



„Wychowanie w Rodzinie” t. XXVII (2/2022)

nadesłany: 6.03.2022 r. – przyjęty: 21.03.2022 r.

Sabina PAWLIK*

Studium zaangażowania młodzieży ze spektrum autyzmu na rzecz poprawy własnej sytuacji edukacyjnej

**A study of youth with autism spectrum engagement to improve one's own
educational situation**

Abstrakt

Wprowadzenie. Zgodnie z modelem kulturowym niepełnosprawności osoby ze spektrum autyzmu mają swoją kulturę. Jej przedstawiciele uważają, że wszystkie objawy zaburzeń autystycznych, które model medyczny uznaje za patologię, mogą być reinterpretowane jako naturalne różnice, odmienny (a nie patologiczny) wzorzec rozwojowy. Autyzm wpływa na sposób, w jaki osoby jedzą, ubierają się, pracują, spędzają swój wolny czas, rozumieją świat, komunikują się itd. Rola, jaką powinien pełnić nauczyciel osoby z autyzmem, jest podobna do pełnionej przez międzykulturowego tłumacza: to ktoś, kto rozumie obie kultury i jest w stanie tłumaczyć zasady i oczekiwania środowiska nieautystycznego osobie z autyzmem. Tymczasem w polskiej szkole większość uwagi skoncentrowana jest na deficytach dziecka, organizacji różnych form pomocy oraz próbach dostosowania nietypowych uczniów do środowiska szkolnego skrojonego na miarę dzieci typowych. Takie postrzeganie uczniów z różnymi potrzebami skłania do działań mających na celu usprawnianie i niwelowanie owych cech wyróżniających – *de facto* „eliminację kultury”. Sytuacja edukacyjna dzieci i młodzieży z autyzmem nie jest korzystna. Doświadczają oni dyskryminacji oraz społecznego i kulturowego wykluczenia zarówno w szkołach „specjalnych”, jak i „głównego nurtu”.

* e-mail: sabina.pawlik@us.edu.pl

Institut Pedagogiki, Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Śląski w Katowicach,
Grażyńskiego 53, 40-126 Katowice, Polska
Institute of Pedagogy, Faculty of Social Sciences, University of Silesia in Katowice,
Grazynskiego 53, 40-126 Katowice, Poland
ORCID: 0000-0002-9775-7856

Cel. Celem artykułu jest zaprezentowanie zaangażowania młodzieży ze spektrum autyzmu na rzecz poprawy własnej sytuacji edukacyjnej.

Metody. W badaniu posłużyłam się metodą jakościowego studium przypadku, gdzie konkretny przypadek, jakim jest Klub Świadomej Młodzieży, posłużył pogłębieniu wiedzy o unikatowym zjawisku zaangażowania społecznego młodych osób ze spektrum autyzmu.

Słowa kluczowe: autyzm jako kultura, edukacja międzykulturowa, zaangażowanie społeczne.

Abstract

Introduction. According to the cultural model of disability, people on the autism spectrum have their own culture. Its representatives believe that all symptoms of autistic disorders, which the medical model considers pathology, may be reinterpreted as natural differences, a different (not pathological) developmental pattern. Autism affects ways people think, eat, dress, work, spend leisure time, understand natural phenomena etc. The role that a teacher of a person with autism should play is similar to that of a cross-cultural interpreter: someone who understands both cultures and is able to translate the expectations and rules of the non-autistic environment to a person with autism. Meanwhile, in the Polish school, most of the attention is focused on the child's deficits, the organization of various forms of assistance, and attempts to adapt atypical students to a school environment tailored for typical children. Such a perception of students with different needs prompts actions aimed at improving and leveling these characteristics that distinguish them – de facto “elimination of culture”. The educational situation for children and youth with autism is not favorable. They experience discrimination, and social and cultural exclusion, in both “special” and “mainstream” schools.

Aim. The aim of this paper is to present the involvement of young self-advocates to improve their own situation in the educational environment.

Methods. In this research, I used a qualitative case study method where a specific case such as the Klub Świadomej Młodzieży served to deepen our understanding of the unique phenomenon of social engagement for young people on the autism spectrum.

Keywords: autism as culture, intercultural education, community involvement.

Wstęp

Prezentowany artykuł to studium zaangażowania młodzieży ze spektrum autyzmu na rzecz poprawy własnej sytuacji edukacyjnej. Podjęty temat wydaje się istotny z punktu widzenia bardzo intensywnie rozwijającej się również w Polsce dziedziny naukowej, jaką są studia o niepełnosprawności (*disability studies*). Zgodnie z ich założeniami badania powinny uwzględniać jak najwięcej głosów oraz perspektyw osób z niepełnosprawnościami, które aktywnie działają na rzecz poprawy własnej sytuacji oraz uznania ich za pełnoprawne podmioty życia społecznego (Pamuła, Szarota, Usienkiewicz, 2018). Studia o niepełnosprawności są dziedzictwem ruchu na rzecz praw obywatelskich, który w latach 60. XX w. w Stanach Zjednoczonych stał

się przyczynkiem do stworzenia kulturowego, czy też tożsamościowego, modelu niepełnosprawności (Pamuła, Szarota, Usienkiewicz, 2018), według którego osoby z niepełnosprawnością tworzą własną kulturę opartą na założeniu, że istnieje moralna i polityczna powinność dowartościowania i akceptacji odmienności. Colin Barnes i Geof Mercer (2008), powołując się na badaczkę Susan Peters, uznają, że kulturę niepełnosprawności spajają wartości „radykalnej demokracji i wiary we własne siły”, jak również „tożsamość, głos, sprawiedliwość i równość” (Barnes, Mercer, 2008, s. 121, za: Peters, 2000, s. 593). Uważają, że kultura ta stanowi historyczną i językową wspólnotę, która zdołała wytworzyć się zarówno poprzez zaangażowanie w problemy społeczno-polityczne, jak i osobiste i estetyczne wartości (Barnes, Mercer, 2008). Steven E. Brown, amerykański badacz z zakresu studiów o niepełnosprawności, założyciel Institute on Disability Culture, napisał:

Mamy wspólną historię ucisku i wspólną więź odporności. Generujemy sztukę, muzykę, literaturę i inne przejawy naszego życia, naszej kultury, w parze z naszym doświadczeniem niepełnosprawności. W większości, co najważniejsze, jesteśmy dumni z siebie, jako z osób niepełnosprawnych. Traktujemy nasze trudności z dumą, jako część naszej tożsamości. Jesteśmy, kim jesteśmy: jesteśmy niepełnosprawni (Brown, 1996, za: Borowska-Beszta, 2014).

Odmienność stała się więc dla osób z niepełnosprawnością źródłem siły i pozwoliła na tworzenie nowych form społecznej solidarności. „Kultura niepełnosprawności zakłada istnienie poczucia wspólnoty i tożsamości i interesów, które jednoczą niepełnosprawnych i odróżniają ich od pełnosprawnych” (Barnes, Mercer, 2008, s. 121).

Autyzm jako kultura

W czasie, kiedy osoby z niepełnosprawnością, tworząc ruchy, rozpoczęły walkę o swoje prawa, wiele osób z autyzmem przebywało w zamkniętych instytucjach, a osoby z mniejszymi trudnościami nie były włączone do „spektrum autyzmu”; nie miały zatem szans na wykształcenie spójnej tożsamości niezbędnej do tworzenia ruchu społecznego na wzór osób z innymi niepełnosprawnościami (Płatos, 2018). Mateusz Płatos zauważa, że również trudności społeczne i komunikacyjne stanowiły barierę dla formowania grupy społecznej i prowadzenia walki politycznej. Dopiero lata 90. przyniosły przełom. Dzięki rozszerzeniu kryteriów diagnostycznych, do spektrum autyzmu włączone zostało większe grono osób, również tych z „łagodnym” nasileniem objawów. Dało to osobom autystycznym podstawy do lepszego zrozumienia siebie oraz wspólną tożsamość, niezbędną do stworzenia ruchu społecznego i wejścia na ścieżkę samorzecznictwa (Pawlik, 2019). W latach 90. osoby autystyczne założyły

pierwsze organizacje prorównościowe (Płatos, 2018). W 1992 roku powstała pionierska organizacja Autism Network International (ANI); w 2006 roku Ari Ne’eman, student z zespołem Aspergera z New Jersey, założył Autistic Self – Advocacy Network (ASAN). Organizacje te, według Martijna Dekkera (1999)¹, mają wspólne korzenie zarówno z ruchami Disability Pride, afirmującymi niepełnosprawność, jak i ruchami Psychiatric Survivors², przeciwstawiającymi się przymusowi psychiatrycznemu, opresji i dyskryminacji osób z chorobą psychiczną.

Osoby autystyczne używają Internetu jako podstawowego miejsca swojej działalności; staje się on dla nich naturalną przestrzenią aktywizmu społecznego. Według M. Dekkera Internet jest dla osób autystycznych tym, czym język migowy dla kultury Głuchych. Joanna Ławicka, aktywistka ze spektrum autyzmu, zauważa:

Osoby autystyczne, podobnie jak Głusi, mają swoją kulturę. Rozproszeni po całym świecie, utrzymują kontakty przez liczne lokalne i międzynarodowe fora internetowe, na których udzielają sobie wsparcia, dyskutują o swoich pasjach, dzielą się sukcesami i dramatami życiowymi. Budują społeczności, które przenoszą się także do świata realnego, jak choćby ruch Autism Pride (Ławicka, 2019, s. 185).

Autystyczni aktywiści przeciwstawiają medycznemu modelowi autyzmu model tożsamościowy. Jako punkt wyjścia wykorzystują oni koncepcję „neuroróżnorodności” – przekonanie, że autyzm nie jest defektem czy patologią, ale raczej aspektem naturalnie występującej i w konsekwencji pożądanej ludzkiej zmienności (Straus, 2013). Dążą do ukazania autyzmu jako sposobu bycia w świecie. Uznają, że wszystkie cechy, które model medyczny uznaje za patologię – wszystkie objawy zaburzeń autystycznych (brak teorii umysłu, upośledzenie umiejętności społecznych i komunikacyjnych, nieprawidłowe funkcjonowanie w wyobraźni, stereotypowe wzorce zachowań) – mogą być reinterpretowane i przekształcane jako naturalne różnice (Straus, 2013). Autyzm nie musi zatem sugerować defektu, ale wyróżniający się i wartościowy styl myślenia i wyobrażania sobie – żywy i interesujący sposób bycia w świecie.

Joseph N. Straus (2013) wyróżnia trzy cechy wyrażnie autystycznego stylu poznawczego, funkcjonowania wyobraźni i języka:

- lokalną koherencję (innymi słowy słabą centralną koherencję) – wyróżniającą się zdolność do zajmowania się szczegółami bez zwracania uwagi na większą całość – „niedostrzeganie drzew, gdy patrzy się na las” (Frith, 2008, s. 190);

¹ W 1996 roku Martijn Dekker z Holandii założył Independent Living on the Autistic Spectrum (InLv) – listę e-mailową dla osób z autyzmem. InLv była pierwszą w Europie w pełni samodzielnie zarządzaną internetową społecznością autystów.

² Ruch Psychiatric Survivors powstał jako konsekwencja ruchu praw obywatelskich w Stanach Zjednoczonych w późnych latach 60. i 70. To zrzeszenie osób, które korzystają z usług w zakresie zdrowia psychicznego lub które przeżyły interwencje psychiatryczne.

- trwale skupienie uwagi (*fixity of focus*) – zamięrowanie do powtórzeń, preferowanie porządku, powtarzalności i rytuałów;
- znaczenia nadawane przez jednostkę (*private meanings*) – własność języka objawiająca się częstym używaniem idiosynkratycznych kombinacji elementów i obrazów; tworzeniem kontekstowych i pozornie arbitralnych skojarzeń słów i rzeczy specyficznych tylko dla jednego mówcy.

Wymienione cechy autystycznego stylu poznawczego i funkcjonowania wyobraźni nadają autystycznej kulturze spójną i wyróżniającą tożsamość. Wyrażane są w jej wytworach, przede wszystkim w pisaniu, muzyce i sztukach wizualnych.

Kultura autyzmu a edukacja

W powyższych rozważaniach zostały zaprezentowane istotne dowody kultury autyzmu. Jeśli zatem porzucimy patalogizujący, medyczny model konstruowania autyzmu, a zastąpimy go modelem kulturowym, edukacja osób z autyzmem zacznie jawić nam się w zupełnie innym świetle.

Gary Mesibov i Victoria Shea (2009) zauważają, że autyzm wpływa na sposób jeżdżenia, ubierania się, pracy, spędzania wolnego czasu, rozumienia świata, komunikowania się itd. Podobnie twierdzi Zenon Gajdzica (2016), uznając, że osoby z niepełnosprawnością (w tym również z autyzmem) charakteryzuje styl życia różniący się od stylu przeciętnego w danej społeczności. „Objawia się on swoistym sposobem komunikacji, unikatowymi zachowaniami, rytuałami, obyczajami, aktywnością, realizacją zadań, stosunkiem do osób stanowiących statystyczną większość” (Gajdzica, 2016, s. 92). Według G. Meibova i V. Shea rola, jaką powinien pełnić nauczyciel osoby z autyzmem, jest podobna do pełnionej przez międzykulturowego tłumacza: kogoś, kto rozumie obie kultury i jest w stanie tłumaczyć oczekiwania i zasady środowiska nieautystycznego osobie z autyzmem. „Aby uczyć osoby z autyzmem, musimy zrozumieć ich kulturę, mocne oraz słabe strony, które się z nią wiążą” – zauważają badacze (Mesibov, Shea, 2009, s. 3). Edukacja osób ze spektrum autyzmu powinna więc spełniać postulaty edukacji międzykulturowej i być skierowana na wzajemne interakcje, czyli celowe poznawanie, zrozumienie, współpracę oraz dialog kultur (Nikitorowicz, 2015). Nie można jej sprowadzić do zwykłej tolerancji ani tym bardziej do asymilacji mniejszości. Zenon Gajdzica (2015) zauważa, że na styku kultury niepełnosprawności (w tym przypadku autyzmu) i kultury dominującej powstaje obszar określany mianem pogranicza. Może ono, według niego, przybierać dwie formy. Pierwsza z nich polega na przenikaniu się kultur sąsiadujących, w efekcie czego powstaje jakościowo odmienna kulturowa całość, która „wymaga od większości dystansu do własnej kul-

tury, oduczenia się «przywileju normalności» tzn. przyjmowania własnego systemu wartości i własnych sposobów myślenia za «oczywiste» i nie podlegające dyskusji» (Szkudlarek, 2009, s. 423). Druga natomiast nie generuje wspólnej, swoistej kultury. Formy te rozwijają się w opozycji do siebie. Trudności w tworzeniu pierwszej z nich, tej pożądanej, mogą być efektem dominacji modelu patalogizującego niepełnosprawność, uznającego ją za niepożądane i jednostkowe odejście od normy. Zgodnie z takim postrzeganiem niepełnosprawność jest wyłącznie konsekwencją uszkodzenia. Ignoruje się więc zupełnie strukturalne i kulturowe bariery uniemożliwiające społeczne włączenie dziecka (Davis, 2012). Jolanta Rzeźnicka-Krupa (2020) uważa, że system kształcenia dzieci z niepełnosprawnością nastawiony jest na unifikację i standaryzację. Potrzeba klasyfikowania tożsamości skutkuje przypinaniem diagnostycznych etykiet „uczni z problemami”. Specjalne potrzeby edukacyjne, do których zaliczany jest autyzm, postrzegane są zgodnie z ontologią biologicznego braku, co jest spójne z medycznym/rehabilitacyjnym modelem niepełnosprawności (Rzeźnicka-Krupa, 2019). Cytowana już wyżej J. Ławicka zauważa, że w szkole większość uwagi skoncentrowana jest na deficytach dziecka, organizacji różnych form pomocy oraz próbach dostosowania nietypowych uczniów do środowiska skrojonego na miarę dzieci typowych (Ławicka, 2019). Takie postrzeganie uczniów autystycznych skłania do działań mających na celu usprawnianie i niwelowanie owych cech wyróżniających – *de facto* „eliminację ich kultury”.

Badacze (Davis, Watson, 2001; Pisula, 2008) wskazują na niekorzystną sytuację szkolną dzieci i młodzieży z autyzmem, doświadczających dyskryminacji oraz społecznego i kulturowego wykluczenia zarówno w szkołach „specjalnych”, jak i „głównego nurtu”. Potwierdzają to dane zebrane w raporcie *Ogólnopolski Spis Autyzmu* pod redakcją M. Płatos (2016). Według raportu blisko 38% uczniów z autyzmem przyznało, że spotkała ich przemoc fizyczna, 27% uczniów raportowało, że „czasem” lub „często” było ofiarami przemocy fizycznej nakierowanej bezpośrednio na nich (np. bicia, kopania), zaś 22% uczniów z autyzmem doświadczyło regularnego niszczenia lub zabierania rzeczy. Jedna trzecia (33%) uczniów z autyzmem stwierdziła, że była regularnie nakłaniana do zrobienia lub powiedzenia czegoś nieodpowiedniego. Wreszcie aż 63% uczniów z autyzmem stwierdziło, że „czasem” lub „często” koleżdy lub koleżanki ze szkoły unikali kontaktu z nimi albo nie zwracali na nich uwagi (Płatos, 2016).

W jaki sposób zatem budować wspomnianą otwartą formę pogranicza umożliwiającą przedstawicielom mniejszości kulturowych równoprawne funkcjonowanie? W jaki sposób szkoła może stać się środowiskiem kulturowo afirmującym, gdzie ceniony jest pluralizm kulturowy, uczniowie przyswajają sobie poglądy, perspektywy i etos innych osób w trakcie interakcji oraz gdzie „odmienność dziecka” nie jest przyczyną dyskryminacji, wykluczania i przemocy? John Davis i Nicholas Watson (2001)

są zdania, że zmiana w szkole możliwa jest jedynie wówczas, gdy w jej projektowaniu uwzględnimy doświadczenia dzieci i młodzieży.

Dzieci i młodzież z autyzmem jako samorzecznicy

W historii społecznej dziecko postrzegano jako człowieka niedojrzałego do życia społecznego, biernego odbiorcę wpływów dorosłych. Wprawdzie współcześnie intensywnie dyskutuje się o dostępie dzieci do procesów i decyzji społecznych (Jarosz, 2019), to jednak dziecko z niepełnosprawnością nadal stereotypowo widziane jest jako niezdolne do podejmowania decyzji, stwarzające zagrożenie dla siebie i innych oraz nieudolne społecznie. Według Johna Davisa (2012) dzieci i młodzież z niepełnosprawnością, podobnie jak ich „sprawni” rówieśnicy, mogą być pełnymi uczestnikami życia społecznego. Nie stanowią wyłącznie grupy zależnej od innych oraz wymagającej stałej pomocy i troski, lecz są zdolni do aktywnego zaangażowania w tworzenie ich własnego społecznego świata, do rozwijania złożonych i wielorakich tożsamości oraz podejmowania działań mających na celu przeciwstawienie się stereotypom na swój temat. Warunkiem uczestnictwa społecznego dzieci i młodzieży jest „dostęp do dóbr i praw życia politycznego, [...] ich stowarzyszenie się, tworzenie własnych organizacji zarządzanych przez nich samych lub przy pomocy dorosłych” (Jarosz, 2019, s. 40). Z prawa do stowarzyszenia się korzystają młodzi członkowie Klubu Świadomej Młodzieży, działającego przy Fundacji Autism Team z Łodzi, którego inicjatorem i założycielem jest Jan Gawroński.

Ramy metodologiczne badań własnych

Celem badań jest poznanie dotychczasowych inicjatyw (interwencji) podejmowanych przez członków Klubu Świadomej Młodzieży na rzecz poprawy własnej sytuacji – dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu w środowisku edukacyjnym. Pozwolą one ukazać, w jaki sposób młodzi ludzie, generując własne światy kulturowe, wnoszą wartości w ogólną kulturę społeczeństwa (szkoły), przyczyniając się do jej rozwoju i zmiany (Jarosz, 2019). W badaniach posługuję się metodą jakościowego studium przypadku, gdzie konkretny przypadek, jakim jest Klub Świadomej Młodzieży, posłuży pogłębieniu wiedzy o niepowszechnym i szczególnym zjawisku (Stake, 2009) aktywności społecznej młodych osób ze spektrum autyzmu. Informatorem, czyli osobą, która wypowiedziała się w imieniu grupy, był jej założyciel i lider – J. Gawroński³.

³ Informator oraz jego opiekun prawny wyrazili pisemną zgodę na publikację imienia i nazwiska. Jest on osobą publiczną i nie jest możliwe zachowanie anonimowości.

Sposobem gromadzenia danych był wywiad swobodny bezpośredni z J. Gawrońskim, analiza artykułów prasowych dotyczących działalności Klubu oraz analiza wpisów w mediach społecznościowych. Wywiad został przeprowadzony podczas spotkania Klubu Świadomej Młodzieży w Łodzi. Mogłam wziąć w nim udział dzięki otwartości i życzliwości młodzieży w spektrum autyzmu oraz wolontariuszy zaangażowanych w działalność Klubu.

Klub Świadomej Młodzieży

Klub Świadomej Młodzieży powstał w styczniu 2020 roku przy Fundacji Autism Team z Łodzi. W styczniu obchodził drugą rocznicę powstania. Zrzesza różnorodnych, młodych ludzi, którzy działają wspólnie w ważnych sprawach dla siebie i swojego środowiska. „Powstał, by młodym ludziom uświadamiać, kim są, jakie mają prawa i możliwości” – zauważa dziennikarka TVP 3 Łódź Renata Kwiatkowska (2001). Koordynatorem Klubu jest Jan Gawroński. To on planuje spotkania, czuwa nad ich przebiegiem, dba o bezpieczeństwo uczestników. „Przy wejściu, ze względu na pandemię, mierzę temperaturę, do dziś tak mamy. Zajmuję się, na przykład, też listą obecności. Tak było dzisiaj, bo [...] to spotkanie, na którym jesteście, jest spotkaniem organizacyjnym” [W.J.G.]⁴.

Klub liczy obecnie 25 członków. To młodzi ludzie z autyzmem oraz, jak mówią sami o sobie, z ogromem pasji i talentów. „Autyzm? Od tego mam zalety” – zauważył kiedyś Jan. Dał się poznać jako świetny organizator, przekonujący mówca zaangażowany w sprawy swojej społeczności. Wśród członków Klubu jest jeszcze Monika, która pisze wiersze i maluje, Szymon pasjonujący się dinozaurami, Borys kochający muzykę. „Mocne strony wzmacniać, słabe chronić i robić swoje. Czasami lekko nie jest, ale najważniejsze, że mamy przestrzeń, w której możemy nad tym pracować, wzmacniać się wzajemnie i razem działać na rzecz naszych wspólnych spraw!” – piszą na swojej stronie na Facebooku (Klub Świadomej Młodzieży..., 20.01.2022).

Z okazji Nowego Roku ułożyli życzenia dla siebie samych, które mogą stać się mottem ich działalności: „Niech Nowy Rok przyniesie nam dużo spokoju, akceptacji, zrozumienia, ciszy, miłości, szacunku, przestrzeni do pielęgnacji pasji, ludzi połączonych pod nasze zainteresowania, uważności na drugiego człowieka i wolności! Dużo wolności w byciu sobą”.

Członkowie Klubu Świadomej Młodzieży są aktywni na wielu polach: publikują w mediach społecznościowych, wspierają innych młodych samorzeczników z autyzmem w całej Polsce, organizują spotkania w muzeach, bibliotekach, urzędach, są prelegentami na konferencjach.

⁴ W.J.G. oznacza wywiad z Janem Gawrońskim.

Ważnym obszarem ich działalności jest zaangażowanie w poprawę sytuacji edukacyjnej uczniów w spektrum autyzmu. Działają w tym zakresie zarówno poprzez próby wpływania na politykę oświatową (pisząc listy do ministrów, uczestnicząc w spotkaniach np. z Rzecznikiem Praw Obywatelskich), jak i poprzez aktywność w lokalnych środowiskach szkolnych i klasowych (prowadząc Lekcje Różnorodności, interweniując bezpośrednio w sytuacjach łamania praw dziecka i ucznia).

„Listy naprawiają świat”

„Zacznę od listu, o którym była mowa na początku dzisiejszego spotkania;
to był list do Ministra Edukacji i Nauki”

[W.J.G.]

Pisanie listów jako działanie interwencyjne, którego celem jest zwrócenie uwagi władz oraz społeczności na naruszenia podstawowych praw człowieka, ma swoją długą tradycję. Można przywołać choćby słynny Maraton Pisania Listów organizacji Amnesty International. Wysyłanie listów okazuje się skutecznym, pokojowym działaniem w obronie praw człowieka. Dla Jana Gawrońskiego oraz młodych ludzi z Klubu Świadomej Młodzieży listy są ważnym sposobem zabierania głosu w sprawach istotnych dla ich społeczności. Jan na koncie ma już kilka listów interwencyjnych: list do Ministra Rodziny Pracy i Polityki Społecznej w sprawie Środowiskowych Domów Samopomocy typu D dla osób z autyzmem, list do Polskich Kolei Państwowych w sprawie trudności z internetowym zakupem biletu z ulgą dla osób z niepełnosprawnością, list do Gdańskiego Wydawnictwa Oświatowego w sprawie nieprawdziwej definicji autyzmu w podręczniku do języka polskiego czy list (wspólnie z Klubem Świadomej Młodzieży) do Ministerstwa Edukacji Narodowej w sprawie trudnej sytuacji dzieci z niepełnosprawnością podczas zdalnej edukacji spowodowanej epidemią COVID-19. Do tej pory każdy z nich doczekał się odpowiedzi, a większość interwencji okazało się skutecznymi (PKP naprawiło błąd na stronie, wydawnictwo zmieniło zapis w podręczniku).

Najnowszym listem jest ten skierowany do Ministra Edukacji i Nauki. We wrześniu 2021 roku młode osoby w spektrum autyzmu napisały: „W imieniu Klubu Świadomej Młodzieży oraz uczniów z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego uczących się w szkołach w całej Polsce zwracamy się do Pana z prośbą i apelem o szkołę przyjazną dla autyzmu”. W liście sformułowali pięć postulatów:

- STOP głośnym dzwonom w szkołach – ustawową likwidację barier sensorycznych.
- Obowiązek zapewnienia psychologa w każdej szkole dla każdego ucznia.

- Obowiązek zapewnienia pokojów wyciszeń we wszystkich szkołach dla wszystkich uczniów.
- Dostosowanie edukacji do potrzeb każdego ucznia (komfort psychiczny najważniejszy).
- Obowiązkowe Lekcje Różnorodności w podstawie programowej we wszystkich szkołach (Klub Świadomej Młodzieży..., 20.01.2022).

Młodzi samorzecznicy, zwracając się w liście do Ministra, przyrównują szkołę do poligonu. Wykazują, że często staje się ona dla nich wyłącznie „miejscem przetrwania, traum i lęków”, zwracają uwagę na brak świadomości i zrozumienia potrzeb autystycznych uczniów. Postulaty w nim zawarte mają służyć budowaniu szkoły *przyjaznej dla autyzmu*, w której prawa każdego ucznia będą respektowane, a potrzeby rozumiane. Również ten list doczekał się odpowiedzi. Departament Wychowania i Edukacji Włączającej stwierdza w niej, że obecne przepisy Prawa Oświatowego pozwalają zrealizować wszystkie postulaty zawarte w liście oraz, że zespół MEiN pracuje nad przygotowaniem kompleksowych rozwiązań mających na celu poprawę edukacji włączającej, rozumianej jako edukacja o wysokiej jakości dla wszystkich uczniów, z uwzględnieniem zróżnicowania ich potrzeb edukacyjnych.

Odpowiedź nie w pełni satysfakcjonuje członków Klubu Świadomej Młodzieży. Deklarują, że będą trzymać rękę na pulsie oraz czekają na konsultacje społeczne związane z projektem ustawy o wsparciu dzieci, uczniów i rodzin.

Lekcje Różnorodności

Jednym z postulatów zawartych w liście do Ministra Edukacji i Nauki są Lekcje Różnorodności jako część podstawy programowej w każdej szkole.

Chcemy, aby lekcje różnorodności były w podstawie programowej dla każdej klasy wszystkich rodzajów szkół. Ułatwiłyby one pełną integrację nas, wszystkich uczniów bez względu na różnice, które mamy w sobie z różnych powodów [...]. Nie jesteśmy lepsi, gorsi czy inni tylko jesteśmy różnorodni

– napisał Jan na Facebooku (Klub Świadomej Młodzieży..., 20.01.2022).

Młodzi samorzecznicy z Klubu Świadomej Młodzieży przeprowadzili dotychczas kilka takich lekcji. Zostały one przygotowywane przez młodzież w spektrum autyzmu pod czujnym okiem dorosłych kolegów (również samorzeczników), ze wsparciem rodziców i specjalistów. Janek opowiada:

Na razie robiliśmy zdalnie nie tylko w klasach 1-3, czyli w edukacji wczesnoszkolnej [...]. Prezentację w miarę możliwości zrobiłem, żeby była zrozumiała dla

tych uczniów [...], no i padały różne pytania. Chyba to była pierwsza moja lekcja różnorodności w jednej ze szczecińskich podstawówek [...] i wtedy się stało, tak ktoś mnie zapytał, czy na przykład osoby z autyzmem lubią kanapkę z serem i [...] z dżemem [...]. I to było bardzo dobre, i bardzo się cieszę, że część szkół nawet z własnej inicjatywy [...] często robi te lekcje różnorodności. Z czasem będziemy robić lekcje różnorodności w trybie stacjonarnym [W.J.G.].

Podczas lekcji młodzież opowiada (czasem, gdy publiczne wystąpienia są dla nich zbyt trudne, robi to przy pomocy rysunków) o własnych doświadczeniach edukacyjnych. Mówią o swoich potrzebach, nazywając je (parafrazując termin *specjalne potrzeby edukacyjne*) *własnymi potrzebami edukacyjnymi* oraz o tym, co w edukacji stanowi dla nich największą trudność.

Ważna jest dla mnie cisza. Hałas robi mi stres i w głowie wymyśliłem akcję ciche brawa, stop głośnym dzwonkom w szkole. Hałas jest wszędzie. Na szkolnym korytarzu, w suszarkach do rąk, w oklaskach i płaczu małego dziecka. Gdy mówią do mnie dwie osoby jednocześnie – to jest hałas

– opowiada Jan (Klub Świadomej Młodzieży..., 20.01.2022).

Lekcje Różnorodności uczą dzieci, młodzież oraz nauczycieli szacunku, empatii i akceptacji dla inności. Według młodych samorzeczników powinny stać się one kompasem zarówno dla pedagogów, jak i innych osób z otoczenia osób w spektrum autyzmu, dla których fascynująca jest droga do wzajemnego poznania i zrozumienia.

„Nie obraził funkcjonariusza publicznego”

Młodym ludziom z Klubu Świadomej Młodzieży zdarzają się również interwencje w sprawach swoich bliskich koleżanek i kolegów. Sytuacja taka miała miejsce w czasie trwania nauki zdalnej. Jeden z samorzeczników upomniał się w swojej szkole o regularne lekcje prowadzone przy pomocy platformy do nauki zdalnej, wysyłając w tej sprawie wiadomość mailową do swoich nauczycieli. Jan w taki sposób opisuje tę historię:

Trochę ostro pojechał, ale moim zdaniem nie obraził funkcjonariusza publicznego, bo nie było słów, które są powszechnie obraźliwe [...]. I potem w odpowiedzi dostał groźby karalne, [...] nauczyciele grozili prokuraturą z artykułu 226 Kodeksu Karnego [W.J.G.].

W sprawie swojego kolegi Jan napisał do szkoły list, w którym wskazał, że złamano prawa dziecka oraz naruszono dobrostan psychiczny ucznia. Szkoła ostatecznie przeprosiła, jednak młody człowiek z autyzmem już do niej nie powrócił.

„Nie wiem, czy się coś zmieniło” – stwierdza smutno Jan. Młodzież na swoim Facebooku napisała:

Każdy uczeń w spektrum autyzmu w polskiej szkole powinien mieć prawo do spokojnej, bezpiecznej nauki na miarę swoich potrzeb (nie specjalnych – ale WŁASNYCH!). Za często jesteśmy traktowani byle jak, za często pomija nasze podstawowe potrzeby. Pragniemy szkół, które są przyjazne dla autyzmu! Dla każdego ucznia bez wyjątku (Klub Świadomej Młodzieży..., 20.01.2022).

Zakończenie

Najważniejszymi rekomendacjami wyłaniającymi się z analizy działań Klubu Świadomej Młodzieży na rzecz poprawy sytuacji edukacyjnej uczniów w spektrum autyzmu są:

- włączanie do programów wychowawczych i edukacyjnych rzetelnej, niezafałszowanej wiedzy na temat spektrum autyzmu oraz na temat możliwości, potrzeb i praw uczniów z autyzmem;
- wzmocnienie prawa każdego młodego człowieka, w tym również z grup mniejszościowych (z niepełnosprawnością, z rodzin imigrantów i uchodźców), do zaangażowania w życie szkoły i społeczności; szkoła powinna uczyć społecznej partycypacji, demokracji oraz być współzarządzana przez uczniów, co wiąże się z ewolucją paradygmatu szkoły – od autorytarnego do demokratycznego (Markowska-Manista, Dąbrowa, 2016);
- tworzenie funkcjonalnych, ciekawych i bezpiecznych przestrzeni szkolnych, które współgrają z potrzebami osób z autyzmem (Wojtas-Rduch, 2021), w tym likwidacja barier sensorycznych w szkołach;
- zmiana języka z wykluczającego na niestygmatyzujący, rezygnacja z terminu *specjalnych potrzeb edukacyjnych* na rzecz *własnych* lub *indywidualnych potrzeb edukacyjnych* każdego ucznia i uczennicy;
- promowanie wzajemnej otwartości i wartości współpracy.

Wsluchując się w głos samorzeczników, można sobie uzmysłwić, jak pilne i niezbędne jest otwarcie polskiego systemu edukacji na uniwersum kulturowe związane z innymi obszarami kulturowymi, w tym również z kulturą autyzmu po to, aby reprezentujący te obszary uczniowie nie byli więcej postrzegani przez pryzmat braków i deficytów, lecz jako nosiciele pełnowartościowej i fascynującej kultury (Bocheńska, 2010), dzięki której inni uczniowie będą mogli otwierać się na nowe sposoby komunikacji, funkcjonowania wyobraźni i poznawania świata; będą mogli zostać zainspirowani odmiennym od ich własnego, interesującym i fascynującym

sposobem bycia w świecie. Edukacja zorganizowana zgodnie z postulatami samorzeczników byłaby pełną realizacją zapisów *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* (Dz.U. 2012, poz. 1169), której artykuł 24. reguluje kwestię prawa osób z niepełnosprawnością do edukacji bez dyskryminacji i na zasadach równych szans. Zgodnie z tym artykułem Polska jako Państwo Strona *Konwencji* zobowiązana jest zapewnić włączający system kształcenia umożliwiający integrację na wszystkich poziomach edukacji w celu rozwoju potencjału oraz poczucia godności wszystkich osób uczestniczących w procesie edukacyjnym. Edukacja włączająca, w myśl najnowszych definicji, powinna być skoncentrowana na tworzeniu wspólnoty szkolnej, a jej kultura opierać się na poszanowaniu różnorodności oraz pielęgnowaniu równości i sprawiedliwości (Gajdzica i in., 2021). Jej celem powinno być kształtowanie u wszystkich uczniów kompetencji do budowania społeczeństwa włączającego, w którym osoby, niezależnie od różnic m.in. w stanie zdrowia, sprawności czy pochodzeniu, są pełnoprawnymi członkami społeczności, a ich różnorodność postrzegana jest jako cenny zasób rozwoju społecznego i cywilizacyjnego (Gajdzica i in., 2021). Niesie to jednak ze sobą konieczność zmiany całego systemu edukacyjnego i każdej szkoły, której projektowanie nie będzie skuteczne i możliwe bez uwzględnienia głosów i doświadczeń dzieci oraz młodzieży jako pełnoprawnych uczestników życia społecznego.

Bibliografia

- Barnes, C., Mercer, G. (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Sic!
- Bocheńska, J. (2010). *Europa wobec imigrantów*. Pobrane z: <https://psz.pl/117-polityka/joanna-bochenska-europa-wobec-imigrantow>.
- Borowska-Beszta, B. (2014). *Kultury niepełnosprawności w kontekstach teoretycznych i realiach badawczych*. Pobrane z: <https://repozytorium.umk.pl/bitstream/handle/item/2335/Kultury%20niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bci%20%207%2011%202014%20%20%20BBB.pdf?sequence=1>.
- Brown, S.E. (1996). *Disability culture: A fact sheet* [Kultura niepełnosprawności: Broszura informacyjna]. Pobrane z: <https://www.independentliving.org/docs3/brown96a.html>.
- Davis, J. (2012). Conceptual issues in childhood and disability: Integrating theories from childhood and disability studies [Zagadnienia pojęciowe w dzieciństwie i niepełnosprawności: Integracja teorii związanych ze studiami nad dzieciństwem i studiami o niepełnosprawności]. W: N. Watson, A. Roulstone, C. Thomas (red.), *Routledge handbook of disability studies* (ss. 414-425). New York: Routledge.
- Davis, J., Watson, N. (2001). Where are the children's experiences?: Analysing social and cultural exclusion in 'special' and 'mainstream' schools [Gdzie są doświadczenia dzieci?: Analiza wykluczenia społecznego i kulturowego w szkołach specjalnych i ogólnodostępnych]. *Disability & Society*, 16 (5), 671-687. DOI: 10.1080/09687590120070060.
- Dekker, M. (1999). *On our own terms: Emerging autistic culture* [Na naszych własnych warunkach: Wyłaniająca się autystyczna kultura]. Pobrane z: <http://www.autscape.org/2015/programme/handouts/Autistic-Culture-07-Oct-1999.pdf>.

- Frith, U. (2008). *Autyzm: Wyjaśnienie tajemnicy*. Gdańsk: GWP.
- Gajdzica, Z. (2016). Pogranicza, peryferia i centra we włączaniu ucznia z niepełnosprawnością w klasie ogólnodostępnej. *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 22 (1), 89-98.
- Gajdzica, Z. (2015). Klasa integracyjna jako przystań pograniczy. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*, 4 (72), 117-127. Pobrane z: https://rebus.us.edu.pl/bitstream/20.500.12128/19735/1/Gajdzica_klasa_integracyjna_jako_przystan.pdf.
- Gajdzica, Z., Skotnicka, B., Pawlik, S., Belza-Gajdzica, M., Trojanowska, M., Prysak, D., Mrózek, S. (2021). *Analiza praktyki szkolnej i charakterystyka szkoły efektywnie realizującej edukację włączającą w praktyce: Raport z badań*. Warszawa: MEiN.
- Jarosz, E. (2019). Partycypacja społeczna dzieci – współczesna odsłona dyskursu; kontestacja i kontradziałanie wobec społecznej ekskluzji dzieci. *Kultura i Edukacja*, 1 (123), 27-44. DOI: 10.15804/kie.2019.01.02.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*, Dz.U. 2012, poz. 1169.
- Klub Świadomej Młodzieży przy Fundacji Autism Team [Profil na Facebooku]. Pobrane 20.01.2022 z: <https://www.facebook.com/klubswiadomejmlodziezylodz/>.
- Kwiatkowska, R. (2021). *Łódzka fundacja stworzyła Klub Świadomej Młodzieży*. Pobrane z: <https://lodz.tvp.pl/53365254/lozka-fundacja-stworzyla-klub-swiadomej-mlodziezy>.
- Ławicka, J. (2019). *Człowiek w spektrum autyzmu: Podręcznik pedagogiki empatycznej*. Opole: Wydawnictwo i Drukarnia Świętego Krzyża.
- Markowska-Manista, U., Dąbrowa, E. (2016). Uczeń jako „Inny” w polskiej przestrzeni edukacyjnej – krytyczne spojrzenie na szkołę w kontekście zróżnicowania kulturowego. *Edukacja Międzykulturowa*, 5, 34-51. Pobrane z: <https://czasopisma.marszalek.com.pl/images/pliki/em/5/em502.pdf>.
- Mesibov, G.B., Shea, V. (2009). Kultura autyzmu: Od teoretycznego zrozumienia do praktyki. *Autyzm*, 7-8, 3-7. Pobrane z: https://www.domrainmana.pl/wp-content/uploads/2017/12/autyzm_nr_07-08_2008.pdf.
- Nikitorowicz, J. (2015). Ku jakim strategiom w edukacji międzykulturowej w kontekście współczesnych problemów wielokulturowości? *Pogranicze: Studia Społeczne*, 25, 25-40. DOI: 10.15290/pss.2015.25.02.
- Pamuła, N., Szarota, M., Usienkiewicz, M. (2018). „Nic o nas bez nas”. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis: Studia de Cultura*, 10 (1), 4-12. DOI: 10.24917/20837275.10.1.1.
- Pawlik, S. (2019). Ruch autystycznych samorzeczników – źródła, historia, współczesność, polskie doświadczenia. W: J. Siemionow, P. Śpica (red.), *Historyczne i współczesne konteksty badań nad edukacją: Studia teoretyczne i analizy empiryczne z okazji jubileuszu sześćdziesięciolecia pedagogiki gdańskiej (1958-2018)* (ss. 603-617). Toruń: Adam Marszałek.
- Peters, S. (2000). Is there a disability culture?: A syncretisation of three possible world views [Czy istnieje kultura niepełnosprawności?: Synkretyzm trzech możliwych światopoglądów]. *Disability & Society*, 15 (4), 583-601. DOI: 10.1080/09687590050058198.
- Pisula, E. (2008). Dziecko z autyzmem jako ofiara przemocy. *Dziecko Krzywdzone*, 1 (22), 1-14. Pobrane z: <https://dzieckokrzywdzone.fdds.pl/index.php/DK/article/view/316>.
- Płatos, M. (2018). Autyzm odcieleśniony: Historia społecznego konstruowania autyzmu jako choroby, zaburzenia i niepełnosprawności. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis: Studia de Cultura*, 10 (1), 100-112.
- Płatos, M. (2016). *Ogólnopolski Spis Autyzmu*. Warszawa: Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”.
- Rzeźnicka-Krupa, J. (2020). Konstruktywizm i pedagogika różnorodności. *Problemy Wczesnej Edukacji*, 4 (51), 154-166. DOI: 10.26881/pwe.2020.51.12.

- Rzeźnicka-Krupa, J. (2019). *Spoleczne ontologie niepełnosprawności: Ciało. Tożsamość. Performatywność*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Stake, R.E. (2009). Jakościowe studium przypadku. W: N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych* (t. 1, ss. 623-649). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Straus, J.N. (2013). Autism as culture [Autyzm jako kultura]. W: L.J. Davis (red.), *The disability studies reader* [Leksykon studiów o niepełnosprawności] (ss. 460-484). London: Routledge. DOI: 10.4324/9781315680668.
- Szkudlarek, T. (2009). Pedagogika międzykulturowa. W: Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), *Pedagogika: Podręcznik akademicki* (ss. 415-424). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Wojtas-Rduch, A. (2021). Ustawa o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami a aranżacja przestrzeni klas dla uczniów z niepełnosprawnościami. *Konteksty Pedagogiczne*, 2 (17), 47-63. DOI: 10.19265/kp.2021.2.17.319.

