

Poznać Aspergera



Kiedy u naszego syna zdiagnozowano zespół Aspergera, poczuliśmy pewnego rodzaju ulgę. Nie chodzi oczywiście o to, że zależało nam z jakiegoś powodu na tym, żeby nasze dziecko okazało się nietypowe, inne... Po prostu teraz już wiedzieliśmy. Poznaliśmy „wroga”. Po latach zadawania sobie pytań „Co dzieje się z naszym synem?”, „Co robimy nie tak?” „Czy jesteśmy złymi rodzicami?”, mogliśmy świadomie zacząć mierzyć się z tym nieproszonym gościem, który zamieszkał z nami i był powodem tak wielu wątpliwości, częstego strachu i poczucia bezradności. Szybko też przekonaliśmy się, jak mało my, i niemal wszyscy wokół, wiemy o zaburzeniach ze spektrum autyzmu.

Dziecko

Krzyś od najmłodszych lat lubił bawić się sam. Zamykał się w swoim świecie, ustawiał ulubione samochodziki bardzo precyzyjnie, tworząc równe, długie sznury małych pojazdów. Rzadko przy tym mówił, ale widać było, że w swojej głowie tworzy historie i pisze scenariusze zabaw. Byliśmy przekonani, że rozwija się prawidłowo. Wcześniej zaczął z nami rozmawiać. Szybko się uczył. Mówił wyraźnie, używał „dorosłych” słów. Nic niepokojącego się nie działo. Byliśmy przekonani, że rośnie nam bystry indywidualista. I nie myliliśmy się.

Wkrótce jednak pojawiły się pierwsze problemy, które określaliśmy jako adaptacyjne – najpierw na placu zabaw, później w przedszkolu. Krzyś bił i drapał dzieci. Musieliśmy zmienić przedszkole. W nowej placówce sytuacja się poprawiła. Głównie dzięki temu, że wyrozumiałe panie znały problem i umiejętnie zaopiekowały się naszym chłopcem. Z dumą uczestniczyliśmy w przedstawieniu na koniec zerówki. Nasz nieśmiały Krzyś stał w pierwszym rzędzie, dumnie recytował i śpiewał.

Początki nauki w szkole nie zwiastowały niczego złego. Widząc naszego malca w mundurku i z tornistrem dzielnie maszerującego do autobusu, potraktowaliśmy wcześniejsze problemy jako już zamknięty rozdział. Krzyś dobrze się uczył, miał kolegów. Po pewnym czasie jednak zaczął

sygnalizować problemy z brzuszkiem. Początkowo wydawało nam się, że może symulować. Jednak wkrótce pojawiły się symptomy chorobowe. Rozpoczęliśmy wędrowkę po gabinetach lekarskich. Po kilku tygodniach pojawiły się podejrzenia, że mogą to być dolegliwości psychosomatyczne. Krzyś trafił pod opiekę psychologa.

Podjęliśmy niełatwą decyzję o zmianie szkoły. Na początku wydawało się to strzałem w dziesiątkę. Przez kolejne pół roku nie działo się nic niepokojącego. Była to jednak cisza przed burzą. Krzyś zaczął mieć coraz większe problemy z wejściem w relacje z grupą. Był wyobcowany. Z dnia na dzień wycofywał się coraz bardziej. Przestał chodzić do szkoły. Nie pomagały prośby, rozmowy, kary. Nic. Jeśli nawet wieczorem przekonywał, że pójdzie następnego dnia do szkoły, rano się blokował. Potrafił przyjąć konsekwencje – wiedział, że nie będzie miał dostępu do telewizora, konsoli przez cały dzień. Nie protestował. Byle by nie iść do szkoły.

To był najtrudniejszy czas – obniżenia nastroju, licznych awantur i hysterii. Diagnoza – fobia szkolna. Wiedzieliśmy jednak, że nie wzięła się ona znikąd. Rozmowy z psychologiem, szukanie informacji i w końcu wnioski – zespół Aspergera. Później diagnoza psychiatry, nauczanie indywidualne, terapia. Dzisiaj Krzyś, po kilku miesiącach naszych działań, jest już spokojnym dzieckiem. Uczy się nawiązywać relacje, mówić o swoich uczuciach. Zniknął największy stresor – szkoła. Mamy jednak nadzieję, że wkrótce będzie mógł do niej wrócić. Kiedy już będzie umiał sobie poradzić w tym trudnym dla niego środowisku.

Historia naszego Krzysia jest z pewnością podobna do historii wielu dzieci i rodzin AS-ów (tak często nazywa się ludzi z zespołem Aspergera). O takich osobach mówi się, że są atypowe (w odróżnieniu do neurotypowych). Z zespołu Aspergera się nie wyrasta. Wśród nas żyje wiele, często niezdiagnozowanych dorosłych AS-ów. Są wśród nich nasi bliscy, znajomi ale też osoby powszechnie znane, jak Anthony Hopkins, Stanley Kubrick czy Lionel Messi.

Stereotypowe, utrwalane między innymi przez obrazy filmowe, postrzeganie osoby z ZA ogranicza się do określania go jako człowieka „dziwnego”, samotnika, o doskonałej pamięci i zdolnościach matematycznych. W rzeczywistości jednak, jak można się domyślać, sprawa jest dużo bardziej złożona.

Zdecydowana większość AS-ów to chłopcy. Przyjmuje się, że proporcje, jeśli chodzi o płeć, wynoszą 8:1 lub nawet 10:1 na rzecz chłopców. Prawdopodobnie przyczyny występowania ZA mają podłoże neurologiczne. To zaburzenie rozwojowe zaliczane jest do spektrum autyzmu i bardzo często określane jest jako jego „najłagodniejsza wersja”. Jednym z głównych problemów AS-ów są zaburzenia w sferze relacji społecznych – nieumiejętność lub brak potrzeby wchodzenia w interakcje z rówieśnikami. Osoby takie nie potrafią odnaleźć się w grupie, w zbyt zawiłych dla nich relacjach opartych między innymi na emocjach. Charakteryzuje je słabe rozumienie sygnałów społecznych, a ich zachowania i reakcje emocjonalne są często nieadekwatne.

U Krzysia, jak u wielu osób dotkniętych ZA, największe kłopoty zaczęły się w trzeciej i czwartej klasie szkoły podstawowej. Wtedy dużo zmieniło się w jego poukładanym dotąd świecie. Nie tylko pojawili się nowi nauczyciele, bardziej skomplikowane sytuacje, lecz także nowe problemy w sferze relacji z dorastającymi rówieśnikami. Zaczynały się rodzic pierwsze już bardziej dojrzałe przyjaźnie, „sojusze” pojedynczych uczniów i grup. Cała masa relacji, uczuć i sytuacji, których Krzyś nie był w stanie zrozumieć. Zareagował więc wycofaniem się. Pojawił się duży lęk.

Obserwowaliśmy u syna wiele zachowań, które jak się później okazało, są typowe dla tego zaburzenia. AS-y posiadają wąskie zainteresowania, na których koncentrują niemal całą swoją uwagę. Czasami wręcz jest to zaangażowanie niemal obsesyjne i/lub nietypowe np. dla dziecka. Krzyś zawsze miał jedną pasję, hobby, któremu całkowicie się poświęcał. Inne zajęcia mogły dla niego nie istnieć. Na początku były to samochody, później piłka nożna, teraz gry. O każdej z tych

dziecin, kiedy się nią interesował, mógł mówić niemal godzinami. Wszystko koncentrowało się wokół jednego tematu.

Częstą cechą jest „zamiłowanie” do wszelkiego rodzaju schematów, powtarzających się rutynowych zachowań. AS-y bardzo często nie radzą sobie z nieoczekiwanymi zmianami. Krzysia zawsze musimy uprzedzać dużo wcześniej o wszelkiego rodzaju zmianach planów. Kiedyś chcieliśmy mu zrobić niespodziankę i zabrać go na tor gokartowy. Marzył o przejażdżce takim małym autem. Nie mówiliśmy mu, gdzie jedziemy. Tylko tyle, że to niespodzianka. Przez całą drogę milczał, jak się później okazało, kumulował w sobie negatywne uczucia i lęk. Kiedy dojechalśmy na miejsc, skończyło się na wybuchu hysterii i powrocie do domu w bardzo kiepskich humorach. Popełniliśmy błąd – postawiliśmy Krzysia w sytuacji niepewności, nieoczekiwanego wyjścia poza schemat, braku kontroli. To wzbudziło w nim lęk i złość.

Część osób z ZA przejawia nietypowe cechy w zakresie mowy i języka. U niektórych może być to opóźniony rozwój mowy, u innych – przeciwnie. Krzys zaczął mówić wcześnie i bardzo wyraźnie. Jego język był jednak często formalny i pedantyczny, używał słów bardziej charakterystycznych dla świata osób dorosłych, niż dzieci w jego wieku. Miał przy tym ograniczoną gestykulację. To również częsta cecha AS-ów, podobnie jak unikanie kontaktu wzrokowego czy nieumiejętność odczytywania mowy ciała i sygnałów niewerbalnych innych osób.

Do wachlarza cech, które mogą wystąpić u AS-a należy jeszcze dodać niezdarność motoryczną. Osoby takie mają czasami problem z koordynacją ruchową. Zespołowi towarzyszą często zaburzenia SI (integracji sensorycznej), nadpobudliwość psychoruchowa, zaburzenia koncentracji uwagi, natręctwa czy zachowania opozycyjno-buntownicze.

W ramach ZA występują zatem różne dysfunkcje, jednak nie u każdego AS-a nie muszą być takie same. Często dochodzi wręcz do sprzeczności. Niektóre AS-y mają wybiórczość pokarmową. Tolerują jedynie wąskie grono potraw i produktów. W innych przeszkadza im zapach, konsystencja, smak. U niektórych konsekwencją jest szczupła budowa ciała, u innych – przeciwnie (jeśli zafiksują się na punkcie np. tuczących potraw).

ZA nie u każdego (jak to było u Krzysia) prowadzi do fobii szkolnej. Niektóre dzieci funkcjonują w szkole dobrze, uczą się wchodzić w interakcje społeczne. Oprócz barier z budowaniem relacji, muszą jednak niestety często zmagać się z przyklejaną im łatką osoby „dziwnej”.

Rodzina

Zespół Aspergera dotyka całej rodziny. Nawet jeśli atypowy jest jeden jej członek. Rodzic, do momentu poznania diagnozy, często jest zagubiony. Zastanawia się, czy zachowanie dziecka jest wynikiem błędów wychowawczych, czy może problem leży gdzie indziej – w środowisku przedszkolnym/szkolnym, a może tkwi w psychice dziecka. Kiedy okaże się, że mamy do czynienia z zespołem Aspergera, ważne jest, aby rodzice wzięli odpowiedzialność za proces terapii. Nie można założyć, że ZA „przejdzie sam”. Tak się nie stanie. Będzie towarzyszyć naszemu dziecku przez całe życie. Powinniśmy pogodzić się z tą myślą i zaakceptować inność naszego malca. Obowiązkiem rodziców jest wsparcie go i przygotowanie do funkcjonowania w społeczeństwie. Jako człowieka atypowego, z zespołem Aspergera. Nie robi za nas tego psycholog. Nie sam. Terapia jest bardzo ważnym i koniecznym elementem na tej drodze, ale to rodzic powinien być pierwszym i najważniejszym przewodnikiem swojego dziecka. Musimy czytać, rozmawiać ze specjalistami, z innymi rodzicami AS-ów.

Owszem, będzie wiele trudnych sytuacji. Zastanawiania się, jakie zachowanie wynika z zaburzeń rozwojowych, a jakie jest wynikiem po prostu dorastania. Kiedy wyciągać konsekwencje, a kiedy po prostu przytulić. Czy mówić znajomym, że dziecko jest AS-em, czy zachować tę informację tylko dla siebie lub najbliższej rodziny. Wielu rodziców obawia się ostracyzmu, napiętnowania dziecka.

Z drugiej jednak strony często AS-y bywają wykluczane i bez przekazywania tej informacji, ze względu na swoje zachowanie. Często bywają postrzegane jako dzieci po prostu niegrzeczne czy źle wychowane. Dylematów i pytań na tej drodze będzie wiele. Podobnie jak sytuacji, w których zareagujemy niewłaściwie, popełnimy błąd.

Nie możemy zapominać o wpływie zespołu Aspergera na rodzeństwo AS-a. Jednym z zagrożeń jest to, że skupimy większość swojej uwagi na dziecku atypowym. Założymy, że potrzebuje bardziej naszej pomocy i czasu. Zaniedbamy relacje z pozostałymi członkami rodziny. Pamiętajmy również, że dla młodszych dzieci starsze rodzeństwo jest często wzorem do naśladowania. Niestety również tych niewłaściwych zachowań. Kiedy starszy brat czy siostra – AS – używa brzydkich słów, przezwisk, tych z kategorii naprawdę wulgarnych (dzieci z ZA często nie zdają sobie sprawy z wagi takich słów, nie potrafią zrozumieć, że wypowiadając je, sprawiają komuś przykrość), mogą one trafić do słownika młodszego rodzeństwa. To samo dotyczy naśladowania zachowania, obieranych strategii w obliczu trudnych emocji itp.

Społeczeństwo, szkoła

Tak jak w przypadku niepełnosprawności fizycznej czy innych zaburzeń rozwojowych, ludzie z ZA oraz ich rodziny borykają się z wieloma trudnościami. Pierwszym problemem jest niski poziom wiedzy społeczeństwa lub stereotypowe, powierzchowne postrzeganie osób atypowych. O ile wiedza nauczycieli, dzięki udziałowi w szkoleniach, stopniowo wzrasta, o tyle osoby nieinteresujące się tematem, nie mają okazji do poznania podstawowych nawet informacji o ZA. W mediach informacje o autyzmie pojawiają się najczęściej w okolicach 2 kwietnia (Światowy Dzień Świadomości Autyzmu). Jednak trudno szukać wtedy pogłębionych treści, które oddzielnie opisują ZA.

Jeśli chodzi o edukację AS-ów w szkołach publicznych wydaje się, że największy komfort mogą odczuwać w klasach integracyjnych, w nielicznym gronie, ze wsparciem nauczyciela wspomagającego. Dobrym wyjściem są również specjalistyczne szkoły, najczęściej niepubliczne, przeznaczone dla dzieci ze spektrum autyzmu. Jednak barierami dla wielu rodziców są zarówno finanse, jak i niewielka liczba takich placówek oraz ich lokalizacja (najczęściej duże miasta).

Wielu rodziców decyduje się na usługi prywatnych specjalistów i ośrodków. Spotkania z psychologiem, udział dziecka w terapii w grupie, trening umiejętności społecznych, integracji sensorycznej – to zaledwie część listy bardzo potrzebnych i często kosztownych metod i narzędzi terapii. W sferze marzeń rodziców AS-ów pozostaje zorganizowany i skuteczny państwowy system wsparcia i pomocy osobom atypowym.

Bardziej realna wydaje się wizja upowszechniania wiedzy na temat spektrum autyzmu. Najlepszym i najskuteczniejszym miejscem jest szkoła. Szkolenie nauczycieli, edukacja dzieci, organizowanie akcji społecznych, angażowanie uczniów, rozpowszechnianie informacji w gronie rodziców – to formy wsparcia, które może podjąć niemal każda placówka edukacyjna. Z pewnością takie inicjatywy sprawiłyby, że wiele AS-ów i ich rodzin mogłoby liczyć na zrozumienie i łatwiejsze radzenie sobie w świecie ludzi neurotypowych.

DS