

Jagoda Stachowicz

Zespół Aspergera a kompetencje społeczne

WSTĘP

W ciągu kilkunastu ostatnich lat znacznie zmieniło się podejście do dzieci z dysfunkcjami centralnego układu nerwowego. Modyfikacji została poddana sama diagnoza, plan wychowawczy, terapia i rehabilitacja. Te nowe tendencje tworzą prawdziwą szansę dla dzieci z autyzmem i Zespołem Aspergera. Jedną z podstawowych aprobowanych zasad jest zapewnienie im jak najszybszej, profesjonalnej pomocy prowadzonej przez wielospecjalistyczny zespół przy współdziałaniu środowiska rodzinnego. Oczywiście, nie jest to postulat łatwy do spełnienia na skalę całego kraju, ponieważ wciąż brakuje odpowiednio przygotowanego personelu, instruktorów, różnych form rehabilitacji i przede wszystkim finansów.

Dzieci z powyższymi lub innymi defektami są wciąż traktowane przez wielu jako bierni odbiorcy planów działań prowadzonych wobec nich, notabene, nie zawsze dostosowanych do ich potrzeb. Mimo niezaprzeczalnych pozytywnych zmian zachodzących w tej sferze, wciąż pojawiają się rażące błędy nieuwzględniające osobistych praw i potrzeb chorych (Gałkowski 1995).

W trzeciej części niniejszego artykułu spróbuję pokazać przynajmniej niektóre drogi współpracy z samym dzieckiem, jak i jego najbliższymi. Udowodnię, iż Zespół Aspergera nie oznacza skazania na samotność.

Mimo pozorów, każdy z nas mógł kiedyś spotkać osobę z ZA, bądź też spotyka ją na co dzień czy to w szkole, w pracy, u lekarza, na ulicy, czy w sklepie. Dzieci i dorośli z Zespołem Aspergera stanowią poszerzającą się grupę osób nieradzących sobie ze względnie prostymi sytuacjami społecznymi. Mówi się o nich jako przypadkach należących do grupy dotkniętej tzw.

rozległym, (całościowym względnie głębokim – różne tłumaczenia na język polski słowa ‘pervasive’) zaburzeniem rozwoju (skrót PDD – Pervasive Developmental Disorders).

W niniejszym obszarze wymienia się następujące rodzaje PDD:

1. Zaburzenia autystyczne
2. Zespół Retta
3. Dziecięcy Zespół Dezintegracyjny (inaczej zespół Hellera, „dementia infantilis” lub psychoza dezintegracyjna)
4. Zespół Aspergera
5. Rozległe (względnie głębokie) zaburzenia rozwoju niewyszczególnione w żaden inny sposób (PDD-NOS) łącznie z autyzmem atypowym (Stefańska-Klar 2002 <http://www.psycholog.alleluja.pl/tekst.php?numer=464>).

ZESPÓŁ ASPERGERA JAKO ZABURZENIE ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Zanim przejdę stricte do tematu niniejszego artykułu, czyli do Zespołu Aspergera, należy słów kilka napisać o zaburzeniu autystycznym, ponieważ Zespół Aspergera zalicza się do jego spektrum. Zatem **autyzm**, zamiennie nazywany autyzmem wczesnodziecięcym, wczesnym autyzmem dziecięcym, autyzmem kannerowskim lub autystycznym syndromem (Stefańska-Klar 2002 <http://www.psycholog.alleluja.pl/tekst.php?numer=464>) jest rozległym zaburzeniem rozwojowym o charakterze kompleksowego syndromu z wieloma symptomami, nie do końca jeszcze opisanymi. Dawna koncepcja psychoanalityczna zakładała, iż autyzm to konsekwencja „oziębłości” emocjonalnej rodziców wobec dziecka w okresie wczesnodziecięcym. Stąd do dnia dzisiejszego zdarzają się karygodne przypadki, iż rodzice dzieci autystycznych nie otrzymują odpowiedniej pomocy w terapii swych podopiecznych, gdyż obwiniani są o spowodowanie tegoż zaburzenia. Na szczęście, zdecydowana większość autorów odrzuca niniejszą koncepcję, przypisując autyzmowi etiologię organiczną, związaną z pewnymi uszkodzeniami i dysfunkcją mózgu (Maciarz, Biadasiewicz 2005).

Po raz pierwszy zaburzenie autyzmu zostało opisane przez Loe Kanner w 1943 roku i zdefiniowane jako „zaburzenie kontaktu uczuciowego” oraz zamiennie „autyzm wczesnodziecięcy”. L. Kanner wymienił pięć cech niniejszej choroby (za: Maciarz, Biadasiewicz 2005):

1. Niezdolność do nawiązywania więzi oraz interakcji z ludźmi występująca od początku życia;

2. Niezdolność do porozumiewania się z innymi za pomocą języka;

3. Obsesja na punkcie niezmienności otoczenia i opór przed zmianami;

4. Zaabsorbowanie rzeczami (przedmiotami), a nie ludźmi;

5. Sporadyczne wykazywanie sporych możliwości intelektualnych.

Autyzm dziecięcy występuje o wiele częściej u chłopców niż dziewcząt – stosunek wynosi od 3:1 do 5,7:1 (Komender i in. 2009).

„Wydaje się, że autyzm nie ma żadnej jasno określonej przyczyny, choć ludzie tworzą na ten temat różne teorie. Na całym świecie prowadzi się badania, by znaleźć zarówno przyczynę, jak i lekarstwo” (Jackson 2005, s. 5).

Jak dodaje C. Maurice (2002), przez długie lata autyzm postrzegany był jako choroba nieuleczalna, bez rokowań na poprawę. Obecnie, badania udowadniają, iż poddane terapii dzieci między 2 a 5 rokiem życia, osiągają znaczny postęp rozwojowy.

Przez jakiś czas autyzm łączony był z postępującym opóźnieniem w rozwoju. Przypuszcza się, że są to biologiczne zaburzenia w rozwoju mózgu, omijające jednak sferę emocjonalną. Zagadką jest, co dokładnie powoduje anormalny rozwój mózgu. Choroby tej nie można wykryć żadną aparaturą czy testami medycznymi. Jedynym sposobem jest żmudna bezpośrednia obserwacja dziecka. Choroba dotyka od 5 do 15 na 10 000 urodzonych, niezależnie od rasy, kultury czy sytuacji socjalno-ekonomicznej rodziny.

Diagnoza autyzmu może być wydana, gdy psycholog bądź psychiatra (a więc osoby profesjonalnie zajmujące się tematem) stwierdzi u dziecka przed ukończeniem 3. roku życia znaczne braki w rozwoju i nieunormowania w takich dziedzinach, jak: mowa, zachowanie symboliczne lub wyimaginowane, wzajemne stosunki oraz zainteresowania. W każdej z powyższych dziedzin mogą pojawić się odchylenia od normy (Maurice 2002).

Pojęcie Zespołu Aspergera

„Zespół Aspergera to zaburzenie określone w Międzynarodowej Klasyfikacji Zaburzeń Psychicznych i Zaburzeń Zachowania (ICD-10) oraz w Klasyfikacji Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (DSM-IV). (...) Dotyka wszystkich sfer rozwoju dziecka: sferę społeczną, poznawczą i emocjonalną” (Olszewska 2009, s. 160).

Nazwa pochodzi od nazwiska tego, który po raz pierwszy opisał problem – dr. Hansa Aspergera w 1944 r. Użył on wówczas terminu „psychopatia autystyczna”. Skupił się na 4 pacjentach, chłopcach, u których zauważył różnice w kontaktach społecznych, zachowaniach lingwistycznych i poznawczych. Charakteryzowali się upośledzoną interakcją społeczną, zaburzeniami w komunikacji i ponadprzeciętnym rozwijaniem specyficznych zainteresowań. Dr Asperger był pierwszą osobą, która założyła ośrodek terapii dla dzieci z tą przypadłością (Borkowska 2010). Jednak dopiero po jego śmierci, syndrom ten został uznany przez specjalistów, a od 1981 r. zaczęto posługiwać się nazwą Zespół Aspergera. Termin ten został po raz pierwszy użyty przez Brytyjkę – Lornę Wing, która przetłumaczyła pracę H. Aspergera z języka niemieckiego (Święcicka 2010). Obecnie, choroba ta mieści się w spektrum autyzmu, jednocześnie stanowiąc osobną podgrupę zaburzeń i może być zdiagnozowana u osób, u których nie stwierdzono wcześniej autyzmu (Borkowska 2010).

Zespół Aspergera (ZA – w dalszej części artykułu będę stosować ten skrót) opisuje się jako całościowe zaburzenie rozwoju. Charakteryzuje się trudnościami w dostosowaniu się do obowiązków szkolnych i w funkcjonowaniu w grupie rówieśniczej. Rozpoznanie następuje zazwyczaj po ukończeniu 5. roku życia dziecka, nierzadko jednak między 8. a 12. rokiem życia. (Jagielska 2010). Natomiast pierwszy raz po pomoc rodzice sięgają już w przypadku zazwyczaj dziecka 3,5 rocznego. Jednak czas między pierwszymi obawami rodziców, a trafną diagnozą może wydłużyć się nawet do 8,5 lat (Komender i in. 2009). Dziecko lub dorosły uzyskuje diagnozę ZA, jeśli ich iloraz inteligencji osiąga poziom przeciętny lub wyższy (Rynkiewicz 2009http://eid.edu.pl/archiwum/2009,261/luty,274/psychologia_uczenia,284/mocne_strony_autyzmu_zespol_aspergera,2156.html). T. Attwood (za: Winter 2006) nazwał ZA odmiennym sposobem podejścia do życia, w którym dominuje poszukiwanie wiedzy i prawdy. Jedną z matek dziecka cierpiącego na ZA opisała, że jej syn „został dotknięty szczególnym rodzajem autyzmu zwanym zespołem Aspergera, który sprawia, że odbiera świat rzeczywisty w specyficzny sposób” (Pióro 2012, s. 43).

Należy podkreślić, iż nie zdarza się, by dwoje dzieci z ZA miało identyczne objawy. Niektóre symptomy mogą występować falami – przez jakiś czas nie rzucają się w oczy, następnie gwałtownie powracają. Sugeruje się, że ich pojawienie się przypada na okres, gdy dziecko jest zestresowane, zmęczone lub przestraszone (Winter 2006). Natężenie objawów jest także różne.

Każdy chory z tym syndromem zachowuje się inaczej – w zależności od dnia, pory roku, humoru, zainteresowań itd. (Święcicka 2010).

Jak wspomniałam powyżej, ZA należy do zaburzeń autystycznych i dotyczy osób z wyższego końca spektrum. Osoby te ogólnie osiągają wyższy poziom kompetencji we wszystkich kluczowych sferach funkcjonowania (interakcji społecznej, języku/komunikacji, wzorcach zachowań). ZA uważa się za „łagodniejsze” zaburzenie (Cotugno, 2010). Tutaj stosunek rozpoznawalności choroby u chłopców w porównaniu do dziewcząt wynosi od 1,7:1 do nawet 27:1 (Komender i in. 2009). Gdy dziecko nie mówi pojedynczych słów do drugiego roku życia i nie używa prostych zwrotów słownych do trzeciego roku życia, to uzyskuje ono diagnozę autyzmu. Z kolei w typowym przebiegu ZA, dziecko zaczyna mówić wcześniej i daje sygnały rozwinięcia językowego ponad swój wiek. Chłopiec brzmi niemal jak mały profesor, a dziewczynkę można porównać do młodego filozofa. To wrażenie bierze się z niebanalnych i niecodziennych słów używanych przez te dzieci i często zadziwiającej jak na ich wiek elokwencji językowej (Rynkiewicz 2009 http://eid.edu.pl/archiwum/2009,261/luty,274/psychologia_uczenia,284/mocne_strony_autyzmu_zespol_aspergera,2156.html).

Przyczyny Zespołu Aspergera

„Istota niepełnosprawności w zespole Aspergera polega na zaburzeniu złożonych neurobiologicznych mechanizmów, odpowiadających za rozumienie społeczne. Paralelny temat trudności w uczeniu się bywa przydatny podczas wyjaśniania rodzicom istoty zaburzenia. Wprowadzając pojęcie ZA, często posługuję się terminem >>społeczna dysleksja<<. Niektórzy autorzy proponują nawet, by rozszerzyć znaczenie terminu >>trudności w uczeniu się<< na całą niejednorodną grupę zaburzeń, w tym problemów z adaptacją społeczną” (Howlin 2006, s. 21-31).

Dotychczas nie rozpoznano do końca wszystkich przyczyn, które doprowadzają u chorych do powstania ZA.

Autyzm, jak i ZA jako jednostki kliniczne mają znaczną komponentę genetyczną. ZA może pojawiać się w rodzinach, w których występował autyzm. Co najmniej jedna trzecia rodziców dzieci z zaburzeniem autyzmu lub ZA sama także ma objawy tych przypadłości neurologicznych (Rynkiewicz 2009). Ryzyko zachorowania na ZA rośnie wraz z wiekiem rodziców. Np. gdy ojciec przekroczył 40 r.ż., u jego dziecka może z dużym prawdopodobieństwem wystąpić autyzm lub inne zaburzenie rozwojowe. Wśród innych

przyczyn choroby wymienia się (<http://www.zespolaspergera.net/przyczyny.php>):

- toksoplazmozę,
- dziecięce porażenie mózgowe,
- urazy okołoporodowe,
- uszkodzenia centralnego układu nerwowego,
- przebyte infekcje.

Pewne jest to, że ZA nie jest spowodowany urazem emocjonalnym, zaniedbaniem lub brakiem miłości do dziecka. „Badania naukowe jasno wskazują, że jest to zaburzenie spowodowane dysfunkcją poszczególnych struktur mózgu. Występuje tu też mniejsza od przeciętnej ilość neuronów w jądrze migdałowatym. Zaburzenia te mogą być przyczyną typowych tu problemów z interakcjami społecznymi. Nie wyklucza się jednak, że brak prawidłowych kontaktów międzyludzkich zaburza funkcjonowanie jądra migdałowatego” (<http://spec.pl/zdrowie/leczenie/zespol-aspergera-jakie-sa-jego-przyczyny>).

Na dzień dzisiejszy jest to farmakologicznie nieuleczalne zaburzenie, towarzyszące przez całe życie, z nie do końca opisaną etiologią. Pewne jest to, że im wcześniej choroba zostanie zdiagnozowana u dziecka i im wcześniej podda się go indywidualnej, dostosowanej do jego niepełnosprawności, wielospecjalistycznej terapii, tym większe szanse na lepsze funkcjonowanie w dorosłym życiu (Święcicka 2012).

Cechy charakterystyczne Zespołu Aspergera

H. Kantor (2009) dziecko z ZA opisuje jako „dziwne”. Często przywiązuje uwagę do szczegółów, których nikt inny nie zauważa, bezpośrednio i bez ogródek wyraża swoje poglądy, które mogą być nawet obraźliwe lub niemiłe dla otoczenia. Złości się, gdy ktoś nie potrafi odczytać jego myśli.

W 1983 r. L. Wing (za: Attwood 2006) podała następujące cechy kliniczne ZA:

- brak empatii;
- naiwny, niewłaściwy w danej sytuacji, jednostronny typ reakcji;
- pedantyczna, repetytywna mowa;
- uboga komunikacja niewerbalna;
- głębokie zaangażowanie pewnymi tematami;
- niezdarna, źle skoordynowana motoryka i dziwaczna postura.

Sam H. Asperger (za: Cotugno 2010) wymienił takie elementy ZA, jak:

- „zakłócenie integracji społecznej”;
- pedantyczny, dziwny język oraz brak odwzajemnienia w kontakcie;
- upośledzenie niewerbalnej komunikacji społecznej;
- powtarzający się, stereotypowy schemat zachowań i zabaw;
- pojedyncze, szczególne umiejętności i zainteresowania.

H. Asperger dodatkowo wspomniał o:

- bogatym zasobie słownictwa i bardzo dobrym myśleniu logicznym;
- zaskakujących reakcjach i doznaniach zmysłowych;
- słabej koordynacji ruchów i niezdarności;
- małej kontroli własnego zachowania.

Jak widać powyżej, H. Asperger zwrócił uwagę na charakterystyczną dla ZA zdolność pacjentów do posługiwania się mową, przy jednocześnie zaburzonej intonacji i mowie ciała. Właśnie niniejsza sprawność mowy stanowi czynnik różnicujący postacie autyzmu.

W klasyfikacji DSM-IV podkreśla się, iż ZA różni się od innych jednostek pozostających w kategorii głębokich zaburzeń rozwoju, brakiem opóźnienia rozwoju mowy. Dzieci należące do tej kategorii diagnostycznej przed ukończeniem 2. r.ż. zaczynają używać słów, zaś umiejętność budowania prostych zdań nabywają przed 3. r.ż. (Markiewicz 2004).

Posłużę się tutaj krótką i bardzo ogólną charakterystyką dzieci z ZA podaną przez B. Pióro (2012) i M. Winter (2006):

- „książęca” uroda – dziecko ładne, szczupłe, z ładnymi i dużymi oczami;
 - dobry potencjał intelektualny – wiele zdolności;
 - gromadzenie wiedzy na wyszukany temat, fascynacja tym obszarem;
 - często podchodzi do zadań z zupełnie innego punktu widzenia niż reszta klasy;
 - jakieś szczególne zainteresowanie może stanowić „strefę bezpieczeństwa”, gdyż dziecko czuje się bezpieczne, kiedy się nim zajmuje;
 - natrętne mówienie (szczególnie na jeden interesujący go temat), wypowiedzi bogate, eleganckie;
 - często mówi wprost, co myśli;
 - często przestawiony zegar biologiczny – wieczorem trudności z zaśnięciem, rano zmęczone;
-

- w sytuacjach trudnych pojawia się agresja – krzyk, bicie, szarpanie, kopanie;
- działanie tylko według utartych schematów;
- unikanie kontaktu wzrokowego;
- unikanie bliskości obcych osób, szumu, hałasu, zamieszania, tłumu;
- trudności w kontaktach z innymi dziećmi;
- nadwrażliwość na bodźce słuchowe wzrokowe, dotykowe, smakowe, zapachowe;
- brak uczucia strachu przed realnym niebezpieczeństwem; śmiech nieodpowiedni do sytuacji;
- izolowanie się od otoczenia, dążenie do monotonii;
- schematyczne porządkowanie przedmiotów; niewłaściwe przywiązywanie się do nich (kontakt z nimi ponad kontakty z ludźmi);
- trudności w wyrażaniu potrzeb;
- nadmierna lub słaba ruchliwość fizyczna; słaba koordynacja ruchowa;
- częste zaburzenia układu pokarmowego, alergię;
- silne napięcie mięśniowe i nerwowe w nieznanach sytuacjach;
- delikatność, skupienie na sobie, nieumiejętność odczytywania intencji innych ludzi;
- ufność, dziecinność, szczerłość; nie rozumie dlaczego inni kłamią;
- dokładność, skrupulatność, pedantyczność;
- fotograficzna pamięć;
- zachowania kompulsywne (np. chodzenie w kółko);
- złe znoszenie porażki i krytyki; panika w sytuacjach nowych i nieznanach;
- dobrze reaguje na zestawy działań rutynowych – lubi wiedzieć czego można oczekiwać w ciągu dnia w szkole;
- duża męczliwość kontaktami z otoczeniem; potrzeba jasnych, krótkich i bezpośrednich poleceń;
- żyje na pograniczu dwóch światów: zewnętrznego (który go przeraża) i wewnętrznego, wyobrazonego (bezpiecznego).

KOMPETENCJE SPOŁECZNE

Czym są kompetencje społeczne i komu można je przypisać?

Termin kompetencja rozumiany jest jako „zakres czyjejś wiedzy, umiejętności lub odpowiedzialności”. Łacińskie słowo ‘competentia’ oznacza przydatność, odpowiedzialność. Angielskie rozumienie słowa ‘competence’ to tyle co umiejętności, zdolności, do wykonywania określonych czynności.

Pojęcie kompetencji społecznych utożsamiane jest z umiejętnościami społecznymi. McFall jednak wyraźnie rozgranicza te dwa terminy. Umiejętności społeczne opisuje jako zachowania ujawniane przez osobę efektywnie i sprawnie działającą w sytuacji społecznej. Kompetencje społeczne zaś nadają wartości wykonanym zadaniom z uwzględnieniem adekwatności do sytuacji. L. Karen i P. Bierman definiują kompetencje społeczne jako pojęcie nadrzędne, szersze, odnoszące się do poznawczych, emocjonalnych, społecznych umiejętności oraz zachowań, które prowadzą do właściwego przystosowania jednostki do środowiska społecznego. Umiejętności społeczne natomiast to pojęcie opisujące konkretne zachowania traktowane jako wykorzystywanie posiadanej wiedzy i zdolności stosownie do zaistniałej sytuacji społecznej (<http://www.psychologia.net.pl/artukul.php?level=254>).

Kompetencje społeczne są zdolnościami do uczestnictwa w doświadczeniach z innymi ludźmi. Stwarzają możliwości uczenia się i wykorzystywania konkretnych umiejętności społecznych. Do kompetencji społecznych niezbędnych do prawidłowego rozwoju społecznego zalicza się (Cotugno 2010):

1. rozpoznawanie i pojmowanie potrzeby wymiany społecznej i jej złożoności;
2. zaakceptowanie potrzeby i znaczenia doświadczenia i rozumienia, czym jest członkostwo w grupie;
3. rozwijanie i doskonalenie możliwości kreowania i podtrzymywania znaczących związków z ludźmi, szczególnie z rówieśnikami;
4. świadome włączanie szerokiego wachlarza funkcji samostanowienia, tj.: samoświadomość, samokontrola, samoregulacja, samozarządzanie i samoanaliza;
5. zarządzanie stresem i napięciem towarzyszącym zbliżaniu się do innych i wchodzeniu

w interakcje z innymi w sytuacjach społecznych oraz kontrolowanie stresu i niepokoju;

6. prawidłowy rozwój i funkcjonowanie umiejętności koncentracji uwagi, zwłaszcza tej potrzebnej we właściwej interakcji społecznej, takiej jak wspólna uwaga;

7. zdolność do rozważania i tolerowania myśli, czynności, zachowań oraz emocji innych ludzi, co pomaga w byciu elastycznym w interakcjach z innymi i otwieraniu się na innych;

8. zdolność do takiej elastyczności i otwartości w sposobie myślenia, działania, zachowania i emocjach, która pozwoli na podążanie za innymi i bycie elastycznym w interakcjach z nimi;

9. zdolność do sprawnego przechodzenia od jednej myśli do drugiej bez wysiłku (tj. sztywnego trzymania się rutyny, nieuzasadnionego stresu lub napięcia, słabego skupienia uwagi, zaburzenia emocji);

10. uznanie doznań zmysłowych w czasie ich pojawienia się i pojmowanie, w jaki sposób wpływają one na interakcję społeczną;

11. zdolność do zrozumienia oraz docenienia myśli, działań, zachowań i emocji innych, którzy uczestniczą w szeregu sytuacji osobistych i interpersonalnych;

12. zauważanie i zarządzanie emocjami pojawiającymi się w interakcjach i zrozumienie tego, jaki mają wpływ na relacje międzyludzkie.

ZAKRES KOMPETENCJI SPOŁECZNYCH WŚRÓD OSÓB Z ZESPOŁEM ASPERGERA

Zespół Aspergera jako przyczynę zaburzeń kompetencji społecznych wśród chorych

Skupiłam się na kompetencjach społecznych osób z ZA z uwagi na fakt, iż rozwój tychże umiejętności jest u nich wyraźnie zaburzony. Często-kroć, problemy w sferze społecznej są na tyle poważne, że wysuwają się na pierwszy plan i są najczęściej zauważane przez otoczenie.

W pierwszym rozdziale napisałam, że diagnoza niniejszej choroby często stawiana jest dopiero w okresie dorastania dziecka. Skąd to opóźnienie? Dziecko z ZA nie zawsze sprawia wrażenie chorego, a jego zachowanie przez długi czas może nie budzić większych podejrzeń. Na początku problemy w funkcjonowaniu społecznym bywają dyskretne, dopiero w okresie dojrzewania przybierają na sile (Jagielska 2010). Co ciekawe, ze względu

na łagodniejsze objawy, ZA jest o wiele później rozpoznawany niż autyzm. Niestety, ma to swoje konsekwencje. Zachowania bardziej utrwalone trudniej się niweluje i leczy. Mimo że osoby z ZA lepiej funkcjonują niż osoby z autyzmem, późno zdiagnozowane mają większe trudności w dokonywaniu postępów podczas terapii.

Dziecko z ZA cechują deficyty w sferze rozumienia sytuacji społecznych, motywów działania, myśli i uczuć innych osób, co związane jest z odmiennym funkcjonowaniem mózgu (Jagielska 2010). Jest tu mowa o tzw. deficycie teorii umysłu (triada deficytów). Osoby te także napotykają trudności z rozpoznawaniem stanów emocjonalnych wyrażanych za pomocą mimiki i gestów, np. radość, smutek, złość, znużenie (Rynkiewicz 2009).

Do tej pory pisałam o dzieciach cierpiących na ZA. Jednak należy pamiętać, że jest to choroba, która dotyczy także okresu adolescencji oraz ludzi dorosłych i trzeba nauczyć się z nią funkcjonować.

Jak twierdzi L. Holliday Willey (2006), to właśnie podczas dojrzewania skutki ZA są odczuwalne najmocniej i najbardziej dotkliwie. Trudno się dziwić, skoro adolescencja, jak powszechnie wiadomo, to czas zamieszania i dezorientacji w życiu młodego człowieka.

Podobnie Y. Fast (2008) słusznie dotknęła problemu zatrudnienia osób z ZA, co wraz z innymi autorami opisała w swej książce. M. Wroniszewska (2008) opisuje tę i podobne choroby jako niepełnosprawności „ukryte”, utrudniające poruszanie się w sferze komunikacji i relacji społecznych. W Polsce jedynie pojedyncze osoby z ZA podejmują pracę zawodową, ponieważ bez właściwego wsparcia nie są w stanie sprostać wymaganiom tak przecież wymagającemu rynku pracy. Jak twierdzi powyższa autorka, cierpiący na ZA nie sprawiają wrażenia ludzi niepełnosprawnych. Stąd zdziwienie i rozczarowanie ich pracodawców w przypadku nieradzenia sobie przez nich z banalnymi dla zdrowego człowieka sprawami w relacjach międzyludzkich. Pod wieloma względami osoby z ZA mogą być świetnymi pracownikami. Jednak jedną z największych przyczyn ich niepokoju jest nie tyle samo znalezienie pracy, co jej utrzymanie.

Ludzie z ZA mają problemy z praktycznym zastosowaniem języka w kontekście społecznym i z zachowaniami, które dla innych są oczywiste (swobodna wymiana zdań, słuchanie, niepowtarzanie tego, co ktoś powiedział, patrzenie rozmówcy w oczy, nieodbieranie wypowiedzi dosłownie, pojmowanie, że nie zawsze można rządzić innymi). W związku z tym wiele osób z ZA wybiera interakcje z rzeczami, a nie z ludźmi. Nie zawsze zauważają

i rozumieją myśli i uczucia innych, co za tym idzie, mają trudności w odczytywaniu nasilenia emocji. Niejednokrotnie ich zakres mimiki twarzy i języka ciała są ograniczone, co wiąże się z tym, że często nieprawidłowo interpretują mimikę twarzy i język ciała innych osób (Fast 2008).

Jakiś czas temu naukowcy z Yale University przeprowadzili eksperyment, który dowiódł, że osoby z ZA, patrząc na twarze ludzi, skupiają się głównie na ich ustach, podczas gdy osoby z grupy kontrolnej obserwują zarówno usta, jak i oczy. Co więcej, skorzystawszy z techniki obrazowej rezonansu magnetycznego, naukowcy ci wykazali, że mózg osoby z ZA rejestruje twarze w zupełnie innym obszarze, aniżeli czyni to mózg osoby z grupy kontrolnej. Mózg osoby z ZA rejestruje twarze w obszarze, w którym normalnie rejestrowane są przedmioty, np.: krzesła, stoły itd. W związku z tym, padły sugestie, iż to jest główny powód, dla którego ludzie ze spektrum autyzmu mają trudności w rozpoznawaniu różnych emocji na twarzy i w relacjach międzyludzkich. Nadal jednak są to tylko przypuszczenia, ale pewne jest to, iż mózg osoby z ZA różni się od grupy normotypowej (Rynkiewicz 2009 http://eid.edu.pl/archiwum/2009,261/luty,274/psychologia_uczenia,284/mocne_strony_autyzmu_zespol_aspergera,2156.html).

Dorośli z ZA mogą unikać kontaktu wzrokowego, używać nieodpowiedniego tonu głosu, nie rozumieć instrukcji, dziwnie się ubierać, nie dbać o higienę osobistą lub rozmawiać o rzeczach pozornie niezwiązanych z tematem. Ich problemy w sferze interakcji społecznych wynikają z tego, że inaczej postrzegają świat. Podczas gdy zdrowi ludzie szybko uczą się reguł życia społecznego poprzez obserwację otoczenia, dla nich nie jest to takie proste. Dla nich wszystko jest w barwach czarno-białych. Mogą mieć także problem z przeniesieniem tego, czego nauczyli się w danej sytuacji na inną. Co więcej, nieadekwatnie reagują na stres, podczas gdy ktoś płacze, oni się śmieją. Dlatego bywa, że oceniani są przez otoczenie jako niespełna rozumu (Fast 2008). Ich zachowanie może być dla nich kompromitujące, ale sami nie będą zdawać sobie z tego sprawy.

Zainteresowanie określonym tematem pochłaniające każdą wolną chwilę, plus, skrupulatność, pedantyczność i oddawanie się bez reszty temu, co ich angażuje sprawia, że mogą osiągać duże sukcesy w dziedzinach, którymi się zajmują, i w których stają się ekspertami (Stefańska-Klar 2002 <http://www.psycholog.alleluja.pl/tekst.php?numer=464>).

C. Gillberg (za: Markiewicz 2004) do cech charakterystycznych dla sprawności komunikacyjnej osób z ZA zaliczył:

- nadzwyczajnie perfekcyjny język ekspresyjny, dziwaczna prozodia;
- osobliwa charakterystyka głosu;
- defekt rozumienia języka, obejmujący niewłaściwą interpretację znaczeń literalnych (dosłownych) oraz domyślnych;
- ograniczone używanie gestów;
- nieporadny język ciała;
- ograniczona lub niewłaściwa ekspresja twarzy;
- osobliwe, obojętne spojrzenie;
- trudności w regulowaniu fizycznej bliskości z innymi.

Jak wspominałam powyżej, charakterystyczne dla ZA jest zbyt dosłowne odbieranie znaczenia pewnych wypowiedzi. Lucke – nastolatek chory na ZA – podaje następujący przykład zbyt dosłownej interpretacji słów jego matki (zadaje czytelnikom pytanie): „Czy kiedyś powiedziano wam coś w rodzaju << Wyjdź na sekundę, bo muszę porozmawiać z wujkiem Bobem lub cicią Doris >> (...), wy wracacie po sekundzie, a wasza mama jest okropnie zirytowana? „(Jackson 2005, s. 47). Równie ciekawy przykład dotyczy jego młodszego brata, również chorującego na ZA. „Kilka minut temu powiedziałem << Głowa mi pęka >>, a Ben akurat był obok. Zachichotał i powiedział: << Nie, nie >>, po czym zaczął mnie ciągnąć za głowę. Musimy bardzo uważać, żeby nie powiedzieć przy nim czegoś takiego, jak na przykład << wypłakał sobie oczy >>, bo od razu się denerwuje i zaczyna pakować sobie palce do oczu” (Jackson 2005, s. 75).

Dzieci mają słabą zdolność rozumienia zabawy „w chowanego”, schowania czegoś lub dochowywania tajemnicy. Jednocześnie charakteryzuje ich niezwykła wierność wobec zaprzyjaźnionych osób (Stefańska-Klar 2002 <http://www.psycholog.alleluja.pl/tekst.php?numer=464>).

W przypadku osób z ZA rokowanie w dużej mierze zależy od umiejętności społecznych, zaliczających się do kompetencji społecznych. Z przykrością stwierdza się, iż chorzy mają trudności w budowaniu związków partnerskich. Prawie połowa cierpiących na ZA wycofuje się z relacji społecznych, izoluje się, niełatwo toleruje obecność innych osób, kreuje jakby swój własny szczelnie zamknięty świat. Chorzy mają tendencje do dziwacznych wypowiedzi i nieadekwatnych zachowań w sytuacjach społecznych. Osoby te często postrzegane są jako frustrujące i nudne. Oto wypowiedź trzynastolatka z ZA: „, Podobno jestem bardzo pedantyczny i mówię powoli i monotonicznie. Moje siostry często mi opowiadają takie rzeczy. Przypuszczam, że to prawda. Słyszę również, że mam problemy z komunikacją, ponieważ nie wiem kiedy

zaczynam kogoś nudzić. Lubię rozmawiać o komputerach i zwykle nie zdaję sobie sprawy, że ktoś drugi nie lubi. No, prawdę mówiąc, widzę to, ale kiedy myślę o komputerach, nie myślę o niczym innym” (Jackson 2005, s. 13).

Niewielka grupa chorych przyjmuje postawę bierną, tzn. nie poszukuje znajomych, ale też nie odrzuca nikogo. Są to osoby mało przewidywalne – pod przyjacielską i na pozór otwartą postawą ukrywać się może nieustępliwość, sztywność oraz roszczeniowość.

Jasna strona statystyk wykazuje, że ok. 20% chorych podejmuje próby aktywnego życia, natomiast ich specyficzne i wyjątkowe zainteresowania i umiejętności, szczególnie w dziedzinie nauki i sztuki, stają się nierzadko źródłem sukcesu (Komender i in. 2009).

Jednak pasje osób z ZA, obok wielu dobrych stron, mogą okazać się niebezpieczną pułapką. Niekontrolowane – „zabierają” czas, co skutkuje zaniedbywaniem innych ważnych obowiązków czy rozwijaniem pozostałych umiejętności. Co więcej, gdy pasja zawiera komponentę lękową może przerodzić się w zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne. Także zbyt prosty dostęp do pasji i nieprzemyślane wydawanie na nią pieniędzy prowadzić może do problemów finansowych, a nawet kolizji z prawem. W takiej sytuacji należy ją jak najszybciej przerwać i zaproponować alternatywną, co łączy się z terapią behawioralną (Rynkiewicz 2009).

U osób z ZA występuje deficyt w zakresie niewerbalnych podstaw interakcji społecznych, takich jak: naśladownictwo, motywacja społeczna, odczytywanie lub przewidywanie intencji i przyczyn zachowań innych ludzi. W szkole nietrudno zauważyć brak „zmysłu” towarzyskiego u ucznia dotkniętego ZA, który jest zdezorientowany interakcjami zachodzącymi wśród jego rówieśników. W tej sytuacji uczeń z ZA może szukać różnych sposobów radzenia sobie w kontaktach z otoczeniem: od przyjęcia postawy „chłodnego” intelektualisty, mówiącego, co mu ślina na język przyniesie, do wycofanego i unikającego kontaktu. Akty komunikacji są zwykle skierowane „na” daną osobę, a nie, jak powinno być, „z” daną osobą, co powoduje monolog osoby dotkniętej ZA (Howlin 2006).

Na podsumowanie tego podrozdziału podam bardzo obrazowy i pomocny opis zachowań ucznia z ZA w interakcjach społecznych (Winter 2006): w nieodpowiednim momencie może przerwać rozmowę; nie zauważa słownych/pozasłownych sygnałów, że rozmówca nie chce już konwersować; towarzyszy mu to samo zachowanie w różnych sytuacjach społecznych i w stosunku do różnych osób (np. zawsze jest bardzo formalny przy rówieśnikach

czy dyrektorze szkoły); może źle odbierać grzeczną rozmowę jako oznakę prawdziwego zainteresowania lub przyjaźni; zależy mu na znalezieniu przyjaciół, ale jest „towarzysko niezdarny”; nie rozumie sarkazmu; czekanie na swoją kolej jest dla niego trudne.

Wysoki poziom stresu

Trudności społeczne podczas porozumiewania się powodują duży stres; kiedy osoba jest zestresowana, ma skłonność do powtarzania czegoś bez przerwy; jest świadoma, że popełniła jakiś błąd, ale nie wie jak go naprawić; stres powoduje męczliwość fizyczną/umysłową, dlatego ma potrzebę drzemki lub wyjścia na zewnątrz.

Trudności w wyrażaniu emocji

Dziecko wykazuje nadmierne emocje w stosunku do zastanej sytuacji; może wydawać się niewzruszone, podczas gdy w rzeczywistości jest poruszone; może mieć gwałtowny temperament; trudno mu zapanować nad impulsywnymi myślami i działaniem; może śmiać się w sytuacji powagi, a płakać w sytuacji wesołej; nie rozróżnia emocji, np. smutku od gniewu.

Silny kodeks moralny i poczucie sprawiedliwości

Uczeń ma potrzebę uczciwego stawiania sprawy; gdy przyjmie jakąś wartość, może się denerwować, że ludzie ją lekceważą; denerwuje się gdy inni ludzie ignorują zasady; klasowy „policjant”

Trudności w zakresie teorii umysłu

Uczeń ma trudności w rozpracowaniu, co inna osoba może myśleć; może zakłada, że każdy myśli i czuje tak samo jak on oraz, że inni mają taką samą wiedzę na dany temat jak on; robiąc coś nie uświadamia sobie, że może ranić czyjeś uczucia; ma trudności ze rozumieniem czytanego tekstu szczególnie, gdy odnosi się on do ludzi; często bezgranicznie wierzy że ma absolutną rację.

Kontrolowana zabawa

Dziecko ma potrzebę kontrolowania gier i zabaw; wymyśla zabawy naśladowujące rzeczywistość; nie intrygują go zabawy, nad którymi nie ma całkowitej kontroli; woli zabawy bez elementów rywalizacji.

Wspomaganie rozwoju kompetencji społecznych u osób z Zespołem Aspergera

Dziecko z ZA potrzebuje wyspecjalizowanej pomocy. Najpierw należy dobrze rozpoznać jego mocne strony oraz obszary, w których ma deficyty, a później dobrać terapię. Tutaj głównym punktem będzie kwestia uczenia dziecka jak zachować się w różnych sytuacjach społecznych, jak rozumieć konkretne zachowanie innych osób, jak przestrzegać pewnych norm oraz zasad społecznych, a także przygotować dziecko, jak inni będą reagować na jego zachowanie się. Nie można ominąć sfery języka. Terapia polega na uczeniu dziecka konstruktywnego wypowiedzania się w taki sposób, używania takich słów, aby mogło dobrze wyjaśnić, co się z nim dzieje w danej sytuacji. Dziecko z ZA musi wiedzieć, iż język nie służy tylko do przekazywania informacji, ale jest fundamentem budowania relacji międzyludzkich. Gdy opanuje te umiejętności, łatwiej będzie mu zadawać wszelakie pytania, odpowiadać na nie, rozumieć, co inni chcieli mu przekazać. Terapia koniecznie musi objąć naukę radzenia sobie z emocjami. Niestety, jak wcześniej już wspomniałam, pacjent z ZA przeżywa silny stres i frustrację głównie z powodu nierozumienia go przez inne osoby. Zadaniem terapeuty jest wskazanie mu sposobów niwelowania lub obniżania poziomu tego stresu.

Choć opisane we wcześniejszych rozdziałach zaburzenia w sferze funkcjonowania społecznego u osób z ZA są poważne i trudne do zniwelowania, zadaniem wszystkich, którzy z dzieckiem pracują, a szczególnie rodziców, nauczycieli i pedagogów jest świadoma praca z podopiecznym. Pod żadnym pozorem nie można dziecka zostawić samemu sobie, bazując na przekonaniu, iż nie da się z tym nic zrobić. Jest to błędny tok myślenia i niemożliwy do zaakceptowania. Baczna obserwacja, nakierowywanie, dawanie przykładów, tłumaczenie i właściwe podejście do dziecka będą przynosiły rezultaty. Warto rozpocząć tę pracę jak najszybciej, tak, aby dziecko potrafiło odnaleźć się w dzisiejszym świecie, wśród innych ludzi. Wspomaganie rozwoju kompetencji społecznych ma mu to zapewnić. Wcale nie jest powiedziane, że chory musi być w tej dziedzinie orłem (notabene byłoby to wręcz niemożliwe do osiągnięcia), ale im więcej umiejętności w tej sferze się u niego wykształci, tym lepiej dla niego. Będzie szczęśliwszy, swobodniejszy w działaniu, będzie rozumiał innych, a inni jego.

Do zadań nauczyciela zaliczyć można, m.in. (Jagielska 2010):

- zachęcanie dziecka do włączania się do grupowych zajęć, gier i zabaw;
- uczenie stosownych zwrotów inicjujących i podtrzymujących rozmowę;

- wskazywanie dziecku konkretnej osoby, do której może się zwrócić w przypadku, gdy czuje się zmieszane i nie wie jak się zachować;
- bieżące omawianie sytuacji trudnej z dzieckiem, wskazywanie zachowań adekwatnych, wspólne szukanie rozwiązania i podpowiadanie jak w przyszłości uniknąć podobnych kłopotów;
- uczenie dziecka rozpoznawania różnych emocji poprzez ekspozycję danych rysunków, nagrań, fotografii, historyjek obrazkowych, obrazków z mimiką twarzy;
- bezpośrednio i bezzwłoczne sygnalizowanie co było „nie tak” w zachowaniu dziecka, nazywanie jego emocji i nakierowywanie jak postąpić w takiej sytuacji;
- wyłączanie dziecka z sytuacji stresujących poprzez zapewnienie osób i miejsca dające mu poczucie bezpieczeństwa;
- wyjaśnianie metafor i wyrazów wieloznacznych;
- przedstawianie pojęć abstrakcyjnych za pomocą obrazów;
- używanie prostego i jednoznacznego języka, ostrożne posługiwanie się przenośniami, dowcipami czy ironiami, tak, aby niezrozumiałe, nie spowodowały u dziecka poczucia lęku i dezorientowania.

Choć dzieci z ZA napotykają zwłaszcza w szkole na brak zrozumienia i akceptacji ze strony rówieśników, nie należy się zrażać i poddawać na samym początku. Jak zaznacza A. Maciarz (2005), niezwykle duże znaczenie ma skierowanie takiego dziecka do nauczania zintegrowanego. Dziecko w szkole, dostosowując się do panujących tam obowiązków, poznając nowe zasady, wdrażając się do systematyczności i obowiązkowości, ma szansę złagodzić objawy towarzyszące chorobie. Przejawy wyobcowania z grupy są częstym symptomem, jednak nie odbiera to możliwości nawiązywania poprawnych kontaktów koleżeńskich. Zdarza się nawet, iż uczeń cierpiący na ZA potrafi włączać się do zabaw z innymi i współprzeżywać z jej członkami. Izolacja psychiczna i powrót do stereotypów pojawia się głównie przy okazji napotkanych trudnościach, zmiany czy niezrozumienia pewnej zasady, polecenia lub zachowania się innych uczniów. Także poza szkołą kontakty z rówieśnikami powinny być inicjowane. Dziecko z ZA należy przyzwyczajać do przebywania z innymi dziećmi, stopniowo uwalniać od stałej obecności rodziców. Dziecko może zauważyć, że wśród rówieśników także czuje się bezpiecznie. A. Bondy (2002) również popiera tę zasadę, zapoznając nas z terminem pełne włączenie, który oznacza, iż wszystkie dzieci specjalnej tro-

ski powinny mieć szansę nauki w normalnych szkołach ze swoimi rówieśnikami, uczęszczać na lekcje w normalnych klasach lekcyjnych. Z kolei termin najmniej restrykcyjne otoczenie powinien kojarzyć się ze stosowaniem różnorodnych metod nauczania, a decyzja o przyłączeniu chorego dziecka do odpowiedniej klasy powinna być poparta jego indywidualnymi potrzebami. J. Święcicka (2012), podobnie jak A. Maciarz (2005), zaleca kształcenie realizowane w przedszkolach i szkołach integracyjnych. Uważa je za zdecydowanie najkorzystniejsze formy kształcenia bez względu na wiek ucznia oraz oczekiwania samego dziecka, jak i jego rodziców. Placówki ogólnodostępne mogą być niewystarczające, mimo oferowanej pomocy bezpośredniej (pedagog szkolny, psycholog, logopeda, terapeuta czy reedukator). Tym bardziej należy wystrzegać się kierowania dzieci z ZA do przedszkoli czy szkół specjalnych. Trafiają tam dzieci ze znacznie poważniejszymi zaburzeniami. W związku z tym uczniowie z ZA, nie mając tam odpowiednich wzorców do naśladowania, mieliby odebraną szansę rozwoju. Formy kształcenia integracyjnego zapewniają wzrastanie wśród zdrowych rówieśników, którzy będą służyć pomocą i dawać przykład. Fachowa pomoc terapeutyczna, obecność nauczyciela wspomagającego oraz dostosowanie godzin lekcyjnych do możliwości ucznia z ZA pozwoli na stworzenie mu maksymalnie komfortowych warunków nauki.

Czasami dziecko może potrzebować kilkudniowego odpoczynku od szkoły. Wtedy zaleca się nauczanie indywidualne. Oczywiście, w przypadku poważnej postaci choroby, odpowiedniejszym miejscem będzie szkoła specjalna (Komender i in. 2009).

Pozostając przy temacie szkoły, A. Borkowska (2010) przypomina o współpracy z rodzicami dziecka dotkniętego ZA. Niezbędny jest stały kontakt nauczyciela z rodzicami. Podczas spotkań (których częstotliwość ustala się na początku współpracy) omawia się strategię pracy z uczniem, jego sukcesy, słabe strony. Najlepiej przedstawiać to w formie zeszytu, zawierającego tabelę z pochwałami, postępami dziecka i z ewentualnymi konkretnymi trudnościami. Oczywiście warto jest też utrzymywać kontakt telefoniczny, który usprawni wymianę informacji. Świadomy nastawiony na współpracę rodzic jest skarbnicą wiedzy o dziecku.

Wywiadówki – niekiedy sytuacje wywołujące wiele kontrowersji i spięć. Niestety, trzeba przygotować się na to, że rodzice ucznia z ZA mogą być atakowani przez innych rodziców i obwiniani za złe i niepoprawne zachowanie

dziecka. Nie można wówczas dać za wygraną i pamiętać, że rodzice mają prawo do ochrony danych osobowych i sami decydują czy informować resztę o chorobie dziecka. Dlatego też do kwestii poinformowania pozostałych rodziców dzieci uczęszczających do jednej klasy z dzieckiem z ZA, należy podejść ostrożnie. Jeśli rodzice chorego dziecka już się na to zdecydują, najlepiej uczynić to w obecności psychologa, pedagoga czy terapeuty.

E.H. Erikson (za: Howlin 2006, s. 38) także potwierdza, iż „w przypadku nastolatków z ZA, zapewnienie najskuteczniejszej pomocy psychologicznej wiąże się na ogół z połączeniem wsparcia indywidualnego, rodzinnego i szkolnego. W przypadku większości problemów psychicznych, dotyczących dzieci i młodzieży, działanie na wielu płaszczyznach uznaje się za najbardziej obiecującą podstawę terapii i ZA nie stanowi tutaj wyjątku. Generalnie, wyniki badań wskazują, że koordynacja działań wspierających, podejmowanych w szkole, klinice i domu poprawia zarówno społeczne przystosowanie ucznia, jak i rodzinną komunikację”.

Ocena umiejętności społecznych dziecka autystycznego jest niezwykle istotna, informuje nas bowiem o zakresie jego kompetencji społecznych, tzn. na ile jest ono w stanie dostosować się do wymogów społeczeństwa, w którym żyje i w jakim stopniu jest w stanie samodzielnie w nim funkcjonować (<http://www.swiatmiska.pl/trening/>).

Praca nad usprawnieniem osób autystycznych w zakresie kompetencji społecznych powinna zawierać (<http://www.swiatmiska.pl/trening/>), (Świącicka 2010):

1. Terapię kontaktu – przebywanie w grupie rówieśniczej i obserwowanie prawidłowych wzorców zachowań.

2. Trening komunikacji społecznej zarówno bezpośredniej, jak i pośredniej (listy, telefon, Internet itp.).

3. Uczenie zachowań właściwych dla danych sytuacji społecznych, choćby podczas godzin wychowawczych, które mogą obejmować prawidłowe zachowanie w kinie, teatrze, Kościele, sklepie itd.

4. Rewalidację w zakresie inteligencji emocjonalnej, empatii, dopasowywania się emocjonalnego do innych itd.

5. Rozwijanie umiejętności rozumienia ludzi, siebie i sytuacji społecznych oraz norm, wzorów, oczekiwań interpersonalnych i kulturowych.

6. Trening umiejętności społecznych, który obejmuje: kompetencje społeczne i komunikacyjne, emocje, umiejętności poznawcze, poczucie toż-

samości i własnej wartości, samoocenę. Terapia zazwyczaj uczy dziesięciu fundamentalnych umiejętności: zawierania znajomości, słuchania, pytania, odmawiania, inicjowania rozmowy, dyskusowania, reagowania na krytykę, jej wyrażania, radzenia sobie z uczuciami: rozróżniania ich oraz mówienia komplementów.

Program można realizować za pomocą różnych metod i technik, łączonych ze sobą w taki sposób, aby jak najskuteczniej i przy jak najmniejszych kosztach emocjonalnych dziecka osiągnąć zamierzone cele.

Kreowanie odpowiednich postaw wśród społeczeństwa wobec osób z Zespołem Aspergera

A co ze społeczeństwem, które częstokroć najzwyczajniej w świecie boi się odmienności i kieruje się stereotypami? To nasza rola, pedagogów, psychologów, nauczycieli, aby uświadamiać ludzi o specyfice danej choroby, w tym przypadku o chorobie Aspergera. Bo i skąd człowiek, który nigdy wcześniej nie miał do czynienia z taką osobą, który nie studiował nauk poświęconych tejże tematyce, ma wiedzieć, dlaczego dana jednostka nieco różni się od pozostałych?

Dlatego warto spojrzeć na ten problem z drugiej strony, ze strony kolegi, koleżanki z klasy, pani ekspedientki w sklepie, cioci, wujka czy sąsiada, którzy spotykają osobę chorą. Nie skupiając się już tylko i wyłącznie na tej chorobie, ale odwołując się do wielu chorób „społecznych” (choćby ADHD, autyzm, zespół Downa, zespół Tourettea itd.), jestem zdania, że społeczeństwo też trzeba przygotować na spotkanie z takimi osobami. Niejednokrotnie zachowanie ludzi w stosunku do chorych pozostawia wiele do życzenia, aczkolwiek w dużej mierze jest dla mnie usprawiedliwione. Widząc (według nich) dziwnie zachowującą się osobę, wycofaną, agresywną, zbyt nachalną, z którą ciężko się dogadać itp., odbiorcy towarzyszy albo niepokój, lęk, napięcie, albo nawet złość, zdziwienie, zniesmaczenie i można by tak wymieniać bez końca. Stąd osoba chora zostaje odrzucona i pozostawiona bez towarzystwa.

Aby unikać takich sytuacji, trzeba także pracować z ludźmi, tzn. przedszkolakami, uczniami, studentami, pracownikami, parafinami, emerytami, po prostu ze wszystkimi. Jak? Odpowiedź jest prosta: rozmawiać, przekazywać im wiedzę na temat specyfiki danej choroby, mówić czego winni się spodziewać, jak w danych sytuacjach się zachować, a czego nie

robić. Te cenne rady i wskazówki można w gruncie rzeczy przekazywać wszędzie:

- podczas pogadanek, lekcji wychowawczych,
- w referatach głoszonych podczas apelu szkolnego,
- na spotkaniach z zaproszonym specjalistą,
- podczas zebrań organizowanych dla mieszkańców danego osiedla/miasta,
- przy okazji otwartych konferencjach naukowych,
- podczas kazania na Mszy Świętej w Kościele,
- podczas szkoleń prowadzonych dla pracowników danych placówek itd.

ZAKOŃCZENIE

Nie da się jednoznacznie odpowiedzieć na pytanie, czy ZA można całkowicie wyleczyć. Wszystko zależy od tego, w jakim wieku pacjenta choroba została zdiagnozowana, w jakich obszarach pojawiają się deficyty i na jaką skalę występują. Oczywiście nie można zapominać o niezbędnej terapii, która potrafi zdziałać bardzo wiele. Ogromnie budującym faktem jest to, iż z ZA można żyć normalnie. Wiele dorosłych osób z tą przypadłością zakłada rodziny, podejmuje pracę, prowadzi udane życie towarzyskie. Wiele zależy od osób, które przyjdą z pomocą, postarają się zrozumieć. Dlatego warto doksztalcać, informować i wspierać się wzajemnie.

Zadawalającym akcentem będą wyniki badań, które dowodzą, iż w ostatnich kilkunastu latach liczba wysokofunkcjonujących uczniów oraz pacjentów z autyzmem i ZA wzrosła prawie dziesięciokrotnie. Osoby te pochodzą z różnych środowisk społecznych, kulturowych i narodowościowych. Nierzadko przejawiają nadzwyczajne talenty w naukach ścisłych, takich jak: matematyka, fizyka czy nauki komputerowe. Wielu z nich ma zdolności plastyczne. Każda z tych osób jest zdecydowanie inna (Rynkiewicz 2009).

Doskonałym podsumowaniem moich rozważań będą poniższe cytaty. Piękne słowa jednej z matek dziecka chorującego na ZA: „Wszystko zależy od tego jak widzisz rzeczywistość. (...) Kiedy zrozumiesz, w jaki sposób myśła i jak pojmują świat, to, co wydaje się skazą, pewnego dnia może okazać się talentem lub szczególnym darem” (Szatmari 2007, s. 9). H.D. Thoreau

(za: Jackson 2005, s. 64) w 1854 napisał: „Jeżeli człowiek nie dotrzymuje kroku swoim towarzyszom, to może dlatego, że słyszy dźwięk innego bębna. Pozwólcie mu iść w takt muzyki, którą słyszy, jakkolwiek innego metrum i jakkolwiek odległej”. Myślę, że powyższe zdania nie wymagają komentarza, poza takim, że chorzy na ZA to osoby na swój sposób wyjątkowe, w których drzemie ogromny potencjał, tylko trochę różnią się od większości, działają po swojemu, podążają swoją własną drogą, ale drogą, która na pewno biegnie ku światłu.

Dołączam się do słów A. Rynkiewicz (2009 http://eid.edu.pl/archiwum/2009,261/luty,274/psychologia_uczenia,284/mocne_strony_autyzmu_zespol_aspergera,2156.html), która wierzy, iż wzrastająca świadomość społeczna i poszerzająca się wiedza na temat ZA, pozwoli zaakceptować fakt, że ludzie z wysokofunkcjonującym autyzmem są wśród nas, a ich odmienność sensoryczna i intelektualna wręcz wzbogaca nasze społeczeństwo.

Bibliografia:

- Attwood T.; 2006 – *Zespół Aspergera*. Wyd. „Zysk i S-ka”, Poznań, s. 15.
- Bondy A., 2002 – *Wymogi programowe*. W: C. Maurice C (red.): *Modele zachowań oraz współpraca z dziećmi autystycznymi*. Wyd. „Twigger”, Warszawa, s. 449.
- Borkowska A., 2010 – *Zrozumieć świat ucznia z zespołem Aspergera*. Wydanie I. Wyd. „Harmonia”, Gdańsk, s. 12 -75.
- Cotugno A. J., 2010 – *Terapia grupowa dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*. Wydanie I. Wyd. „Fraszka Edukacyjna”, Warszawa, s. 22-54.
- Fast Y.(red.), 2008 – *Zespół Aspergera i NLD. Problematyka dotycząca zatrudnienia*. Wyd. „Fraszka Edukacyjna”, Warszawa, s. 27-28.
- Gałkowski T., 1995 – *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*. WSiP, Warszawa, s. 7-8.
- Henault I., 2006 – *Seksualność nastolatków z zespołem Aspergera*. W: L. Holliday Willey (red.): *Zespół Aspergera w okresie dojrzewania*. Wyd. „Fraszka Edukacyjna”, Warszawa, s. 98-99.
- Holliday Willey L. (red.), 2006 – *Zespół Aspergera w okresie dojrzewania*. Wyd. „Fraszka Edukacyjna”, Warszawa, s. 11.
- Howlin R., 2006 – *Zespół Aspergera u nastolatków*. W: L. Holliday Willey (red.): *Zespół Aspergera w okresie dojrzewania*. Wyd. „Fraszka Edukacyjna”, Warszawa, s. 21-41.
- Jackson L., 2005 – *Świry, dziwadła i Zespół Aspergera*. Wyd. „Fraszka Edukacyjna”, Warszawa, s. 5-75.

-
- Jagielska G., 2010 – *One są wśród nas. Dziecko z autyzmem i zespołem Aspergera w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*. Wyd. ORE, Warszawa, s. 12-21.
- Kantor H., 2009 – *Dziecko z ADHD i zespołem Aspergera w szkole*. W.: D. Krzywoń, B. Matuszek (red.): *Szkoła na miarę możliwości dziecka*. Wydanie I. Wyd. „Humanitas”, Sosnowiec. S. 154.
- Komender J., Jagielska G., Bryńska A., 2009 – *Autyzm i Zespół Aspergera*. Wyd. PZWL, Warszawa, s. 14- 114.
- Maciarz A., Biadasiewicz M., 2005 – *Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera*. Wyd. „Impuls”, Kraków, s. 9–63.
- Markiewicz K., 2004 – *Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych*. Wyd. UMCS, Lublin, s. 108.
- Maurice C., 2002 – *Modele zachowań oraz współpraca z dziećmi autystycznymi*. Wyd. „Twigger”, Warszawa, s. 11.
- Olszewska A., 2009 – *Dwa światy- wspólne metody pracy. O objawach i terapii dzieci z ADHD i zespołem Aspergera*. W: D. Krzywoń, B. Matuszek (red.): *Szkoła na miarę możliwości dziecka*. Wydanie I. Wyd. „Humanitas”, Sosnowiec, s. 160.
- Pióro B., 2012 – *Czy kochasz Małego Misia? Wychowanie dziecka z Zespołem Aspergera*. Wyd. „Impuls”, Kraków, s. 43-50.
- Święcicka J., 2010 – *Uczeń z Zespołem Aspergera. Praktyczne wskazówki dla nauczyciela*. Wyd. „Impuls”, Kraków, s. 7-42.
- Szatmari P., 2007 – *Uwięziony umysł. Opowieści o ludziach z autyzmem*. Wyd. „Znak”, Kraków, s. 9.
- Rynkiewicz A., 2009 – *Zespół Aspergera. Inny mózg. Inny umysł*. Wyd. „Harmonia”, Gdańsk, s. 33-60.
- Winter M., 2006 – *Zespół Aspergera. Co nauczyciel wiedzieć powinien*. Wyd. „Fraszka Edukacyjna”, Warszawa. 6-9.
- Wroniszewska M., 2008 – *Wstęp do polskiego wydania*. W: Y. Fast (red.): *Zespół Aspergera i NLD. Problematyka dotycząca zatrudnienia*. Wyd. „Fraszka Edukacyjna”, Warszawa, s. 5-6.
- Rynkiewicz A., 2009 – *Mocne strony autyzmu. Zespół Aspergera*. Edukacja i Dialog. Czasopismo internetowe, nr 2. (http://eid.edu.pl/archiwum/2009,261/luty,274/psychologia_uczenia,284/mocne_strony_autyzmu_zespol_aspergera,2156.html)
- Stefańska-Klar R., 2002 – *Charakterystyka zespołu Aspergera na tle innych zaburzeń autystycznego spektrum*. *Psychologia i Rzeczywistość*. Czasopismo internetowe, nr 4.

Strony internetowe:

(<http://www.psycholog.alleluja.pl/tekst.php?numer=464>)

<http://www.psychologia.net.pl/artukul.php?level=254>

<http://spec.pl/zdrowie/leczenie/zespol-aspergera-jakie-sa-jego-przyczyny>
<http://www.swiatmiska.pl/trening/>
<http://www.zespolaspergera.net/przyczyny.php>

SUMMARY

The Asperger's Syndrome in context of social competence

Every day someone is informed that he has autism or Asperger's Syndrome (AS). Around the world number of people with disfunctions of central nervous systems is more and more. For this reason I decided to develop autism's topic. Majority of scientists think that AS belongs to autism's spectrum (other name: highly functioning autism).

Etiologie of the disease remains still unclear but most sure theory maintains that the source of it is dysfunction of specific brain structures.

In the article I focus on social competences of patient with AS, because this field is disturbed particularly. In last time the attitude to this disturbance is changed. In schools, various work –places and universities, the specialists try to widen knowledge of people about AS. Children with this indisposition are led to integrate school. Teachers, educators, psychologists and therapists teach the rest of health pupils how to behave and treat the colleagues with AS.

In the first chapter I describe characteristic of AS, its definitions, origin, reasons of the appearance and specific features. In the second chapter I wrote about meaning of social competence and in the last chapter I focus on range of social competence among people with AS. Further more I show the ways of the competence's development and work with society. AS is incurable but honest and incessant therapy can cause that the symptoms will be milder.

The new trend in a treatment AS creates the real chances for children with AS. Because of their amazing ability in various fields and specific perception of word they are unique.