

Grzegorz Całek

Uniwersytet Warszawski

Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera

(Podwyższone) ryzyko w życiu rodziny dziecka z zespołem Aspergera

Streszczenie: Artykuł przedstawia codzienne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem z zespołem Aspergera przez pryzmat (podwyższonego) ryzyka związanego z podejmowaniem decyzji przez rodziców dotyczących różnych aspektów życia dziecka. W ten sposób zostały pokazane codzienne problemy takich rodzin, nieznane „zwykłym” rodzinom, a związane w szczególności z diagnozowaniem dziecka, wyborem dla niego odpowiedniej terapii oraz z jego edukacją. Oddzielną kwestią są problemy związane z samą rodziną, której funkcjonowanie zdeterminowane jest przez problemy z dzieckiem.

Słowa kluczowe: socjologia edukacji, dziecko, dziecko z niepełnosprawnością, niepełnosprawność, rodzina, ryzyko, zespół Aspergera

(Heightened) risks in the family life of a child with Asperger's Syndrome

Abstract: The article looks at the everyday family life of a child with Asperger's syndrome, focusing on the (heightened) risks associated with making decisions by the child's parents regarding various aspects of his or her life. It highlights common everyday problems of such families that "normal" families do not have to face, which, in particular, concern diagnosing the child, choosing a suitable therapy and education for him or her. Another issue raised are problems related to the family itself, the functioning of which may be challenged by difficulties with the child.

Keywords: sociology of education, child, child with a disability, disability, family, risk, Asperger's syndrome

Wprowadzenie

Ryzyko jest obecne w życiu każdego człowieka, każdej rodziny. Na funkcjonowanie rodziny ma wpływ ryzyko związane z setkami czy tysiącami decyzji podejmowanych każdego dnia – zarówno w sprawach codziennych, błahych (np. kupienie produktu spożywczego niskiej jakości może spowodować, że po wspólnym posiłku pochorują się wszyscy domownicy), jak i dotyczącymi poważnych tzw. decyzji życiowych (np. czy przyjęcie nowej oferty pracy i związana z tym przeprowadzka będzie korzystna dla rodziny?).

Czym jest ryzyko? Słownik definiuje je jako „możliwość, prawdopodobieństwo, że coś się nie uda, przedsięwzięcie, którego wynik jest nieznan, niepewny, problematyczny; odważenie się na takie niebezpieczeństwo, ryzykowanie” (Szymczak, 1998, s. 146). Jakob Arnoldi określa ryzyko mianem „potencjalnego zagrożenia”, przy czym zwraca uwagę, że ludzie mają umiejętności jego rozpoznawania, unikania i minimalizowania, jednakże żadne wysiłki nie są w stanie sprawić, że zostanie ono zupełnie wyeliminowane (2011, s. 11).

W niniejszym tekście właśnie ryzyko ustanawiam jako punkt odniesienia do moich rozważań, gdyż pokazanie, na czym ono polega w codziennym życiu rodziny dziecka z zespołem Aspergera, jest dobrym sposobem na zrozumienie specyfiki funkcjonowania takich rodzin. Albo – mówiąc jeszcze inaczej – w zrozumieniu tej specyfiki pomaga uświadomienie sobie, że ryzyko, wpisane przecież w życie każdej rodziny, w szczególności każdej rodziny z dziećmi, jest w przypadku rodzin z dzieckiem z zespołem Aspergera dużo większe, gdyż ewentualne błędne decyzje w nawet (z pozoru) drobnych sprawach, mogą rodzić konsekwencje negatywne, zaprzepaścić dotychczasowe osiągnięcia w pracy z dzieckiem z zespołem Aspergera oraz utrudnić jego rozwój w przyszłości. Wynika to z szeregu dodatkowych czynników, które należy brać pod uwagę, podejmując wszelkie decyzje dotyczące rodziny i dziecka, a przede wszystkim z braku przewidywalności, pewności, stałości – nawet dotyczących spraw, które wydawały się już ustalone i sprawdzone. Ciekawie ujmuje tę kwestię Justyna Charasna-Blachucik, która, porównując rodzinę z dzieckiem z niepełnosprawnością z rodziną „zwykłą”, pisze: „Inaczej dzieje się w rodzinach z niepełnosprawnym dzieckiem, tutaj nie możemy niczego przewidzieć. Można coś założyć, ale nie przewidzieć” (2017, s. 354).

Zatem celem tego artykułu jest przedstawienie problemów rodzin dzieci z zespołem Aspergera z wykorzystaniem pojęcia ryzyka – rozumianego jako potencjalne zagrożenie związane z podejmowaniem decyzji dotyczących dziecka. Choć oczywiście każda taka decyzja obciążona jest ryzykiem, to koncentruję się tutaj na czterech, moim zdaniem najważniejszych elementach. Po pierwsze – są to kwestie związane z diagnozowaniem dziecka, a więc z okresem od zaobserwowania pierwszych niepokojących objawów aż do uzyskania ostatecznej, pewnej diagnozy. Po drugie – są to zagadnienia dotyczące terapii dziecka, a więc wyboru terapii, dylematów związanych z obserwacją ich skuteczności (lub braku skuteczności) i wynikających z tego ewentualnych zmian terapii lub terapeutów. Po trzecie – są to problemy związane ze szkołą: z jej wyborem, funkcjonowaniem dziecka w klasie, w grupie rówieśniczej, z relacjami z uczniami i nauczycielami oraz z presją na zmiany w zasadach nauczania (np. zmiana szkoły, przejście na nauczanie indywidualne). Po czwarte – przedstawiam refleksje związane z tym, jak sobie radzą rodziny z dziećmi z zespołem Aspergera, których życie skoncentrowane jest na problemach dziecka, co, niestety, często powoduje negatywne skutki, w tym rozpad rodzin.

Zawarte w tym artykule spostrzeżenia są efektem doświadczeń z ośmioletniego już działania Polskiego Towarzystwa Zespołu Aspergera – licznych konsultacji, interwencji, a przede wszystkim prowadzonych badań. Najważniejsze z nich, bo będące punktem wyjścia do kolejnych analiz, było pierwsze w Polsce badanie sytuacji rodzin dzieci z zespołem Aspergera, przeprowadzone w 2014 roku w ramach projektu pt. *Zespół Aspergera – profesjonalnie!*, realizowanego w latach 2013–2014, a finansowanego w ramach szwajcarskiego programu współpracy z nowymi krajami członkowskimi Unii Europejskiej. Badanie prowadzone było metodą CAWI, od maja do września 2014 roku, wzięło w nim udział 153 rodziców. Wnioski z tego badania ilościowego stały się inspiracją do prowadzenia w kolejnych latach badań metodami jakościowymi. W latach 2015–2020 w Polskim Towarzystwie Zespołu Aspergera zostały przeprowadzone wywiady pogłębiane. Wzięło w nich udział 15 ojców oraz 18 matek dzieci z zespołem Aspergera ze szkół podstawowych. Wywiady te dotyczyły wszystkich aspektów życia dziecka i życia rodziny z dzieckiem z zespołem Aspergera – od obserwacji pierwszych symptomów, przez dochodzenie do diagnozy, udział w licznych terapiach, aż po funkcjonowanie dziecka w przedszkolu

i szkole, co jest o tyle istotne, że właśnie w tym czasie – w momencie wejścia dziecka w środowisko rówieśnicze – ujawniały się szczególnie mocno problemy wynikające z zespołu Aspergera.

Zespół Aspergera

Do dalszych analiz konieczne jest krótkie wprowadzenie prezentujące, czym jest zespół Aspergera.

Nazwa *zespół Aspergera* pochodzi od nazwiska austriackiego psychiatry Hansa Aspergera. W 1944 roku opisał on „pewien określony typ dziecka zaburzonego, używając nazwy psychoza autystyczna” (Kozdroń, 2015, s. 11). Był to opis chłopców z jego kliniki, którzy zachowywali się i wypowiadali w specyficzny sposób, przy czym cechy te obserwowano od dzieciństwa, natomiast utrzymywały się one przez całe dorosłe życie.

Zespół Aspergera to całościowe zaburzenia rozwoju ze spektrum autyzmu, których częstość występowania wynosi 1 na 10 tysięcy, a które występują zdecydowanie częściej u chłopców: stosunek do częstości występowania u dziewcząt wynosi 9 do 1 (Rajewski, 2002, s. 651).

W *Międzynarodowej statystycznej klasyfikacji chorób i problemów zdrowotnych ICD-10* zespół Aspergera (oznaczony symbolem F84.5) jest charakteryzowany w następujący sposób:

Jest to zaburzenie o niepewnej wartości nozologicznej, charakteryzujące się takimi samymi nieprawidłowościami w zakresie interakcji społecznych jak autyzm, a także ograniczonym, stereotypowym repertuarem zainteresowań i aktywności. Od autyzmu różni się ono przede wszystkim brakiem ogólnego opóźnienia lub upośledzenia rozwoju mowy i funkcji poznawczych. Zaburzeniu temu często towarzyszy wyraźna niezgrabność i tendencja do utrzymywania się zaburzeń w wieku młodzieńczym i w życiu dorosłym. W początkach wieku dojrzałego pojawiają się sporadycznie epizody psychotyczne (WHO, 2008, s. 249).

Jednak jeszcze lepsze wyobrażenie o tym, czym jest zespół Aspergera, daje przedstawienie tego zaburzenia sformułowane przez Tony’ego

Attwooda, który wymienia szczegółowo szereg cech charakteryzujących dzieci z zespołem Aspergera:

- opóźnione dojrzałość społeczna i rozumienie sytuacji społecznych;
- niedojrzała empatia;
- trudności w nawiązywaniu przyjaźni (bycie obiektem żartów innych dzieci);
- trudności z wyrażaniem i kontrolą emocji;
- niecodzienne umiejętności językowe – zaawansowane słownictwo i gramatyka, lecz opóźniony rozwój umiejętności prowadzenia rozmowy, niezwykła prozodia i skłonność do pedantyzmu;
- niezwykła pod względem intensywności i koncentracji fascynacja jakimś tematem;
- trudności z utrzymaniem uwagi w klasie;
- niezwykły profil umiejętności uczenia się;
- potrzeba pomocy przy czynnościach wymagających samodzielności (np. jedzenie, ubieranie się, toaleta – umiejętności samoobsługowe) i organizacji;
- niezdarny chód i koordynacja;
- wrażliwość na specyficzne dźwięki, zapachy, struktury czy dotyk (Attwood, 2013, s. 42).

Diagnoza

Pierwszym dla rodziców dzieci z zespołem Aspergera (ZA), ale też kluczowym i powszechnym (wskazuje na niego 96% rodziców) problemem jest dokonanie diagnozy. Problem ten dotyczy trzech elementów: czasu diagnozy, jej niepewności, zmienności oraz kosztów.

W badaniach Polskiego Towarzystwa Zespołu Aspergera (PTZA), których wynikami będą się tutaj posługiwać (Całek i Kwapińska, 2014), wskazuje się, że pierwsze niepokojące symptomy (te, które sprawiają, że rodzice zwracają się o pomoc do specjalistów) najczęściej obserwuje się u dzieci w wieku 3–4 lat, natomiast pewną, ostateczną diagnozę ZA uzyskuje się średnio w wieku 8,45 (wyniki typowe: 5,16–11,74 rok życia). To oznacza, że średni czas, jaki upływa pomiędzy zaobserwowaniem u dziecka nie-

pokojących symptomów a otrzymaniem diagnozy ZA, wynosi cztery lata i dwa miesiące (!). Jest to okres niesłychanie długi, a biorąc pod uwagę, że mówimy tu o dziecku wieku 3–7 lat, może zatrząwać, jak wiele miesięcy w tym cennym rozwojowo czasie zostaje stracone – brak diagnozy to przecież brak odpowiedniej terapii.

Drugą kwestią jest wielość diagnoz, które stawiane są w tym czteroletnim okresie, zanim zostanie postawione to właściwe, ostateczne rozpoznanie. Problem odpowiedniej diagnostyki, a precyzyjniej mówiąc, wielości diagnoz i trudności w ich wykorzystaniu, jest dość często wskazywany jako problem „standardowy” w odniesieniu do dzieci z zespołem Aspergera (por. Charbicka, 2015; Harpur, Lawlor i Fitzgerald, 2012), będący zresztą jedną z podstawowych przyczyn opóźniania diagnozy ZA. Z badań PTZA wynika, że prawie połowa dzieci z ZA miała wcześniej postawioną inną diagnozę, najczęściej ADHD.

Trzecią kwestią są koszty związane z dokonywaniem diagnozy. Niestety, dokonanie diagnozy w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia jest w zasadzie niemożliwe w „rozsądnym terminie”, dlatego rodzice decydują się na korzystanie z usług prywatnych lekarzy psychiatrów i psychologów. Usługi te są drogie – w Warszawie znani specjaliści ze stopniami i tytułami naukowymi mają stawki wynoszące nawet powyżej 300 zł za jedno spotkanie, a oczywiste jest, że takich spotkań przed postawieniem diagnozy musi być co najmniej kilka. Gdy rodzice korzystają przez wiele lat z usług różnych specjalistów (czasem równolegle, ze względu na brak zaufania do nich), kwoty przeznaczone na zdiagnozowanie dziecka stają się bardzo duże. Jedna z rodzin, która korzystała z porad PTZA, wydała przez kilka lat na diagnozowanie dziecka łącznie ponad 12 500 złotych.

Na czym więc polega ryzyko dla rodziców związane z diagnozą ich dziecka z ZA? Związane jest ono ściśle z trzema wymienionymi elementami i sprowadza się do następujących dylematów:

- Którego specjalistę wybrać?
- Czym się kierować przy tym wyborze – stopniem/tytułem naukowym, deklarowaną szybkością dokonania diagnozy, odległością od miejsca zamieszkania (dotyczy przede wszystkim rodzin mieszkających daleko od dużych ośrodków miejskich, w których jest łatwiejszy dostęp do specjalistów), kosztami wizyt, opiniami o lekarzu?

- Jeśli decydująca ma być opinia o specjalistcie, to skąd ją uzyskać – od rodziców innych dzieci z ZA, w przedszkolu lub szkole, na forach, grupach internetowych? Którą opinię brać pod uwagę, gdy są one rozbieżne?
- Czy zmieniać lekarza, gdy wydanie diagnozy się opóźnia? Jeśli tak, to po jakim czasie dokonać tej zmiany – po kilku miesiącach, po roku, po dłuższym czasie?
- Jeśli nowa diagnoza jest inna niż wcześniejsza, to w którą wierzyć – któremu specjalistcie zaufać? Czy wybrać się do kolejnego (albo kolejnych), aby mieć pewność?

Dylematy te doskonale pokazuje fragment wypowiedzi jednej z matek podczas przeprowadzanych w PTZA wywiadów pogłębionych. Relacjonując swoją kilkuletnią historię związaną z diagnozowaniem syna, mówi ona tak:

Nie wiedziałam, gdzie iść. Polecono mi panią doktor P., z zastrzeżeniem, że do niej warto iść tylko wtedy, jak się już ma pewność, że to zespół Aspergera, bo ona potrafi to stwierdzić już na pierwszym spotkaniu, więc będzie szybko i tanio. Ale mi zależało, aby tak na serio sprawdzić, czy to ten zespół Aspergera, więc chciałam takiej prawdziwej diagnozy. Polecono mi profesora R., ale to było straszne, bo on chyba sam ma Aspergera. Pierwsze spotkanie (za które wziął 250 zł) trwało 35, może 40 minut. Odezwał się kilka razy, właściwie nic na koniec nie powiedział. Mąż mówił, aby zrezygnować z niego, ale czy można sobie na to pozwolić? Po drugiej wizycie, podobnie wyglądającej i jeszcze krótszej, jednak zrezygnowałam. Spróbowałam jeszcze w dwóch szpitalach dla dzieci. W jednym z nich dowiedziałam, że one mają to do siebie, że zawsze stawiają odwrotną diagnozę. I faktycznie, skończyło się na dwóch diagnozach – różnych. No i co dalej? Próbowałam jeszcze w poradni psychologiczno-pedagogicznej, ale tam nie mogli mi pomóc. Miałam w ręku dwie oficjalne diagnozy. I co dalej? Której z nich zaufać? Skończyło się na tym, że poczytałam dużo w internecie i stwierdziłam, że to jednak Asperger, zaryzykowałam i wszędzie posługuję się teraz właśnie tą diagnozą. Na razie chyba to działa. Żałuję tylko, że to trwało ponad rok, może gdybym wcze-

śniej poczytała i od razu poszła do doktor P., to wyszłoby to szybciej, z mniejszym męczeniem mojego syna, no i taniej [K-06].

Na koniec części dotyczącej diagnozy należy zwrócić uwagę na fakt, że nie zawsze jest tak, że rodzice dostrzegają problemy w funkcjonowaniu swojego dziecka i są zdeterminowani, aby uzyskać diagnozę. W sytuacji, gdy główną obserwowaną „innością” jest rozwój intelektualny dziecka ponad swój wiek, związany z tym „dorosły” język skutkujący chętnie utrzymanymi kontaktami z dorosłymi (a nie rówieśnikami), wówczas rodzice nie szukają pomocy specjalistów, gdyż są dumni, że ich dziecko jest „małym profesorkiem” (Frith, 2008, s. 32).

Terapie

Kolejnym ważnym problemem, również często wskazywanym w literaturze, jest wielość terapii (zob. Błeszyński, 2013; Świącicka, 2012). Z przeprowadzonych przeze mnie badań (Całek i Kwapińska, 2014) wynika, że połowa dzieci z ZA korzystała, korzysta lub ma wkrótce korzystać z aż 13 różnego rodzaju terapii. Jednocześnie okazuje się, że dziecko z ZA jest pod opieką przeciętnie pięciu/sześciu specjalistów (psychologa, pediatry, psychiatry, pedagoga specjalnego, logopedy, terapeuty integracji sensorycznej itp.).

Ryzyko dotyczące terapii związane jest przede wszystkim z określeniem, które z nich są rzeczywiście skuteczne dla własnego dziecka. Ale takich dylematów jest więcej, oto przykłady:

- Którą terapię wybrać?
- Czym się kierować przy jej wyborze – skutecznością deklarowaną przez prowadzących lub ośrodki terapeutyczne, odległością od miejsca zamieszkania, opiniami o terapii?
- Jeśli decydująca ma być opinia o terapii, to skąd ją uzyskać – od rodziców dzieci z niej korzystających, z książek, z Internetu?
- Czy można wierzyć w zapewnienia terapeutów o skuteczności ich terapii (przecież każdy chwali swoją terapię)?
- Czy brać pod uwagę intensywność terapii (np. zajęcia trzy razy w tygodniu są dużym obciążeniem dla dziecka, a także ograniczają możliwość korzystania z innych form pomocy)?

- Czy brać pod uwagę koszty terapii, zwłaszcza takich, które są dużym obciążeniem dla budżetu domowego ze względu na częstotliwość lub/i cenę jednostkową zajęć?
- Czy w razie braku widocznych postępów u dziecka zrezygnować z terapii? Ale której, skoro dziecko równolegle korzysta z kilku?
- Czy w razie problemów finansowych rodziny można zrezygnować z terapii? A jeśli naprawdę trzeba, to z której – szczególnie wtedy, gdy widać efekty? Kto ma zdecydować, którą pozostawić, a którą można przerwać?
- **NAJWAŻNIEJSZE:** Jak zweryfikować skuteczność prowadzonych terapii? Która z nich jest naprawdę skuteczna i przyczynia się do rozwoju mojego dziecka?

Natalia Walter, analizująca blogi rodziców dzieci ze spektrum autyzmu, swoje badania podsumowuje, pisząc w następujący sposób o rodzicach:

Koncentrują się wokół specyfiki dziecka, z którym mają do czynienia na co dzień. Przedstawiają je albo w kontekście pokonywania trudności i osiągania drobnych i większych sukcesów, albo akcentują jego cechy osobowości i niepowtarzalność. Wówczas terapie traktowane są jako element niezbędny do tego, by marzenia i plany dziecka mogły zostać w przyszłości zrealizowane (Walter, 2016, s. 100–101).

Szkoła

Źródłem najbardziej zróżnicowanych problemów, a jednocześnie bardzo mocno rzutujących na przyszłość dziecka są przedszkole i (zwłaszcza) szkoła. Podstawową decyzją, obarczoną olbrzymim ryzykiem, jest to, którą szkołę wybrać. Najbardziej pożądana jest nauka dziecka z ZA w szkole integracyjnej, czyli z oddziałami integracyjnymi (por. Grzelak, Kubicki i Orłowska, 2014, s. 143; Świącicka, 2010, s. 38), jednak doświadczenie w pracy z rodzicami dzieci z ZA wskazuje, że to właśnie w tych szkołach – teoretycznie doskonale przygotowanych do pracy z uczniami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, działającymi na podstawie precyzyjnych, szczegółowych przepisów – obserwujemy niebezpieczne czy wręcz naganne zjawiska.

Aż 68% uczniów z ZA osobiście doświadczyło negatywnych reakcji ze strony innych dzieci w klasie, szkole. Chodzi tu na przykład o dystansowanie

się, nieuwzględnianie dziecka w życiu klasy, wyśmiewanie się z problemów wynikających bezpośrednio z ZA (np. z nieporadności ruchowej, używanego języka, nierozumienia sytuacji społecznych), prowokowanie dziecka do zachowań agresywnych, ale też zorganizowane i rozłożone w długim czasie dręczenie – używanie obraźliwego języka, agresji fizycznej (por. Całek, 2019). To powoduje, że „w szkole dziecko Asperger jest prawie zawsze samo” (Grand, 2012, s. 22). Oczywiście należy mieć świadomość, że agresja czy – szerzej – wszelkie negatywne reakcje w środowisku szkolnym dotyczą nie tylko uczniów z ZA, ale w ogóle uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (por. Domagała-Zyśk, 2012; Lejzerowicz, 2016; Nowak, 2015; Plichta, 2013), a mówiąc jeszcze szerzej – wszelkich *innych*, np. uczniów biednych, o innej orientacji seksualnej czy obcych kulturowo (Welskop, 2014).

Kolejnym negatywnym zjawiskiem szkolnym, szczególnie zatrważającym, są negatywne reakcje na dziecko z ZA ze strony nauczycieli (nie tylko słowne, lecz także fizyczne). Spotkało się z nimi aż 59% badanych rodziców. O ile problemy z funkcjonowaniem w grupie rówieśniczej są często dla rodziców zrozumiałe (wręcz naturalne ze względu na specyfikę ZA) i potencjalnie łatwe do rozwiązania (rodzice liczą na współpracę ze strony szkoły), o tyle występowanie negatywnych reakcji ze strony nauczycieli jest dla nich źródłem poważnych dylematów, w szczególności dotyczących tego, jaką wybrać strategię postępowania ze szkołą – która z nich będzie obciążona najmniejszym ryzykiem, będzie najskuteczniejsza? W wywiadach pogłębionych jedna z mam opisuje tę kwestię w następujący sposób:

Mogę zrozumieć, że Janek może człowieka wkurzyć, ale nauczyciel powinien zachować się profesjonalnie, na pewno nie agresywnie. Długo rozmawialiśmy z mężem, co robić. Czy iść na skargę do dyrektora? Właściwie tak powinniśmy zrobić, ale to będzie pójdzie na noże i później już nie będzie lepiej, a Janek musi wytrzymać z nią jeszcze dwa lata. A zmieniać szkołę? Na jaką? Przecież ta się cieszy najlepszą opinią. Może więc w innych jest jeszcze gorzej. Boję się zaryzykować zmiany szkoły. A może pójść z nią na kawę i tak po ludzku porozmawiać? Ja tak raczej chciałam, mąż wołał na ostro. Ale bałam się, że wezmą nas za jakichś roszczeniowych, agresywnych, a z taką opinią to lepiej nie będzie. Sta-
nęło na moim [K-13].

Opisane dylematy dotyczące sposobu postępowania w przypadku problemów szkolnych (zwłaszcza z nauczycielami) są o tyle uzasadnione, że każde wskazane rozwiązanie może okazać się złe, jeśli chodzi o dalsze funkcjonowanie dziecka w szkole, gdyż może sprawić, że rodzice zostaną na trwałe zaetykietowani, np. jako „bierno-agresywni”, „dramatyzujący” „zależno-rozszczeniowy” – i będą też w określony sposób traktowani przez nauczycieli (Zagroba i Zawitkowska-Grad, 2011, s. 197–198).

Kolejnym wartym odnotowania zjawiskiem dotyczącym szkoły są skargi ze strony rodziców innych dzieci, z którymi muszą się mierzyć rodzice dzieci z ZA (spotkało się z nimi 57% rodziców). Skargi te związane są z nietypowymi, często także agresywnymi zachowaniami ze strony dziecka z zespołem Aspergera, które – jak sądzą inni rodzice – wskazują, że dziecko jest po prostu „złe”, „niegrzeczne”. Nie rozumieją oni, że takie zachowania są najczęściej skutkiem zburzenia określonego porządku, sytuacji nieprzewidywalnych oraz sytuacji przeciążenia (Szafrąńska, 2017, s. 126). Takie sytuacje powodują kolejne dylematy, na przykład:

- Jak się zachować wobec innych rodziców – jaką wybrać strategię: walczyć czy raczej na spokojnie ich edukować?
- Czy można/warto/trzeba poprosić o pomoc wychowawcę, pedagoga szkolnego, dyrektora szkoły?
- Czy w sytuacji kryzysowej zmieniać szkołę? Jeśli tak – na którą?
- Czy w związku z tymi problemami zgodzić się na nauczanie indywidualne?

Ostatnie pytanie dotyczy kolejnego bardzo częstego zjawiska – presji wywieranej na rodzicach, często już po pierwszych problemach, aby dziecko objąć nauczaniem indywidualnym. Aż 37% rodziców mówi nawet nie o presji, co wręcz zmuszaniu ich do wyrażenia zgody na przejście ich dziecka na nauczanie indywidualne. To szczególnie dotkliwie zjawisko, bo pozbawiające dziecko z ZA możliwości codziennego kontaktu z rówieśnikami – a jak ma ono przezwyciężyć problemy związane z relacjami społecznymi, jeśli nie będąc wśród ludzi?

Inną kwestią jest to, że zjawisko to stoi w sprzeczności z ratyfikowanymi przez Polskę konwencjami. Po pierwsze – *Konwencją o prawach dziecka*, uchwaloną przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 20 listopada 1989 roku (weszła w życie 2 września 1990 roku), która w artykule 23 stwierdza, że państwa-strony konwencji mają m.in. „zapewnić, aby niepeł-

nosprawne dziecko posiadało skuteczny dostęp do oświaty, nauki, opieki zdrowotnej, opieki rehabilitacyjnej, przygotowania zawodowego oraz możliwości rekreacyjnych” (więcej: Mikołajczyk-Lerman, 2017). Po drugie – *Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych*, która w artykule 24 zobowiązuje państwa-strony konwencji do zapewnienia włączającego systemu edukacji na wszystkich poziomach edukacji w społecznościach, w których żyją (a więc najbliżej swojego miejsca zamieszkania), i która stwierdza wprost: „osoby niepełnosprawne nie będą wykluczane z powszechnego systemu edukacji ze względu na niepełnosprawność, a także, że dzieci niepełnosprawne nie będą wykluczane z bezpłatnej i obowiązkowej nauki w szkole podstawowej lub z nauczania na poziomie średnim” (art. 2 ust. 2).

Problemy i dylematy związane z nauczaniem indywidualnym ukazuje dobrze następująca wypowiedź jednego z badanych ojców:

Właściwie od października zaczęło się naciskanie na nas, aby przejść z synem na nauczanie indywidualne. Najpierw były to takie niewinne sugestie, propozycje, takie sondowanie nas. Ale któregoś dnia żona została poproszona na poważną rozmowę, gdzie psycholog i pedagog razem naskoczyły na nią. Żona się popłakała i od tego czasu to ja się z nimi kontaktuję. Jestem twardy i cały czas mówię, że chcemy, aby nas syn był z innymi dziećmi w klasie, że oczekujemy od nich pomocy. Ale pomocy nie ma. Nie wiem, co robić. Bo chciałbym, żeby on był wśród rówieśników, ale widzę, że oni są zdeterminowani. Ostatnio nawet pojawiły się takie sugestie, że albo nauczanie indywidualne, albo inna szkoła. Ale jaka inna? Słyszałem o fajnych szkołach, ale co, mam jeździć godzinę z dzieckiem do nowej szkoły na drugim końcu miasta? A jeśli się okaże, że ona nie jest wcale taka dobra? Albo zwyczajnie mojemu synowi się nie spodoba, to co wtedy zrobimy? Przecież nie wrócimy tutaj z powrotem? Więc jaka inna? Poza tym nowa szkoła oznacza, że to przyzwyczajanie się do nowego miejsca musielibyśmy rozpocząć od nowa – czy naprawdę warto? Co robić? [M-09].

Reasumując: wejście dziecka z zespołem Aspergera w świat szkolny to początek szeregu problemów, niezliczonych dylematów, ryzykownych decyzji dla rodziców. Wiążą się one – wbrew pozorom – przede wszystkim nie z funkcjonowaniem dziecka w grupie rówieśniczej, ale z nauczycielami,

którym generalnie nie można wprawdzie zarzucić braku dobrej woli czy zaangażowania, ale po prostu nieprzygotowanie już na etapie studiów do pracy z dzieckiem z ZA (por. Chrzanowska, 2010).

Szkoła, o czym napisałem wyżej, wiąże się z koniecznością podejmowania niemal codziennie ryzykownych decyzji, z których najważniejsze dotyczą tego, jak reagować w nietypowych lub krytycznych sytuacjach (niestety, bardzo częstych) i jakie mają być tego konsekwencje (nauczanie indywidualne? Zmiana szkoły?).

Rodzina

Na koniec warto zwrócić uwagę na problemy i dylematy związane z samymi rodzinami dzieci z zespołem Aspergera. Szczególnie istotne wydają mi się trzy kwestie.

Po pierwsze – wobec ogromu problemów związanych z wychowywaniem dziecka z ZA rodziny pozostają same. Brakuje im wsparcia. Często nie mogą liczyć na rodzinę, także na tę naturalnie (w polskiej tradycji) wspierającą dzieci i wnuki – czyli na dziadków. W relacjach rodziców z dziadkami dziecka bardzo często widać ogromne różnice pokoleniowe i różne podejście do wychowania dziecka. W wywiadach pogłębionych jedna z mam opisuje to szczerze w następujący sposób:

Nie, nie mogę liczyć ani na moich rodziców, ani na teściów. I jedni, i drudzy są przekonani, że to jakieś wymysły z tym Aspergerem. Mój tata powiedział mi wprost, że to niemożliwe, że jego wnuk jest nienormalny. A teściowie? Ci właściwie przy każdej okazji powtarzają, że to są skutki naszego bezstresowego wychowania i że za ich czasów to nie było żadnego ADHD i Aspergera, tylko się łało takiego niegrzecznego dzieciaka pasem, aż się zrobiło grzeczne. Myślałam o pracy znowu na pełen etat, ale jak ich mam prosić o jakąkolwiek pomoc? Czy ja mogę być spokojna, że jak będę w pracy, to moja teściowa w nerwach nie zleje syna? [K-03].

Po drugie – bezpośrednio z opisanych wcześniej problemów oraz z braku wsparcia wynika trudność w godzeniu ról społecznych, która jest widoczna zwłaszcza w odniesieniu do kobiet. To na nich spoczywa

główny ciężar opieki nad dzieckiem, dbania o jego edukację, a to powoduje obciążenia czasowe utrudniające lub wręcz uniemożliwiające pracę zawodową. Mimo perfekcyjnej organizacji dnia, wobec nieprzewidywalności życia z dzieckiem z ZA, pogodzenie wszystkich obowiązków staje się na tyle trudne, że wcześniej czy później rodzina staje przed problemem, czy kobieta powinna ograniczyć aktywność zawodową. W praktyce oznaczać to może rezygnację z życia zawodowego na długie lata albo na zawsze.

Trzecia kwestia jest efektem dwóch poprzednich, a jednocześnie powoduje jeszcze większe nasilenie opisywanych zjawisk. Z wywiadów prowadzonych z psychologami pracującymi z dziećmi z zespołem Aspergera wynika, że w przypadku większości rodzin z dzieckiem z ZA, które są pod opieką danego specjalisty (od 55% do nawet 87%) brakuje ojca. I nie chodzi tu o rezygnację z udziału w wychowaniu dziecka i skoncentrowanie się na aktywności zawodowej (w celu zapewnienia rodzinie stabilizacji finansowej), ale odejście od rodziny i założenie nowej (por. Charaśna-Blachucik, 2017).

Podsumowanie

Cytowany na wstępie Jakob Arnoldi, mówiąc o powszechności ryzyka, wskazał jednocześnie, że „wszyscy posiadamy wysoko rozwinięte umiejętności pozwalające nam jakoś z nim żyć” (2011, s. 11). I jest to zdecydowanie prawda – rodziny dzieci z ZA, mimo trudności dużo większych niż w „zwykłej” rodzinie, nauczyły się żyć z codziennym ryzykiem, niepewnością, nieprzewidywalnością, potrafią ułożyć życie rodzinne. Dotyczy to także, a może nawet jeszcze bardziej rodzin niepełnych, w których stopień organizacji życia rodziny często doprowadzony jest do perfekcji, a samotna matka nie może pozwolić sobie na chwilę słabości, musi być silna. Piszę o tym z niemałym podziwem, że z doświadczeń Polskiego Towarzystwa Zespołu Aspergera jednoznacznie wynika, że matki dzieci z ZA są silne, nie obawiają się samotnego macierzyństwa, nieprzewidywalności, problemów w szkole. W rozmowach z nimi wszystkimi pojawia się tylko jedna, jedyna obawa: „Co będzie z moim dzieckiem, kiedy mnie zabraknie”.

To jednak nie powinno być jedynie troską rodziców, ale również państwa. To właśnie państwo winno zrozumieć, że brak wsparcia dla rodzin dzieci z ZA poskutkuje tym, że za kilkanaście lat (gdy młodzi ludzie z ZA będą

mieli problemy na rynku pracy) albo za lat kilkadziesiąt (gdy zabraknie już ich rodziców) będą oni obciążeniem dla państwa. Jeśli więc nie empatia, nie myślenie w kategoriach powinności wspólnoty wobec najsłabszych obywateli, nie zobowiązania prawne (wynikające z międzynarodowych konwencji), to myślenie ekonomiczne, można nawet rzec „budżetowe” winno skłonić państwo do lepszego wsparcia dzieci z ZA oraz ich rodzin. Ale to chyba nie-realne marzenie – mimo wsparcia wielu organizacji pozarządowych rodziny dzieci z zespołem Aspergera na co dzień wciąż muszą radzić sobie same.

Bibliografia

- Arnoldi J. (2011). *Ryzyko*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!.
- Attwood T. (2013). *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Błęszyński J.J. (red.) (2013). *Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Całek G. (2019). Szkoła włączająca czy wyłączająca? – rzeczywistość szkolna widziana oczami rodziców dzieci z zespołem Aspergera. W: K. Barłóg, M. Kokoszka (red.), *Barier i zmiana. Proces inkluzji w perspektywie edukacyjnej i społecznej*. Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Całek G., Kwapińska K. (2014). *Sytuacja dzieci z zespołem Aspergera. Raport z badań 2014*. Warszawa: Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera.
- Charaśna-Blachucik J. (2017). Alienacja ojca w rodzinie z dzieckiem/dziećmi z niepełnosprawnościami. *Konińskie Studia Społeczno-Ekonomiczne* 4.
- Charbicka M. (2015). *Dziecko z zespołem Aspergera*. Warszawa: Difin.
- Chrzanowska I. (2010). *Problemy edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Regionalna specyfika czy ogólnopolska tendencja*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Domagała-Zyśk E. (2012). *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w środowisku rówieśniczym*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Frith U. (2008). *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Grand C. (2012). *Autyzm i zespół Aspergera*. Warszawa: Studio Emka.
- Grzelak P., Kubicki P., Orłowska M. (2014). *Realizacja badania ścieżek edukacyjnych niepełnosprawnych dzieci, uczniów i absolwentów – raport końcowy*. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.

- Harpur J., Lawlor M., Fitzgerald M. (2012). *Interwencje społeczne dla nastolatków z zespołem Aspergera. Przewodnik komunikacji i socjalizacji w terapii interakcyjnej*. Warszawa: Fraszka Edukacyjna.
- Konwencja o prawach dziecka, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 roku (Dz. U. 1991 nr 120 poz. 526).
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 roku (Dz. U. 2012 poz. 1169).
- Kozdroń A. (2015). *Zespół Aspergera. Zrozumieć, aby pomóc*. Warszawa: Difin.
- Lejzerowicz M. (2016). Włączanie i integracja a stygmatyzacja osób z niepełnosprawnością w polskiej edukacji. *Forum Oświatowe* 28(1).
- Mikołajczyk-Lerman G. (2017). Konwencja o prawach dziecka a realizacja praw dziecka z niepełnosprawnością w relacjach rówieśniczych. *Przegląd Socjologii Jakościowej* 13(4).
- Nowak K. (2015). Postawy młodzieży wobec osób niepełnosprawnych ruchowo. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska* 28.
- Plichta P. (2013). Narażenie na agresję rówieśniczą niepełnosprawnych uczniów szkół integracyjnych w relacjach nauczycieli wspomagających. *Studia Edukacyjne* 28.
- Rajewski A. (2002). Całościowe zaburzenia rozwoju. W: A. Bilikiewicz i in. (red.), *Psychiatria*. T. 2. *Psychiatria kliniczna*. Wrocław: Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner.
- Szymczak M. (red.) (1998). *Słownik języka polskiego*. T. 3. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Szafrańska A. (2017). Uczeń z autyzmem wysokofunkcjonującym w szkole – studium przypadku. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania* 3(24).
- Święcicka J. (2012). *Uczeń z zespołem Aspergera. Praktyczne wskazówki*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Walter N. (2016). Medialny wizerunek dzieci w spektrum zaburzeń autystycznych (ASD) kreowany przez rodziców blogerów. *Przegląd Badań Edukacyjnych* 2(23).
- Welskop W. (2014). Socjologiczne ujęcie „innego” w szkole. *Edukacja Humanistyczna* 1(30).
- World Health Organization (2008). *Międzynarodowa statystyczna klasyfikacja chorób i problemów zdrowotnych ICD-10. Rewizja dziesiąta*. T. 1. Centrum Systemów Informatycznych Ochrony Zdrowia.
- Zagroba Z., Zawitkowska-Grad A. (2011). Pedagog wobec problemów trajektorii cierpienia rodziców dzieci niepełnosprawnych. *Edukacja Humanistyczna* 2(25).