

**Małgorzata Banasiak**

Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

ORCID: 0000-0001-9732-6178

Funkcjonowanie dziecka z zespołem Aspergera w szkole ogólnodostępnej – studium przypadku

Artykuł prezentuje indywidualny przypadek ucznia – dziecka z zespołem Aspergera. Pojęcie to odnosi się zwykle do osób o przeciętnej inteligencji i dobrych umiejętnościach językowych. Zespół Aspergera czy autyzm wysokofunkcjonujący nie jest jednostką diagnostyczną, ale terminem jeszcze używanym przez część lekarzy, psychologów, pedagogów. Obecnie uznaje się, że nie ma praktycznie żadnej różnicy między zespołem Aspergera a autyzmem osób wysokofunkcjonujących i oba terminy mogą być w praktyce klinicznej używane zamiennie. W tekście poruszane są również zagadnienia dotyczące zainteresowań i ograniczeń osób z ZA.

Słowa kluczowe: edukacja, autyzm, specjalne potrzeby edukacyjne, zaburzenia ze spektrum autyzmu, zespół Aspergera

Student with High-Functioning Autism at Public School – a Case Study

The article presents an individual case of a student with Aspergers Syndrome. This term usually refers to people with average intelligence and good language skills. Aspergers Syndrome or Highfunctioning autism is not considered a diagnostic unit but a term used by some doctors, psychologists and educators. Currently, there is practically no difference recognized between Aspergers Syndrome and high-functioning autism, and both terms can be used interchangeably in clinical practice. The article also deals with issues related to special interests and impediments of people with autism.

Keywords: education, autism, special educational needs, autism spectrum disorders, Aspergers syndrome

Diagnozę zespołu Aspergera stawia się na świecie od niedawna. Lata czterdzieste XX wieku to czas, kiedy wiedeński lekarz Hans Asperger opisał w swojej pracy habilitacyjnej pt. *Psychopatia autystyczna okresu dzieciństwa* występujący u jego pacjentów charakterystyczny zespół objawów, na który składały się obsesje, nieporadność w zakresie kompetencji społecznych, dobre posługiwanie się mową. Prace austriackiego lekarza nie były jednak znane w środowisku psychiatrycznym aż do lat osiemdziesiątych, kiedy to Lorna Wing, angielska lekarka, na nowo je odkryła i spopularyzowała. Wing zaliczyła przypadki opisywane przez Aspergera do zaburzeń ze spektrum autyzmu i opatrzyła terminem „Asperger syndrome”, czyli „syndrom Aspergera”, „zespół Aspergera”. Asperger na podstawie swoich obserwacji dzieci z syndromem oraz ich rodzin, zwłaszcza ojców, wysnuł wniosek, że zaburzenie to ma podłoże genetyczne (Frith, 2005, s. 137–142).

Zgodnie z obowiązującą klasyfikacją ICD-10 zespół Aspergera należy do całościowych zaburzeń rozwoju. Ta grupa charakteryzuje się jakościowymi odchyleniami od normy w zakresie interakcji społecznych, wzorców komunikacji oraz ograniczonym i stereotypowym repertuarem zainteresowań i aktywności. Nieprawidłowości te są podstawową cechą funkcjonowania jednostki we wszystkich sytuacjach. Brak ogólnego opóźnienia lub upośledzenia rozwoju mowy i funkcji poznawczych odróżnia ten zespół od autyzmu (ICD10, s. 248–249). Większość dzieci charakteryzuje normalna inteligencja ogólna, często są wyraźnie niezdarne. Stan ten występuje przede wszystkim u chłopców: 8:1 (ICD10, 1997, s. 214). Christopher Gillberg, zajmujący się zespołem Aspergera, zdefiniował kryteria schorzenia w następujący sposób: upośledzenie społeczne (skrajny egocentryzm), wąskie zainteresowania, powtarzające się codziennie zajęcia, osobliwości mowy i języka, zaburzenia w komunikacji niewerbalnej, niezdarność ruchowa (za: Frith, 2005).

Termin „autyzm wysokofunkcjonujący” (*High Functioning Autism – HFA*) został użyty po raz pierwszy w 1981 roku. Jego autorami są Marian DeMyer, Joseph Hingtgen i Rooger Jackson. Termin ten odnosił się do dzieci, które miały klasyczne objawy autyzmu, ale w miarę rozwoju wykazywały wyższy poziom zdolności intelektualnych, umiejętności komunikacyjnych, zachowań społecznych i adaptacyjnych niż dzieci z autyzmem. Obecnie uznaje się, że nie ma praktycznie żadnej różnicy między zespołem Aspergera a autyzmem wysokofunkcjonującym i oba terminy mogą być w praktyce klinicznej używane zamiennie (Ozonoff, Dawson i McPortland, 2015, s. 20).

Dzieci z zespołem Aspergera mają zwykle trudności w trzech obszarach: uczeniu się, kontaktach towarzyskich i zachowaniu, dlatego wymagają specjal-

nej organizacji nauki oraz treningu poprawiającego funkcjonowanie społeczne (Ozonoff, Dawson i McPortland, 2015, s. 27–28).

Aby rozpoznanie sił i ograniczeń dziecka było możliwe, Ministerstwo Edukacji Narodowej (2010) przygotowało poradnik ze wskazówkami, jaka wiedza jest konieczna do przygotowania kompleksowego programu pomocy dziecku z ZA. Należy posiadać informacje dotyczące:

- * zaleceń zawartych w opinii/orzeczeniu – właściwe rozumienie zaleceń jest podstawą do prawidłowego organizowania procesu dydaktycznego;
- * informacji uzyskanych w wywiadzie z opiekunami (rodzice, dziadkowie) – oni mają najpełniejszą wiedzę dotyczącą rozwoju dziecka (od okresu płodowego zaczynając, poprzez narodziny, proces ewentualnego leczenia czy rehabilitacji, znają przebieg jego rozwoju i funkcjonowania, możliwości, to, co lubi, a czego nie lubi, sposoby reagowania w różnych sytuacjach itp.), potrzebnego oprotezowania, używanego sprzętu specjalistycznego oraz udogodnień potrzebnych w codziennym życiu;
- * informacji specjalistów – cenna może być wiedza pochodząca zarówno od psychologa, pedagoga, w tym pedagoga specjalnego, logopedy, lekarza (pediatry bądź innego specjalisty), rehabilitanta itp.

Na potrzeby analizy przypadku uzyskano informację ze wszystkich wspomnianych powyżej źródeł: dokonano wywiadów z wychowawcą, który pracował z dzieckiem od momentu rozpoczęcia edukacji w pierwszej klasie do klasy piątej, nauczycielem wspomagającym (od czwartej klasy), pedagogiem, a także matką dziecka, która umożliwiła wgląd w dokumenty dotyczące diagnozy. Obserwowano również zachowania dziecka w szkole i przeprowadzono rozmowę z chłopcem.

Chłopiec – Robert, który jest podmiotem analizy, ma 11 lat (ur. w 2008 roku), uczęszcza do szóstej klasy szkoły podstawowej. Ma siostrę bliźniaczkę, która nie została zdiagnozowana i nie ma problemów w kontaktach społecznych. Chłopiec od czwartej klasy szkoły podstawowej ma postawioną diagnozę i w szkole podczas lekcji korzysta ze wsparcia nauczyciela wspomagającego, co bardzo obniżyło napięcie dziecka i stres związany ze szkołą oraz poprawiło generalne funkcjonowanie w szkole. Ojciec nie uczestniczy w wychowaniu dzieci, widuje się z nimi sporadycznie, zazwyczaj dwa razy do roku. Najbliższymi osobami w rodzinie są mama oraz dziadkowie.

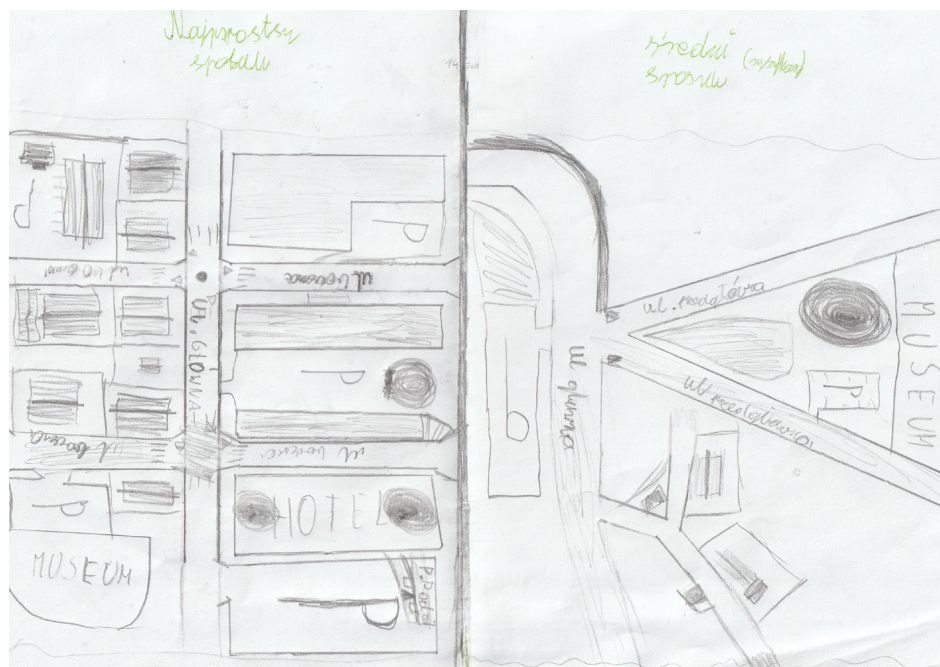
Badanie psychologiczne przeprowadzone w poradni psychologiczno-pedagogicznej w 2016 roku wskazało, że ogólna sprawność intelektualna chłopca kształtuje się w górnych granicach normy wiekowej, jednak rozwój poszczególnych funkcji przebiega nieharmonijnie. Badanie przeprowadzono w celu diagnozy dysleksji, a nie w kierunku ZA.

W roku 2017, po sugestjach wychowawcy, który zauważył specyficzne problemy dziecka z koncentracją, trudności w kontaktach społecznych, matka podjęła starania w celu ustalenia diagnozy. U Roberta zdiagnozowano całościowe zaburzenia rozwojowe F84, zespół Aspergera F84-5 w Niepublicznej Specjalistycznej Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej dla Osób Autystycznych i o Cechach Autyzmu, następnie tego samego roku w Publicznej Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej została wystawiona opinia o potrzebie kształcenia specjalnego.

Podczas diagnozy chłopiec został przebadany *Neutralnym kulturowo testem inteligencji cattella*. Zadania wykonywał szybko i sprawnie osiągnął w nim wynik na poziomie 38 tena odpowiadający ilorazowi inteligencji równemu 82. W nieco słabszym stopniu niż większość jego rówieśników potrafi dostrzegać różnice, klasyfikować cechy, odkrywać relacje, rozpoznawać i rozumieć reguły i zasady, trafnie przewidywać, a w konsekwencji prawidłowo dobierać brakujące elementy struktury. Wynik wskazał, że jest mniej sprawny niż inne dzieci w jego wieku pod względem koordynacji wzrokowo-ruchowej, ma niższe zdolności percepcyjne – zakres i tempo postrzegania, orientację, jest mniej spostrzegawczy i słabiej umie koncentrować uwagę. W *Krótkiej skali inteligencji* opartej głównie o sferę słowno-pojęciową chłopiec prawidłowo odpowiedział na 26 z 40 pytań, osiągając poziom odpowiedni dla dziecka 10-letniego (przy ukończonych w chwili badania 9 latach i 2 miesiącach). *Analiza Australijskiej skali dla zespołu Aspergera* wykonana z matką dziecka, obserwacja dziecka, rozmowa z nim (z zastosowaniem „Historyjek Społecznych” oraz „Wesołej Poradni Językowej”) wskazują na zaburzenia obszaru zachowań oraz umiejętności społecznych oraz na szczególne zainteresowania. Posiada i gromadzi wiedzę na temat środków komunikacji, która wykracza ponad wiek metrykalny.

Wywiad z matką wskazuje, że chłopiec wytwarza rutyny i stereotypy: zakłada tylko określony rodzaj skarpetek, je tylko jeden rodzaj płatków na śniadanie, lubi tylko miękkie i luźne ubrania. Z drugiej strony otwarty jest na nowe doświadczenia, wyjazdy, podróże, nawet w mało komfortowych warunkach, są one dla niego ogromną atrakcją i zawsze pozytywnym doświadczeniem. Lubi wyjeżdżać, zwiedzać, poznawać nowe miejsca, spać w hotelach, na kempingach. Sztywność zachowań dotyczy głównie ubioru, jedzenia, sposobu rysowania. Robert zazwyczaj wykonuje jednokolorowe rysunki długopisem, ołówkiem, czarną kredką, kolorów – jeżeli są – jest niewiele. Rysuje głównie samoloty i inne pojazdy, ale także projekty budynków, ich wnętrza, przekroje wewnętrzne pojazdów, bardzo twórcze bogate w szczegóły, np. samolot, który ma wanny, kino, kuchnie, luksusowe apartamenty itd. (załączniki 1 i 2).

Załącznik 1.



Załącznik 2.



Pedagog wskazał, że jest to dziecko o obniżonym dystansie. Podczas rozmowy nie podejmuje dialogu, raczej odpowiada na pytania krótko lub udziela dłuższej informacji na temat, który go interesuje. Nie sygnalizuje chęci ukończenia rozmowy. Nie uwzględnia statusu osoby, do której się zwraca, chociaż poprawnie stosuje formy grzecznościowe, jest elokwentny i grzeczny. Trudno mu relacjonować wydarzenia z uwzględnieniem związków przyczynowo-skutkowych, zwłaszcza tych dotyczących nastrojów i emocji. Często ubiera się niestosownie do pogody, podczas upału może siedzieć w polarowej bluzie i twierdzi, że nie jest mu gorąco.

Robert sam nie inicjuje rozmowy, chyba że dotyczy spraw, które go wyjątkowo interesują. Wtedy buduje długie, wielozdaniowe wypowiedzi, bogate w szczegóły, używa wyszukanego słownictwa, potrafi wówczas nie dopuścić innych do głosu. Podczas rozmowy ma kłopoty z utrzymaniem kontaktu wzrokowego z rozmówcą. Bliższe relacje łączy go wyłącznie z rodziną: mamą, siostrą, babcią i dziadkiem. Chłopiec wykazuje szczególną wrażliwość na dotyk, smak, zapach, dźwięki. Opowiada, że pewne zapachy lub piosenki w radiu kojarzą mu się z konkretnymi wydarzeniami z życia. Ma świetną pamięć i potrafi takie wydarzenia, miejsca skojarzeń opisać ze szczegółami, mimo iż wydarzyły się kilka lat wcześniej.

Funkcjonowanie w szkole dziecka z ZA

Zajęcia z uczniem prowadzone są w szkole w oparciu o IPET – *Indywidualny program terapeutyczny* oraz program zajęć rewalidacyjnych.

Jak twierdzi wychowawca, Robert rozpoczął naukę jako dziecko 6-letnie. Od pierwszych dni pobytu w szkole dało się zauważyć, że zachowuje się inaczej niż pozostali uczniowie. Do dziś bywają dni, kiedy stanowczo odmawia pracy, obraża się, gdy ma wykonać jakieś polecenie/zadanie, którego nie chce robić. Znacząco odbiega od pozostałych uczniów pod względem zachowania, nie jest zainteresowany nauką. Nie interesuje go tematyka szkolna, jego zainteresowania są nietypowe dla rówieśników – ożywia się wtedy, gdy omawiane są tematy związane z lotnictwem czy żeglugą. W tych tematach wykazuje się ponadprzeciętną wiedzę i pamięcią. Na lekcjach bawi się różnymi przedmiotami (linijkami, długopisami, budując z nich samoloty) lub wykonuje jednobarwne rysunki domów, jachtów, przedstawiające różne pojazdy latające, plany ulic (załącznik 1, rysunek pierwszy – sposoby projektowania ulicy prosty i trudny; rysunek drugi – ekskluzywny, ekologiczny dom do kupienia za 7 milionów). Na rysunkach nie ma postaci, ani ludzkich ani zwierząt, rzadko rośliny, nie ma relacji społecznych, akcji, są to obrazy statyczne, przedmioty, rzeczy, miejsca. Bardzo często chłopiec zamyśla się,

zapatruje w jeden punkt, np. okno, wówczas „wyłącza się” i sprawia wrażenie nieobecnego. Zapytany, nie wie o czym jest prowadzona lekcja, nie potrafi odpowiedzieć na pytania. Podczas przerw woli samotnie spędzać czas, niż bawić się z rówieśnikami – ta rozrywka jest dla niego nudna, nietrakcyjna, nie lubi gonitw, przepychanek, preferuje zabawy spokojne, które nie są wybierane przez innych kolegów. Nie inicjuje kontaktów z rówieśnikami oraz nie odpowiada na zaproszenia do wspólnej zabawy. Nie rozumie interakcji społecznych, żartów, ironii, które odbiera wprost, np. gdy nauczyciel poprosił, o coś szybko „na jednej nodze”, zaczął skakać na jednej nodze, wykonując polecenie.

Robert wykazuje nasilony negatywizm w stosunku do szkoły. Jasno komunikuje, że nie lubi szkoły i gdyby mógł, nie chodziłby do niej. Chciałby od razu szkolić się na pilota samolotu lub architekta, a większość wiedzy szkolnej uważa za nieprzydatną w swojej przyszłej pracy, a zatem niekonieczną do przyswojenia. Do teraz nie opanował perfekcyjnie tabliczki mnożenia, natomiast radzi sobie, licząc za każdym razem działania, a niektóre działania zna.

Mimo iż osiąga bardzo dobre wyniki w nauce (od czwartej klasy zawsze otrzymywał świadectwo z czerwonym paskiem), uważa, że jest słabym uczniem, że jest głupi. Nikt nie wysyła mu takich sygnałów, wręcz przeciwnie, jest chwalebny i doceniany, jednak braki w sferze ruchowej i trudności w kontaktach społecznych (brak popularności) tak ważnych w tym okresie ma duży wpływ na samoocenę. W sferze ruchowej jest nieporadny, ma słabszą koordynację i szybkość niż rówieśnicy, co również jest przedmiotem jego niezadowolenia.

W trzeciej klasie Robert wyjechał na kolonie letnie zorganizowane przez wychowawczynię z klasy, mieszkał w pokoju z siostrą. Mimo iż wrócił zadowolony, odmówił uczestnictwa w kolejnych wyjazdach, od piątej klasy odmawia także uczestnictwa w wycieczkach klasowych. Nie podoba mu się konieczność robienia, chodzenia, zwiedzania tego, co narzuca nauczyciel i to w czasie wolnym, który w domu mógłby spędzić inaczej. Z wiekiem coraz bardziej nasila się izolowanie się od kolegów i koleżanek. Lubi dwóch chłopców z klasy, ale nie inicjuje zabaw, nie ma ochoty zapraszać ich do siebie.

Jedyną osobą, z którą lubi się bawić i spotykać, jest kolega z podwórka, którego uważa za swojego przyjaciela. Niestety ze względów organizacyjnych rzadko się z nim spotyka, ale gdy mają okazję się bawić, świetnie się dogadują i współpracują, chociaż Robert wykazuje wtedy tendencje do dominacji i narzucania własnej woli, kolega chętnie się podporządkowuje i akceptuje pomysły Roberta.

W trakcie rozmowy Robert był wielomówny, opowiadał z detalami o swoich planach, marzeniach obyciu pilotem, słabiej natomiast śledził uwagę rozmówcy. W wypowiedziach dostrzeżono wiele nieprawidłowości artykulacyjnych, ale też specyficzną melodię mowy, dygresje.

Trudność w szkole sprawiają mu zwyczajne czynności, np. nie pójdzie sam do biblioteki wypożyczyć książki, gdyż się boi; nie jest w stanie umówić się z nauczycielem na poprawę sprawdzianu czy zgłosić się, gdy czegoś nie rozumie. W tych kwestiach pomaga mu nauczyciel wspomagający. Z drugiej strony jeżeli ma wiedzę w jakimś zakresie, zgłasza się do odpowiedzi i jest aktywny, nie ma problemu z samodzielnym robieniem zakupów w pobliskim sklepie spożywczym czy rozmawianiem z nowo poznanymi osobami dorosłymi, gdy może rozmawiać o samolotach. Zdarzyło mu się również jasno i głośno wyrazić opinię o prowadzonych przez nauczyciela lekcjach, które uznał za nudne i nieciekawe, a nauczycielowi powiedział, że nie nadaje się do zawodu. Co jakiś czas, szczególnie gdy nastąpi duża kumulacja kartkówek, sprawdzianów, co wymaga pracy zarówno w szkole, ale również intensywnej nauki w domu, jest przemęczony, odmawia pracy na lekcji, leży z głową na ławce i nie chce nawet prowadzić notatek. Widać jasno, że potrzebuje odpoczynku. Takie sytuacje mają miejsce dwa, trzy razy w roku, trwają około tygodnia lub dwóch. Najczęściej przed Bożym Narodzeniem i przed końcem roku szkolnego, ale zawsze w okresie gdy jest więcej niż zazwyczaj zadań i sprawdzianów. Sytuacje są omawiane z matką chłopca, która stara się wówczas zadbać o samopoczucie chłopca – o większą niż zwykle ilość ruchu (basen, spacer z psem), ale też krótkie jednodniowe wyjazdy, które tak uwielbia (Gdańsk, Bydgoszcz), a które pozwalają mu w jakiś sposób zregenerować się, zapomnieć o szkole. Podczas tych wyjazdów, jak i w czasie wakacji i ferii zabronione jest w domu używanie słowa szkoła. Jedyna dopuszczalna forma to mówienie o szkole skrótem „es zet” (sz). Negatywizm w stosunku do szkoły jest nasilony, dotyczy wszystkich aspektów związanych ze szkołą. Robert nie chce w domu słyszeć o szkole, mówić o szkole, nie chce otrzymywać zabawek związanych ze szkołą, w weekendy i w wakacje nie życzy sobie przejeżdżać ani przechodzić obok budynku szkoły.

W szkole na pewno dokucza mu brak przyjaciela, niestety w klasie jest tylko kilku chłopców, dwóch spośród nich lubi, ale nie traktuje jako przyjaciół. Twierdzi, że jest inny niż oni i ich zabawy go nie interesują. Jest bardzo wrażliwy na krytykę, podniesiony ton głosu, zamyka się wtedy w sobie jeszcze bardziej i wyłącza, chce mu się płakać. Nie wykazuje żadnych zachowań agresywnych, wręcz przeciwnie, jest wrażliwy i delikatny. Zauważyć można, że jest w szkole po prostu samotny, dodatkowo widzi swoją inność i ma świadomość, że różni się w funkcjonowaniu od pozostałych chłopców, co dodatkowo go onieśmiela i wycofuje.

Całościowa analiza jakościowa wyraźnie pokazuje nasilenie emocji z kręgu depresji i lęku. Dla badanego nauczyciel jest osobą dominującą zarówno działającą na rzecz, jak i przeciwko uczniowi, uważa on, że jeżeli czegoś nie rozumie i powie o tym nauczycielowi, to pedagog będzie zły i wystawi złą ocenę. Chłopiec twierdzi, że lepiej się wtedy w ogóle nie odzywać, żeby nie pogorszyć sytuacji.

Wnioski takie wyciąga zazwyczaj po zachowaniu nauczyciela w stosunku do innych uczniów i uważa, że jego spotka to samo. Jeżeli jednak narasta w nim frustracja z jakichś powodów, nie rozumie wymagań, nie podoba mu się wiedza, którą musi przyswoić, to tak jak wcześniej zostało wspomniane, nie boi się głośno wyrazić opinii, jest to jednak zazwyczaj jednorazowy wybuch, ujście negatywnych nagromadzonych emocji.

W historii Roberta jasno widać wyraźną potrzebę funkcjonowania w środowisku rówieśniczym, potrzebę akceptacji szczególnie wyraźnie zaznaczoną w okresie dojrzewania, kiedy to młody człowiek przedkłada akceptację grupy rówieśniczej nad relacje w rodzinie.

Szkoła stara się wspierać rozwój i funkcjonowanie Roberta poprzez zapewnienie profesjonalnej pomocy nauczyciela wspomagającego, terapeuty (zajęcia z integracji sensorycznej), do piątej klasy korzystał z pomocy logopedy (w celu poprawy wymowy litery „r”), socjoterapeuty. Poza szkołą korzystał w piątej klasie z zajęć prowadzonych w poradni psychologiczno-pedagogicznej – uczestniczył w terapii matematycznej oraz terapii *biofeedback*. W wywiadzie z matką uzyskał informacje, że szczególnie terapia *biofeedback* przyniosła bardzo dobre efekty, pomogła w nauce koncentracji.

W związku z „uciekaniem” w swój świat Robert także nie zapisuje i nie zapamiętuje wielu dodatkowych informacji, które podaje nauczyciel, dotyczących terminu sprawdzianu, przeczytania lektury, przyniesienia materiałów na lekcje itp. W tych wszystkich kwestiach wyręcza go dziennik elektroniczny i nauczyciel wspomagający, który na bieżąco jest w kontakcie z matką chłopca i informuje o wszystkim.

Motywacja w pracy z uczniem z ZA

Kluczem do pracy z tym uczniem z ZA jest odpowiednia motywacja, gdyż jej brak skutecznie blokuje jego możliwości pracy, nauki, zapamiętywania. Stres wpływa paraliżująco i całkowicie uniemożliwia pracę. Mimo iż każde dziecko i każdy dorosły powinien mieć odpowiednią motywację do pracy, opisywany uczeń bez motywacji zamyka się w sobie i odcina od bodźców zewnętrznych. Motywacją w tym wypadku są różne czynniki, uczeń rozumie, że nauka z przedmiotów takich jak język angielski i matematyka przyda się w pracy pilota, więc akceptuje i rozumie, że jest taka konieczność. Bardzo lubi plastykę i rysowanie oraz muzykę, ale w wywiadzie z dzieckiem okazało się, że dlatego, że na muzyce pani także pozwala mu rysować. W celu uzyskania praktycznych korzyści (np. aby wkładał podkoszulek w spodnie, ubrał coś, co nie jest wygodne) stosowana była motywacja zewnętrzna w postaci nagród, tak długo, aż dana czynność nie

weszła w nawyk. Ten rodzaj motywowania przydaje się w domu, gdy konieczne jest przezwyciężenie niekorzystnych nawyków i zastąpienie ich nowymi. Niestety, jak zauważa matka, im dziecko jest starsze tym więcej sztywnych i rutynowych zachowań i przyzwyczajzeń (tylko jeden rodzaj pasty do zębów, konkretny rodzaj bielizny, jeden rodzaj skarpet, ulubione bluzy i spodnie tylko jednej marki, trudności w zakupie butów). Czasem działaniem koniecznym jest nakazanie wykonania lub spróbowania jakiejś czynności. Jak wspomniała matka chłopca, nie chciał nauczyć się jeździć na rowerze, po jednej próbie odmawiał przez cały kolejny rok, twierdził, że nie zależy mu, że nie lubi jeździć. Jednak mimo sprzeciwu matka nakazała mu kolejne próby, które okazały się skuteczne i jak wspomniała, chłopiec po dwóch godzinach jeździł bez problemu, a dziś jest to jedna z jego ulubionych aktywności. Mając na uwadze takie funkcjonowanie syna, kobieta motywuje go do podejmowania prób w różnych rodzajach aktywności. Dlatego chłopiec próbował swoich sił w grze w piłkę nożną, karate, grze na keyboardzie, zajęciach malarskich, robotyce, tańcu. Rezygnował ze wszystkich aktywności po kilku miesiącach lub roku. W aktualnym roku kalendarzowym (2019/20) uczestniczy w zajęciach modelarskich, które stały się jego ulubionymi. Ma okazję sklejać modele samolotów, jest przy tym bardzo dokładny i precyzyjny. Uczy się gry na gitarze, choć twierdzi, że nie lubi grać, ale robi to dla mamy. Jednak gdy tylko istnieje możliwość pochwalenia się swoimi umiejętnościami, bardzo chętnie z tego korzysta. Wydaje się, że jego niechęć do niektórych zajęć spowodowana jest koniecznością włożenia dużego wysiłku w osiągnięcie efektu i mozolne pokonywanie własnych ograniczeń związanych między innymi z zapamiętywaniem (gamy, układ placów na strunach). Jednak gdy po każdych zajęciach wychodzi z sali, jest zadowolony. Pan, który z nim pracuje, zna jego problemy i zawsze bardzo wzmacnia i chwali postępy Roberta, co jest źródłem ogromnej satysfakcji. Z tego powodu matka nie pozwala mu na rezygnację z zajęć, mimo oporu i wyrażanej niechęci. Jednak, jak zauważa, bardzo ważne jest rozpoznanie, czy syn nie chce chodzić na dane zajęcia, bo go w ogóle nie interesują, stresują, są zbyt trudne. Czy dlatego, że musi włożyć trochę pracy także w domu i pokonać lenistwo, ale są widoczne efekty tego wysiłku. Jak wskazuje mama chłopca, syn często ma ochotę zrezygnować z różnych aktywności, które wymagają wysiłku i przekraczania własnych ograniczeń, najprostszym rozwiązaniem jest ucieczka i rezygnacja. Dlatego ważne jest motywowanie do podejmowania różnych aktywności, wzmacnianie nawet drobnych sukcesów i niepozwalanie na ucieczki od każdego wyzwania. Wśród takich wyzwań, które chłopiec musi podejmować, a najlepiej chciałby zrezygnować, jest przede wszystkim chodzenie do szkoły (wolałby naukę indywidualną w domu), w pracy jeden na jeden z nauczycielem funkcjonuje bardzo dobrze, uczestniczenie w zajęciach wf, wkładanie podkoszulki w spodnie w okresie zimowym, jedzenie śniadania przed pójściem do szkoły, chodzenie na obiady do stołówki

szkolnej, noszenie klucza do szafki w szkole (z obawy przed zgubieniem wolałby nie korzystać z szafki w ogóle). Są też czynności, do których został w jakiś sposób zmuszony, zobligowany, a które potem stały się nawykiem nie do zastąpienia, np. mycie zębów szczoteczką soniczną, na początku odmawiał mycia, po kilku tygodniach używania od czasu do czasu zaczął myć zęby tylko szczoteczką soniczną i nie potrafi już myć zębów zwykłą szczotką. Podobnie było ze skarpetkami, nosił tylko miękkie puszyste skarpety, które pod wpływem prania powoli stawały się coraz twardsze, po czasie był w stanie nosić tylko twarde, nowe miękkie były zbyt puszyste i w związku z tym niewygodne. W przypadku Roberta jedno sztywne zachowanie są zastępowane przez inne sztywne zachowania, nie ma elastyczności i różnorodności, szczególnie w wyborze ubioru, jedzenia.

Robert bardzo lubi, gdy udzielane jest mu wsparcie poprzez kontakt fizyczny, przytulanie, poklepanie, trzymanie za rękę. Jest to dla niego ważny element w budowaniu poczucia bezpieczeństwa i pewności siebie. Jest to, wydawałoby się, dość nietypowe u osoby ze zdiagnozowanym ZA, gdyż powszechne jest myślenie o dzieciach z ZA lub objawami ze spektrum autyzmu, że nie lubią kontaktu fizycznego, przytulania, całowania, głaskania. W tym wypadku jest to wręcz pożądane, Robert od dziecka lubił bliski kontakt fizyczny, zawsze dużo się przytulał, lubi drapanie po plecach czy głaskanie po stopach. Chętnie przytula się do nauczycielki, gdy ta otworzy ręce, pokazując gestem, że jest otwarta.

Funkcjonowanie w domu

W czasie wolnym Robert najchętniej grałby na tablecie. Ulubionymi grami są MineCraft, oraz symulatory lotów samolotów. Pasji grania potrafi oddać się całkowicie, dlatego ma wprowadzenia ograniczenia, dzięki którym może prawidłowo funkcjonować. Gdy umożliwiono mu granie codziennie po szkole i w weekendy, drastycznie obniżyły się umiejętności koncentracji i funkcjonowanie w szkole. Granie stawało się celem, który przysłaniał wszystkie inne aspekty życia, nie chciał się uczyć, zaczął zapominać zeszytów, książek do szkoły, bo pakował się niedokładnie, zaczął być rozdrażniony i niecierpliwy. Cały czas myślał tylko o tym, kiedy będzie mógł grać. Dlatego teraz w ciągu tygodnia nie ma możliwości korzystania ze sprzętów elektronicznych, a w weekendy tylko po dwie godziny dziennie. Dzięki temu powróciło zainteresowanie innymi czynnościami i aktywnościami takimi jak budowanie z klocków lego, rysowanie, budowanie samolotów z papieru, zabawa w chowanego, spacer z psem. Jednak, gdyby dano mu taką możliwość, mógłby bez końca grać, eliminując z życia wszystkie inne aktywności. Matka chłopca uważa, że z łatwością mógłby się uzależnić od tej aktywności i dlatego wprowadziła konkretne ograniczenia.

Robert bardzo lubi bawić się z siostrą bliźniaczką, jest ona dla niego głównym kompanem zabaw. Świetnie się razem dogadują i współpracują. Jej obecność na co dzień sprawia, że tym bardziej nie ma potrzeby zapraszania kolegów do zabawy. Z jednej strony siostra stała się dla niego pewnego rodzaju terapeutą, który socjalizuje, uczy współpracy w zabawie, a z drugiej jest ograniczeniem, gdyż Robert nie ma motywacji do szukania kolegów poza środowiskiem rodzinnym.

W domu jest dzieckiem spokojnym i generalnie grzecznym, wesołym, niechętnie odrabia zadania domowe, wymaga ciągłej pomocy i asysty, chociaż coraz częściej, przy motywacji ze strony mamy, jest w stanie sam podjąć się rozwiązania jakiegoś zadania. Matka stara się zachęcać go z różnych form nauki zapamiętywania, map myśli, nagrywania treści na dyktafon, rysowania, opowiadania. Wszystko uzależnione jest od rodzaju materiału, który jest do przyswojenia. W czasie wolnym stara się, aby syn mógł korzystać z aktywności ruchowej, basenu, jazdy na hulajnodze, rowerze, pobytu na rodzinnej działce. Chłopiec nie przepada za czytaniem książek, ale bardzo lubi słuchać audiobooków, dla niego słuchanie jest formą oglądania, za każdym razem gdy opowiada o książce, której słuchał, mówi w sposób jakby obejrzał film. Gdy prosi o powtórzenie książki, używa zwrotu „chcę obejrzeć jeszcze raz...”.

Generalnie w domu jest grzecznym, wesołym chłopcem, lubi różne zabawy, chociaż oczywiście preferowana zawsze jest gra na tablecie. Najbardziej trudności uwidaczniają się w szkole: inny sposób myślenia i postrzegania świata, nieumiejętność nawiązywania kontaktów społecznych uniemożliwiają mu funkcjonowanie bez pomocy nauczyciela wspomagającego.

Podsumowanie

Patricia Bashe i Barbara Kirby (2001) napisały w swojej książce coś bardzo trafnego

jeśli ktoś zostałby poproszony o stworzenie środowiska działającego w taki sposób, aby maksymalnie zestresować osobę z zespołem Aspergera, pewnie zaproponowałby coś bardzo podobnego do szkoły. Umieściłby tam: przytłaczającą liczbę rówieśników, okresy ustrukturyzowanych zajęć na zmianę z okresami bez żadnej struktury, regularny dopływ irytujących dźwięków: dzwonek, krzyków uczniów, alarmów, zatłoczone wielkie przestrzenie, niezliczone „rozpraszacze”, tuzin lub więcej zmian dziennie plus kilka wyjątkowych, zupełnie nieprzewidywanych niespodzianek. A na koniec jako „wisienkę na torcie”: codzienny, zaplanowany udział w czymś, co można określić jako piekło społeczne (przerwa, obiad na stołówce, lekcje WF itp.) (za: Kłoda, Pomorska 2016).

Opisywany uczeń z zespołem Aspergera zgodziłby się z tą wypowiedzią w stu procentach, wszystko to, czego nie lubi, co sprawia trudności, co przytłacza, znajduje się w szkole.

Ogromnie pozytywnym aspektem, który sprzyja rozwojowi Roberta, jest wspierające i rozumiejące środowisko szkolne i rodzinne oraz ścisła współpraca obu środowisk. To ciągłe szukanie kompromisu między tym, co wspomaga i rozwinięciu Roberta, a tym, co należy odpuścić, aby bardziej nie zniechęcić, aby nie zmuszać do niemożliwego. Nauczyciele i dzieci, znając jego ograniczenia, starają się wymagać, ale stosownie do możliwości, np. z matematyki pani pozwala mu posiłkować się tabliczką mnożenia, gdyż nie opanował jej w stopniu zadowalającym, co umożliwia mu uczenie się wykonywania nowych działań, a nie skupianie się tylko na mnożeniu. W szkole uczestniczy on także w zajęciach z socjoterapii oraz indywidualnych spotkaniach z terapeutą, który uczy go pokonywania ograniczeń, np. załatwiania spraw z sekretariacie szkoły (pożyczenie dziurkacza itp.), wypożyczania książki w bibliotece. Dla większości dzieci takie czynności nie są barierą, dla Roberta to wciąż wyzwania.

Robert jest bardzo ciekawym przypadkiem dziecka z ZA, które z jednej strony spełnia wszystkie kryteria, a z drugiej wyłamuje się z pewnych schematów. Posiada sztywność zachowań, trudności w budowaniu relacji społecznych i zachowania się w różnych sytuacjach, ma swoje specyficzne, wyjątkowe zainteresowania, ma trudności w uczeniu się, które nie wynikają z niskiego IQ, lecz innego postrzegania świata i innego sposobu myślenia. Jednak prawidłowo rozpoznaje emocje u innych, lubi się przytulać i generalnie lubi kontakt fizyczny, lubi zmiany miejsca, podróże nawet w trudnych warunkach. W pierwszym, a nawet drugim kontakcie bezpośrednim trudno zauważyć jego ograniczenia, na pozór wydaje się całkowicie zdrowym, wesołym chłopcem. Dopiero bliższe poznanie, szczególnie w szkole, pozwala zauważyć inność, ograniczenia i trudności, z jakimi się boryka, wycofanie, brak zainteresowania nauką, samotność na przerwach.

Robert mimo często obniżonego nastroju w szkole i skłonności depresyjnych nie korzysta ze środków farmakologicznych, nie ma kłopotów ze snem. Zachowawczo jest pod opieką poradni psychiatrycznej.

Rolą rodziców, nauczycieli oraz terapeutów jest zatem nauczyć dziecko pokonywać trudności, których doświadcza, a także odkryć i rozwinąć mocne strony dziecka, tak aby w przyszłości mogło wieść szczęśliwe i satysfakcjonujące życie. Tempie Grandin i Kate Duffy (2008) w książce pt. *Rozwijanie talentów: kariery dla wysokofunkcjonujących osób z autyzmem i zespołem Aspergera* napisały, że

ludzie z ZA/WFA pracujący i odnoszący sukcesy to zazwyczaj ci, którym po pierwsze ktoś pomógł rozwinąć talent, którzy po drugie mieli mentorów uczących umiejętności społecznych i zawodowych i po trzecie brali leki lub stoso-

wali inne metody (np. ćwiczenia fizyczne lub terapie) łagodzące objawy wynikające ze specyficznego profilu sensorycznego predysponującego te osoby do stanów lękowych czy depresji (za: Rynkiewicz, 2009).

Dzięki Grandin zobaczyliśmy, że mogą istnieć ludzie nie mniej od nas ludzcy, którzy jednak tworzą swoje światy i przeżywają swoje życie w sposób niemal niewyobrażalnie inny (Nikodemska, 2019). Robert dzięki wsparciu, jakie uzyskuje w szkole i w środowisku rodzinnym, ma szansę rozwinąć swoje talenty i bardzo dobre funkcjonowanie w społeczeństwie. Bardzo ciekawe byłoby ponowne badanie za kilka lat, obserwacja, które zainteresowania się utrzymały, a które zmieniły, a także jaka sztywność zachowań została utrzymana, a jaka zmieniona na inną. Najistotniejszym aspektem jest jednak funkcjonowanie w środowisku społecznym, gdy nadejdzie okres dojrzewania, chłopiec będzie musiał się zmierzyć ze swoimi trudnościami z nawiązywaniem kontaktów i relacjami z rówieśnikami.

Bibliografia

- Bashe P.R., Kirby B.L. (2001). *The OASIS guide to Asperger syndrome, advice, support, insights and inspiration*. New York: Crown Publishers.
- DSM-10, 5 Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X rewizja, t. I, 2008.
- Frith U. (2005). *Autyzm i Zespół Aspergera*. Przeł. E. Godlewska. Warszawa: Wydawnictwo PZWL.
- Grandin T., Duffy K. (2008). *Developing Talents: Careers for Individuals with Asperger Syndrome and High-Functioning Autism*. Shawnee: AAPC Publishing.
- Kłoda M., Pomorska K. (2016). *Uczeń z Zespołem Aspergera w szkole ogólnodostępnej*. Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edukacji.
- Ministerstwo Edukacji Narodowej (2010). *Jak organizować edukację uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi? Przewodnik*. Warszawa: Fundacja Fundusz Współpracy.
- Nikodemska J. (2019). *Mimo ciężkiego autyzmu pokazała światu swój geniusz. „Mój umysł działa jak internetowa wyszukiwarka”*. Zaczepnięte 1 marca 2019. Strona internetowa <https://www.focus.pl/arttykul/temple-grandin-mysle-jak-zwierze>
- Ozonoff S., Dawson G., McPortland J.C. (2015). *Wysokofunkcjonujące dzieci ze spektrum autyzmu*. Przeł. A. Haduła. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Rynkiewicz A. (2009). *Zespół Aspergera. Inny mózg. Inny umysł*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.