

*Kompleksowe wsparcie
osób w spektrum autyzmu i ich rodzin
– czyli nasza codzienna praca
w Fundacji Scolar*

Joanna Mikołajczyk

Fundacja Scolar

ZALECANE CYTOWANIE:

Mikołajczyk, J. (2021). Kompleksowe wsparcie osób w spektrum autyzmu i ich rodzin – czyli nasza codzienna praca w Fundacji Scolar. W: G. Całek, E. Sielicka (red.), *Dziecko w organizacji pozarządowej* (s. 181–194). Instytut Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego.

STRESZCZENIE

Autyzm i zespół Aspergera są coraz częściej diagnozowanymi zaburzeniami rozwojowymi. Ze względu na złożoność tych zaburzeń terapia osób w spektrum autyzmu wciąż stanowi nie lada wyzwanie dla współczesnej edukacji. Z relacji wielu rodziców wynika, że wciąż brakuje miejsc, które oferowałyby wsparcie od etapu diagnozy po skuteczną terapię. W artykule opisane są działania Fundacji Scholar, która powstała w celu zapewnienia kompleksowej pomocy osobom w spektrum autyzmu i ich rodzinom na jak najwyższym, profesjonalnym poziomie.

SŁOWA KLUCZOWE

autyzm, diagnoza, fundacja, terapia, zespół Aspergera.

WPROWADZENIE

We współczesnym świecie bardzo dużo mówi się o tolerancji i akceptacji wobec osób niepełnosprawnych. Wydaje się jednak, że nie ma lepszej formy okazania akceptacji, niż realne niesienie pomocy tym osobom w zakresie poprawy codziennego funkcjonowania. Potrzeba efektywnego nauczania dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi oraz rozwijania u nich funkcjonalnych zachowań motywuje specjalistów na całym świecie do tworzenia miejsc, które zapewniałyby realne wsparcie im oraz ich rodzinom. Pojawia się również pytanie o skuteczne metody, techniki i strategie uczenia, oparte na dowodach, które specjaliści mogą oferować osobom o zaburzonem rozwoju.

Wiele osób zrzeszonych w organizacjach, w tym organizacjach pozarządowych, stara się wychodzić naprzeciw potrzebom rodzin osób niepełnosprawnych, tak aby zapewnić im pomoc w zakresie, w jakim jej potrzebują. Celem niniejszego artykułu jest pokazanie pracy jednej z organizacji pozarządowych, Fundacji Scholar, która powstała po to, by zapewnić wsparcie osobom w spektrum autyzmu oraz ich rodzinom. Jest to przykład miejsca, które stawia nie tylko na kompleksowość oferowanego wsparcia (od etapu diagnozy po terapię osobom w każdym wieku), ale przede wszystkim na udowodnioną w badaniach naukowych skuteczność stosowanych metod i strategii terapeutycznych.

W pierwszej części tekstu została przedstawiona krótka charakterystyka spektrum autyzmu, czyli zaburzeń rozwojowych, z jakimi borykają się pacjenci fundacji. W kolejnych częściach artykułu opisana została pokrótce historia powstania organizacji oraz scharakteryzowana została jej misja. Następnie wyszczególniono formy działalności fundacji, opisano zespół specjalistów z nią związanych oraz wykorzystywane przez nich metody pracy.

W niniejszej pracy wykorzystano aktualną literaturę przedmiotu z dziedziny psychologii i pedagogiki. Publikacje te dotyczą tematyki spektrum autyzmu oraz metod używanych w terapii osób z autyzmem i zespołem Aspergera, takich jak Stosowana Analiza Zachowania, podejście Zachowań Werbalnych czy podejście poznawczo-behawioralne.

SPEKTRUM AUTYZMU – CZYLI DLA KOGO TO ROBIMY

Działania Fundacji Scolar nakierowane są na pomoc osobom z całościowymi zaburzeniami rozwoju (potocznie nazywanymi spektrum autyzmu) w różnym wieku oraz ich rodzinom. Całościowe zaburzenia rozwoju to jedne z najcięższych zaburzeń o podłożu neurobiologicznym, a ich rozległy charakter wpływa na rozwój umiejętności społecznych oraz rozwój funkcjonalnej komunikacji osób dotkniętych tym zaburzeniem. W związku z tym, że różne czynniki mają wpływ na występowanie całościowych zaburzeń rozwoju, nie określono jednoznacznie ich przyczyny. Z badań wynika, że duże znaczenie mają czynniki biologiczne i genetyczne. Jednak wyniki tych badań wciąż nie są jednoznaczne i nie pozwalają na wyciągnięcie konkretnych wniosków. Liczba osób, u których zdiagnozowano zaburzenia w spektrum autyzmu stale wzrasta (Pisula, 2016, s. 32), w związku z czym coraz więcej pacjentów i ich rodzin potrzebuje na co dzień specjalistycznego wsparcia.

Osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju doświadczają trudności w kilku głównych sferach: rozwoju społecznym, komunikacji, w sferze zabawy oraz w zakresie sztywnych wzorców zachowania (Pisula, 2010, s. 15). Ponieważ nasilenie objawów u osób w spektrum autyzmu jest różne, klasyfikacja chorób i problemów zdrowotnych ICD-10 dzieli całościowe zaburzenia rozwoju na kilka rodzajów (Pisula, 2015, s. 14, za: WHO 1992): autyzm dziecięcy, autyzm atypowy, zespół Retta, inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne, zaburzenia hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi, zespół Aspergera, inne całościowe zaburzenia rozwojowe, całościowe zaburzenia rozwojowe nieokreślone. Spośród nich najliczniejszą grupę pacjentów fundacji stanowią osoby z autyzmem dziecięcym, autyzmem atypowym i zespołem Aspergera.

Trudności, z jakimi borykają się nasi pacjenci, w różnym stopniu mogą hamować ich rozwój. Przykładowo: uporczywe zainteresowania i autostymulacje, wielokrotne powtarzanie tych samych czynności, układanie i porządkowanie obiektów w określony sposób, przywiązanie do rytuałów, ubrań, przedmiotów, wybiórczość pokarmowa czy powtarzanie schematów ruchowych – ograniczają osobom w spektrum autyzmu rozwój innych, funkcjonalnych umiejętności i poznanie świata. We wszystkich tych zachowaniach widoczny jest brak elastyczności (Pisula, 2016, s. 51). Dodatkowo autostymulacje, oprócz zaburzania uwagi i ograniczania rozwoju, ze względu na formę mogą stygmatyzować osoby autystyczne w społeczeństwie (Leaf i in., 2017, s. 60).

Równie duży, jeśli nie większy problem, stanowią nieprawidłowości w rozwoju społeczno-emocjonalnym i komunikowaniu się. Ujawniają się one w ograniczonych umiejętnościach nawiązania i podtrzymania interakcji, problemach związanych ze współdzieleniem uwagi, obserwacją innych czy adekwatnym używaniem kontaktu wzrokowego. Problemy w zakresie funkcjonalnej komunikacji mają bardzo szeroki zakres. Dotyczą zarówno komunikacji werbalnej, jak i niewerbalnej. Część osób w spektrum autyzmu charakteryzuje się opóźnionym rozwojem mowy, część nie komunikuje się wokalnie, a u części osób pomimo rozwinięcia mowy pojawiają się stereotypie językowe, echolalie (powtarzanie zasłyszanych wypowiedzi), trudności z interpretacją wypowiedzi innych czy nierozumienie żartów (Pisula, 2015, s. 40-41).

Również prawdopodobieństwo występowania zachowań niepożądanych u osób o zaburzonym rozwoju jest wyższe niż u osób neurotypowych. Problemy z zachowaniem są różnie

definiowane, np. jako wszystko to, co przeszkadza w funkcjonowaniu pacjentowi oraz osobom w jego otoczeniu. Skutkiem nasilonych zachowań niepożądanych jest ograniczenie możliwości korzystania w pełni ze wszystkich zasobów, jakie niesie ze sobą funkcjonowanie społeczne (Zielińska, 2012, s. 26). Zachowania niepożądane, takie jak agresja, autoagresja czy niestosowanie się do wymagań dodatkowo zakłócają i tak już zaburzony rozwój osób w spektrum autyzmu.

KRÓTKA HISTORIA, CZYLI JAK POWSTAŁA FUNDACJA SCOLAR

Fundacja Scholar powstała w 2004 r., a jej założycielkami były Agnieszka Dec, Marta Sierocka-Rogała oraz Anna Goła-Rogalińska. Pani Marta, z wykształcenia logopeda, pedagog i analityk zachowania, prywatnie jest mamą Aleksandry, u której zdiagnozowano wiele lat temu autyzm. Kiedy Ola miała 6 lat, w ramach diagnozy pod kątem wyboru szkoły, pani Marta trafiła na poradnię psychologiczną prowadzoną przez panią Agnieszkę Dec. Ze wspólnych rozmów i pasji powstała koncepcja stworzenia miejsca, w którym dzieci w spektrum autyzmu mogłyby otrzymywać właściwą terapię a ich rodziny potrzebne wsparcie. Wspólnym celem pań stało się rozwijanie w Polsce Stosowanej Analizy Zachowania (która jest wiodącym podejściem terapeutycznym w Fundacji Scholar) i stworzenie w Warszawie miejsca, gdzie taka terapia byłaby dostępna – i na dodatek jeszcze dostępna finansowo dla rodziców.

CELE STATUTOWE FUNDACJI I NASZA MISJA

Misją Fundacji Scholar jest zapewnienie skutecznego, szeroko pojętego wsparcia osobom w spektrum autyzmu oraz ich rodzinom. Priorytetem jest efektywność świadczonej pomocy, dlatego wykorzystywane metody, formy pracy i narzędzia są sprawdzone, a ich skuteczność jest udowodniona naukowo. Przykładem jest Stosowana Analiza Zachowania (SAZ) i podejście Zachowań Werbalnych – wykorzystywane na co dzień w terapii pacjentów fundacji. Stosowana Analiza Zachowania (ang. *Applied Behavior Analysis – ABA*) zajmuje się rozwiązywaniem problemów społecznie ważnych i kształtowaniem zachowań, które są społecznie istotne. Procedury, które są wykorzystywane, wywodzą się z praw rządzących zachowaniem (Suchowierska i in. 2012, s. 35). Innymi słowy, dzięki wykorzystaniu strategii, technik i metod w ramach SAZ możemy skutecznie rozwijać u naszych podopiecznych umiejętności niezbędne do jak najlepszego codziennego funkcjonowania, a także niwelować zachowania niepożądane, które ograniczają rozwój, a na ich miejsce kształtować adekwatne zachowania społeczne. Podejście Zachowań Werbalnych (ang. *Verbal Behavior – VB*) jest częścią SAZ i opiera się na jej założeniach, ale poszerza ją o kwestie związane z uczeniem się języka funkcjonalnego. Zachowania Werbalne zdefiniował i zaprezentował B. F. Skinner. Dzięki niemu wiemy, że język, jako zachowanie, może być nabywany/uczony tak samo, jak wszystkie inne zachowania, czyli na podstawie operacji motywacyjnych, bodźców różnicujących (które występują przed zachowaniem) i konsekwencji pojawiających się po zachowaniu (Suchowierska i in., 2012, s. 211; Barbera, 2015, s. 59). Ucząc języka zgodnie ze Skinne-

rowską analizą, kładziemy nacisk na funkcję, czyli wyjaśnienie przyczyny, dla której dane słowo pojawia się (Skinner, 2013, s. 119; Suchowierska i in., 2012, s. 213). Jednym z najważniejszych założeń podejścia VB jest uchwycenie i wykorzystanie naturalnej motywacji dziecka (Schramm, 2019, s. 199), tak aby terapia była dla niego przyjemną aktywnością, w której dziecko będzie chciało uczestniczyć, ucząc się niezbędnych umiejętności życiowych.

Wizją Fundacji Scolar jest, aby osoby w spektrum autyzmu pomimo swojego zaburzenia, sprawnie funkcjonowały we współczesnym społeczeństwie. Prowadzona w ramach fundacji skuteczna rehabilitacja dzieci, młodzieży i dorosłych, umożliwia im szczęśliwe i spełnione życie. Naszym celem jest także zapewnianie pomocy rodzinom tych osób, tak aby nie były osamotnione w swoich codziennych trudnościach. Misją fundacji jest działalność na rzecz integracji i reintegracji zawodowej oraz społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym a także działalność na rzecz osób niepełnosprawnych dotkniętych autyzmem i innymi upośledzeniami umysłowymi.

Fundacja realizuje swoje cele przez:

- a) realizację zleconych zadań publicznych w ramach zadań statutowych,
- b) upowszechnianie wiedzy o przyczynach niepełnosprawności,
- c) propagowanie wśród osób niepełnosprawnych kultury,
- d) prowadzenie terapii, szkoleń, zajęć, kursów przyczyniających się do integrowania niepełnosprawnych z resztą społeczeństwa,
- e) organizację kampanii, imprez i akcji,
- f) organizację i finansowanie konferencji szkoleniowych, sympozjów, warsztatów dla specjalistów z różnych dziedzin i osób, których praca może przyczynić się do realizacji celów statutowych fundacji,
- g) organizację, prowadzenie i finansowanie zajęć pozalekcyjnych, wychowawczych, profilaktycznych, terapeutycznych, informacyjnych, imprez kulturalnych,
- h) rozwijanie kontaktów z organizacjami, których cele nie sprzeciwiają się celom fundacji działającym w kraju i poza jego granicami (na podstawie statutu Fundacji Scolar).

O NAS – CZYLI „LUDZIE FUNDACJI”

Kadrę Fundacji Scolar stanowi ponad 100 wykwalifikowanych specjalistów. Są wśród nich psychologowie, psychoterapeuci, pedagodzy specjaliści, terapeuci behawioralni (terapeuci z polską licencją terapeuty behawioralnego z ramienia Polskiego Stowarzyszenia Terapii Behawioralnej), analitycy zachowania (terapeuci z międzynarodowym tytułem analityka behawioralnego z ramienia BACB Behavior Analyst Certification Board), psychiatrzy, logopedzi i fizjoterapeuci. Fundacja stawia na wysoką jakość świadczonych usług, dlatego specjaliści stale się rozwijają, odbywając studia podyplomowe, kursy, szkolenia specjalistyczne w kraju i zagranicą, a także uczestniczą w konferencjach i sympozjach naukowych. Praca terapeutyczna z pacjentami jest stale poddawana superwizji, zarówno wewnętrznej, jak i zewnętrznej. Zatrudniani przez fundację specjaliści nie tylko sami się kształcą, ale również dzielą się swoją wiedzą i doświadczeniem z innymi. W naszych placówkach odbywają staże i praktyki studenci oraz osoby ubiegające się o polską licencję terapeuty behawioralnego.

CODZIENNE DZIAŁANIA FUNDACJI – PLACÓWKI, PROJEKTY, DZIAŁANIA

Przedszkola

W styczniu 2014 r. Fundacja Scolar otworzyła Niepubliczny Punkt Przedszkolny w warszawskiej dzielnicy Wilanów dla dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera, a wkrótce, w związku z dużym zapotrzebowaniem na ten rodzaj wsparcia, otwarto drugą taką placówkę na Bielanach. W trakcie zajęć przedszkolnych dzieci mogą korzystać z intensywnej terapii indywidualnej oraz terapii w małych grupach. Każde z dzieci znajduje się pod opieką terapeuty prowadzącego, który opracowuje indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny, dopasowany do potrzeb ucznia. W ramach zajęć grupowych dzieci uczą się umiejętności społecznych, umożliwiających funkcjonowanie w grupie oraz wspólnej zabawy. Z każdym z uczniów codziennie spotyka się także logopeda, a raz w tygodniu dzieci korzystają z zajęć z fizjoterapeutą. Zatrudnieni w przedszkolach specjaliści pracują na co dzień wykorzystując sprawdzone narzędzia i metody, takie jak: opisywane wcześniej podejście Zachowań Werbalnych czy program VB-MAPP. Program *VB-MAPP, Ocena osiągnięcia kamieni milowych rozwoju i planowanie terapii* służy do rzetelnej oceny umiejętności językowych i społecznych dzieci z autyzmem oraz innymi zaburzeniami rozwoju autorstwa Marka L. Sundberga (BCBA-D). VB-MAPP oparty jest na analizie Zachowań Werbalnych B.F. Skinnera. Złożony jest z dwóch części: kwestionariusza, który służy do oceny poszczególnych umiejętności konkretnego dziecka, i podręcznika, który zawiera opis procedury, instrukcje dotyczące oceny, interpretację wyników oraz wskazówki na temat wyznaczania celów terapeutycznych. W ramach programu specjalista ocenia 170 tzw. kamieni milowych, czyli umiejętności kluczowych dla prawidłowego rozwoju (Mikołajczyk, 2018, s. 163–165).

Terapia w przedszkolach fundacji oparta jest na wzmocnieniach pozytywnych, które dostarczane bezpośrednio po oczekiwanej reakcji powodują, że dziecko chętnie powtarza uczone umiejętności w przyszłości (Suchowierska i in., 2012, s. 69). Oparcie terapii o system wzmocniania oraz wykorzystywania naturalnej motywacji sprawia, że dzieci chętniej angażują się w proponowane zadania i szybciej nabywają uczone umiejętności. W ramach zajęć nasi specjaliści często wykorzystują: (a) technikę nauczania intensywnego (ang. *Intensive Trial Teaching*), która polega na uczeniu zaplanowanych celów przy wykorzystaniu zewnętrznych, zaaranżowanych wzmocnień, którymi dziecko jest nagradzane za prawidłowo wykonane zadania, (b) technikę nauczania w środowisku naturalnym (ang. *Natural Environment Teaching – NET*), polegającą na uczeniu zaplanowanych celów na podstawie naturalnych motywacji dziecka oraz (c) nauczanie incydentalne (ang. „*On-the-Move*” *Teaching – OTM*), w której terapeuta wykorzystuje chwilowe zainteresowanie dziecka czymś jako okazję do uczenia celów, które nie były wcześniej zaplanowane (Schramm, 2019, s. 236–237). W trakcie zajęć grupowych terapeuci nie tylko dbają o uczenie umiejętności społecznych, ale również wykorzystują do tego sprawdzone metody, takie jak terapię opartą na wzmocnianiu czy elementy nauczania bezpośredniego (ang. *Direct Instruction*). Nauczanie bezpośrednie jest modelem uczenia, który został opracowany przez Siegfrieda Engelmanna i Wesleya Becker. Stawia ono na aktywny udział uczniów w zajęciach, eliminację nudy i niepotrzebnego czekania przez wykorzystanie chóralnych odpowiedzi, od-

powiednie tempo uczenia, uczenie do mistrzostwa, eliminowanie błędów przez wykorzystanie procedur korygujących oraz nieustanne dbanie o wysoki poziom motywacji uczniów (<https://www.nifdi.org/>).

Oprócz stacjonarnych zajęć terapeutycznych dzieci w naszych przedszkolach mają możliwość rozwijania kompetencji poznawczych i społecznych w innej formie. W czasie roku szkolnego organizowane są wycieczki, np. do ZOO, Centrum Nauki Kopernik, Folwarku Zwierzęcego, sal zabaw itp., jak również okolicznościowe imprezy przedszkolne (np. mikołajki, Dzień Rodziny, zabawa karnawałowa, teatryki).

Współpraca z rodzicami naszych podopiecznych jest bardzo istotnym elementem procesu terapeutycznego, dlatego przedszkole organizuje bezpłatne szkolenia dla rodziców i opiekunów. Dzięki temu rodzice mogą nabywać umiejętności oraz zdobywać wiedzę dotyczącą wykorzystywanych w przedszkolu metod terapeutycznych, a także postępowania z dzieckiem w środowisku domowym, tak aby uspołnić podejście terapeutyczne. Każdy rodzic ma zapewniony regularny kontakt z terapeutą prowadzącym, logopedą i fizjoterapeutą.

Punkt Przedszkolny jest ośrodkiem współpracującym z Polskim Stowarzyszeniem Terapii Behawioralnej (PSTB). W związku z tym wielu terapeutów ubiegających się o polską licencję terapeuty behawioralnego (PLTB) przyjeżdża do fundacji, by odbyć staże licencyjne, poznając metody pracy i naszą wizję skutecznego uczenia.

Szkoła

Od września 2017 r. Fundacja Scolar prowadzi Niepubliczną Szkołę Podstawową. Uczniowie codziennie uczestniczą w zajęciach grupowych, zajęciach w parach oraz w intensywnych zajęciach indywidualnych. Cele nauczania są weryfikowane każdego dnia dzięki korzystaniu z wystandaryzowanych sposobów notowań, które pomagają na bieżąco szczegółowo określać skuteczność nauczania. Nauczyciele dbają o to, żeby wszystkie nabywane przez uczniów umiejętności stały się płynne. Dzięki temu uczniowie mogą z powodzeniem wykorzystywać je w codziennych sytuacjach życiowych. Szkoła wykorzystuje elementy opisanej wcześniej metody nauczania bezpośredniego (np. chóralskie odpowiedzi czy aktywne reagowanie ucznia) oraz pracuje zgodnie z metodami nauczania precyzyjnego.

Nauczanie precyzyjne zakłada, że niezależnie od tego, jakie procedury uczenia czy interwencje wykorzystuje nauczyciel, niezbędny jest stały pomiar postępów ucznia i nanoszenie tych pomiarów na wykresy standaryzowane, dzięki czemu możliwe jest weryfikowanie procedur uczenia pod względem skuteczności. Precyzyjne uczenie zakłada, że istotne jest: (a) opanowanie umiejętności na poziomie niezbędnym do wykorzystania jej w codziennym życiu (uczenie do mistrzostwa), (b) stawianie na płynność kształtowanych umiejętności (odpowiednie tempo reagowania), (c) to, z jaką częstotliwością pojawia się zachowanie (liczba reakcji w czasie, a nie sama ich liczba). Celem jest takie nauczanie umiejętności, aby uczeń: utrzymał je w czasie, potrafił długo (bez znużenia) wykonywać te umiejętności, nie był podatny na działanie dystraktorów w trakcie wykonywania nauczonych działań, potrafił zastosować te umiejętności w swoim naturalnym środowisku (poza kontekstem uczenia) oraz rozwijał złożony repertuar nowych reakcji na bazie tego, czego został nauczony, bez konieczności instruowania (generalizacja) (Johnson i in., 2013, s. 20–27).

Wykorzystanie zróżnicowanych systemów motywacyjnych, indywidualnych programów nauczania oraz pomocy dydaktycznych dostosowanych do indywidualnych umiejętności uczniów pomagają naszym uczniom osiągać wyznaczane cele. Misją naszej szkoły jest to, aby uczniowie uczyli się skutecznie. Oprócz podstawowych zajęć edukacyjnych dzieci korzystają także z zajęć z języka angielskiego oraz z Treningu Umiejętności Społecznych (TUS).

Trening Umiejętności Społecznych jest opartą na dowodach interwencją, której celem jest rozwijanie umiejętności społecznych uczniów. Dzięki stosowaniu sprawdzonych zasad i strategii uczestnicy mogą, poprzez kontrolowaną i wspieraną przez terapeutę interakcję z rówieśnikami, gromadzić, analizować i zrozumieć doświadczenia oraz generalizować je na inne, nowe sytuacje (niezwiązane bezpośrednio z kontekstem treningu) (Węglarz i in., 2020, s. 22).

W codziennym osiągnięciu celów naszym uczniom towarzyszą wykwalifikowani nauczyciele. W każdej klasie obecny jest nauczyciel prowadzący oraz kilku asystentów, dzięki czemu uczniowie mają zapewnione odpowiednie wsparcie edukacyjne. Jak we wszystkich placówkach fundacji, również w szkole praca nauczycieli jest regularnie monitorowana i wspierana przez superwizorów.

Pozaszkolna Placówka Specjalistyczna

Od stycznia 2015 r. Fundacja Scholar prowadzi Pozaszkolną Placówkę Specjalistyczną (PPS), w ramach której oferowane są zajęcia terapeutyczne dla dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu powyżej 6 roku życia. Beneficjentami placówki są uczniowie z aktualnym orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, co jest pierwszym warunkiem przyjęcia na zajęcia. Większość podopiecznych (około 90%) posiada diagnozę zespołu Aspergera, a pozostali to uczniowie z diagnozą autyzmu. Uczestnicy programu mogą brać udział w zajęciach częściej niż raz w tygodniu. Największą grupę uczniów uczestniczących w zajęciach stanowią dzieci na początkowym etapie edukacji szkolnej, jednak w najstarszej grupie jest nawet kilku licealistów. W skład grupy zwykle wchodzi ok. 10 uczniów, jednak nie wszyscy uczęszczają na zajęcia codziennie, w związku z czym zachowany jest standard prowadzenia treningów umiejętności społecznych w grupach do 6 osób. Osadzeni jesteśmy w nurcie poznawczo-behawioralnym.

Terapia poznawczo-behawioralna jest podejściem, które ma potwierdzoną badaniami skuteczność kształtowania adekwatnego sposobu myślenia o emocjach oraz prawidłowego reagowania na nie. Skupia się ona na rozwijaniu dojrzałości emocjonalnej a także wychwytywaniu i korygowaniu dysfunkcyjnego myślenia i błędnych założeń. Wskutek tych oddziaływań u pacjenta następuje pogłębienie świadomości własnych emocji, zwiększenie wrażliwości na uczucia drugiego człowieka oraz nabywanie umiejętności adekwatnego reagowania na emocje innych (Attwood i in., 2020, s. 19).

Zajęcia TUS dają szansę na obserwację dziecka w warunkach zbliżonych do zmiennych sytuacji szkolnych, dzięki czemu terapeuci mogą wychwycić deficyty poszczególnych uczestników w zakresie kompetencji społecznych i systematycznie pracować nad ich kształtowaniem. TUS jest uzupełniany też o inne metody, z których najważniejszymi będą trening zastępowania agresji i dialog motywujący. W miarę możliwości odbywają się także tak zwane zajęcia „terenowe”, w trakcie których podopieczni mogą przenosić wyuczone umiejętności na codzienne, naturalne

sytuacje. Przez kilka lat działania placówki współpracowaliśmy z osobami z zewnątrz (a z niektórymi nadal współpracujemy), aby oferować uczniom od czasu do czasu zajęcia z robotyki LEGO, zajęcia z eksperymentów, Mindfulness, lekcje muzealne w Muzeum Narodowym, muzykoterapię czy zajęcia dotyczące samodzielności.

Każdy podopieczny placówki trafia pod opiekę „opiekuna”, czyli terapeuty prowadzącego, który kontaktuje się z rodzicami przekazując informacje o postępach dziecka w terapii. W PPS zatrudnieni są psycholodzy i pedagodzy, którzy mają doświadczenie w prowadzeniu treningów umiejętności społecznych, a terapeuci bez doświadczenia mają szansę wdrożyć się w roli osoby asystującej doświadczonym terapeutom. Każdą grupę prowadzi dwójka terapeutów, którzy zmieniają się w kolejnych dniach. Dzięki temu dziecko jest obserwowane przez wielu terapeutów, co stwarza okazję do generalizowania uczonych umiejętności w kontakcie z różnymi osobami a także wpływa na kształtowanie elastyczności u uczniów przejawiających problemowe zachowania w reakcji na zmiany.

Młodzi dorośli

Dla osób powyżej 18 roku życia z diagnozą całościowych zaburzeń rozwoju oraz niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym nasza fundacja prowadzi projekt „Samodzielność daje szansę”. Celem projektu jest poprawa poziomu funkcjonowania jego uczestników, w szczególności wzmocnienie określonych umiejętności społecznych, zwiększenie samodzielności i aktywności zarówno w grupach rówieśniczych, jak i na polu zawodowym. W ramach projektu realizowane są: trening umiejętności społecznych, trening organizacji czasu wolnego, warsztaty manualne, terenowe zajęcia grupowe, a także zajęcia indywidualne. Ponadto TUS, trening umiejętności praktycznych, trening organizacji czasu wolnego i zajęcia terenowe są realizowane również w ramach projektu dofinansowanego z środków m.st. Warszawy w Klubie „Jestem ZA”. W każdym z projektów uczestniczy około 20 osób. Zajęcia są realizowane online i stacjonarnie. Z beneficjentami pracuje wyspecjalizowany zespół psychologów, pedagogów i terapeutów z wieloletnim doświadczeniem, a metodą wiodącą jest TEACCH (ang. *Treatment and Education of Autistic and Related Communication-handicapped Children*).

TEACCH to model edukacji dzieci i dorosłych z autyzmem, którego twórcą jest Eric Schopler. Nacisk w tym podejściu położony jest na nauczanie ustrukturalizowane z wykorzystaniem planów działania, które w jasny sposób komunikują instrukcje i oczekiwania. W terapii wykorzystuje się pomoce wizualne, plany samodzielnych aktywności, indywidualne stanowiska pracy oraz dobrze opisane pojemniki z materiałami do pracy, dzięki czemu pacjenci rozwijają samodzielność. Oprócz samodzielnej pracy w modelu TEACCH kładzie się również nacisk na komunikację, rozwijanie kompetencji społecznych, organizację odpoczynku oraz czasu wolnego (Ball, 2016, s. 192).

Centrum Terapii

Jedną z form pomocy, jaką prowadzi Fundacja Scholar, jest Centrum Terapii. Oferowana pomoc rozpoczyna się od rzetelnie przeprowadzonej diagnozy, a następnie zaplanowania indywidualnego programu terapeutycznego i w końcu prowadzenia efektywnej terapii, której niezwykle

ważnym elementem jest stałe monitorowanie postępów dziecka w nauce. Aktualnie mamy założonych ok. 10,2 tysięcy kart pacjenta. Nasi pacjenci to głównie osoby z autyzmem i zespołem Aspergera, w różnym wieku oraz na różnym etapie życia.

Diagnoza

W Centrum Terapii prowadzimy diagnozy pod kątem zaburzeń ze spektrum. Na drodze przeprowadzonej diagnozy różnicującej rodzice nie tylko dowiadują się, czy dziecko spełnia kryteria charakterystyczne dla autyzmu lub zespołu Aspergera, ale także otrzymują dokumenty, które w rezultacie pozwolą uzyskać dotacje na terapię dziecka. Proces diagnostyczny składa się z czterech lub pięciu etapów. Rozpoczyna się od obszernego wywiadu diagnostycznego, w trakcie którego diagnosta zbiera ważne informacje dotyczące rozwoju oraz funkcjonowania dziecka. Następnie odbywają się minimum dwie obserwacje diagnostyczne. Obserwację psychologiczną prowadzi dwóch diagnostów (psycholog, pedagog), dzięki czemu możliwa jest rzetelna obserwacja oraz sporządzenie dokładnych notatek. W trakcie tej wizyty prowadzone jest badanie przy pomocy standaryzowanego narzędzia diagnostycznego ADOS-2. Jest to zestaw prób diagnostycznych, pozwalających opisać zachowania osoby badanej, charakterystyczne dla zaburzeń ze spektrum autyzmu. Ocena jest dokonywana na podstawie ściśle określonych kryteriów i pozwala na określenie stopnia nasilenia zaburzenia. Druga obserwacja diagnostyczna, w trakcie której obecny jest lekarz psychiatra dzieci i młodzieży, przebiega w bardziej swobodnej atmosferze wspólnej zabawy i rozmowy z pacjentem, a dziecku proponowane są zadania dopasowane do jego wieku. Rodzice dzieci powyżej 4 roku życia dodatkowo spotykają się z lekarzem psychiatrą, który w trakcie rozmowy zbiera dodatkowe informacje przy wykorzystaniu wystandaryzowanych kwestionariuszy. Na ostatnim spotkaniu lekarz podsumowuje wszystkie zebrane informacje, przekazuje postawioną diagnozę oraz udziela odpowiedzi na pytania rodziców. Po zakończeniu całego procesu diagnozy opiekunowie dziecka otrzymują zaświadczenie lekarskie (niezbędne do uzyskania orzeczeń oraz dotacji na terapię) z rozpoznaniem zaburzenia oraz ogólnymi wskazaniem co do dalszego wsparcia terapeutycznego dziecka.

Wspieranie rozwoju małego dziecka

– Wczesna Interwencja Behawioralna (WIB) dla dzieci do 30. miesiąca życia

Do Centrum Terapii mogą zgłosić się także rodzice, których niepokoi rozwój ich małego dziecka. Tym, co zazwyczaj budzi wątpliwości, jest brak umiejętności typowych dla wieku, w tym szczególnie brak lub opóźnienie mowy i brak reagowania na imię. Wielu rodziców małych dzieci o zaburzonym rozwoju zastanawia się, czy i jak sami mogą wesprzeć rozwój dziecka na tak wczesnym etapie.

Ponieważ „terapia” małego dziecka jest najskuteczniejsza, gdy dziecko jest uczone kluczowych codziennych umiejętności w warunkach domowych, opracowaliśmy w fundacji wyjątkowy projekt wczesnej interwencji behawioralnej. Jest to pakiet spotkań dla rodziców i dzieci, które nie ukończyły 30. miesiąca życia – niezależnie od tego, czy posiadają diagnozę różnicującą, czy nie. Program obejmuje od 6 do 8 godzin spotkań. Na pierwszym, wstępnym spotkaniu (1,5 h) terapeuta przeprowadza z rodzicami wywiad, obserwuje dziecko i odnosi się do problemów zgłasza-

nych w wywiadzie. Po tym spotkaniu rodzice mogą zdecydować, czy kontynuują program, czy jednak, w przypadku potwierdzenia przez specjalistę ich niepokoju, wybierają tylko ścieżkę diagnozy. Jeśli rodzice zdecydują się na kontynuację programu, odbywają się kolejne spotkania diagnostyczno-terapeutyczno-instruktażowe, których długość dostosowana jest indywidualnie do dziecka. W trakcie spotkań terapeuta przeprowadza diagnozę funkcjonalną z wykorzystaniem narzędzia VB-MAPP oraz planuje dla dziecka indywidualne postępowanie terapeutyczne. Rodzice obecni na spotkaniach obserwują pracę terapeutyczną specjalisty z dzieckiem, a następnie ćwiczą pod okiem terapeuty metody i techniki, które mogą na co dzień wykorzystywać w pracy z dzieckiem w domu. Terapeuta uczy rodziców, jak rozwijać u dziecka umiejętności w zakresie komunikacji, naśladowania, reagowania na imię, nawiązywania kontaktu wzrokowego, zabawy i innych, w zależności od potrzeb dziecka.

Naszym celem jest, aby terapia od samego początku kojarzyła się dziecku z przyjemnością i zabawą, dlatego nacisk kładziony jest nie tylko na to, czego dziecko będzie uczone, ale również na sposób uczenia. Program prowadzony jest z wykorzystaniem Zachowań Werbalnych (opisywanych wcześniej), z wykorzystaniem naturalnej motywacji dziecka i zaaranżowanych wzmocnień pozytywnych. Terapeuta uczy rodziców, jak rozwijać u dziecka pozytywną współpracę poleceniową, tak aby chciało ono chętnie uczestniczyć w proponowanych później aktywnościach i ćwiczeniach. W ramach programu rodzice otrzymują pisemne podsumowanie, zawierające opis omawianych na spotkaniach procedur, technik, programów i celów terapeutycznych. Dodatkowo rodzicom proponujemy udział w szkoleniu „Metoda Zachowań Werbalnych”, oferowanym przez nasz ośrodek szkolenia Scholaris, tak aby mogli ugruntować i jeszcze bardziej poszerzyć swoją wiedzę na temat pomocy dziecku. Po ukończeniu programu rodzice mają możliwość kontynuowania spotkań w trybie konsultacyjnym do ukończenia przez dziecko 30 miesiąca życia lub podjęcia stałej współpracy z innym dostępnym terapeutą (spotkania poza programem w Centrum Terapii lub poza nim).

Terapia indywidualna i konsultacje

W Centrum Terapii prowadzimy komercyjne indywidualne zajęcia terapeutyczne dla dzieci i młodzieży w spektrum autyzmu, oparte na Stosowanej Analizie Zachowania oraz w nurcie poznawczo-behawioralnym. Przed rozpoczęciem terapii opiekun sekcji wraz z rodzicami wybiera najlepszą ścieżkę terapeutyczną dla dziecka, a także kieruje je do odpowiedniego specjalisty. W ramach terapii indywidualnej rodzice mogą skorzystać ze ścieżki standardowej (regularne zajęcia terapeutyczne w Centrum Terapii) lub ścieżki konsultacyjnej (dla rodziców decydujących się na samodzielną pracę z dzieckiem w domu według programu ułożonego przez terapeuta). Rodzice mogą skorzystać także z konsultacji wyjazdowych, gdy trudności dziecka zakłócają jego funkcjonowanie w placówce edukacyjnej lub w domu. Przed wyjazdem terapeuta spotyka się z rodzicami, aby zebrać wywiad dotyczący zgłaszanego problemu oraz ustalić terminy i liczbę wizyt na terenie placówki lub w domu. Wymaganiem niezbędnym do odbycia konsultacji w placówce edukacyjnej jest uzyskanie zgody kierownictwa placówki na wizytę terapeuty. Dodatkowo dostępne są konsultacje psychologiczne dla rodziców, którzy mają wątpliwości dotyczące rozwoju dziecka lub pytania w kwestii postępowania z konkretnymi trudnymi zachowaniami dziecka.

Centrum Terapii oferuje również naszym podopiecznym wsparcie logopedyczne. Należy jednak zaznaczyć, że nasi specjaliści nie są „zwykłymi” logopedami. Dzięki stałemu poszerzaniu swoich kwalifikacji o umiejętności pracy z dziećmi z autyzmem i zespołem Aspergera, są oni wszechstronnie wykształconymi terapeutami, którzy również pracują w podejściu Zachowań Werbalnych. Podobnie jest w przypadku zajęć z fizjoterapii. Nasi fizjoterapeuci są wszechstronnie wykształceni w zakresie pracy z osobami w spektrum autyzmu. Dzięki temu potrafią nie tylko zmotywować dziecko do ćwiczeń fizjoterapeutycznych, ale również rozwijać kompetencje dziecka w zakresie komunikacji czy kształtowania odpowiednich zachowań.

Wychodząc naprzeciw potrzebom naszych podopiecznych i ich rodziców, specjaliści pracujący w Centrum Terapii przygotowali także wsparcie psychologiczne online w czasie COVID-19. Rodzice mogą uzyskać pomoc w kwestii motywowania dziecka do nauki w domu czy organizowania obowiązków i czasu wolnego dziecka. Psycholodzy pomagają naszym podopiecznym i ich rodzinom efektywnie dzielić przestrzeń, gdy wszyscy są w domu, tak aby wspólne funkcjonowanie w godzinach pracy i w czasie lekcji przebiegało jak najbardziej sprawnie. Dodatkowo możliwe jest uzyskanie wsparcia w zakresie radzenia sobie z izolacją, lękiem i odreagowaniem napięć oraz zrozumieniem współczesnej rzeczywistości.

Terapia grupowa

W ramach komercyjnej terapii grupowej centrum oferuje treningi umiejętności społecznych dla dzieci młodszych (od 3,5 do 6 lat) oraz starszych (do 15 roku życia). Zajęcia prowadzone przez dwóch terapeutów w 4-osobowych grupach. Aby korzystać z tego rodzaju zajęć, dziecko nie musi posiadać orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego ani orzeczenia o niepełnosprawności. Dzieci dobierane są do grup według poziomu funkcjonowania i potrzeb, które określane są na podstawie wywiadu z rodzicami oraz spotkań rekrutacyjnych.

Drugim treningiem oferowanym w ramach terapii grupowej jest trening zastępowania agresji (ang. *Aggression Replacement Training*). Jego celem jest wszechstronne rozwijanie umiejętności adaptacyjnych dzieci przez oddziaływanie na trzy sfery: zachowania (trening umiejętności prospołecznych), emocji (trening kontroli złości) oraz poznawczą (trening wnioskowania moralnego). Zajęcia te przeznaczone są dla dzieci w wieku 7–9 lat. Cykl składa się z 25 spotkań prowadzonych przez 2 trenerów.

Szkolenia i wydawnictwo

Na koniec nie sposób nie wspomnieć o jeszcze jednej organizacji, założonej przez te same fundatorki. Fundacja i Ośrodek Szkolenia Scholaris, istnieje od 2014 r. i działa w partnerstwie z Fundacją Scholar. Scholaris to fundacja, która ma prawo do prowadzenia działalności gospodarczej, w szczególności działalności szkoleniowej i wydawniczej. Zgodnie ze statutem ma za zadanie wspierać inne organizacje, których cele są zbieżne z jej celami, czyli organizacje takie jak Scholar. Fundacja Scholaris finansuje czesne naszych podopiecznych, tych, którzy wnoszą o dofinansowanie.

Trenerzy szkolący w Fundacji Scholaris to zespół terapeutów i superwizorów na co dzień pracujących z podopiecznymi w Fundacji Scholar. Są oni pasjonatami skutecznego uczenia, chcą-

cymi wypracowywać standardy pracy z dziećmi, tak aby nie traciły one czasu na nieefektywne oddziaływania. Misją tych osób jest uczestniczenie w rozwoju kadry pedagogicznej i psychologicznej szkół, poradni i ośrodków przez dzielenie się z nimi swoim doświadczeniem i wiedzą.

Fundacja Scholaris wydała cztery publikacje: *Umówmy się. Książka o kontraktach dla dzieci i rodziców* autorstwa Jill C. Dardig i Williama L. Hewarda, *Metoda Zachowań Werbalnych. Jak uczyć dzieci z autyzmem i innymi zaburzeniami rozwojowymi* autorstwa Mary L. Barbery, *Program „VB-MAPP. Ocena osiągania kamieni milowych rozwoju i planowanie terapii”* autorstwa Marka Sundberga oraz *Motywacja i wzmacnianie, czyli jak zdobyć przewagę nad autyzmem* Roberta Schramma.

PODSUMOWANIE

Wsparcie dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi jest misją wielu organizacji pozarządowych. Istnieje olbrzymia potrzeba takich miejsc, gdzie diagnoza, efektywna terapia, wykwalifikowani specjaliści oraz wiedza będą dostępne w jednym miejscu – bez konieczności przecierania ścieżek od nowa i pukania od drzwi do drzwi.

Fundacja Scholar jest miejscem, które powstało po to, aby dawać kompleksowe wsparcie osobom z całościowymi zaburzeniami rozwoju oraz ich rodzinom. Wyjątkowość stworzonego przez fundację miejsca polega na tym, że oferowana pomoc jest holistyczna. Ta wielokierunkowość pomocy dotyczy: (a) wieku pacjentów (od małego dziecka po dorosłość), (b) edukacji na różnych szczeblach (przedszkole, szkoła, projekty dla dorosłych), (c) zapewnienie terapii osobom na różnym poziomie funkcjonowania, (d) wsparcia rodziny na poszczególnych etapach dowiadywania się na temat zaburzenia (od konsultacji przeddiagnostycznych, przejście przez diagnozę, po uczestniczenie w procesie terapii), jak również (e) zapewnienia terapii przez różnych specjalistów (psychologów, pedagogów, logopedów, fizjoterapeutów, psychoterapeutów, psychiatrę).

Wyjątkowość tego miejsca polega też na tym, że oferuje metody terapii potwierdzone dowodami naukowymi (Stosowana Analiza Zachowania, terapia poznawczo-behawioralna), a pracujący w fundacji specjaliści stale poszerzają swoją wiedzę i umiejętności na studiach podyplomowych, szkoleniach i warsztatach, zarówno w kraju, jak i za granicą, szukając jak najbardziej skutecznych form pomocy swoim pacjentom.

Ponieważ coraz więcej osób w spektrum autyzmu poszukuje efektywnej terapii, naszym marzeniem i celem jest rozwijać to miejsce, tak aby każda rodzina mogła znaleźć u nas wsparcie i realną potrzebną dla siebie pomoc.

BIBLIOGRAFIA

- Attwood, T., Garnett, M. (2020). *Terapia poznawczo-behawioralna dla dzieci i młodzieży z Zespołem Aspergera pomagająca rozumieć i wyrażać sympatię oraz miłość. Podręcznik dla osób pracujących z dziećmi*. Wydawnictwo Harmonia.
- Ball, J. (2016). *Autyzm a wczesna interwencja. Rzeczowe pytania, życiowe odpowiedzi*. Wydawnictwo Harmonia.
- Barbera, M.L. (2017). *Metoda zachowań werbalnych*. Wydawnictwo Sclaris. Fundacja Sclar. <https://sclar.pl/>
- Johnson, K., Street, E.M. (2013). *Response to Intervention and Precision Teaching. Creating Synergy in the Classroom*. The Guilford Press.
- Leaf, R., McEachin, J. (2017). *Praca nad rozwojem*. Wydawnictwo LTW.
- Mikołajczyk, J. (2018). VB-MAPP – właściwa ocena podstawą właściwej terapii. *Głos-Język-Komunikacja, tom 5*, 163–175.
- National Institute for Direct Instruction. <https://www.nifdi.org/>
- Pisula, E. (2010). *Małe dziecko z autyzmem*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Pisula, E. (2015). *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Pisula, E. (2016). *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*. Wydawnictwo Harmonia.
- Schramm, R. (2019). *Motywacja i wzmacnianie, czyli jak zdobyć przewagę nad autyzmem*. Sclaris.
- Skinner Burrhus, F. (2013). *Behawioryzm*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Suchowierska, M., Ostaszewski, P., Bąbel, P. (2012). *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Węglarz, J., Bentkowska, D. (2020). *Trening Umiejętności Społecznych dzieci i młodzieży*. Wydawnictwo Harmonia.
- Zielińska, M. (2012). *Jak reagować na agresję uczniów? Skuteczne techniki radzenia sobie z problemem*. Wydawnictwo Harmonia.