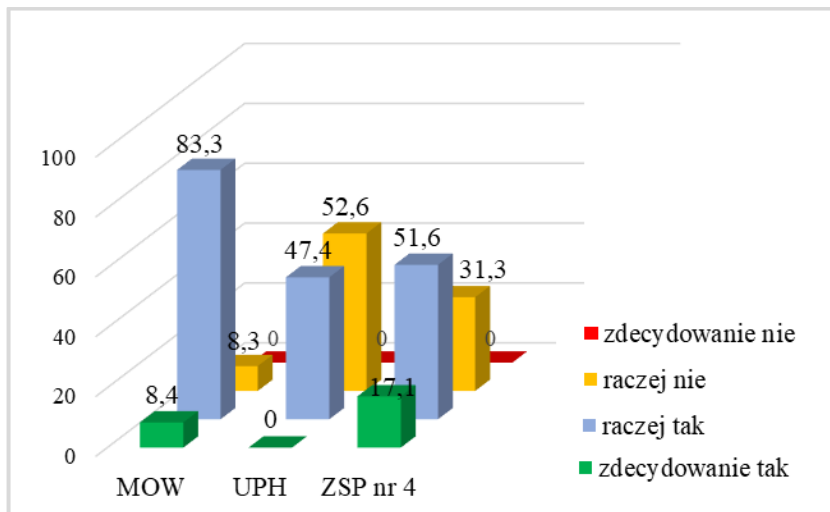
Uniwersytet Przyrodniczo-Humanistyczny w Siedlcach, jako pierwszy w Polsce, wprowadził integracyjny system kształcenia na poziomie wyższym. W 1994 r. przy uczelni powołane zostało Centrum Kształcenia i Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. UPH dysponuje pracownią logopedyczną, pracownią tyfłoinformatyki, poradnią psychologiczną, pracownią rehabilitacyjną, biblioteką, stanowiskami komputerowymi z powiększalniami, itp. Najmniejszy kontakt z osobami autystycznymi mieli uczniowie z Zespołu Szkół Ponadgimnazjalnych nr 4 w Siedlcach. W tej szkole uczniowie kształcą się w liceum ogólnokształcącym, technikum i szkole branżowej I-go stopnia o specjalnościach takich, jak: kucharz, mechanik monter maszyn i urządzeń, ślusarz z uprawnieniami spawacza.

Badania przeprowadzone w dniach 5-11 marca 2015 roku przez CBOS metodą wywiadów bezpośrednich (*face-to-face*), wspomaganych komputerowo (CAPI) na reprezentatywnej próbie losowej dorosłych mieszkańców Polski liczącej 1062 osoby, ujawniły, że 62% badanych zetknęło się z osobą autystyczną, najczęściej za pośrednictwem mediów, filmów, literatury (47%), rzadziej badani znają taką osobę z widzenia (35%)⁷¹.

Respondentom zadano pytanie o to, czy chcieliby mieć kolegę ze spektrum autyzmu. Wyniki na wykresie 4.6 przedstawiają się dość ciekawie. Aż 83,3% badanych wychowanków z MOW wyraziła zainteresowanie ewentualną znajomością z osobą ze spektrum autyzmu. 51,6% uczestników warsztatów z ZSP nr 4 zadeklarowało możliwość kontaktów koleżeńskich z autystyczną osobą. Wśród tych grup argumentowano chęć kolegowania się w następujący sposób: „Jest taki sam jak ja”, „Nie różni się niczym od nas i jest normalnym człowiekiem i może kolegować się z osobami bez żadnej dysfunkcji”, „Nie oceniam ludzi po pozorach”, „Nie powinniśmy nikogo dyskryminować tylko dlatego, że jest chory. Zawsze moglibyśmy być to my. Takim ludziom też trzeba dać szansę”, „To jest normalny człowiek”, „Osoba z autyzmem jest taka sama jak my, dlatego miałabym się z nią nie kolegować. Każdy z nas jest inny, trzeba nauczyć się tolerować pewne zachowania”. Okazuje się, że podopieczni MOW, które same borykają się z życiowymi problemami różnej natury (wychowawczej, szkolnej, społecznej, osobistej), nie przejawiają postaw izolacyjnych w stosunku do „inności”. Kategoria „raczej nie” odnośnie kolegowania się z osobą z autyzmem dominowała wśród respondentów z UPH – 52,6%. Tutaj

⁷¹ *Spółeczny obraz autyzmu...* op. cit., s. 3.

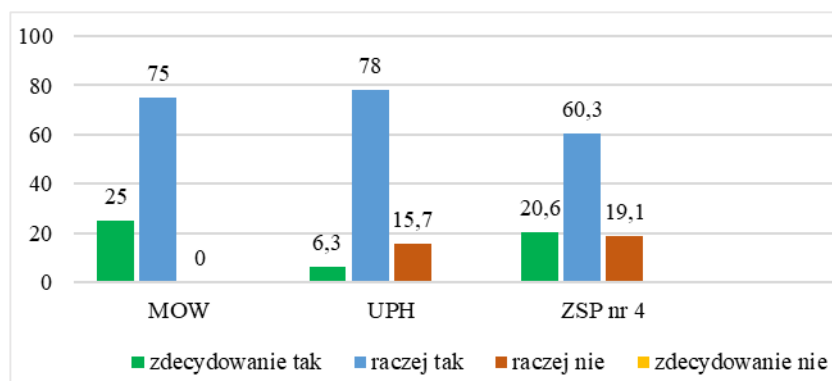
przeważały następujące argumenty: „Musiałby mieć podobne zainteresowania, pasje charakter do mnie”, „Nie potrafiłabym zrozumieć jego/jej zachowań, intencji”, „Nie potrafiłabym w pełni zrozumieć zachowań tej osoby, być bardzo cierpliwa w stosunku do niej”, „Nigdy nie spotkałem takiej osoby i nie mam zdania na ten temat, ale myślę że nie”, „Jestem bardzo aktywny fizycznie, raczej osoba autystyczna nie mogłaby mi towarzyszyć”. Okazuje się, że tolerancja jest różnie rozumiana przez badanych. Czym innym jest okazywanie tolerancji osobom z autyzmem, a czym innym okazywanie się wchodzenie w bliski kontakt z autykami, chociażby na poziomie relacji koleżeńskiej.



Źródło: opracowanie własne

Wykres 4.6. Nawiazywanie znajomości z autykami [w %]

Badania odnośnie niesienia pomocy osobom z zaburzeniami autyzmu są zdecydowanie optymistyczne. Wszystkie osoby z badanych placówek wykazały zainteresowanie udzielaniem wsparcia tego typu osobom. Żaden respondent nie zaznaczył w ankiecie odpowiedzi „zdecydowanie nie” odnośnie chęci włączania się w pomoc osobom autystycznym. Swoją aprobatę w tym zakresie (w sumie odpowiedzi na „zdecydowanie tak” i „raczej tak”) respondenci wyrazili w sposób następujący: studenci – 84,3%; uczniowie ZSP 4 – 80,9%, wychowanki MOW – 100%.



Źródło: opracowanie własne

Wykres 4.7. Włączenie się w pomoc osobom z ASD [w %]

4.7. Zakończenie

Autyzm jest zaburzeniem związanym z nieprawidłową pracą mózgu. W związku z tym pojawiają się trudności w postrzeganiu świata, uczeniu się, porozumiewaniu i kontaktach społecznych. Zaburzenia w spektrum autystycznym nie są jednoznaczne, a każdy autyk jest inny. Same zaburzenia rozwojowe przybierają różne postaci: autyzm dziecięcy, zespół Aspergera, zaburzenia somatyczno-pragmatyczne. Dziecko ze spektrum autyzmu wymaga uwagi, wsparcia i nieustannej pracy nad poprawą jego funkcjonowania społecznego i dążenia do możliwie jak najpełniejszego usamodzielniania się, w zależności od natężenia objawów tego zaburzenia. Dzieci autystyczne nie zwracają uwagi na emocje innych osób, nie odróżniają palety wielu odczuć. Same nie prezentują odpowiedniej ekspresji emocjonalnej: radości, złości, strachu. Wyrażane mogą być nastroje, ale nie emocje. Nie łączą uśmiechu z kontaktem wzrokowym.

Dziecko z ASD ma problemy związane z:

- funkcjonowaniem w rodzinie (częsty brak kontaktu wzrokowego, fizycznego, fiksacje). W samej rodzinie z tego powodu dochodzić może do wzajemnego zaniedbywania małżonków, rezygnacji z aspiracji zawodowych, pracy zawodowej, spychania potrzeb pozostałych dzieci na dalszy plan, zaniedbywania własnych zainteresowań i hobby, braku odpoczynku, zrozumienia ze strony bliskiego otoczenia, problemów finansowych, itd.;

- funkcjonowaniem w przedszkolu, szkole (trudności w nauce, burzenie toku lekcji, konieczność dostosowania programu do możliwości dziecka);
- funkcjonowaniem w grupie rówieśniczej (brak znajomych, przyjaciół, zamykanie się w sobie, brak odczytywania sygnałów pozawerbalnych, rozumienia żartów, przenośni, itp.);
- funkcjonowaniem w społeczeństwie (brak zrozumienia specyfiki tego zaburzenia, obwinianie rodziców o aspołeczne zachowanie dziecka);
- permanentnym funkcjonowaniu dziecka w zaburzeniu (nie ma na nie lekarstwa, ponoszenie konsekwencji oddziaływania dziecka na cały system rodzinny, poczucie osamotnienia odnośnie szeroko pojmowanych ofert działań usprawniających funkcjonowanie dziecka z ASD).

„Nie ma tolerancji dla nietolerancyjnych”⁷². Akceptowanie odmienności innych osób oraz przejawianie wobec nich pozytywnych zachowań jest wyrazem człowieczeństwa i rozumienia specyfiki funkcjonowania, np. osób ze spektrum autyzmu. „Niegrzeczność” autyków nie wynika z braku chęci dostosowania się chociażby do obowiązujących norm społecznych, ale z ograniczeń z racji zaburzeń. Tolerancja w takich przypadkach rozumiana jest jako przyzwolenie na zachowania, które są możliwe dla osoby z ASD i tego, że mimo chęci, bardziej lub mniej świadomego czerpania z terapii, zachowują się nieco dziwnie, czasem śmiesznie, innym razem reagują agresją, nieadekwatnie do sytuacji, np. na sygnał jakiegoś dźwięku.

Tolerancja będzie miała rację bytu wówczas, gdy zostanie obudowana wiedzą na temat tego ogólnorozwojowego zaburzenia i znajdzie ogólnospołeczne usankcjonowanie, bez mitów i uprzedzeń. To z kolei będzie rzutowało na większe uczestnictwo osób z ASD i innego typu niepełnosprawnościami w przestrzeni społecznej bez lęku o niezrozumienie, wyśmianie, kierowanej do nich agresji werbalnej oraz fizycznej czy pozorowanych działań. Ważne zatem staje się upowszechnianie rzetelnej wiedzy, badań, przemyślenie komunikatów odnośnie funkcjonowania osób z ASD, zarówno dzieci, jak i osób dorosłych w różnych kontekstach i odsłonach, organizowanie kampanii, powstawanie fundacji, stowarzyszeń zajmujących się osobami autystycznymi.

⁷² M. Środa, op. cit., s. 33.

Skoro wszyscy chcemy być traktowani z szacunkiem, wyrozumiałością, a nasze działania i zachowania tolerowane są wśród społeczeństwa, to zastanawiające staje się, dlaczego to niepełnosprawni winni zabiegać o przychyłność pełnosprawnych. Dlaczego mają dostosowywać się do norm wypracowanych przez pełnosprawnych, często mimo braku psychofizycznych możliwości osiągnięcia zadowalającego pułapu funkcjonowania wśród sprawnych?

4.8. Wnioski

W odniesieniu do postawionych problemów badawczych, poszukiwania teoretyczno-empiryczne ujawniły, że:

1. Biorąc pod uwagę wszystkich badanych (studentów i uczniów), aż 56,8% było zdania, że ich wiedza na temat autyzmu jest mała. Bardzo duża liczba studentów – 94,7% przyznała się do niewielkiej świadomości odnośnie zaburzeń autystycznych. Podobnie uważało 55,6% uczniów. Potwierdziły to inne, obszerniejsze wyniki badań przeprowadzone przez ośrodek Maison & Partners w grudniu 2017 roku. Okazuje się, że wiedza badanych jest pobieżna. Aż 95% respondentów nie potrafi wyjaśnić, czym charakteryzuje się ta przypadłość, a 54% czerpie wiedzę z filmów i seriali.⁷³ Ocenia się, że zaburzenie ze spektrum autyzmu dotyka 1 dziecko na 100, a w samej Polsce mamy około 30 tysięcy takich dzieci. „Obecnie szacuje się, że ciężkie zaburzenia autystyczne dotyczą trojga z każdego tysiąca dzieci, a łagodne są stwierdzane u 1 dziecka na 100. Choroba powoduje problemy w każdym okresie życia. Tylko co czwarty chory jest w stanie niezależnie funkcjonować w dorosłym życiu”⁷⁴.
2. Większość ankietowanych ma do czynienia z osobami z niepełnosprawnościami, w tym autyzmem w szkole – 59,6%, następnie wśród przyjaciół/znajomych – 19,2%. Respondenci, którzy mieli osobę z ASD w najbliższej rodzinie stanowili 5,8%. Wśród innych miejsc, gdzie ankietowani dostrzegają osoby niepełnosprawne podano: ulicę, galerie handlowe, sklepy, komunikację miejską, mass media.

⁷³ M. Markłowska-Dzierżak, *Z autyzmem do końca życia*, <https://healthyandbeauty.pl/z-autyzmem-do-konca-zycia/>, (data dostępu: 04.04.2019).

⁷⁴ M. Pleskot, *Autyzm, czy nie autyzm?*, <http://www.drpleskot.pl/porady-zdrowotne/126-autyzm-czy-nie-autyzm>, (data dostępu: 04.04.2019).

3. Wyniki badań w kwestii zainteresowania ewentualną znajomością z osobą ze spektrum autyzmu przedstawiają się dość optymistycznie. Aż 83,3% badanych wychowanków z MOW i uczniów z ZSP w liczbie 51,6% wyraziło aprobatę w kwestii posiadania kolegi ze spektrum autyzmu. Ze wszystkich badanych, to studenci nie widzą osoby z ASD w kręgu swoich znajomych (52,6%). Mimo to studenci – 78% głosów, podobnie jak dziewczęta z MOW – 75% i uczniowie z ZSP – 60,3%, są zainteresowani niesieniem pomocy osobom autystycznym. Podane wartości procentowe odnoszą się do odpowiedzi „raczej tak”.
4. Zarówno ankietowani studenci, jak i uczniowie byli zdania, że osoby z niepełnosprawnościami powinny uczyć się, pracować na tyle, na ile są w stanie oraz chcą podejmować wyzwania w porozumieniu z ich opiekunami prawnymi – w sumie 63,3% odpowiedzi zdecydowanie na tak. Z badań wynika również przekonanie respondentów, iż osoby z autyzmem i zespołem Aspergera uczestniczą w życiu publicznym. Najsilniej to spostrzeżenie wyrazili studenci – 86,7%. Mimo optymistycznego przekonania co do korzystania osób z niepełnosprawnościami z ofert życia publicznego, sami dotknięci zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie wydają się podzielać tego zdania, na co wskazuje literatura przedmiotu. Z jednej strony, zwracają oni uwagę na stosowaną wobec nich przemoc fizyczną, słowną i mentalną. Z drugiej strony, niepokoje te potwierdziły badania, gdzie respondenci wyrazili obawy odnośnie zachowań dyskryminacyjnych wobec osób z ASD. Zdanie to podzieliło: 73,7% studentów, 88,9% uczniów i 58,4% wychowanków MOW (suma odpowiedzi na zdecydowanie „tak” i „raczej tak”).

Na podstawie literatury przedmiotu i przeprowadzonych badań, wspieranie osób z ASD w kierunku większej tolerancji wobec nich, i generalnie różnego rodzaju „inności”, odbywać się może na wiele sposobów:

- nabywanie wiedzy odnośnie zaburzeń ze spektrum autyzmu. Dyskryminacja dzieci z autyzmem w placówkach edukacyjnych, kulturalnych i miejscach publicznych to efekt braku wiedzy oraz doświadczenia w obcowaniu z tego typu osobami;
- budzenie ciekawości wśród innych odnośnie specyfiki funkcjonowania osób z ASD;
- okazywanie wsparcia osobom z ASD i ich rodzinom w sposób bezpośredni i pośredni, np. włączając się w działania różnego rodzaju kampanii społecznych, akcji w szkole. Przykład: w 2012 r. pikietą przed siedzibą MEN pod

hasłem „Autyzm. Stop dyskryminacji w szkole” z happeningiem pt. "Daj nam się rozwinąć";

- wprowadzanie do przedszkoli, szkół, uczelni i innego rodzaju placówek, szkoleń oraz warsztatów odnośnie zaburzenia ze spektrum ASD. Według danych Systemu Informacji Oświatowej w polskich przedszkolach i szkołach uczy się 7815 dzieci i młodzieży z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera. 88% z nich uczęszcza do szkół ogólnodostępnych, a 12% do specjalnych⁷⁵;
- upowszechnianie treści i najnowszych osiągnięć medycznych, badawczych oraz terapeutycznych poprzez środki masowego komunikowania.

Dążenie do poszerzania świadomości społecznej, szczególnie młodego pokolenia, mającego w niedalekiej przyszłości kreować rzeczywistość odnośnie problemów związanych z autyzmem, dostarczenie podstawowej wiedzy, to furtka ku otwartości, empatii i tolerancji wobec osób autystycznych. Jest to też pośrednio edukacja ku eliminowaniu postaw i zachowań rasistowskich, ksenofobicznych, nacjonalistycznych, szowinistycznych, przeświadczenia o swojej wyższości. To także przyzwolenie na kreowanie własnego życia według swoich zamysłów, możliwości czy ograniczeń. Ponadto tolerancja wobec osób z różnego rodzaju zaburzeniami jest swego rodzaju dopuszczaniem do głosu w przestrzeni publicznej tych, którzy różnią się pod wieloma względami od przeciętnego, statystycznego obywatela, tym samym nadając koloryt życiu i kształt cywilizacji. Przy tej okazji warto zaznaczyć, że o ile dla dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu oferowana jest szeroka i różnorodna pomoc, o tyle, przynajmniej na gruncie polskim, wciąż zbyt mało jest ofert skierowanych do dorosłych oraz starszych autyków. Po odejściu najbliższych trafiają, np. do środowiskowych domów samopomocy, domów pomocy społecznej, w gorszych przypadkach do zakładów psychiatrycznych. Wciąż brakuje miejsc, w których dorosłe osoby ze spektrum autyzmu mogłyby otrzymywać profesjonalną opiekę i pomoc terapeutyczną. Bolączką jest deficyt specjalistycznych domów dziennej i całodobowej opieki odnośnie osób z ASD.

W literaturze przedmiotu obserwuje się inny wymiar funkcjonowania osób z ASD. Istnieje nawet określenie inteligencji autystycznej. „Termin „inteli-

⁷⁵ D. Starzyńska-Rosiecka, *Akcja przed MEN "Autyzm. Stop dyskryminacji w szkole"*, <https://www.prawo.pl/oswiata/akcja-przed-men-autyzm-stop-dyskryminacji-w-szkole,122468.html>, (data dostępu: 04.04.2019).

gencja autystyczna” został ukuty przez Aspergera. Badacz ów sądził, że ten rodzaj inteligencji charakteryzuje się odmiennymi właściwościami i jest wręcz przeciwieństwem konwencjonalnego uczenia się i życiowej przebiegłości. Uważał nawet, że jest to główny składnik wszelkiej kreacji twórczej, zarówno w nauce, jak i w sztuce”⁷⁶.

Rozdział rozpoczął się od motta Uty Frith o lepszym wglądzie w samego siebie dzięki odkrywaniu autyzmu, a kończy się swego rodzaju kontynuacją tego zdania ujętego w słowach Temple Grandin: „Światu potrzeba umysłów różnego rodzaju”⁷⁷.

Literatura

- Affolter F., *Spostrzeganie, rzeczywistość, język*, WSiP, Warszawa 1997.
- Autyzm. *Przestań się zastanawiać zacznij działać*, <http://kampaniespoleczne.pl/autyzm-przestan-sie-zastanawiac-zacznij-dzialac/>, (data dostępu: 03.04.2019).
- Bettelheim B., *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*, Free Press, New York 1967.
- Bobkowicz-Lewartowska L., *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005.
- Brzoza M., *Uwaga: Autyzm można wyleczyć!*, <https://martabrzoza.pl/szczepienia/uwaga-autyzm-mozna-wyleczyc/>, (data dostępu: 16.04.2019).
- Chrostowska B., *Co można własnymi siłami? Przykład aktywności Samopomocowej Grupy Rodziców i Opiekunów Osób z Autyzmem i Zespołem Aspergera z Olsztyna, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 31, 2018, s. 87-99.*
- Ciesek B., *Dyskursy dyskryminacji i tolerancji w przestrzeni publicznej współczesnej Polski (wartości, postawy, strategie)*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2018.
- Cudowska A., *Metodologiczne konteksty orientacji życiowych współczesnych studentów*, Trans Humana, Białystok 1999.
- Dąbrowska M., *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005.
- Dróżdż-Łuszczek K., *Wobec bliźniego. Pojęcia ‘postawa’, ‘tolerancja’, ‘obojętność’ w analizie semantycznej*, Bel Studio: Wydział Polonistyki Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2013.
- DSM-5. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, fifth edition, American Psychiatric Association, Washington 2013.
- Dziuba A., *Wsparcie społeczne dla dzieci z autyzmem na przykładzie metody 3i, „Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej. Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością”, nr 9, 2016, s. 62-67.*

⁷⁶ U. Frith, op. cit., s. 47.

⁷⁷ T. Grandin, *Światu potrzeba umysłów różnego rodzaju*, TED2010, https://www.ted.com/talks/temple_grandin_the_world_needs_all_kinds_of_minds/transcript?language=pl, (data dostępu: 05.09.2019).

- Filip M., Józefek K., Karnas I., *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, [w:] Nowosad I. (red.), *Nauczyciele i rodzice. Współpraca w wychowaniu*, Wydawnictwo Szkoły Nauk Humanistycznych i Społecznych Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2001.
- Franco F., Itakura S., Pomorska K., Abramowski A., Nikaido K., Dimitriou D., *Can children with autism read emotions from the eyes? The Eyes Test revisited*, „Research in Developmental Disabilities”, vol. 35, issue 5, 2014, p. 1015-1026.
- Frith U., *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2008.
- Gałkowski S., *Rodzaje tolerancji w wychowaniu. Próba typologizacji*, „Studia Paedagogica Ignatiana. Rocznik Wydziału Pedagogicznego Akademii Ignatianum w Krakowie”, vol. 19, nr 1, 2016, s. 71-91.
- Gałkowski T., *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1995.
- Gardziel A., Ozaist P., Sitnik E., *Metoda 3i w terapii zaburzeń spektrum autyzmu*, „Psychoterapia”, nr 1 (172), 2015, s. 37-45.
- Goszyła T., Trubiłowicz E., *Matki dzieci z autyzmem – kluczowe wyzwania i proponowane wsparcie*, [w:] Bałóg K. (red.), *Dziecko z autyzmem wyzwaniem dla współczesnej szkoły*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2017.
- Grandin T., Scariano M., *Byłam dzieckiem autystycznym*, przekł. z ang. Ewa Zachara, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa-Wrocław 1995.
- Grandin T., *Światu potrzeba umysłów różnego rodzaju*, TED2010, https://www.ted.com/talks/temple_grandin_the_world_needs_all_kinds_of_minds/transcript?language=pl, (data dostępu: 05.09.2019).
- Green G., *Wczesna interwencja behawioralna*, [w:] Maurice C. (red.), *Modele zachowań oraz współpraca z dziećmi autystycznymi. Poradnik dla rodziców i osób profesjonalnie zajmujących się problemem*, TWIGGER, Warszawa 2002.
- Hayes Steven C., Barnes-Holmes D., Roche B. (ed.), *Relational Frame Theory A Post-Skinnerian Account of Human Language and Cognition*, Springer, New York 2013.
- Hermelin B., *Bright Splinters of the Mind: A Personal Story of Research with Autistic Savants*, Jessica Kingsley Publishers, London & Philadelphia 2001.
- Houghton K., *Podręcznik dla rodziców- spojrzenie na terapię. Wsparcie dla rodziców i specjalistów*, copyright by 2014 Fundacja Zrozumieć Autyzm, <http://zrozumiecautyzm.pl/wp-content/uploads/2014/11/bez-nazwy-2.pdf>, (data dostępu: 15.04.2019).
- <http://stopnop.com.pl/tripedia/>; Oryginalna ulotka po angielsku jest dostępna na stronie: https://vaccines.procon.org/sourcefiles/DTaP_Tripedia.pdf, (data dostępu: 07.04.2019).
- Hviid A., Vinsløv Hansen J., Frisch M., *Mads Melbye Measles, Mumps, Rubella Vaccination and Autism: A Nationwide Cohort Study* „Annals of Internal Medicine”, no 170(8), 2019, p. 513-520, DOI: 10.7326/M18-2101.
- Kapica K., *Współpraca rodziców dzieci z autyzmem z terapeutami*, [w:] Nowosad I. (red.), *Nauczyciele i rodzice. Współpraca w wychowaniu*, Wydawnictwo Szkoły Nauk Humanistycznych i Społecznych Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2001.

- Kaufman Barry N., *Son Rise: The Miracle Continues*, Publisher: H J Kramer, California 1994.
- Kirenko J., Wawer R., *Dystans versus tolerancja. Percepcja niepełnosprawności w badaniach eyetrackingowych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2015.
- Kurczabińska-Luboń D., *Oś jelita mózg. Możliwości diagnostyczne u dzieci z zaburzeniami spektrum ASD*, <https://www.alablaboratoria.pl/998-diagnostyka-autyzmu>, (data dostępu: 11.04.2019).
- Li D., Larsen L., Yang Y., Wang L., Zhai Y., Sullivan W.C., *Exposure to nature for children with autism spectrum disorder: Benefits, caveats, and barriers*, „Health & Place”, vol. 55, 2019, p. 71-79.
- Łach K., *Organizacja kształcenia dla dzieci z autyzmem na przykładzie przedszkola specjalnego „Niebieska Kraina” w Łańcucie*, [w:] Barłóg K. (red.), *Dziecko z autyzmem wyzwaniem dla współczesnej szkoły*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2017.
- Markłowska-Dzierżak M., *Z autyzmem do końca życia*, <https://healthyandbeauty.pl/z-autyzmem-do-konca-zycia/>, (data dostępu: 04.04.2019).
- Mill J. S., *O wolności*, PWN, Warszawa 2006.
- Nowosad I., Olczyk M., *Wizja szkoły otwartej na potrzeby i oczekiwania rodziców*, [w:] Nowosad I. (red.), *Nauczyciele i rodzice. Współpraca w wychowaniu*, Wydawnictwo Szkoły Nauk Humanistycznych i Społecznych Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2001.
- Ochojska D., *Budowanie relacji terapeutycznej z dziećmi ze spektrum zaburzeń autystycznych*, [w:] Nowosad I. (red.), *Nauczyciele i rodzice. Współpraca w wychowaniu*, Wydawnictwo Szkoły Nauk Humanistycznych i Społecznych Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2001.
- Okoń W., *Słownik pedagogiczny*, PWN, Warszawa 1992.
- Olechnowicz H., *Wokół autyzmu - fakty, skojarzenia, refleksje*, WSiP, Warszawa 2004.
- Ozonoff S., Dawson G., McPartland J. C., *A Parent's Guide to High-Functioning Autism Spectrum Disorder. How to Meet the Challenges and Help Your Child Thrive*, The Guilford Press, Second edition, Hardcover 2014.
- Patyk K., *Autyzm a zespół Aspergera*, http://www.atcenter.h2.pl/naszaautyzm/index.php?option=com_content&view=article&id=64&Itemid=77, (data dostępu: 07.07.2019).
- Peeters T., Gillberg Ch., *Autism: medical and educational aspects*, Publisher: Whurr, 2. ed, London 1998.
- Pisula E., *Autyzm u dzieci. Diagnostyka, klasyfikacja, etiologia*, PWN, Warszawa 2001.
- Pisula E., Noińska D., *Stres rodzicielski i percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem u rodziców dzieci z autyzmem uczestniczących w różnych formach terapii*, „Psychologia rozwojowa”, t. 16 nr 3, 2011, s. 75-88.
- Pisula E., *Rodzice dzieci z autyzmem*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2015.
- Pleskot M., *Autyzm, czy nie autyzm?*, <http://www.drpleskot.pl/porady-zdrowotne/126-autyzm-czy-nie-autyzm>, (data dostępu: 04.04.2019).
- Podrez E., *Tolerancja a życzliwość. Kultura bycia i współbycia ludzi ze sobą*, [w:] M. Patalon (red.), *Tolerancja a edukacja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2008.

- Polacy nie wiedzą, czym jest autyzm – badania (brak autora), <http://odpowiedzialny-biznes.pl/karta-roznorodnosci/aktualnosci-karta/polacy-wiedza-czym-autyzm-badania/>, (data dostępu: 10.04.2019).
- Pomorska K., Ostaszewski P., *Teoria ram relacyjnych (Relational Frame Theory, RFT) – współczesne, behawioralne podejście do języka i umiejętności poznawczych. Zastosowanie w terapii dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, „Psychologia Rozwojowa”, t. 23, nr 2, 2018, s. 21-33.
- Puzynina J., *Słowo-wartość-kultura*, Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 1997.
- Rimland B., *The Autism Epidemic, Vaccinations, and Mercury*, „Journal of Nutritional & Environmental Medicine”, nr 10, 2000, s. 261-266. DOI: 10.1080/ 13590840 020013248
- Rimland B., *Dziecko dys-logiczne. Dlaczego miliony dzieci cierpią nad nadpobudliwość zaburzeń uwagi, zaburzenia umiejętności szkolnych, depresję, są agresywne, zbuntowane lub porywcze – i co możemy z tym zrobić*, Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2010.
- Roche B., Barnes-Holmes Y., Barnes-Holmes D., Stewart I., O'Hora D., *Relational frame theory: A new paradigm for the analysis of social behavior*, „The Behavior Analyst”, 25(1), 2002, p. 75-91.
- Różański M., *Nie walczmy z autyzmem, walczmy z przemocą*, <http://www.niepelno-sprawni.pl/ledge/x/657818>, (data dostępu: 14.04.2019).
- Rudek I., *Od niechęci do akceptacji. O wychowaniu dzieci do tolerancji wobec osób niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2007.
- Sadło P., *Problem tolerancji wobec osób niepełnosprawnych we współczesnej Polsce*, [w:] Chałupczak H., Kurzępa I., Pogorzała E. (red.), *Tolerancja i poszanowanie różnorodności warunkiem integracji społecznej*, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa, Zamość 2014.
- Sowiński L., *Tolerancja a odpowiedzialność*, „Zeszyty Edukacji Narodowej. Filozofia”, t. I, 1986, s. 3-34.
- Społeczny obraz autyzmu. Komunikat z badań CBOS*, Fundacja Centrum Badania Opinii Społecznej, opracowanie: Małgorzata Omyła-Rudzka, Warszawa, marzec 2015 nr 47. https://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2015/K_047_15.PDF, data dostępu: 10.04.2019.
- Starzyńska-Rosiecka D., *Akcja przed MEN "Autyzm. Stop dyskryminacji w szkole"*, <https://www.prawo.pl/oswiata/akcja-przed-men-autyzm-stop-dyskryminacji-w-szkole,122468.html>, (data dostępu: 04.04.2019).
- Szczecińska I., *Metody terapii dzieci autystycznych*, <http://www.pppboleslawiec.pl/index.php/materiały/artykuły/70-metody-terapii-dzieci-autystycznych>, (data dostępu: 07.04.2019).
- Szymczuk E., *Symbol niepełnosprawności. Co oznacza?*, <http://www.niepelno-sprawni.pl/ledge/x/317232>, (data dostępu: 14.04.2019).
- Środa M., *Mała książka o tolerancji*, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2010.
- Vivanti G., Yerys B., Salomone E., *Psychological Factors in Autism Spectrum Disorder*, [in:] Fred R. Volkmar (ed.), *Autism and Pervasive Development Disorders*, 3rd Edition, Yale University, Connecticut 2019.

- Wałęcka-Matyja K., Kossakowska-Petrycka K., *Metody i formy budowania postaw tolerancji wobec inności związanej z ADHD*, [w:] Gazda G., Hubner I., Płuciennik J. (red.), *Dyskursy i przestrzenie (nie)tolerancji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2008.
- Wielki słownik języka polskiego PWN: a-g*, Dubisz S. (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN SA, wydanie I, Warszawa 2018.
- Witosz B., *O dyskursie wykluczenia i dyskursach wykluczenia z perspektywy lingwistycznej*, „Tekst i Dyskurs – Text und Diskurs”, nr 3, 2010, s. 9-25.
- Zakościelna A., *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkołach z rówieśnikami*, <https://www.gov.pl/web/edukacja/dziecko-ze-specjalnymi-potrebami-edukacyjnymi-w-szkolach-z-rowiesnikami-2>, (data dostępu: 05.04.2019).

Dokumenty i akty prawne

- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., Dz.U. z dnia 25 października 2012 r., poz. 1169.
- Opinie i orzecznictwo*, (brak autora), [https://poradnia.siedlce.pl/oferta/dla-dzieci-i-młodzieży/opinie-i-orzecznictwo/](https://poradnia.siedlce.pl/oferta/dla-dzieci-i-mlodziezy/opinie-i-orzecznictwo/), (data dostępu: 05.07.2019).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych*, Dz.U. 2017 poz. 1743, <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20170001743>, (data dostępu: 05.07.2019).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym* (Dz.U. z 2017 r. poz. 1578) - § 7.
- <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170001578/O/D20171578.pdf>, (data dostępu: 15.04.2019).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 26 lipca 2018 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym*, Dz.U. 2018 poz. 1485
- <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20180001485/O/D20181485.pdf>, (data dostępu: 15.04.2019).