

Historia edukacji osób autystycznych w Polsce na tle zmian zachodzących wokół zaburzenia ze spektrum autyzmu

Abstract. The history of education of autistic persons in Poland against the background of the changes accompanying autism disorders

The text is an attempt to organize the knowledge about the history of education of autistic persons in Poland, and to present this process against the background of changes taking place around the autism spectrum disorder (ASD). The three most important events in this area are: the new conceptualization of this disorder in the International Classification of Diseases, 11th Revision, the implementation to the standard of education of teachers majoring in the education and therapy of persons with the autism spectrum disorder, and the demise of Professor Tadeusz Gałkowski, a researcher and activist who was the first to recognise this disorder in Poland.

Keywords: autism spectrum disorder, the history of education, autistic persons in Poland

Wstęp

Przyczynkiem do napisania tego tekstu było zbiegnięcie się w czasie trzech ważnych dla osób z zaburzeniem ze spektrum autyzmu wydarzeń – dwóch praktycznych i jednego symbolicznego. Mając na myśli dwa pierwsze, należy wymienić opracowanie i wdrażanie przez Światową Organizację Zdrowia jedenastej edycji Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD–11)¹, w której zmieniło się ujmowanie tego zaburzenia, a także wyszczególnienie po raz pierwszy w standardzie kształcenia nauczycieli w Polsce specjalności dla pedagogów specjalnych dotyczącej osób autystycz-

¹ ICD-11: <https://icd.who.int/en> [dostęp: 21.04.2022].

nych. Symbolicznym wydarzeniem zaś była śmierć prof. Tadeusza Gałkowskiego – osoby, która jako pierwsza wprowadziła do Polski zagadnienie autyzmu i przyczyniała się do utworzenia pierwszej w Polsce klasy dedykowanej tej grupie.

Nie sposób jednak odnosić się do tych zmian bez nakreślenia szerszego kontekstu i zwrócenia uwagi na kilka kluczowych aspektów związanych chociażby z nazewnictwem, ponieważ język, ewoluując, odzwierciedla zmieniające się koncepcje i poglądy.

Zaburzenie ze spektrum autyzmu to jednostka stosunkowo młoda, jeśli przyrównamy ją do innych niepełnosprawności, takich jak ruchowa, słuchowa, wzrokowa czy intelektualna. Źródła historyczne dostarczają nam przykładów bardzo różnego na przestrzeni dziejów traktowania osób z niepełnosprawnościami. Neandertalczykcy potrafili dawać wsparcie społeczne niepełnosprawnym członkom swoich społeczności², ale już na przykład w czasach starożytnych można znaleźć pierwsze źródła potwierdzające marginalizowanie osób z niepełnosprawnościami³. Na przestrzeni wieków zmieniały się zarówno stosunek społeczny, jak i wiedza naukowa w tym zakresie. Podobnie te same mechanizmy dotyczyły osób autystycznych. Można powiedzieć, że zaburzenie to, ze względu na swój złożony charakter, skupia jak w soczewce wszelkie pozytywne i negatywne zjawiska, jakie wobec niepełnosprawności zachodziły lub aktualnie zachodzą.

Użyte w tytule określenie „osoby autystyczne” ma swoje znaczenie, bowiem osoby te same siebie tak określają. Na przykład Kassiane Sibley pisze:

Stosuję określenia: „autystyk”, „osoba autystyczna”, [...] a nie politycznie poprawne wyrażenia „osoba z autyzmem” i „osoba z Zespołem Aspergera”. Czynię tak celowo, ponieważ uważam, że używanie wyrazu „osoba” na pierwszym miejscu pomniejsza istotną część tego, kim jestem. Nie możesz usunąć autyzmu ze mnie; jest częścią mojej tożsamości. [...] Nie robię tego, by kogoś urazić, lecz by przypomnieć czytelnikowi, iż autyzm nie jest jedynie dodatkiem. Autyzm jest sposobem bycia⁴.

Podobny stosunek prezentuje Peter Schwarz:

[...] będziemy stosować słowo „autyzm” w odniesieniu do całego spektrum autystycznego, a wyrażenie „osoby autystyczne” do wszystkich osób ze spektrum. Akcentowanie w wyrażeniach językowych „osoby” na pierwszym miejscu (np. wyrażenie „osoby z autyzmem”, a nie „autystyczne”) może być preferowane przez inne grupy działające na rzecz niepełnosprawności, ale nie ma sensu w odniesieniu do autyzmu. [...] Autyzm obejmuje pewną część tożsamości. Jest podstawą tego, kim jesteśmy, a nie czymś, co mamy i co w jakiś sposób może zostać

² E. Trinkaus, S. Villotte, *External Auditory Exostoses and Hearing Loss in the Shanidar I Neandertal Supporting Information Appendices*, <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0186684> [dostęp: 20.04.2022].

³ G. Borowski, *Sposoby wspierania osób niepełnosprawnych na przestrzeni dziejów – wybrane przykłady*, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania” 2012, IV(5), s. 89–120; por. G. Nowińska, J. Nowiński, *Niepełnosprawność w czasach starożytnych*, „Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie” 2014, 1, s. 119–127.

⁴ K. Sibley, *Pomóż mi pomóc sobie: nauczanie i uczenie się rzecznictwa własnych potrzeb*, w: *Pytaj i opowiadaj: Jak być rzecznikiem własnych potrzeb oraz ujawniać swoją diagnozę? Poradnik dla osób ze spektrum autyzmu*, pod red. S.M. Shore’a, przeł. K. Przewłoka, Szczecin 2008, s. 43.

usunięte, powodując, iż staniemy się „normalnymi”, nieautystycznymi ludźmi. Zwracanie się do autysty jako do „osoby z autyzmem” ma taki sam sens, jak odnoszenie się do mężczyzny jako do „osoby z męskością”⁵.

Część osób (autystycznych/z zaburzeniem ze spektrum autyzmu) będzie wołała jednak mówić o swojej diagnozie z użyciem przyimka „z”, by przeciwdziałać stygmatyzacji⁶. W tekście tym zatem będą zamiennie stosowane pojęcia „osoba autystyczna” i „z zaburzeniem ze spektrum autyzmu”, by zwrócić uwagę na te dwa rozbieżne stanowiska.

(Nieco inna niż zazwyczaj) Historia zaburzenia ze spektrum autyzmu

Tradycyjnie większość tekstów o autyzmie zaczyna się od informacji, że dwaj lekarze – Leo Kanner i Hans Asperger – niezależnie od siebie opublikowali pierwsze opisy tego zaburzenia. Zarówno artykuł Kanner z 1943 r.⁷, jak i Aspergera z 1944 r.⁸ zawierały szczegółowe opisy przypadków i prezentowały pierwsze próby ich teoretycznego wyjaśnienia. Nie był to jednak zbieg okoliczności, ponieważ terminu tego po raz pierwszy użył psychiatra Eugen Bleuler na początku XX w. w odniesieniu do pewnego szczególnie uderzającego zaburzenia w schizofrenii (to też termin Bleulera), charakteryzującego się zawężeniem relacji z ludźmi i światem zewnętrznym w takim stopniu, że wykluczone było wszystko spoza Ja chorego (słowa „autystyczny” i „autyzm” pochodzą z greckiego *autós* oznaczającego ‘sam’). Dziś są one używane prawie wyłącznie w odniesieniu do zaburzenia, które nazywamy autyzmem⁹.

Choć koncepcje istoty i etiologii autyzmu przeszły od tamtego czasu wielką ewolucję, to praca H. Aspergera zachowuje swoje doniosłe znaczenie dla psychiatrii dziecięcej i przytaczana jest niemal we wszystkich publikacjach na ten temat. Dostępne są już jednak źródła, które potwierdzają, że lekarz ten działał dwutorowo – jednocześnie udzielał ogromnego wsparcia dzieciom z niepełnosprawnościami oraz na wielu poziomach uczestniczył w procederze ich mordowania zgodnie z przyjętym w Rzeszy projektem przekształcania ludzkości, opartym z jednej strony na terapii, a z drugiej na eksterminacji¹⁰. Być

⁵ P. Schwarz, *Budowanie przymierzy: tożsamość społeczności i rola przymierzy w rzecznictwie własnych potrzeb autystów*, w: *Pytaj i opowiadaj: Jak być rzecznikiem*, op. cit., s. 153.

⁶ Patrz: stanowisko Rady Języka Polskiego: https://rjp.pan.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=2014:wyrzeczania-osoba-niepelnosprawna-i-osoba-z-niepelnosprawnoscia-2&catid=44&Itemid=208 [dostęp: 21.04.2022].

⁷ L. Kanner, *Autistic Disturbances of Affective Contac*, „Neurosis Child” 1943, 2, s. 217–250.

⁸ H. Asperger, *Die „Autistischen Psychopathen” im Kindesalter*, „Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten” 1944, 117, nr 1, s. 76–136.

⁹ U. Frith, *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, przeł. M. Hernik, G. Krajewski, Gdańsk 2008, s. 25.

¹⁰ E. Sheffer, *Dzieci Aspergera. Medycyna na usługach III Rzeszy*, Poznań 2019, s. 13–14; por. H. Czech, *Hans Asperger, National Socialism, and „race hygiene” in Nazi-era Vienna*, „Molecular Autism” 2018, <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0208-6> [dostęp: 21.04.2022].

może zatem należałoby zrewidować zasadność ciągłego przytaczania dorobku H. Aspergera, podobnie jak L. Kanner. Szczególnie, że na jaw ostatnio wyszły jeszcze inne fakty. W lipcu 1969 r. na I Kongresie Krajowego Stowarzyszenia dla Dzieci Autystycznych w San Francisco lekarz powiedział: „Nie odkryłem autyzmu. Istniał on już dawniej. Nawet nie musiałem specjalnie się zajmować jego wykryciem”¹¹. W latach dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku ujawniona została pionierska rola Gruni Suchariewej, która – jak się okazało – jako pierwsza opublikowała kliniczny opis cech autystycznych w 1925 r., przed Kannerem i Aspergerem¹². Prace autorki wyprzedziły swój czas, jeśli chodzi o odzwierciedlenie nowoczesnych kryteriów diagnozowania autyzmu i – co jest równie pionierskie – skupienie się na studiach przypadków kobiet. Coraz częściej różni badacze podkreślają także, że mało prawdopodobne jest, by Kanner i Asperger nie znali tekstu Suchariewej, której tekst opublikowano w 1926 r. w „*Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie*”¹³.

W roku 1981 Lorna Wing – brytyjska lekarz psychiatra po raz pierwszy użyła sformułowania zespół Aspergera, które przyjęło się w środowisku psychiatrów i zostało wpisane przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne do czwartej edycji klasyfikacji zaburzeń psychicznych DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), chociaż zrezygnowano z tego w 2013 r., wykreślając zespół Aspergera z następnej jej edycji – DSM-5¹⁴.

Nieco inaczej wygląda sytuacja w Polsce, w której obowiązuje jeszcze dziesiąta edycja klasyfikacji Światowej Organizacji Zdrowia, czyli ICD-10. W niej to znaleźć można informację o całej grupie nazwanej „Całościowymi zaburzeniami rozwojowymi” (kod F84), do której zalicza się osiem różnych zaburzeń, między innymi autyzm dziecięcy, autyzm atypowy czy zespół Aspergera¹⁵. Jedenasta rewizja Międzynarodowej Statystycz-

¹¹ L. Kanner, [wypowiedź ustna] posiedzenie I Kongresu Krajowego Stowarzyszenia dla Dzieci Autystycznych, cyt. za: A. i F. Brauner, *Dziecko zagubione w rzeczywistości. Historia autyzmu od czasów baśni o wróżkach. Fikcja literacka i rzeczywistość kliniczna*, tłum. T. Gałkowski, Warszawa 1988, „Wstęp”.

¹² Suchariewa G.J., *Die schizoiden Psychopathien im Kindersalter*, „*Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie*” 1926, 60, cyt. za: E. Sheffer, op. cit., s. 343.

¹³ D.A. Sher, J.L. Gibson, *Pioneering, prodigious and perspicacious: Grunya Efimovna Sukhareva's life and contribution to conceptualising autism and schizophrenia*, „*European Child & Adolescent Psychiatry*” 2021, <https://link.springer.com/article/10.1007/s00787-021-01875-7> [dostęp: 21.04.2022]; I. Manouilenko, S. Bejerot, *Sukhareva – Prior to Asperger and Kanner*, „*Nordic Journal of Psychiatry*” 2015, vol. 69, 1761–1764, <https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1005022> [dostęp: 21.04.2022]; S. Wolff, *The first account of the syndrome Asperger described?, Translation of a paper entitled “Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter by Dr. G. E. Sucharewa; scientific assistant, which appeared in 1926 in the Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie 60:235–261*, „*European Child & Adolescent Psychiatry*” 1996, vol. 5, 119–132.

¹⁴ F. Rybakowski, A. Białek, I. Chojnicka, P. Dziechciarz, A. Horvath, M. Janas-Kozik, A. Jeziorek, E. Piśula, A. Piwowarczyk, A. Słopeń, J. Sykut-Cegielska, H. Szajewska, K. Szczaluba, K. Szymańska, K. Urbanek, A. Waligórska, A. Wojciechowska, M. Wroniszewski, A. Dunajska, *Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie*, „*Psychiatria Polska*” 2014, 48(4), 653–665, http://www.psychiatriapolska.pl/uploads/images/PP_4_2014/653Rybakowski_PsychiatrPol2014v48i4.pdf [dostęp: 21.04.2022].

¹⁵ ICD-10: <https://stat.gov.pl/Klasyfikacje/doc/icd10/pdf/ICD10TomI.pdf> [dostęp: 21.04.2022].

nej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD–11) została przyjęta 1 stycznia 2022 r., natomiast Polska, podobnie jak inne kraje, ma 5–letni okres na wdrożenie tej klasyfikacji i dostosowanie jej do systemu krajowego. Takie stanowisko zostało wyrażone w odpowiedzi Departamentu Lecznictwa Ministerstwa Zdrowia na petycję PET/IV/38/21 z 12 kwietnia 2021 r., zgodnie z którą ICD–11 będzie dokonane w ramach realizacji projektu „Poprawa jakości informacji medycznej dzięki wzrostowi kompetencji, wiedzy oraz umiejętności pracowników podmiotów leczniczych w zakresie prawidłowego posługiwania się klasyfikacją ICD–11 (I etap prac)”. Projekt ma trwać do 30 czerwca 2023 r.¹⁶ Jedno jest pewne – zniknął z niej, podobnie jak z piątej rewizji DSM – zespół Aspergera. Najnowsza wersja tej klasyfikacji wprowadza termin „zaburzenie ze spektrum autyzmu” (w języku angielskim *autism spectrum disorder*, w skrócie *ASD*), które należą do zaburzeń neurorozwojowych (w języku angielskim *neurodevelopmental disorders*)¹⁷. Zmiana ta niesie ze sobą wiele kolejnych, jednak najważniejszą zdaje się zniesienie podziału na „lepszycy” z zespołem Aspergera i „gorszyzy” z autyzmem wczesnodziecięcym. Takie podejście specjalistów i rodziców czy opiekunów wynikało z zapisanego w ICD–10 wyjaśnienia, że zespół Aspergera „Od autyzmu różni się [...] przede wszystkim brakiem ogólnego opóźnienia lub upośledzenia rozwoju mowy i funkcji poznawczych”¹⁸. Doszukiwać się tutaj można oczywiście wpływu prac samego Aspergera.

Warto w tym miejscu zwrócić uwagę na sformułowanie „spektrum”, które ma zwracać uwagę na różnorodność. W obrębie tej samej grupy będą bowiem osoby skrajnie różniące się poziomem funkcjonowania czy komunikacji¹⁹.

Historia objęcia edukacją osób z zaburzeniem ze spektrum autyzmu w Polsce

Dzieje podejmowania opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną na ziemiach polskich są długie – sięgają końca XIX w., natomiast rozkwit pedagogiki specjalnej jako nauki w naszym państwie przypada na pierwszą połowę poprzedniego stulecia²⁰. Historia edukacji osób autystycznych, wpisująca się w nurt pedagogiki specjalnej, jest w porównaniu z nią niezwykle krótka.

O ile informacji na temat pierwszych opisów tego zaburzenia można znaleźć w literaturze wiele, o tyle niezwykle trudno odszukać wiadomości na temat historii edukacji osób autystycznych w Polsce. Pierwsza publikacja polskojęzyczna na ten temat to książka autorstwa Tadeusza Gałkowskiego pt. *Usprawnienie dziecka autystycznego w rodzinie*

¹⁶ Centrum e-zdrowia: <https://cez.gov.pl/projekty/realizowane/klasyfikacja-icd-11/> [dostęp: 21.04.2022].

¹⁷ ICD-11: <https://icd.who.int/browse11/l1-m/en/#http://id.who.int/icd/entity/437815624> [dostęp: 21.04.2022].

¹⁸ ICD-10, s. 249.

¹⁹ Rybakowski, F., Białek, A. i in., *Zaburzenia ze spektrum*, op. cit.

²⁰ W. Gasik, *Rozwój praktyki i teorii pedagogiki specjalnej w XIX i w początkach XX wieku*, [w]: *Dzieje szkolnictwa i pedagogiki specjalnej*, pod red. S. Mauersberga, Warszawa 1990.

wydana w 1980 r.²¹ Zarząd Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Walki z Kalectwem w uzasadnieniu opublikowania pracy T. Gałkowskiego napisał:

Problematyka zaburzeń określanych mianem autyzmu dziecięcego stanowi ważny dział zainteresowań dla osób zajmujących się usprawnianiem dzieci i młodzieży z poważnymi odchyleniami w rozwoju. W naszym kraju nie ukazała się jeszcze żadna publikacja z tego zakresu, choć wyczuwa się jej wyraźną potrzebę²².

Zatem T. Gałkowski był pionierem, jeśli chodzi o wprowadzenie pojęcia autyzmu do Polski. Wiedzę i doświadczenie w tym zakresie autor zdobywał przede wszystkim we Francji²³.

Dalszym krokiem w kierunku rozwoju działalności terapeutycznej na rzecz osób autystycznych w Polsce było otwarcie Poradni Rehabilitacyjnej Dla Dzieci Autystycznych i Ich Rodzin, która została powołana w 1980 r. w Instytucie Psycho-Neurologicznym (taka bowiem była pierwsza nazwa Instytutu Psychiatrii i Neurologii), utworzonym Rozporządzeniem Rady Ministrów z dnia 24 marca 1951 r.²⁴ Instytut został założony jako samodzielna placówka naukowo-badawcza, której zadaniem było prowadzenie i koordynacja badań naukowych „w zakresie chorób nerwowych i psychicznych oraz ich zwalczania”²⁵. W 1984 r. nazwę zmieniono na Instytut Psychiatrii i Neurologii²⁶. Poradnia Rehabilitacyjna Dla Dzieci Autystycznych i Ich Rodzin powstała z inicjatywy Magdaleny Grodzkiej z poparciem ze strony prof. Ignacego Walda oraz doc. dr hab. Danuty Stommy – ówczesnego kierownika Kliniki Psychiatrii Dziecięcej (poradnia działa w ramach tej Kliniki). W latach 1980–1992 Magdalena Grodzka prowadziła Poradnię, a także dwutygodniowe turnusy terapeutyczne dla dzieci i rodzin podopiecznych Poradni w Strzyżynie. Magdalena Grodzka-Gużkowska tak po latach opisuje swoje doświadczenia:

[...] Hanecka, czyli pani docent doktor habilitowany Hanna Olechnowicz, zaproponowała mi pracę z dziećmi autystycznymi. [...] Potem [...] profesor Ignacy Wald zaproponował mi pracę w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie. Prowadziłam poradnię, która nazywała się Poradnią dla Dzieci Autystycznych i Ich Rodzin. Dzieci przyjeżdżały z całej Polski. Kierowane były przez psychiatrów, neurologów, psychologów, logopedów²⁷.

W bardzo zbliżonym czasie powstała pierwsza w Polsce klasa dla dzieci z autyzmem. Założył ją wraz z rodzicami T. Gałkowski, który tak opisuje swoje doświadczenia na tym polu:

²¹ T. Gałkowski, *Usprawnienie dziecka autystycznego w rodzinie*, Warszawa 1980.

²² *Ibidem*, s. 5.

²³ *Ibidem*.

²⁴ Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 24 marca 1951 r. w sprawie utworzenia Instytutu Psycho-Neurologicznego, Dz.U. 1951 r., Nr 19, poz. 154, <https://dziennikustaw.gov.pl/DU/1951/s/19/154> [dostęp: 21.04.2022].

²⁵ *Ibidem*.

²⁶ *Instytut Psychiatrii i Neurologii – 50 lat działalności*, red. J. Kulczycki, Warszawa 2001, s. 13, 83–84.

²⁷ M. Grodzka-Gużkowska, *Szczęściara*, Warszawa 2007, s. 207–209.

Jeśli chodzi o autyzm, to moje zainteresowania nim sięgają połowy lat 70., do prowadzonych we Francji eksperymentalnych prac w Narodowym Instytucie Zdrowia i Badań Medycznych. Tam zetknąłem się z pacjentami, którzy w Polsce byli rozpoznawani jako przypadki schizofrenii dziecięcej. Potem i u nas, w Polsce, na początku lat 80., rodzice tych dzieci zaczęli szukać pomocy, odsyłani przez specjalistów ze swymi dziećmi z jednej placówki do drugiej i stopniowo orientowali się, że są kłopotliwym ciężarem, z którym nikt nie może sobie poradzić. W stanie wojennym, na początku 1982 r., zorganizowałem (wspólnie z tymi rodzicami) pierwszą w kraju klasę dla dzieci z autyzmem w Szkole Specjalnej nr 243 w Warszawie, przy ul. Elektoralnej²⁸.

Kolejnym krokiem w kierunku szerszego objęcia edukacją osób autystycznych w Polsce było założenie na przełomie 1989 i 1990 r. przez dwóch fundatorów – Ryszarda Praszki i Michała Wroniszewskiego – Fundacji Synapsis, której pierwszy program dotyczył bezpośredniej pomocy dzieciom z autyzmem i ich rodzinom²⁹. Organizacja na początku oferowała diagnozę, terapię i rehabilitację dzieci oraz wspieranie rodziców w ich codziennej pracy i opiece nad ich autystycznym dzieckiem. W sprawozdaniu z działalności fundacji z 2019 r. możemy znaleźć taki zapis:

W latach dziewięćdziesiątych ubiegłego stulecia autyzm był w Polsce jednym z najbardziej zaniedbanych problemów. Brakowało specjalistycznych placówek opieki zdrowotnej oraz placówek oświatowych, nie było specjalistów – lekarzy, terapeutów, psychologów i pedagogów przygotowanych do pracy z dziećmi z autyzmem. Większość dzieci była diagnozowana zbyt późno lub w ogóle nie miały rozpoznawanego autyzmu. Ponieważ często nie mówiły i bardzo trudno było nawiązać z nimi kontakt, kwalifikowane były jako dzieci ze znacznym lub głębokim upośledzeniem umysłowym³⁰.

Obecnie fundacja pełni wiele funkcji i jest najbardziej liczącą się w kraju organizacją pożytku publicznego działającą na rzecz osób autystycznych.

Drugą niezwykle ważną jednostką jest Krajowe Towarzystwo Autyzmu (KTA), które zostało powołane do życia w listopadzie 1990 r. z inicjatywy grupy rodziców dzieci z autyzmem i współpracujących z nimi profesjonalistów³¹, w tym wieloletniego jego prezesa Tadeusza Gałkowskiego. Profesor zmarł 29 lipca 2020 r.³², czterdzieści lat po tym, jak opublikował pierwszą w Polsce publikację naukową na temat autyzmu i trzydzieści po utworzeniu KTA.

²⁸ S. Skórka, *Zadbać o właściwie przygotowanych profesjonalistów...*, Wywiad z prof. Tadeuszem Gałkowskim, „Konspekt. Pismo Akademii Pedagogicznej w Krakowie” 2006, nr 4(27), https://www.google.com/url?sa=t&rc=t=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewjEjYio2633AhUSvosKHR16C-EQFnoECAsQAQ&url=https://p3A%2F%2Fpbc.up.krakow.pl%2FContent%2F5912&usg=AOvVaw1d8e4ZN5DG_Luf_W71LaIF [dostęp: 21.04.2022].

²⁹ Fundacja SYNAPSIS: <https://synapsis.org.pl/wp-content/uploads/2020/06/Sprawozdanie-z-dzia%C5%82alno%C5%9Bci-FS-2019.pdf> [dostęp: 21.04.2022].

³⁰ Ibidem.

³¹ Warszawski Oddział Terenowy Krajowego Towarzystwa Autyzmu: <http://www.wotka.waw.pl/> [dostęp: 21.04.2022].

³² SWPS: <https://swps.pl/uczelnia/aktualnosci/22189-pozegnanie-profesora-tadeusza-galkowskiego> [dostęp: 25.04.2022].

Organizacja ta współpracuje ze stowarzyszeniami podejmującymi działalność na rzecz osób autystycznych. Zarząd Główny (ZG) KTA składa się z prezesów wszystkich oddziałów oraz wybieranego Prezydium Zarządu, które prowadzi bieżące sprawy. Sam ZG nie prowadzi żadnej placówki, wspiera natomiast działania placówek prowadzonych przez oddziały terenowe. KTA jest organizacją pozarządową, której działalność nie jest dotowana ze środków rządowych, a opiera się głównie na pracy społecznej, wolontariacie oraz pomocy sponsorów³³. Stowarzyszenia, szczególnie w latach dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku, zaczęły zakładać przedszkola czy szkoły dedykowane osobom autystycznym. W tak krótkim tekście nie sposób wszystkie wymienić, ale warto wspomnieć działalność szczecińskiego oddziału KTA, który w 1996 r. otworzył Specjalny Dzienny Ośrodek Terapeutyczno-Edukacyjny dla Dzieci i Młodzieży z Autyzmem³⁴, czy funkcjonujący od 1 września 1998 r. w strukturach oddziału białostockiego Ośrodek Szkolno-Terapeutyczno-Opiekuńczy dla Dzieci i Młodzieży z Cechami Autyzmu³⁵.

Podsumowując, w roku 1980 ukazuje się w Polsce pierwsza pozycja naukowa traktująca o autyzmie, a od początku lat osiemdziesiątych ubiegłego wieku zaobserwować można powstawanie w całej Polsce przedszkoli, szkół i ośrodków dedykowanych osobom autystycznym. Zatem historia samej edukacji osób autystycznych w Polsce jest stosunkowo krótka. Jeszcze krótsza jest historia uznania autyzmu jako niepełnosprawności, bo dopiero w 2010 r. – w wyniku kilkuletnich działań w imieniu Porozumienia AUTYZM-POLSKA i współpracy z Parlamentarną Grupą ds. Autyzmu oraz Pełnomocnikiem Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych – weszły w życie ogłoszone po koniec grudnia 2009 r. dwa Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej, które wprowadziły do systemu orzecznictwa o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności odrębny kod całościowych zaburzeń rozwojowych, który uzyskał nazwę 12C³⁶.

Nauczyciel-terapeuta osób z zaburzeniem ze spektrum autyzmu – wyzwania dla nowej specjalności

2 sierpnia 2019 r. ogłoszono rozporządzenie w sprawie standardu kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela³⁷, wprowadzającego długo oczekiwaną

³³ Ibidem.

³⁴ KTA Oddział Szczecin: <https://www.kta.szczecin.pl/szkola/> [dostęp: 25.04.2022].

³⁵ KTA Oddział w Białymstoku: <http://www.kta.bialystok.pl/6,D-historia.html> [dostęp: 25.04.2022].

³⁶ Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 grudnia 2009 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16. roku życia, Dz.U.09.226.1829, Dz.U. z dnia 31 grudnia 2009 r.; Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 23 grudnia 2009 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności, Dz.U.09.224.1803, Dz.U. z dnia 30 grudnia 2009 r.

³⁷ Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 25 lipca 2019 r. w sprawie standardu kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela, Dz.U. 2019, poz. 1450, <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20190001450> [dostęp: 25.04.2022].

specjalność w kształceniu pedagogów specjalnych dotyczącą edukacji i terapii osób z zaburzeniem ze spektrum autyzmu.

Dochodzenie do utworzenia specjalności w pedagogice celującej w potrzeby osób autystycznych było długim procesem. W 2012 r. wprowadzono standardy kształcenia przygotowujące do wykonywania zawodu nauczyciela w specjalnościach: 1. Edukacja i rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną; 2. Tyflopädagogika; 3. Surdopedagogika; 4. Pedagogika lecznicza; 5. Resocjalizacja i socjoterapia³⁸. Zabrakło tam jednak specjalności dotyczącej kształcenia nauczycieli do pracy z osobą autystyczną, która została wprowadzona dopiero po dziewięciu latach od uznania w Polsce autyzmu za niepełnosprawność.

Naprawiono ten błąd w najnowszym standardzie wprowadzając specjalność o nazwie „Edukacja i terapia osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu”, która określa, jakie wiedzę, umiejętności i kompetencje społeczne pedagog specjalny pracujący z osobą autystyczną powinien nabyć w trakcie studiów. Co ważne – chociaż w Polsce nowe ujmowanie zaburzenia będzie wprowadzane do 2023 r., to już w 2019 r. ustawodawca zawarł w standardzie nowe nazewnictwo, aczkolwiek z błędem, ponieważ w rozporządzeniu użyto liczby mnogiej, mówiąc o „zaburzeniach”, a nie „zaburzeniu” ze spektrum autyzmu. Być może jest to wynik przyzwyczajenia do stosowanej uprzednio nazwy „całościowe zaburzenia rozwojowe”. Niemniej jest to zdecydowanie pozytywna zmiana, która otwiera drogę do przygotowania profesjonalistów od edukacji i terapii osób autystycznych.

Zakończenie

Poszukiwaniami śladów autyzmu sprzed jego „ujawnienia” przez Kannera zajmowali się Alfred i Françoise Brauner, opisując wiele z nich w książce *Dziecko zagubione w rzeczywistości. Historia autyzmu od czasów baśni o wrózkach. Fikcja literacka i rzeczywistość kliniczna*³⁹. W słowie od tłumacza Tadeusz Gałkowski pisze:

To, co znaleźć można w literackiej fikcji i mogło być związane ze swobodą poetycką, okazało się interesującym uzupełnieniem opisywanych faktów dotyczących omawianej grupy dzieci. Autyzm dziecięcy istniał zawsze i nic więc dziwnego, że dotknięte nim dzieci znalazły się w utworach wybitnych pisarzy jako ich bohaterowie na długo wcześniej, zanim w 1943 roku opublikowany został przez L. Kannera pierwszy ich systematyczny opis⁴⁰.

Obecnie osoby autystyczne coraz szerzej dochodzą do głosu. Stają się nawet popularne, tak jak Temple Grandin czy Greta Thunberg. Wykorzystując swoją pozycję, znane osoby autystyczne propagują wiedzę na temat tego zaburzenia. Dzięki nim dowiadujemy

³⁸ Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 17 stycznia 2012 r. w sprawie standardów kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela, Dz.U. 2012, poz. 131.

³⁹ A. i F. Brauner, *Dziecko zagubione w rzeczywistości*, op. cit.

⁴⁰ Ibidem, s. 4.

się, że autyzm to „supermoc”⁴¹. W osiemdziesiąt lat autyzm przebył drogę od segregacji połączonej z eksterminacją w latach czterdziestych ubiegłego stulecia do afirmacji. Coraz częściej mówi się, że dzięki osobom autystycznym dostrzega i docenia się neuroroznorodność, a światu potrzeba różnego rodzaju umysłów⁴².

Bibliografia

- Asperger H., *Die „Autistischen Psychopathen” im Kindesalter*, „Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten” 1944, 117, nr 1, s. 76–136.
- Borowski G., *Sposoby wspierania osób niepełnosprawnych na przestrzeni dziejów – wybrane przykłady*, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania”, 2012, IV (5), s. 89–120.
- Bulawa-Halasz J., *Rehabilitacja społeczna i zawodowa dorosłych osób autystycznych. Studium fenomenograficzne z zastosowaniem teorii społecznej Pierre’a Bourdieu*, Kraków 2017.
- Czech H., *Hans Asperger, National Socialism, and „race hygiene” in Nazi-era Vienna*, „Molecular Autism”, 2018, <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0208-6> [dostęp: 21.04.2022].
- Frith U., *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, przeł. M. Hernik, G. Krajewski, Gdańsk 2008.
- Gałkowski T., *Usprawienie dziecka autystycznego w rodzinie*, Warszawa 1980.
- Gasik W., *Rozwój praktyki i teorii pedagogiki specjalnej w XIX i w początkach XX wieku*, w: *Dzieje szkolnictwa i pedagogiki specjalnej*, pod red. S. Mauersberga, Warszawa 1990.
- Grodzka-Gużkowska M., *Szczęściara*, Warszawa 2007, s. 207-209.
- Instytut Psychiatrii i Neurologii – 50 lat działalności*, red. J. Kulczycki, Warszawa 2001, s. 13, 83–84.
- Kanner L., *Autistic Disturbances of Affective Contact*, „Neurosis Child” 1943, 2, s. 217–250.
- Kanner L., Wypowiedź ustna, posiedzenie I Kongresu Krajowego Stowarzyszenia dla Dzieci Autystycznych, cyt. za: A. i F. Brauner, *Dziecko zagubione w rzeczywistości. Historia autyzmu od czasów baśni o wróżkach. Fikcja literacka i rzeczywistość kliniczna*, tłum. T. Gałkowski, Warszawa 1988.
- Manouilenko I., Bejerot S., *Sukhareva – Prior to Asperger and Kanner*, „Nordic Journal of Psychiatry” 2015, Volume 69, 1761–1764, <https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1005022> [dostęp: 21.04.2022].
- Nowińska G., Nowiński J., *Niepełnosprawność w czasach starożytnych*, „Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie” 2014, 1, s. 119–127.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 grudnia 2009 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia, Dz.U.09.226.1829, Dz. U. z dnia 31 grudnia 2009 r..
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 23 grudnia 2009 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności, Dz.U.09.224.1803, Dz.U. z dnia 30 grudnia 2009 r..
- Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 25 lipca 2019 r. w sprawie standardu kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela, Dz.U. 2019, poz. 1450, <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20190001450> [dostęp: 25.04.2022].

⁴¹ G. Thunberg: https://www.instagram.com/p/B12ChnkioB9/?utm_source=ig_embed [dostęp: 25.04.2022]; S.M. Shore: <https://www.youtube.com/watch?v=Gk9T7ngEijs> [dostęp: 25.04.2022].

⁴² T. Grandin, [Wystąpienie] *Światu potrzeba umysłów różnego rodzaju*, https://www.ted.com/talks/temple_grandin_the_world_needs_all_kinds_of_minds/transcript?language=pl [dostęp: 25.04.2022].

- Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 17 stycznia 2012 r. w sprawie standardów kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela, Dz.U. 2012, poz. 131.
- Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 24 marca 1951 r. w sprawie utworzenia Instytutu Psycho-Neurologicznego, Dz.U. 1951 r. Nr 19, poz. 154, <https://dziennikustaw.gov.pl/DU/1951/s/19/154> [dostęp: 21.04.2022].
- Rybakowski F., Białek A., Chojnicka I., Dziechciarz P., Horvath A., Janas-Kozik M., Jeziorek A., Pisula E., Piwowarczyk A., Słopeń A., Sykut-Cegielska J., Szajewska H., Szczahuba K., Szymańska K., Urbanek K., Waligórska A., Wojciechowska A., Wroniszewski M., Dunajska A., *Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie*, „Psychiatria Polska” 2014, 48(4), 653–665, http://www.psychiatriapolska.pl/uploads/images/PP_4_2014/653Rybakowski_PsychiatrPol2014v48i4.pdf [dostęp:21.04.2022].
- Schwarz P., *Budowanie przymierzy: tożsamość społeczności i rola przymierzy w rzecznictwie własnych potrzeb autystów*, w: *Pytaj i opowiadaj: Jak być rzecznikiem własnych potrzeb oraz ujawniać swoją diagnozę? Poradnik dla osób ze spektrum autyzmu*, pod red. S.M. Shore’a, przeł. K. Przewłoka, Szczecin 2008.
- Sheffer E., *Dzieci Aspergera. Medycyna na usługach III Rzeszy*, Poznań 2019.
- Sher D.A., Gibson J.L., *Pioneering, prodigious and perspicacious: Grunya Efimovna Sukhareva’s life and contribution to conceptualising autism and schizophrenia*, „European Child & Adolescent Psychiatry” 2021, <https://link.springer.com/article/10.1007/s00787-021-01875-7> [dostęp: 21.04.2022].
- Sibley K., *Pomóż mi pomóc sobie: nauczanie i uczenie się rzecznictwa własnych potrzeb*, w: *Pytaj i opowiadaj: Jak być rzecznikiem własnych potrzeb oraz ujawniać swoją diagnozę? Poradnik dla osób ze spektrum autyzmu*, pod red. S.M. Shore’a, przeł. K. Przewłoka, Szczecin 2008.
- Skórka S., *Zadbać o właściwie przygotowanych profesjonalistów...*, *Wywiad z prof. Tadeuszem Galkowskim*, „Konspekt. Pismo Akademii Pedagogicznej w Krakowie” 2006, nr 4(27), https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjEjYio2633AhUSvosKHR16C-EQFnoECAsQAQ&url=http%3A%2F%2Fpbc.up.krakow.pl%2FContent%2F5912&usq=AOvVaw1d8e4ZN5DG_Luf_W71LalF [dostęp: 21.04.2022].
- Suchariewa G.J., *Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter*, „Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie” 1926, 60, cyt. za: E. Sheffer, *Dzieci Aspergera. Medycyna na usługach III Rzeszy*, Poznań 2019.
- Trinkaus E., Villotte S., *External Auditory Exostoses and Hearing Loss in the Shanidar I Neanderthal Supporting Information Appendices*, <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0186684> [dostęp: 20.04.2022].
- Wolff S., *The first account of the syndrome Asperger described?, Translation of a paper entitled “Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter by Dr. G. E. Ssucharewa; scientific assistant, which appeared in 1926 in the Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie 60:235–261*, „European Child & Adolescent Psychiatry” 1996, vol. 5,119–132.

Źródła internetowe

- Fundacja SYNOPSIS: <https://synopsis.org.pl/wp-content/uploads/2020/06/Sprawozdanie-z-dzia%C5%82alno%C5%9Bci-FS-2019.pdf> [dostęp: 21.04.2022].
- Grandin T., [Wystąpienie] *Świata potrzeba umysłów różnego rodzaju*, https://www.ted.com/talks/temple_grandin_the_world_needs_all_kinds_of_minds/transcript?language=pl [dostęp: 25.04.2022].
- Centrum e-zdrowia: <https://cez.gov.pl/projekty/realizowane/klasyfikacja-icd-11/> [dostęp: 21.04.2022].
- ICD-10: <https://stat.gov.pl/Klasyfikacje/doc/icd10/pdf/ICD10TomI.pdf> [dostęp: 21.04.2022].

- ICD-11: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624> [dostęp: 21.04.2022].
- ICD-11: <https://icd.who.int/en> [dostęp: 21.04.2022].
- KTA Oddział Szczecin: <https://www.kta.szczecin.pl/szkola/> [dostęp: 25.04.2022].
- KTA Oddział w Białymstoku: <http://www.kta.bialystok.pl/6,D-historia.html> [dostęp: 25.04.2022].
- Shore S.M.: <https://www.youtube.com/watch?v=Gk9T7ngEijs> [dostęp: 25.04.2022].
- Stanowisko Rady Języka Polskiego: https://rjp.pan.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=2014:wyrzenia-osoba=-niepelnosprawna-i-osoba-z-niepelnosprawnoscia2-&catid=44&Itemid=208 [dostęp: 21.04.2022].
- SWPS: <https://swps.pl/uczelnia/aktualnosci/22189-pozegnanie-profesora-tadeusza-galkowskiego> [dostęp: 25.04.2022].
- Thunberg G.: https://www.instagram.com/p/B12ChnkioB9/?utm_source=ig_embed [dostęp: 25.04.2022].
- Warszawski Oddział Terenowy Krajowego Towarzystwa Autyzmu: <http://www.wotkta.waw.pl/> [dostęp: 21.04.2022].