

Małgorzata Dumara

Problemy integracji dziecka z zespołem Aspergera w oparciu o narrację oraz studium przypadku – wycinek z badań jakościowych

Niepełnosprawność nr 3, 133-140

2010

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Małgorzata Dumara

Problemy integracji dziecka z zespołem Aspergera w oparciu o narrację oraz studium przypadku – wycinek z badań jakościowych

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 które składały się obsesje, nieporadność w zakresie kompetencji społecznych, dobre posługiwanie się mową:

Próbując określić podstawowe zaburzenie, odpowiedzialne za nieprawidłową strukturę osobowości dzieci, którymi się tutaj zajmujemy, wybrałem nazwę „autyzm”. Nazwa ta wywodzi się z pojęcia autyzmu w schizofrenii. W tym rozumieniu odnosi się do podstawowego zaburzenia kontaktu, ujawniającego się w skrajnej formie u chorych na schizofrenię. Ukuta przez Bleulera nazwa „autyzm” jest niewątpliwie jedną z wielkich lingwistycznych i pojęciowych innowacji w nomenklaturze medycznej. Istoty ludzkie normalnie żyją w stałej interakcji ze swoim środowiskiem i nieustannie na nie reagują. Jednak interakcje „autystyków” są silnie zaburzone i znacząco ograniczone. Osoba cierpiąca na autyzm jest jedynie samym sobą (por. greckie słowo *autos*), a nie aktywnym członkiem większego organizmu, pod którego wpływem pozostaje i na który nieustannie wpływa (Frith 2005, s. 50).

Hans Asperger twierdził, że zaburzenie ma podłoże biologiczne. W latach osiemdziesiątych coraz bardziej popularne staje się pojęcie kontinuum autystycznego wprowadzone w 1976 roku przez Lorne Wing, która przyczyniła się do rozpowszechnienia pracy Hansa Aspergera i wskazała na podobieństwa pomiędzy zespołem Aspergera a autyzmem dziecięcym (Frith 2005, s. 137–142).

Oficjalnie zespół Aspergera (ZA) uznano dopiero w IV edycji amerykańskiej klasyfikacji DSM IV w 1994 roku, Międzynarodowej Klasyfikacji Zaburzeń Psychicznych i Zaburzeń Zachowania ICD 10. Definiowany jest jako „zaburzenie o niezwykłej wartości nozologicznej, charakteryzujące się tego samego rodzaju jakościowymi nieprawidłowościami we wzajemnych interakcjach społecznych co autyzm, a także ograniczonym, stereotypowym, powtarzającym się repertu-

arem zainteresowań i aktywności. ZA różni się od autyzmu przede wszystkim tym, że nie występuje tu opóźnienie ani upośledzenie ogólnego rozwoju języka oraz funkcji poznawczych.

Większość dzieci charakteryzuje normalna inteligencja ogólna, często są wyraźnie niezdarne. Stan ten występuje przede wszystkim u chłopców: 8:1" (ICD 10 1997, s. 214). Obserwuje się wyraźną tendencję występowania objawów ZA w okresie dojrzewania i w wieku dorosłym. Wydaje się, że zaburzenia mają cechy specyficzne, na które środowisko ma stosunkowo niewielki wpływ. Brak jest istotnego klinicznie opóźnienia w zakresie języka mówionego, rozumienia języka lub rozwoju czynności poznawczych. Do rozpoznania zaburzeń w tym obszarze wymagane jest stwierdzenie:

- wypowiedzianie pierwszych słów rozwinęło się do drugiego roku życia lub wcześniej,
- wyrażenia komunikatywne pojawiły się w trzecim roku życia,
- umiejętność pomagania sobie, zachowania adaptacyjne i zaciekawienie środowiskiem nastąpiły w okresie trzech pierwszych lat i były na poziomie odpowiadającym rozwojowi intelektualnemu.

Formy rozwoju ruchowego mogą być opóźnione, zwykle występuje ruchowa niezdarność. Pojedyncze umiejętności często związane z nieprawidłowym koncentrowaniem się na nich występują powszechnie, ale nie są wymagane do rozpoznania ZA. Występują jakościowe nieprawidłowości w zakresie wzajemnych interakcji społecznych, podobnie jak w autyzmie. Pacjent przejawia niezwykle nasilone, wyizolowane zainteresowania albo ograniczone, powtarzające się stereotypowe wzorce zachowań i aktywności (ICD 10 1997, s. 214).

Proces edukacji uczniów z zespołem Aspergera w większości przypadków odbywa się w szkolnictwie ogólnodostępnym w klasach masowych lub integracyjnych na podstawie orzeczeń o kształceniu specjalnym w szkole ogólnodostępnej.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 18 stycznia 2005 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz.U. 2005, Nr 19, poz. 167) w § 4.1 mówi, że, placówki te zapewniają:

- „1) realizację zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego;
- 2) odpowiednie warunki do nauki, sprzęt specjalistyczny i środki dydaktyczne;
- 3) realizację programu wychowania przedszkolnego, programu nauczania, programu wychowawczego i programu profilaktyki, dostosowanych do indywidualnych potrzeb edukacyjnych i możliwości psychofizycznych, z wykorzystaniem odpowiednich form i metod pracy dydaktycznej i wychowawczej;
- 4) zajęcia rewalidacyjne lub zajęcia socjoterapeutyczne, stosownie do potrzeb;
- 5) integrację ze środowiskiem rówieńniczym”.

Ponadto w § 4.2 Rozporządzenie dodaje: „Przedszkola, szkoły i oddziały, o których mowa w § 1 (czyli ogólnodostępne, ogólnodostępne z oddziałami integracyjnymi oraz integracyjne), udzielają pomocy rodzicom (prawnym opiekunom) dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w zakresie doskonalenia umiejętności niezbędnych we wspieraniu ich rozwoju”.

Dziecko z rozpoznanym zespołem Aspergera otrzymuje z Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego w szkole ogólnodostępnej.

W orzeczeniu tym pracownicy zespołu określają zakres pomocy, jaki winna zapewnić uczniowi placówka oświatowa, do której uczęszcza. Zarówno placówki specjalne, integracyjne, jak i ogólnodostępne są zobowiązane do realizacji zaleceń z orzeczeń uczniów.

Zakres realizacji zaleceń dotyczących uczniów z rozpoznanym zespołem Aspergera przez placówki oświatowe ogólnodostępne na terenie Warmii i Mazur kształtuje się nierówno i często jest zależny od zasobów finansowych danej gminy.

Niepokojące wydają się aktualne plany Ministerstwa Edukacji, dotyczące zmian w zakresie kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

Doktor Agnieszka Dudzińska, koordynator projektu „Wszystko Jasne”, zajmującego się dostępnością i jakością edukacji dla uczniów niepełnosprawnych w Warszawie, wystosowała list otwarty do Ministerstwa Edukacji z opinią o planowanych zmianach w zakresie kształcenia uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych:

„Za burtę” normalnej sieci szkół wyrzucono dzieci z ADHD i innymi zaburzeniami zachowania. Będą diagnozowane jako „przewlekłe chore” lub „zagrożone niedostosowaniem społecznym” i umieszczane albo w zakładach leczniczych, albo specjalistycznych ośrodkach terapeutycznych. **Jest to tak oczywista i okrutna dyskryminacja tych dzieci, że mamy nadzieję na powstrzymanie realizacji tego pomysłu przez legislatorów.** Jest to zwłaszcza groźne w połączeniu z wymuszonym diagnozowaniem dziecka przez placówkę. Mamy nadzieję, że nawet w przypadku wprowadzenia takich zapisów utrzymane zostanie wydawanie orzeczeń przez poradnie i tym samym dzieci te będą mogły uczyć się w szkołach **dzięki niepobieraniu orzeczeń przez rodziców.** Jednak biorąc pod uwagę odnotowywany już w przedszkolach wzrost zjawiska nadpobudliwości, należy się spodziewać gigantycznych problemów w placówkach, gdzie te dzieci będą się uczyć bez możliwości uzyskania jakiegokolwiek wsparcia (www.wszystkojasne.waw.pl).

Dzieci z zespołem Aspergera na podstawie rozporządzenia MENiS z dnia 18.01.2005 roku w sprawie „warunków organizowania kształcenia specjalnego i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz niedostosowanej społecznie”, oraz na podstawie rozporządzenia MEN z dnia 18.09.2008 roku w sprawie „wydawania orzeczeń i opinii przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych”, mimo odrębnej jednostki klinicznej,

jaką w Międzynarodowej Klasyfikacji Zaburzeń Psychiczných i Zaburzeń Zachowania ICD 10 stanowi właśnie to schorzenie, w orzeczeniach poradni psychologiczno-pedagogicznych są traktowani jako osoby z rozpoznaniem: „autyzm-zespół Aspergera” i samo to często utrudnia im edukację w szkolnictwie masowym mimo posiadanej normy intelektu.

W poszczególnych historiach osób z zespołem Aspergera możemy znaleźć wyraźną potrzebę funkcjonowania w środowisku rówieśniczym, potrzebę akceptacji szczególnie wyraźnie zaznaczoną w okresie adolescencji, kiedy to młody człowiek przedkłada akceptację grupy rówieśniczej nad relacje w rodzinie.

W artykule tym przedstawiam studium przypadku oraz narrację trzynastoletniego chłopca z rozpoznaniem zespołem Aspergera, realizującego obowiązek szkolny w szkole ogólnodostępnej. Od roku obowiązek ten realizuje na podstawie orzeczenia o specjalnym trybie kształcenia, jednak jego szkoła nie jest w stanie zapewnić dodatkowych zajęć indywidualnych ze względu na deficyt finansowy w gminie.

Chłopiec został zbadany kwestionariuszem „Ja i moja szkoła” oraz testem „Test stosunków szkolnych” Zwierzyńskiej, udzielił wywiadu, w którym opowiadał o swoim życiu w szkole, swoich marzeniach, relacjach z rówieśnikami, nauczycielami oraz o przyjacieli.

Jaki powinien być przyjaciel?

Przyjaciel to osoba, z którą można się pobawić, przekazać nawzajem tajemnice i wymienić się przedmiotami.

Można z nim spacerować po okolicy.

Wspólne wyprawy do lasu to nie problem – można biegać, uprawiać sporty i rozmawiać o różnych sprawach.

Ważne jest jak przyjaciel się uczy w szkole i jakie ma zainteresowania.

Ubranie – może być dowolne, byle nie było zniszczone, ani w kolorze niebieskim. Mogą to być na przykład: czerwono-złote buty sportowe, żółta koszula ze smokiem, biała czapka z daszkiem i dżinsowe spodnie.

Ja lubię czytać książki podróżnicze, przygodowe, fantazy, prawnicze, filozoficzne, historyczne, naukowe i przyrodnicze; i dobrze byloby, gdyby przyjaciel też czytał te książki, wtedy mielibyśmy o czym rozmawiać.

Przyjaciel to osoba dobra, ciepła, czynna, odpowiedzialna i wierna (badany, 13 lat, rozpoznano u niego zespół Aspergera).

Jest jedynakiem, jego rodzice są małżeństwem narodościowo mieszanym.

Od urodzenia chłopiec przejawiał zaburzenia rozwoju motorycznego w postaci subtelnej spastyki, fazy rozwoju ruchowego były opóźnione i wystąpiły w nieprawidłowej kolejności, faza raczkowania nie wystąpiła. Zaczął chodzić w 14 miesiącu życia, jak podaje matka „w pozycji ptaszka – z podniesionymi rączkami w łokciach i zaciśniętymi piąstkami”. Próg bólowy był zanizony. Od początku ro-

dzice obserwowali nadrucliwość. Rozwój mowy był opóźniony i chłopca długo cechowała charakterystyczna u dzieci z całościowymi zaburzeniami w rozwoju specyficzna wokalizacja. W wieku czterech lat zaczął równolegle mówić i czytać.

Przez cały okres przedszkolny, jak podają rodzice chłopca, „żył we własnym świecie, chodził własnymi ścieżkami, unikał towarzystwa, najlepiej czuł się sam, nie brał udziału w zabawach zbiorowych, nie rysował, nie jadł”. Chłopiec nie nawiązywał relacji z rówieśnikami, jego interakcje społeczne były minimalne i infantylne. Od czwartego roku życia był pod stałą opieką psychologa i logopedy w poradni psychologiczno-pedagogicznej oraz neurologa w poradni neurologicznej.

W klasie pierwszej, czyli w wieku siedmiu lat rozpoznano u niego zespół nadrucliwości psychoruchowej ADHD, który to jest jednym z pierwszych objawów do rozpoznania zespołu Aspergera.

Nadal utrzymują się u niego zaburzenia w obrębie uwagi oraz nieprawidłowości funkcjonowania społecznego. Formy kontaktu, jakie przejawiał, były odbierane przez otoczenie jako atak – *on chce mnie pobić* – informują jego rówieśnicy, kiedy chłopiec jedynie chciał kogoś przytulić.

Wyraźnie zaznaczają się nietypowe zdolności w zakresie pamięci. Rodzice chłopca podają, że mógł on nie pisać na lekcji, a i tak pamiętał całą notatkę. Mimo zaburzeń w zakresie rozwoju mowy oraz niedojrzałości słuchu fonemowego chłopiec przejawia również wybitne uzdolnienia w zakresie języków obcych.

Zaburzenia w obrębie motoryki małej i dużej, mimo upływającego czasu oraz dużej ilości zabiegów rehabilitacyjnych, nadal utrzymują się.

To samo dzieje się w zakresie schematycznych zainteresowań (windy) i nadwrażliwości na dźwięki (pisk opon, hałas uliczny, sklepowy, urządzenia gospodarcze).

Wszystkie wyniki badań psychologicznych w zakresie ilorazu inteligencji zawsze wypadły powyżej przeciętnej.

W dokumentacji neurologicznej badanego neurolog rozpoznał: „mikrouszkodzenia CUN oraz ADHD”. Okresowo leczony lekami neurologicznymi.

Objawy z kręgu zaburzeń funkcjonowania społecznego: „uczeń ma kłopoty z samodzielnym formułowaniem odpowiedzi, często wyszukuje fragmenty i odczytuje je jako odpowiedzi na postawione pytania (...), ma ogromne problemy ze skupieniem uwagi na danym zadaniu w warunkach szkolnych. Wydaje się nie słyszeć, co zostało powiedziane (...) w czasie wypowiedzi innych osób przerywa, wtrąca się (...) Wypowiada się nadmiernie, bez uwzględnienia norm społecznych – Pani jest idiotą!...” (opinia wychowawcy, opinia z poradni psychologiczno-pedagogicznej 2004–2005 rok) oraz niemożność wchodzenia w interakcje społeczne: „w grach i zabawach zespołowych nie bierze udziału, ponieważ nie umie się dostosować do obowiązujących norm (...), żył we własnym świecie, unikał towarzystwa, chodził własnymi ścieżkami (...). Zostaje kilkakrotnie pobity, znieważony, obrzucony wyzwiskami, w klasach pierwszych nie miał przyjaciela

ani kolegów” (opinia wychowawcy, opis matki chłopca 2005 rok) nie są obecnie dominujące w rozwoju „rówieśnicy z klasy go akceptują, chociaż nie rozumie ich żartów i wszystko traktuje dosłownie, w klasach IV–V przebywał na przerwach w bibliotece, obecnie wychodzi na boisko szkolne. Po skończonych zajęciach w tym roku szkolnym wraca z kolegą do domu. Jest pogodnym, inteligentnym i uczuciowym dzieckiem” (opinia wychowawcy 2010 rok). W obecnym czasie chłopiec nawiązał również przyjaźń z kolegą ze szkoły. We fragmencie wywiadu, którego mi udzielał, opowiada o swoim przyjacielu.

Badający: Czy ty masz przyjaciela?

Badany: Tak tak.

Badający: Opowiedz mi o nim.

Badany: Nazywa się Gawel i chodzi do szóstej klasy, czyli tak samo jak ja, też mi pożyczał grę, która chciała grać tylko z płytą włożoną nazywa się Hary Potter i kamień filozoficzny też chciałem zagrać w komnatę tajemnic chociaż płyta nie działała tak jak musiała.

Badający: Czy mógłbyś mi opowiedzieć o swoim przyjacielu Gawle?

Badany: Tak. Ma 13 lat, jest ciemnowłosy, ma brązowe oczy, jest tak samo wysoki jak ja prawie, ja go przewyższam o zaledwie trzy centymetry (długa przerwa w wypowiedzi).

Badający: A jaki on jest?

Badany: Jest wspaniały, ja po prostu lubię go
(transkrypcja fragmentu wywiadu 2010 rok).

Wraz z wiekiem chłopiec nabywa coraz lepszych kompetencji społecznych.

W metodologii badań własnych poza autobiograficznym wywiadem narracyjnym zastosowałam test „Ja i moja szkoła”, który jest narzędziem diagnostycznym w obszarze motywacji do nauki i lęku szkolnego u dzieci w starszym wieku szkolnym oraz „Test stosunków szkolnych”, który jest narzędziem projekcyjnym, służącym do badania percepcji interakcji społecznych w szkole u dzieci w starszym wieku szkolnym.

Interpretacja testu „Ja i moja szkoła” oraz testu „Test stosunków szkolnych”

W badaniu testem „Ja i moja szkoła” chłopiec wypada w przedziale przeciętny poziom lęku szkolnego (4–6 sten) oraz charakteryzuje go niski poziom motywacji do nauki (3–5 sten).

Biorąc pod uwagę wysoki wynik w skali kłamstwa (14), należy założyć, że odpowiedzi badanego są życzeniowe oraz infantylne jak na jego wiek biologiczny, co jest charakterystyczne u osób z zespołem Aspergera (Attwood 2006; Frith 2005).

Test projekcyjny „Test stosunków szkolnych”

Analiza ilościowa:

Relacja dziecko–dziecko

Ogółem osiem interakcji, w tym:

12,5% – pozytywne dążenie do kontaktu

25% – unikanie kontaktu

62,5% – interakcje z kręgu agresji oraz przeciwstawiania się

Relacja nauczyciel–uczeń

Ogółem cztery interakcje.

Nauczyciel w subiektywnej narracji badanego postrzegany jest:

25% – jako otwarty na kontakt

25% – jako osoba karząca

50% – jako osoba dominująca

Relacja uczeń–nauczyciel

Ogółem pięć interakcji, w tym:

100% – uczeń jest otwarty na kontakt z nauczycielem

Analiza relacji matka–dziecko oraz dziecko–matka nie została zawarta w opisie ze względu na brak istotności w przeprowadzanych przeze mnie badaniach.

Analiza jakościowa wyraźnie pokazuje nasilenie emocji z kręgu depresji, lęku i agresji. Najwięcej interakcji jest w zakresie relacji: uczeń–nauczyciel oraz dziecko–dziecko. Dla badanego nauczyciel jest osobą dominującą, zarówno działającą na rzecz, jak i przeciwko uczniowi, należy jednak pamiętać o stereotypowym wizerunku nauczyciela w świadomości uczniów. Reprezentacja ucznia w ocenie badanego jest pozytywna ze względu na wysokie osiągnięcia w nauce. Interakcje uczeń – nauczyciel wyrażały otwartość na kontakt. Badany przypisał jednak własnym reakcjom wobec nauczyciela negatywne emocje, co może wiązać się z poczuciem niższej akceptacji przez kolegów szkolnych. Znacząca jest również dominacja negatywnych emocji o zabarwieniu depresyjno-lękowym oraz agresywnym w procesie interakcji społecznych dotyczących grupy rówieśniczej na terenie szkoły.

W opisie testu znajdujemy informację o ujemnej korelacji negatywnych interakcji dziecko–dziecko z motywacją do nauki w ujęciu obiektywnym (Zwierzyńska 2000).

Wnioskując, w narracji badanego postaci ucznia oraz nauczyciela jawią się neutralnie, a nawet pozytywnie, kolegów zaś zdecydowanie negatywnie. Badany deklaruje wysoką motywację do nauki oraz brak lęku szkolnego.

Analiza badania, historii choroby, opinii nauczycielskich, opisów rodziców, wywiadu narracyjnego oraz obserwacja dowodzi wyraźnie dominacji negatywnych emocji związanych z funkcjonowaniem w szkole oraz w nawiązywaniu in-

terakcji społecznych na terenie szkoły w obecnym okresie rozwojowym, w jakim znajduje się badany chłopiec.

Bibliografia

- Attwood T. (2006), *Zespół Aspergera*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań
- Frith U. (2005), *Autyzm i Zespół Aspergera*, Wydawnictwo PZWL, Warszawa
- Frydrychowicz A., Koźniewska E., Sobolewska M., Zwierzyńska E. (2004), *Testy psychologiczne i pedagogiczne w poradnictwie, przewodnik metodyczny*, CMPPP, Warszawa
- Zwierzyńska E. (2000), *Test Stosunków Szkolnych*, CMPPP, Warszawa
- Zwierzyńska E., Matuszewski A. (2002), *Kwestionariusz Ja i moja szkoła*, CMPPP, Warszawa

Strony internetowe:

www.wszystkojasne.waw.pl

www.men.gov.pl

Problems of a child's with Asperger Syndrome integration on the grounds of narration and case study analysis – a specimen of a qualitative study (Summary)

In the context of historical framework, diagnostics criteria and symptoms, also taking into consideration law regulations being in force in Poland in the process of persons with the Asperger Syndrome diagnosis, the author presents the narration and case study analysis of 13- years old boy attending the class in the mainstream school. As an additional tool the questionnaire „Me and My school” and „School Relations Test” by E. Zwierzyńska was used in the research. The narrative interview was focused on life at school, relations with peers and teachers, friendship and dreams. The results of a interview data analysis, story of disease, parents and teachers opinions and observations vividly show a domination of negative emotions connected with social interactions and school functioning.