

Zintegrowany model terapii autyzmu opartej na dowodach – model National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders (NPDC)

National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders (NPDC) model – an integrated model of evidence-based practices for autism spectrum disorder

Anna Waligórska^{1,2}, Suzanne Kucharczyk³, Michał Waligórski²,
Karolina Kuncewicz-Sosnowska², Karolina Kalisz⁴, Samuel L. Odom⁵

¹ SWPS Uniwersytet Humanistycznospołeczny, Warszawa

² Centrum Terapii Autyzmu SOTIS, Warszawa

³ University of Arkansas, Fayetteville, USA

⁴ Children and Adolescent Mental Health Services (CAMHS),
Tees Esk and Wear Valleys NHS Foundation Trust, Stockton-On-Tees, Wielka Brytania

⁵ Frank Porter Graham Child Development Institute, University of North Carolina,
Chapel Hill, USA

Summary

Autism spectrum disorder (ASD) as a serious neurodevelopmental condition requires intensive and comprehensive interventions, particularly interventions found to be effective through rigorous research. The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders (NPDC) was formed in the USA in order to conduct a comprehensive review of ASD-related evidence-based practices (EBPs) and to create a model of implementing such practices for children, adolescents and young adults (from preschool to high school education level). The NPDC final review, being the most comprehensive to date (the initial search included 29,105 articles) identified 27 ASD-focused EBPs. In addition to the resulting matrix of the autism-related EBPs, and the e-learning modules on the identified interventions, the NPDC model includes as well *the Autism Program Environment Rating Scale* (APERS) for external evaluation and self-assessment, goal attainment scaling (GAS) and coaching program manual. To date, the model has been implemented in 12 states in the USA and is being introduced in several other countries including Australia, Sweden, Saudi Arabia, and Poland. The purpose of this article is to present the NPDC model and its components, along with the relevant research.

Słowa kluczowe: praktyka oparta na dowodach, zaburzenia ze spektrum autyzmu, wczesna interwencja

Key words: evidence-based practice, Autism Spectrum Disorder, early intervention

Terapia autyzmu w kontekście standardów medycznych

W terapii zaburzeń ze spektrum autyzmu (*Autism Spectrum Disorders* – ASD) widoczne są różnice pomiędzy obszarem medycyny opartej na dowodach (*Evidence-Based Medicine* – EBM) a rzeczywistością terapii psychologiczno-pedagogicznej. Medyczne standardy American Academy of Pediatrics (AAP) [1] opisują, że oparte na badaniach oddziaływania wobec dzieci z autyzmem to intensywne, kompleksowe i wczesne terapie o psychoedukacyjnym charakterze. Standardy podają także pożądane cechy takich oddziaływań (skrótowy polski opis zob. [2, s. 118]). Z kolei farmakoterapia odnosi się jak dotąd jedynie do niektórych pobocznych objawów autyzmu (np. do współtowarzyszących zachowań agresywnych i autoagresywnych) bądź do innych zaburzeń funkcjonowania układu nerwowego towarzyszących ASD [3]. Oznacza to, że diagnosta, zalecając rodzicom diagnozowanemu dziecku z autyzmem dalszą terapię, musi wykroczyć poza obszar wyznaczony przez ramy psychiatrii, a także szerzej – medycyny. Pomocna w tym może być ogromna liczba badań na temat skuteczności psychologiczno-pedagogicznej terapii autyzmu. Często jednak znajomość badań powstałych na gruncie pozamedycznym (np. [4]) nie jest pełna nie tylko w środowisku psychiatrycznym, ale też wśród osób i organizacji związanych z terapią [5]. Dodatkowo wielu rodziców kieruje się w stronę oddziaływań nieopartych badaniami [6–8], co przyczynia się do pogłębienia różnic w narracjach toczących się wokół terapii autyzmu. Te niejasności dotyczą wszystkich krajów – także Stanów Zjednoczonych, gdzie badania nad terapią autyzmu są szczególnie zaawansowane.

W związku z potrzebą pełniejszej odpowiedzi na pytania, jak można jasno opisać opartą na badaniach terapię autyzmu oraz w jaki sposób zwiększyć wdrożenie technik opartych na badaniach przez konkretne placówki, powołano w USA National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders (NPDC). NPDC powstało dzięki współpracy University of North Carolina w Chapel Hill, University of Wisconsin w Madison i MIND Institute – University of California-Davis. Zadaniem NPDC było zintegrowanie interdyscyplinarnych danych badawczych na temat terapii autyzmu oraz opracowanie modelu, który pozwoliłby na szerokie wdrożenie praktyki opartej na badaniach w oddziaływaniach terapeutycznych i edukacyjnych wobec osób z ASD prowadzonych przez zespoły w placówkach edukacyjnych od etapu edukacji przedszkolnej do kształcenia ponadpodstawowego.

Celem artykułu jest przedstawienie modelu NPDC jako zaawansowanego rozwiązania integrującego interdyscyplinarne badania i strategie wdrożenia ich wyników dla optymalizacji współpracy środowisk badawczych, klinicznych i edukacyjnych w odniesieniu do autyzmu. Wydaje się to tym istotniejsze, że model NPDC (dotychczas wprowadzony w ramach bazowego programu i projektów badawczych w ponad 200 placówkach w USA) jest obecnie wdrażany w wielu krajach, w tym w Polsce. Model ten obejmuje także szczególnie wyróżniające go cechy: (1) opiera się na najszerszym

dotychczasowym przeglądzie badań z zakresu terapii autyzmu, przeprowadzonym przez współpracowników i zespół NPDC [9]; (2) uwzględniła rozbudowane narzędzie oceny jakości oddziaływań na rzecz osób z ASD (APERS; *Autism Program Environment Rating Scale*), oparte na konsensusie w zakresie dobrych praktyk [10]; (3) stosuje coaching jako mechanizm wdrażania praktyk opartych na badaniach oraz (4) korzysta z systemu oceny postępów podopiecznych (*Goal Attainment Scaling*).

Praktyka oparta na dowodach w oddziaływaniach na rzecz osób z autyzmem a założenia modelu NPDC

Obszar praktyki opartej na dowodach (*Evidence-Based Practice* – EBP) w terapii psychologicznej i pedagogicznej można odnieść do dwóch obszarów: technik terapii potwierdzonych badaniami (określanych też jako praktyki oparte na dowodach) oraz ogólnych cech oddziaływań wysokiej jakości, umożliwiających skuteczne wprowadzenie zweryfikowanych technik. Techniki terapii oparte na dowodach często wywodzą się z określonego podejścia terapeutycznego (np. behawioralnego czy społeczno-rozwojowego). Z kolei cechy oddziaływań wysokiej jakości pozostają uniwersalne w kontekście terapii i edukacji osób z autyzmem, niezależnie od reprezentowanego podejścia. Cechy oddziaływań wysokiej jakości są tym samym bliskie pojęciu „wspólnych cech” psychoterapii różnych nurtów [11, 12]. Model NPDC odnosi się zarówno do technik terapeutycznych o skuteczności potwierdzonej badaniami (oraz ich doboru w kontekście obszaru rozwoju i wieku dziecka), jak i do cech oddziaływań wysokiej jakości, istotnych w każdym podejściu terapeutycznym. Do tych różnych obszarów odnoszą się odrębne elementy modelu.

Warto zaznaczyć, że w terapii autyzmu można zaobserwować stopniowe zbliżanie się podejść (co zostało odnotowane m.in. w standardach AAP [1, 2]). Oznacza to, że techniki wypracowane na bazie określonego podejścia (np. behawioralnego – jak gradacja podpowiedzi) są włączane do innych typów terapii ze względu na swoją skuteczność w całokształcie oddziaływań. Sytuację tę potwierdzają także badania porównawcze terapii prowadzonej według modeli wywodzących się z różnych podejść. W ocenie terapeutów pracujących z wykorzystaniem różnych modeli zdecydowana większość technik była w ich pracy stosowana z analogiczną częstością [13].

Ze względu na tę sytuację model NPDC nie prowadzi porównań skuteczności modeli terapii podstawowej (*comprehensive treatment models*), które są programami wyższego rzędu, łączącymi wiele technik terapii na bazie teorii wywodzącej się z określonego podejścia terapeutycznego (np. model Lovaasa w podejściu behawioralnym). Zamiast tego ocenia dane badawcze na poziomie poszczególnych technik terapeutycznych (*focused interventions*), które dotyczą węższego obszaru oddziaływań (np. związanego z zachowaniem, uczeniem się czy rozwojem) i mogą być stosowane w wielu różnych modelach¹. Można zatem stwierdzić, że model NPDC opiera się na systematycznie eklektycznym podejściu (*technical eclecticism*), w którym dane badawcze, a nie założenia teoretyczne, wyznaczają zastosowanie określonego repertuaru

¹ Szerszy opis różnic pomiędzy modelami i technikami terapii w języku polskim: [14, s. 21].

technik. Jednocześnie systematycznie eklektyczne podejście różni się od swobodnego eklektyzmu (w którym sam terapeuta na podstawie swojego indywidualnego doświadczenia decyduje o użyciu konkretnych technik).

Podsumowując, możemy uznać, że założenia modelu NPDC odnoszą się zarówno do cech oddziaływań wysokiej jakości, czyli „wspólnych cech” istotnych w terapii i edukacji osób z ASD, jak i do potwierdzenia badawczego poszczególnych technik terapii. Przy czym model NPDC nie odnosi się bezpośrednio do różnych podejść w terapii autyzmu ani do ewentualnych rozbieżności w ich założeniach.

Struktura i elementy modelu NPDC

Opisywany tu model stanowi połączenie wielu elementów. Zgodnie z założeniami twórców w celu pełnego zastosowania oddziaływań opartych na dowodach wdrożenie modelu NPDC następuje jedynie w sytuacji wprowadzenia wszystkich elementów.

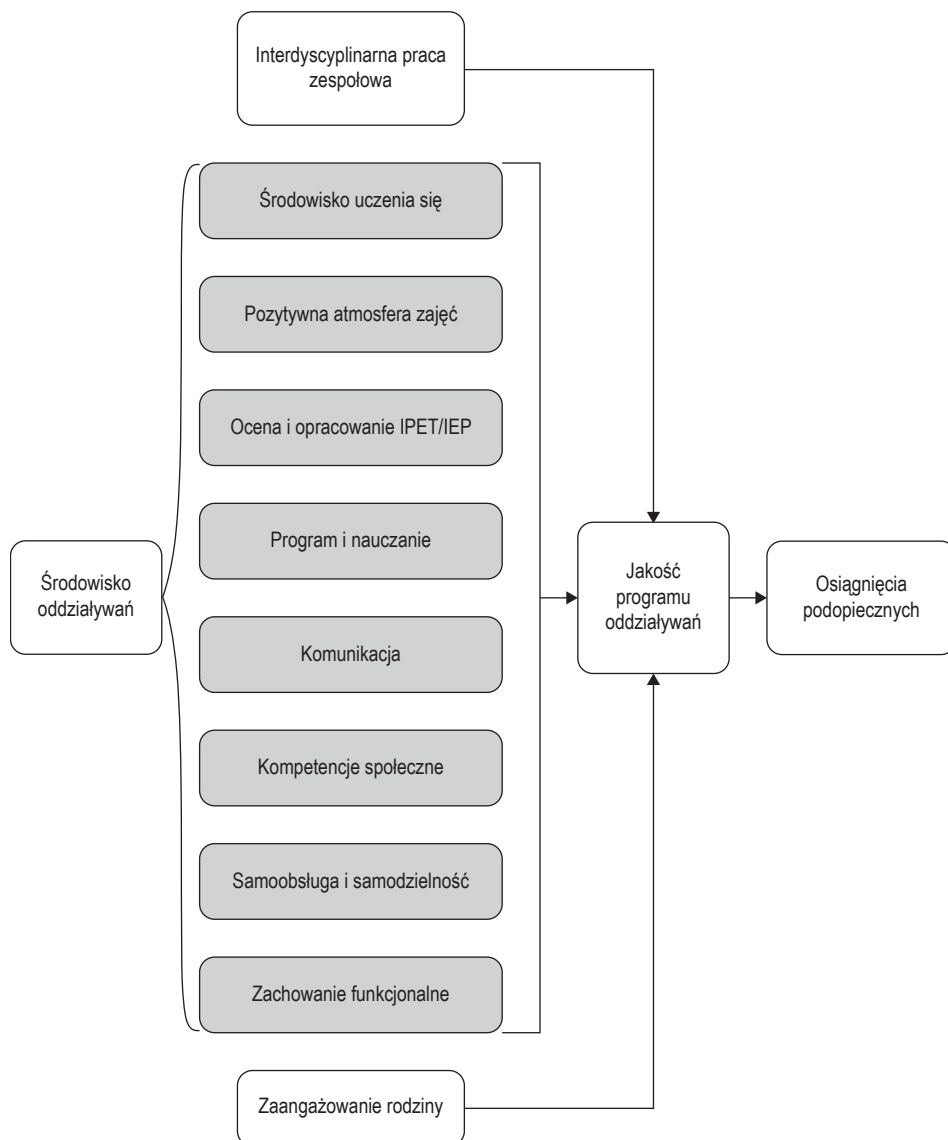
Główne elementy modelu to:

- a) *Skala oceny jakości terapii APERS (Autism Program Environment Rating Scale)*. Skala APERS, stworzona przez NPDC, służy do ewaluacji jakości terapii w zakresie wdrożenia przez zespół praktyk kluczowych dla zapewnienia oddziaływań wysokiej jakości. Opis praktyk zawarty w skali opiera się zarówno na szerokim przeglądzie literatury przedmiotu, jak i na modelach innych narzędzi, takich jak ECERS (*Early Childhood Environment Rating Scale*), oraz na założeniach IDEIA (*Individuals with Disabilities Education Improvement Act*) [10]. W dotychczasowych publikacjach na temat przeglądów modeli terapii ASD odniesienie do zewnętrznej oceny stanowi jedną z kluczowych cech interwencji wysokiej jakości [15].

Skala APERS opiera się na: (1) bezpośredniej obserwacji, prowadzonej w indywidualnym i grupowym środowisku placówki; (2) wywiadach z członkami zespołu reprezentującymi różne funkcje/specjalności; (3) wywiadach z rodzicami oraz (4) dokumentacji programu oddziaływań edukacyjno-terapeutycznych, oceny postępów dziecka oraz innych dokumentów (np. funkcjonalnej oceny zachowania i planu interwencji). Wszystkie elementy obserwacji i wywiadu prowadzone są przez zespoły certyfikowanych ewaluatorów (*raters*). Następnie obserwacje i wywiady odnoszone są do 10–11 obszarów oceny (w zależności od wieku dzieci).

Każdy obszar oceny dzieli się na kilkadziesiąt pytań na temat poszczególnych elementów skutecznych oddziaływań [10]. Przykładowe obszary to m.in. pozytywna atmosfera zajęć i komunikacja. Z kolei konkretne elementy wyodrębnione w obszarze komunikacji obejmują m.in. ocenę, czy zespół wspiera wysiłki komunikacyjne dziecka i odpowiada na nie, czy zawsze umożliwi korzystanie z AAC² w razie potrzeby, czy odpowiednio stymuluje wzajemną komunikację między dziećmi. Co ważne w kontekście praktyki opartej na dowodach, jedna ze sfer oceny dotyczy uwzględniania priorytetów oraz wyborów podopiecznego i jego rodziny (analogicznie jak wskazuje

² Komunikacja alternatywna i wspomagająca (Alternative and Augmentative Communication).



Rysunek 1. **Struktura i podskale skali APERS**

medycyna oparta na dowodach) [16]. Inną ważną sferą oceny jest regularność i jakość współpracy w ramach zespołu, co odpowiada wymogom spójnego planu i przebiegu oddziaływań zawartym w standardach AAP [1].

W każdej z kilkudziesięciu pozycji skali APERS można uzyskać od 1 do 5 punktów. Ocena najniższa wskazuje, że żadne z kluczowych elementów badanego wskaźnika

jakości oddziaływań nie zostały wdrożone przez zespół. Z kolei najwyższa ocena wystawiana jest zazwyczaj wtedy, gdy wszystkie główne aspekty opisywanej cechy oddziaływań zostały wdrożone przez wszystkich członków zespołu.

Co ważne, skala APERS jako narzędzie obserwacyjne służy do oceny rzeczywistego wdrożenia dobrych praktyk, a nie samej znajomości tych praktyk. Jak wskazują badania, znajomość dobrych praktyk i technik opartych na badaniach nie oznacza jeszcze ich rzeczywistego wdrożenia [17]. Celem skali APERS w ramach modelu jest ewaluacja realnych działań w tym zakresie w danej placówce, a także ocena, czy wraz z upływem czasu następuje poprawa aktywności zespołu w tym obszarze.

Po dokonaniu oceny zespół ewaluatorów tworzy raport opisujący, w których obszarach najpełniej przeprowadzono wdrożenie dobrych praktyk, a w których wskazany byłby dalszy rozwój tego procesu. Raport zawiera także informacje, które z potwierdzonych badaniami technik terapeutycznych (opisanych szerzej w punkcie (c)) stanowią sugerowane uzupełnienie pracy w obszarach wymagających korekty. Raport z oceny APERS stanowi podstawę informacji zwrotnych udzielanych członkom zespołu, ukierunkowujących ich rozwój zawodowy.

Analogicznie jak w wypadku innych narzędzi oceny, dla zapewnienia rzetelności wdrożenia skali APERS w innym kraju należy zaadaptować jej podskale i pozycje do odpowiedniego (m.in. kulturowego) kontekstu jej przeprowadzania [18].

- b) Narzędzie samooceny APERS (*APERS Self Assessment Companion Tool*). Jest to integralny element oceny modelu, który pokazuje ocenę wdrożenia dobrych praktyk (w analogicznych obszarach jak wyodrębnione w skali APERS) według samych członków zespołu. Zastosowanie skali samooceny APERS (w porównaniu ze skalą oceny zewnętrznej APERS) pozwala na monitorowanie różnicy między świadomością członków zespołu na temat dobrych praktyk a ich rzeczywistym wdrożeniem w organizacji.

Zastosowanie zewnętrznych ewaluatorów w procesie oceny placówek budzi zainteresowanie badaczy [19, 20]. Według danych obserwuje się rozbieżność pomiędzy samooceną a oceną zewnętrzną tych samych zespołów [21]. Widoczny jest trend do wyższego oceniania jakości swojej pracy przez nauczycieli w samoocenie w porównaniu z oceną zewnętrzną [22]. Podobna zależność występuje w obszarze praktyk opartych na badaniach w medycynie – świadomość ich istotności znacznie przewyższa rzeczywiste wdrożenie [23, 24]. Dlatego wiele placówek może nie widzieć potrzeby podniesienia jakości terapii przez wdrożenie dobrych praktyk, nawet przy istotnych deficytach w tym zakresie. Zastosowanie łącznie skali samooceny wraz ze skalą oceny jakości terapii APERS może pomóc w odniesieniu się do tego ważnego problemu klinicznego. Skala samooceny w ramach modelu NPDC ma także wesprzeć proces coachingu oraz prowadzenia dialogu na temat potrzeb wdrażania dobrych praktyk przez członków zespołu [25]. Proces rozwoju umiejętności członków zespołu w ramach coachingu, stanowiący element modelu NPDC, zostanie przedstawiony szerzej w punkcie (e).

- c) Matryca technik terapeutycznych o skuteczności potwierdzonej badaniami (*EBP Matrix*).

Aby wyodrębnić techniki oddziaływań o skuteczności potwierdzonej badaniami, zespół NPDC wraz z licznymi współpracownikami przeprowadził najszerzy z dotychczasowych przeglądów literatury poświęconej efektywności oddziaływań terapeutycznych dla osób z autyzmem [9]. Wyjściowa pula artykułów stanowiących podstawę przeglądu wynosiła 29 105. W wieloetapowej procedurze wyłoniono z tej puli publikacje opisujące autorskie badania spełniające kryteria metodologiczne ujęte w standardach z tego zakresu [26–30]. Kryteria zostały finalnie opracowane tak, by w możliwie największym stopniu integrowały konstrukty medycyny i praktyki opartej na dowodach, w formie dostosowanej do specyfiki badań z zakresu nauk społecznych. W efekcie na podstawie wyłonionej grupy 456 badań spełniających kryteria metodologiczne wyodrębniono 27 technik, które spełniały ustalone wymogi skuteczności³.

Szerszy opis samego przeglądu oraz jego wyników został już przedstawiony w języku polskim [14], dlatego ograniczymy się tutaj do samej matrycy, zawierającej listę wszystkich wyodrębnionych 27 technik oddziaływań w podziale na sfery rozwojowe oraz wiek dzieci i młodzieży z ASD, których dotyczyły badania.

Wszystkie przedstawione w matrycy techniki spełniały opisane kryteria badawczego potwierdzenia skuteczności. Wypełnione kolorem okienko matrycy dla określonej techniki oznacza, że co najmniej jedno badanie wykazało skuteczność w odniesieniu do danej sfery rozwojowej i wieku dziecka. Ze względu na zakres przeprowadzonej analizy badań matryca NPDC obejmuje oddziaływania względem dzieci z ASD od najwcześniejszego wieku do wczesnej dorosłości (ok. 22 lat). Te trzy okresy życia – (a) przedszkolny, (b) edukacji podstawowej, (c) edukacji ponadpodstawowej – zostały wyodrębnione jako osobne kolumny w matrycy.

Warto w tym miejscu zaznaczyć, że struktura modelu NPDC zakłada uzupełnianie matrycy o nowe techniki, jeżeli w kolejnych systematycznych przeglądach osiągną one potwierdzenie badawcze. Kolejną aktualizację przeglądu NPDC prowadzi National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice (NCAEP)⁴.

- d) E-learningowe szkolenia z zakresu technik opartych na dowodach, wyodrębnionych w przeglądzie (Moduły AFIRM).

Placówka wdrażająca model NPDC z założenia przechodzi dwa równoległe procesy. Jednym z nich jest proces pełniejszego poznania i wdrażania oddziaływań wysokiej jakości oraz regularna ocena postępów w tym zakresie, przedstawiona w punktach (a) i (b).

Drugi proces dotyczy lepszego poznania i doboru konkretnych technik terapeutycznych w odniesieniu do określonych sfer terapii i edukacji podopiecznych.

³ Aby potwierdzić skuteczność danej techniki, musiała ona wykazać efektywność w co najmniej: (a) dwóch wysokiej jakości badaniach w schemacie grupowym (eksperymentalnym lub różnicowym), prowadzonych przez dwa niezależne zespoły badawcze, albo (b) pięciu wysokiej jakości badaniach w schemacie indywidualnym (np. naprzemiennym schemacie eksperymentalnym ABAB), przeprowadzonych przez trzy niezależne zespoły badawcze i obejmujących co najmniej 20 uczestników, bądź też (c) jednym wysokiej jakości badaniem w schemacie grupowym i trzech wysokiej jakości badaniach w schemacie indywidualnym, prowadzonych przez dwa niezależne zespoły badawcze.

⁴ NCAEP został utworzony w ramach Frank Porter Graham Institute (University of North Carolina, Chapel Hill).

Podsumowując – perspektywa oddziaływań wysokiej jakości dotyczy wszystkich dobrych praktyk opisanych w skali APERS (cechy uniwersalne), natomiast w wypadku technik terapeutycznych opisanych w macierzy EBP kluczowy jest ich dobór (cechy algorytmiczne).

Przykładowo w placówce, w której dominowało podejście behawioralne, prawdopodobnie zespół zna dobrze techniki stosowanej analizy zachowania opisane w macierzy, jednak potrzebuje wsparcia w opanowaniu innych technik potwierdzonych badaniami. Z kolei inna placówka może potrzebować wsparcia we wprowadzeniu technik behawioralnych, których część (np. podpowiedzi, odraczanie, wzmacnianie) stanowi podstawę wdrażania innych praktyk opartych na dowodach. Dodatkowo, ponieważ nabywanie umiejętności zastosowania nowych technik jest czasochłonne, należałoby ustalić priorytety w uczeniu się kolejnych technik macierzy, związane z cechami dzieci, z którymi pracuje dany członek zespołu. Powoduje to, że w procesie uczenia tych umiejętności niezbędna jest elastyczność oraz możliwość powrotu do tematyki szkolenia np. z nowym członkiem zespołu. Tę elastyczność w procesie wdrażania technik opartych na badaniach w placówkach zapewniają e-learningowe szkolenia z zakresu poszczególnych technik. Szkolenia te są nakierowane na praktyczne wykorzystanie umiejętności pracy daną techniką. Zawierają też wiele interaktywnych form nauki, aby zwiększyć zaangażowanie członków zespołu podczas szkolenia.

- e) Standardy w zakresie coachingu członków zespołu pracujących z dzieckiem w ramach modelu NPDC.

W założeniach NPDC zespół specjalistów (psychologów, pedagogów, logopedów) pracujących z dziećmi i młodzieżą z autyzmem powinien otrzymywać wsparcie. To wsparcie w postaci coachingu ma na celu m.in. wzmocnienie motywacji wewnętrznej specjalistów w zakresie wdrażania cech oddziaływań wysokiej jakości i technik opartych na badaniach we własnej pracy. Badania wskazują, że uzupełnienie szkoleń o coaching/mentoring zwiększa rzeczywiste wdrożenie praktyk opartych na dowodach [31].

Zakres coachingu może obejmować zarówno autoidentyfikację przez członka zespołu obszarów pracy wymagających wzmocnienia, dialog nad elementami wdrożenia technik popartych badaniami i dobrych praktyk, jak i merytoryczne aspekty konkretnych technik. W ramach modelu NPDC został stworzony podręcznik określający standardy i formy prowadzenia odpowiedniego coachingu w tym zakresie [25].

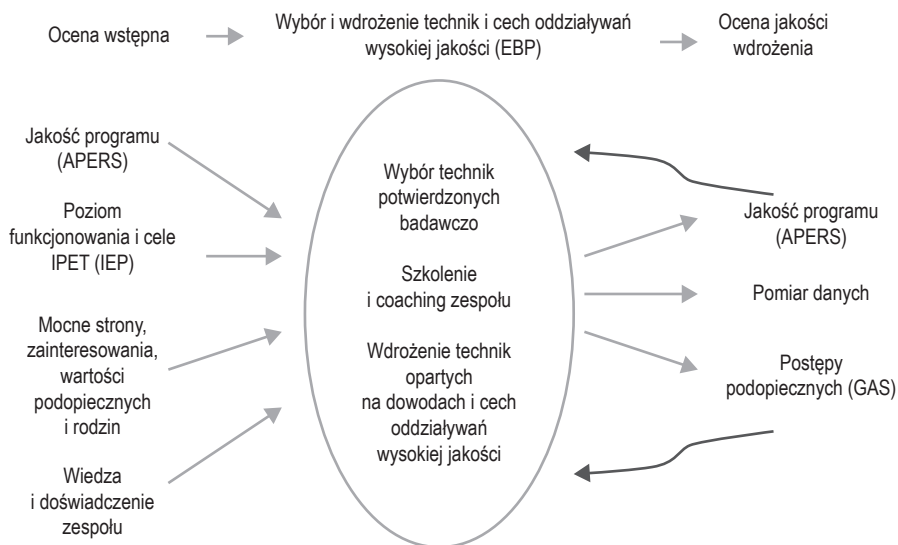
- f) Ocena opracowania i realizacji celów terapeutycznych/edukacyjnych GAS (*Goal Attainment Scaling*).

Ocena realizacji celów terapeutycznych GAS jest poddawana badaniom i wprowadzana w praktyce w pedagogice specjalnej w USA [32, 33]. Celem GAS jest ocena postępów podopiecznego na bazie dwóch celów oddziaływań. Kiedy cele opisane są w sposób umożliwiający ich obserwację i pomiar, można je wykorzystać do oceny efektów zindywidualizowanych oddziaływań. Analogicznie indywidualizację celów postulują standardy terapii autyzmu AAP [1]. Jak zaznaczają Ruble i wsp. [33], w ramach GAS zespół w porozumieniu z rodziną określa kluczowe cele oddziaływań i opisuje na skali możliwe etapy ich realizacji. Pierwszy poziom skali odpowiada aktualnemu

stopniowi opanowania umiejętności, następane dwa poziomy oznaczają kolejne etapy prowadzące do osiągnięcia celu rocznego. Kolejny poziom skali odpowiada celowi rocznej pracy nad ćwiczoną umiejętnością, wreszcie ostatni poziom oznacza stopień opanowania umiejętności przekraczający oczekiwania roczne [34]. Stopniowanie osiągnięć dziecka na opracowanej skali celów i wyników umożliwia monitorowanie jego postępów, daje potwierdzenie, że cele odpowiadają możliwościom dziecka (tzn. są osiągalne), oraz przygotowuje zespół do zmiany oddziaływań, jeżeli podopieczny nie czyni zakładanych postępów w opanowaniu danej umiejętności.

- g) Operacjonalizacja procesu wdrażania technik i praktyk opartych na badaniach oraz oceny jakości oddziaływań.

Model NPDC w odniesieniu do poszczególnych placówek zakłada stałe wdrażanie technik opartych na badaniach i regularne monitorowanie jakości oddziaływań. Przedstawiony poniżej cykl wprowadzania nowych technik opartych na badaniach z założenia ponawiany jest regularnie (np. corocznie), często w powiązaniu z aktualizacją indywidualnych programów oddziaływań (*Individualized Education Program* – IEP). W Polsce najbliższym systemowym odpowiednikiem amerykańskiego IEP jest obowiązujący w edukacji specjalnej IPET (*Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny*), toteż dla przejrzystości wywodu w polskim kontekście skrótem IPET będziemy tłumaczyć określenie IEP. Wykres zamieszczony na rysunku 2 przedstawia operacjonalizację procesu wyboru wdrożenia kolejnych technik terapii opartych na



Rysunek 2. Operacjonalizacja wdrożenia praktyk opartych na dowodach w placówce według modelu NPDC

Źródło: opracowanie własne na podstawie [34].

badaniach w zależności od potrzeb podopiecznego, priorytetów jego rodziny oraz możliwości zespołu, wraz z cykliczną oceną jakości oddziaływań.

Na początku wdrożenia w placówce prowadzona jest ocena zewnętrzna i samoocena jakości terapii skalą APERS oraz (w razie potrzeby) prowadzone są wspólne uzgodnienia z zespołem na temat poprawy jakości oddziaływań. Na podstawie informacji zwrotnych z oceny dokonywany jest wybór technik opartych na badaniach (w ramach matrycy technik), które zostaną wdrożone w zespole. Z założenia techniki te dostosowane są do celów dzieci, do których tworzy się również skale ewaluacji GAS (patrz punkt (f)). Następnie członkowie zespołu przechodzą szkolenie z wybranych technik (zakończone testem weryfikującym) i rozpoczynają ich wdrażanie w ramach swojej pracy. Proces ten jest wspierany poprzez coaching ze strony trenerów i superwizorów oraz dalsze wzmacnianie komunikacji wewnętrznej i samodzielności zespołów. Po 9–12 miesiącach wprowadzania wdrożeń odbywa się ponowna ocena i samoocena APERS, a także ocena realizacji celów GAS⁵, wykazujące zmiany, które zaszły w efekcie wprowadzenia wybranych aspektów dobrych praktyk oraz technik opartych na dowodach. Opisany tu proces ma charakter stały – może zatem wspierać utrzymanie stabilnej jakości również w sytuacji, gdy pojawiają się nowi pracownicy, nietypowe priorytety terapeutyczne u dzieci czy też gdy zachodzi potrzeba zwiększenia synchronizacji oddziaływań w ramach zespołu.

Wdrożenie modelu NPDC w Stanach Zjednoczonych

Standardowy przebieg wdrożenia modelu w placówkach w poszczególnych stanach USA także został zoperacjonalizowany, z opisem opublikowanym w czasopiśmie naukowym [34]. Ramowy przebieg wdrożenia wyglądał następująco:

1. Odpowiedni przedstawiciel władz stanowych występował do NPDC o włączenie do grupy stanów objętych wdrożeniem modelu i tworzył organ wspierający wdrożenie (*Interagency Autism Planning Group* – IAPG). Wspólnie z NPDC organ wyłaniał grupę trenerów i lokalną strategię działania. NPDC prowadził dla każdego współpracującego stanu tygodniowe letnie szkolenie z wprowadzania modelu dla trenerów i członków zespołu wdrożeniowego.
2. Wybrane (w ramach stanu) referencyjne placówki edukacyjne wyodrębniły Zespół A (*A/Autism Team*) obejmujący dyrekcję, dedykowanego trenera oraz nauczycieli i terapeutów wdrażających model w placówkach. Osoby te odbywały szkolenie ze stosowania narzędzia oceny i samooceny APERS, procesu wdrażania dobrych praktyk i technik opartych na badaniach oraz wprowadzania pozostałych elementów modelu.
3. Placówki te przechodziły trwający 2 lata proces wdrożenia elementów modelu w ramach własnej praktyki (pierwszy rok wsparcia zapewniał NPDC, a drugi – odpowiedni organ stanowy), a także trening w zakresie przekazywania informacji

⁵ Ocena realizacji celów GAS podczas wdrożenia modelu NPDC standardowo odbywa się czterokrotnie w okresie wdrożenia: podczas wprowadzenia, dwukrotnie w ramach weryfikacji dostosowania celów terapii do potrzeb dziecka oraz pod koniec całego procesu.

o modelu do kolejnych ośrodków. Mierzono skuteczność wdrożenia na poziomie placówek skalą APERS, natomiast wśród członków zespołu poprzez listę kontrolną wdrożenia praktyk opartych na dowodach, a w odniesieniu do podopiecznych poprzez GAS.

4. Po tym czasie lokalne organy i zespoły trenerów przejmowały prowadzenie szkoleń dla kolejnych instytucji z własnego stanu.

Do końca 2017 roku przeprowadzono szkolenia za pomocą IAPG na terenie 12 stanów [34]. Łącznie z kolejnymi projektami badawczymi przeszkolono ponad 200 placówek. Proces wdrożenia łączył aspekty działania wewnętrznego organizacji (np. wybór technik i ich praktyczne wdrożenie) i zewnętrznego względem niej (np. ocena jakości oddziaływań skalą APERS, raporty i informacje zwrotne). Pozwala to na zobiektywizowanie procesów oceny jakości oraz na dostosowanie stopniowego wprowadzania kolejnych praktyk i technik opartych na badaniach do potrzeb danej placówki. Celem tych działań jest maksymalizacja skuteczności wdrożenia praktyk opartych na dowodach oraz zwiększenie samoświadomości i poczucia sprawstwa członków zespołów w tym zakresie.

Model NPDC w kontekście badań

Opisywany tu model odnosi się do danych badawczych w trzech wymiarach. Po pierwsze, jego elementy składowe zbudowane są na bazie systematycznie agregowanych danych badawczych. Jest to szczególnie widoczne w odniesieniu do skali APERS i matrycy technik opartych na dowodach. Ale też inne elementy modelu, łącznie z operacjonalizacją procesu jego wdrożenia [34] czy prowadzenia coachingu [25], wywodzą się z analizy badań oraz standardów opracowanych na podstawie publikacji badawczych.

Drugim z aspektów jest założona elastyczność modelu w kontekście włączania napływających doniesień na temat terapii. Modułowa struktura modelu (w której wyniki przeglądu badań, a nie założenia teoretyczne, decydują o wyborze technik opartych na dowodach) umożliwia integrowanie modelu z kolejnymi przeglądami badań na temat terapii⁶. Dzięki elastycznej, modułowej konstrukcji model NPDC umożliwia włączenie do praktyki nowej wiedzy z zakresu skutecznych oddziaływań w miarę jej przyrastania. Sam model był też w ten sposób konstruowany – wcześniejszy przegląd autorstwa NPDC [35] został zastąpiony w ramach modelu przez jego zaktualizowaną wersję [9], a kolejny przegląd jest obecnie w przygotowaniu.

Ostatnim z rzeczonych odniesień są badania skuteczności, które wykazały efektywność modelu [34]. Prowadzone obecnie badanie TESELA (*The Efficacy Study for Elementary Learners with Autism Spectrum Disorder*) przenosi założenie badań eksperymentalnych (*Randomized Controlled Trials* – RCT) na poziom całych placówek. W opisanym badaniu to placówki szkolne prowadzące oddziaływania wobec dzieci

⁶ Jednym z przykładów możliwych aktualizacji obrazu badań jest prowadzony obecnie National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice, stanowiący kontynuację przeglądu NPDC.

z ASD zostały losowo przydzielone do grupy eksperymentalnej (objętej wdrożeniem modelu NPDC) i kontrolnej. Badanie obejmuje w sumie 60 placówek – 30 w ramach grupy eksperymentalnej i 30 z grupy kontrolnej (w której prowadzona jest ocena APERS i udostępnione są materiały szkoleniowe, ale nie odbywa się systemowe wprowadzanie modelu NPDC). Ze względu na skalę projektu jego wyniki powinny okazać się interesujące nie tylko w kontekście modelu NPDC, ale też szerzej – wprowadzania oddziaływań opartych na dowodach. Warto również wspomnieć, że model NPDC służył jako podstawa stworzenia Center for Secondary Education for Students with Autism (CSESA) [36]⁷. Wszystkie wymienione formy odniesienia modelu NPDC do badań mają charakter interdyscyplinarny, co wydaje się koniecznością wobec złożonego obrazu autyzmu i wielowymiarowości prowadzonych oddziaływań terapeutycznych i edukacyjnych.

Podsumowanie charakterystyki modelu NPDC i perspektywa jego wdrożenia w Polsce

Podsumowując, możemy stwierdzić, że model NPDC, jako rozwiązanie szczególnie zaawansowane merytorycznie i operacyjnie, uwzględnia i wspiera dynamiczny rozwój jakości terapii psychologicznej i pedagogicznej wobec dzieci i młodzieży z autyzmem. Z tego względu model NPDC, choć powstał całkiem niedawno, cieszy się sporym zainteresowaniem w innych krajach, które obecnie znajdują się na różnych etapach jego wprowadzania. Mowa tu m.in. o Australii, Arabii Saudyjskiej, Bangladeszu, a z krajów europejskich – o Szwecji i Polsce.

W Polsce proces wdrożenia modelu NPDC prowadzi Centrum Terapii Autyzmu SOTIS. Po kilkuletnich przygotowaniach przeszkolony został zespół polskich trenerów, prowadzących ocenę APERS w placówkach. Obecnie (do końca 2019 roku) prowadzony jest pilotażowy etap wdrożenia modelu NPDC w placówkach SOTIS w Polsce. Po jego zakończeniu planowane jest podsumowanie informacji zwrotnych od polskich specjalistów pracujących w ramach modelu oraz ustalenie kolejnych etapów wdrożenia. W kolejnej publikacji omówione zostaną etapy wprowadzania modelu NPDC w Polsce, a także ocena potrzeb adaptacji kulturowej i polskiej adaptacji materiałów.

Poprzez integrację perspektywy medycyny opartej na dowodach z rzeczywistością nauk społecznych, z którymi związana jest większość interwencji w kontekście autyzmu, model NPDC wyznacza wysoki standard jakości oddziaływań, możliwy jednocześnie do szerokiego wdrożenia. Opisany sposób integrowania danych badawczych z praktyką kliniczną i edukacyjną może wskazywać kierunki rozwoju oddziaływań w kontekście autyzmu i innych zaburzeń neurorozwojowych.

⁷ Pełna lista publikacji tworzonych przez CSESA: <http://csesa.fpg.unc.edu/research/articles>.

Piśmiennictwo

1. Myers S, Johnson C. *Management of children with autism spectrum disorders*. Pediatrics 2007; 120(5): 1162–1182.
2. Waligórska A, Waligórski M. *Naturalistyczne interwencje rozwojowo-behawioralne jako konsensus w terapii autyzmu*. W: Rozetti A, Rybakowski F red. *Spektrum autyzmu – neurorozwojowe zaburzenia współwystępujące*. Łódź: Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Oddział Łódź; 2015. S. 115–123.
3. Rybakowski F. *Farmakoterapia zaburzeń ze spektrum autyzmu*. W: Rozetti A, Rybakowski F red. *Spektrum autyzmu – neurorozwojowe zaburzenia współwystępujące*. Łódź: Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Oddział Łódź; 2015. S. 133–138.
4. National Research Council. *Educating children with autism*. Washington, DC: National Academy Press; 2001.
5. Drahota A, Aarons G, Stahmer A. *Developing the Autism Model of Implementation for autism spectrum disorder community providers: Study protocol*. Implement. Sci. 2012; 7: 785.
6. Salomone E, Charman T, McConachie H, Warreyn P. *Prevalence and correlates of use of complementary and alternative medicine in children with autism spectrum disorder in Europe*. Eur. J. Pediatr. 2015; 174(10): 1277–1285.
7. Travers JC. *Evaluating claims to avoid pseudoscientific and unproven practices in special education*. Interv. Sch. Clin. 2017; 52(4): 195–203.
8. Spooner F, McKissick BR, Knight VF. *Establishing the state of affairs for Evidence-Based Practices in students with severe disabilities*. Res. Pract. Persons Severe Disabl. 2017; 42(1): 8–18.
9. Wong C, Odom SL, Hume KA, Cox AW, Fetting A, Kucharczyk S i wsp. *Evidence-Based Practices for children, youth, and young adults with Autism Spectrum Disorder: A comprehensive review*. J. Autism Dev. Disord. 2015; 45(7): 1951–1966.
10. Odom S, Cox A, Sideris J, Hume K, Hedges S, Kucharczyk S, Shaw E i wsp. *Assessing quality of program environments for children and youth with autism: Autism Program Environment Rating Scale (APERS)*. J. Autism Dev. Disord. 2018; 48(3): 913–924.
11. Deegear J, Lawson D. *The utility of empirically supported treatments*. Prof. Psychol. Res. Pr. 2003; 34(3): 271–277.
12. Wampold B. *How important are the common factors in psychotherapy? An update*. World Psychiatry 2015; 14(3): 270–277.
13. Boyd BA, Hume K, McBee MT, Alessandri M, Gutierrez A, Johnson L i wsp. *Comparative efficacy of LEAP, TEACCH and non-model-specific special education programs for preschoolers with Autism Spectrum Disorders*. J. Autism Dev. Disord. 2014; 44(2): 366–380.
14. Waligórska A, Kucharczyk S, Waligórski M, Odom S. *Systematyczny przegląd badań nt. technik terapii ASD i jego znaczenie kliniczne na przykładzie modelu NPDC*. W: Rozetti A, Słopeń A, Pisula E red. *Spektrum autyzmu. Jak pozyskiwać wiarygodne informacje, tworzyć wskazania oraz oceniać skuteczność stosowanych oddziaływań terapeutycznych*. Łódź: Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Oddział Łódź; 2016. S. 17–36.
15. Odom S, Boyd B, Hall L, Hume K. *Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with Autism Spectrum Disorders*. J. Autism Dev. Disord. 2010; 40(4): 425–436.
16. Schlegl E, Ducournau P, Ruof J. *Different weights of the Evidence-Based Medicine triad in regulatory, health technology assessment, and clinical decision making*. Pharmaceut. Med. 2017; 31(4): 213–216.

17. Fixsen D, Blase K, Metz A, Van Dyke M. *Statewide implementation of Evidence-Based Programs*. Teach Except. Child 2013; 79(2): 213–230.
18. Bejnö H, Roll-Pettersson L, Klintwall L, Långh U, Odom SL, Böölte S. *Cross-cultural content validity of the Autism Program Environment Rating Scale in Sweden*. J. Autism Dev. Disord. 2019; 49(5): 1853–1862.
19. O'Brien S, McNamara G, O'Hara J, Brown M. *External specialist support for school self-evaluation: Testing a model of support in Irish post-primary schools*. Evaluation 2017; 23(1): 61–79.
20. Webb R, Vulliamy G, Häkkinen K, Hämäläinen S. *External inspection or school self-evaluation? A comparative analysis of policy and practice in primary schools in England and Finland*. Br. Educ. Res. J. 1998; 24(5): 539–556.
21. Vanhoof J, Van Petegem P. *Evaluating the quality of self-evaluations: The (mis)match between internal and external meta-evaluation*. Studies In Educational Evaluation 2010; 36(1–2): 20–26.
22. Hu BY, Zhou Y, Li K. *Pinpointing Chinese early childhood teachers' professional development needs through self-evaluation and external observation of classroom quality*. Journal of Early Childhood Teacher Education 2014; 35(1): 54–78.
23. Eaton LH, Meins AR, Mitchell PH, Voss J, Doorenbos AZ. *Evidence-based practice beliefs and behaviors of nurses providing cancer pain management: A mixed-methods approach*. Oncol. Nurs. Forum 2015; 42(2): 165–173.
24. Underhill M, Roper K, Siefert ML, Boucher J, Berry D. *Evidence-based practice beliefs and implementation before and after an initiative to promote evidence-based nursing in an ambulatory oncology setting*. Worldviews Evid. Based Nurs. 2015; 12(2): 70–78.
25. Kucharczyk S, Shaw E, Smith Myles B, Sullivan L, Szidon K, Tuchman-Ginsberg L. *Guidance and coaching on evidence-based practices for learners with autism spectrum disorders*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders; 2012.
26. Chambless DL, Sanderson WC, Shoham V, Bennett Johnson S, Pope KS, Crits-Christoph P i wsp. *An update on empirically validated therapies*. The Clinical Psychologist 1996; 49(2): 5–18.
27. Gersten R, Fuchs LS, Compton D, Coyne M, Greenwood CR, Innocenti MS. *Quality indicators for group experimental and quasi-experimental research in special education*. Exceptional Children 2005; 71(2): 149–164.
28. Horner R, Carr E, Halle J, McGee G, Odom S, Wolery M. *The use of single subject research to identify evidence based practice in special education*. Exceptional Children 2005; 71(2): 165–180.
29. National Autism Center. *National standards project findings and conclusions*. Randolph, MA: Author; 2009.
30. What Works Clearinghouse™. *Procedures and Standards Handbook Version 3.0*; 2014. http://ies.ed.gov/ncee/wwc/Docs/referenceresources/wwc_procedures_v3_0_standards_handbook.pdf (dostęp: 27.12.2017).
31. Carlson L, Goscha RJ, Rapp CA. *Field mentoring: An important strategy for evidence-based practice implementation*. Best Pract. Ment. Health 2016; 12(2): 1–13.
32. Carr R. *Goal Attainment Scaling as a useful tool for evaluating progress in special education*. Exceptional Children 1979; 46(2): 88–95.
33. Ruble L, McGrew JH, Toland MD. *Goal Attainment Scaling as an outcome measure in randomized controlled trials of psychosocial interventions in autism*. J. Autism Dev. Disord. 2012; 42(9): 1974–1983.

34. Odom SL, Cox AW, Brock ME, National Professional Development Center On Asd. *Implementation science, professional development, and autism spectrum disorders: National Professional Development Center on ASD*. *Exceptional Children* 2013; 79(3): 233–251.
35. Odom SL, Collet-Klingenberg L, Rogers SJ, Hatton DD. *Evidence-based practices for children and youth with autism spectrum disorders*. *Prev. Sch. Fail.* 2010; 54(4): 275–282. Doi: 10.1080/10459881003785506.
36. Kucharczyk S, Reutebuch C, Carter E, Hedges S, El Zein F, Gustafson J. *Addressing the needs of adolescents with Autism Spectrum Disorder: Considerations and complexities for high school interventions*. *Exceptional Children* 2015; 81(3): 329–349.

Adres: Anna Waligórska
01-663 Warszawa
ul. Gdańska 2 lok. 10
e-mail: awaligorska@swps.edu.pl

Otrzymano: 24.07.2018
Zrecenzowano: 20.09.2018
Otrzymano po poprawie: 22.10.2018
Przyjęto do druku: 23.10.2018