

Marzena Lisowska

Uniwersytet Przyrodniczo-Humanistyczny w Siedlcach

CZY POWIEDZIEĆ DZIECKU O DIAGNOZIE ZESPOŁU ASPERGERA? – STUDIUM PRZYPADKU

TELL YOUR CHILD ABOUT THE DIAGNOSIS OF ASPERGER'S SYNDROME OR NOT? – CASE STUDY

Streszczenie: W niniejszym artykule podjęto próbę odpowiedzi na pytanie nurtujące niejednego rodzica czy też specjalistę, spotykających na co dzień dzieci z zespołem Aspergera. W pierwszej części artykułu poświęcono uwagę aspektom wychowania dziecka z niepełnosprawnością w oparciu o literaturę oraz badania naukowe. W kolejnej części przybliżono sylwetkę 10-letniego chłopca z zespołem Aspergera, podając najistotniejsze obszary fizycznego i psychicznego dojrzewania rejestrowane przez rodziców dziecka od jego urodzenia do dziesiątego roku życia włącznie. Następnie dokonano analizy podjętej przez rodziców decyzji w kwestii ujawnienia diagnozy na podstawie ich relacji, a także wypowiedzi chłopca. Te ostatnie przekazują sedno odpowiedzi na zadane w tytule pytanie.

Słowa kluczowe: diagnoza, niepełnosprawność, zespół Aspergera (ZA)

Abstract: Answering a question that pervades many parents or specialists, who are in contact with children with Asperger's Syndrome every day, was tested in the article. The first part of the study was concentrated on some aspects of upbringing of disabled children basing itself on literature and scientific research. In the successive part, a profile of the 10-year-old child with Asperger's Syndrome was presented, and the most important areas of his physical and mental maturation, which were recorded by the child's parents from his birth till his tenth year inclusive, were also shown. Then, the parents' decision in revealing the diagnosis was analyzed regarding their comments and the boy's statements. The boy's opinion points out the essence of the response to the question asked in the title of the work.

Keywords: diagnosis, disability, Asperger's Syndrome (AS)

Wstęp

Wychowanie dziecka do samodzielności wymaga od rodzica czy opiekuna dojrzałej postawy, wyrażającej się przede wszystkim w mądrym uczestniczeniu w rozwoju dziecka. Bez wątplenia dużo większym wyzwaniem jest dla rodzica wychowanie dziecka z niepełnosprawnością. Niezwykłą sztuką jest w takiej sytuacji postępowanie według zasady złotego środka, czyli z jednej strony niestawianie zbyt wysokich wymagań, a z drugiej – unikanie pobłażania, czuwania i ciągłego kontrolowania.

Jednym z rodzajów niepełnosprawności, zwłaszcza określanych jako „ukryte”, jest zespół Aspergera (ZA). W piątej edycji DSM (ang. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fourth Edition*) Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (ang. *American Psychiatric Association*) opublikowanej 18 maja 2013 roku, zespół Aspergera jest klasyfikowany jako „zaburzenia ze spektrum autyzmu” (*Autism Spectrum Disorders – ASD*). Niebawem zmiana w nazewnictwie pojawi się również w Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-11 (ang. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*). Bez względu na klasyfikację, ZA jest zaburzeniem o podłożu neurologicznym wpływającym na sferę rozwoju społecznego, zachowanie oraz język w znaczeniu komunikacyjnym [Cotugno, 2011, s. 13]. Deficyty w sferze zachowania, jak i komunikacji implikują funkcjonowanie społeczne osoby dotkniętej tym zaburzeniem. I choć w okresie przedszkolnym i wczesnoszkolnym objawy tego zaburzenia są niekiedy mało widoczne, to z biegiem czasu osoba z ZA wyróżnia się spośród innych, a co więcej, sama postrzega siebie jako inną. W związku z powyższym rodzi się pytanie, czy powiedzieć dziecku z zespołem Aspergera o wyniku diagnozy lekarskiej. Jeśli tak, to w jakim okresie życia. Czy ta wiedza może pomóc, czy utrudnić mu funkcjonowanie na różnych płaszczyznach.

W niniejszej publikacji podjęto próbę odpowiedzi na pytania nurtujące niejednego rodzica czy opiekuna dziecka z niepełnosprawnością na podstawie relacji rodziców 10-letniego dziecka z zespołem Aspergera, jak również wypowiedzi samego chłopca.

Aspekt wychowania dziecka z niepełnosprawnością w świetle badań

O jakości życia każdego człowieka decyduje jego tożsamość oraz autonomia. Uzyskanie autonomii przez dziecko z niepełnosprawnością jest dla niego samego i dla jego rodziców, szczególnie w początkowym okresie życia dziecka, znacznie większym wyzwaniem niż dla dziecka w pełni sprawnego [Brzezińska, 2009, s. 50]. Autorka podkreśla, że *Każde dziecko, niezależnie od tego, jakie jest, dąży do samodzielności, do uniezależnienia się od innych osób. Potrzebuje tego, aby mogło prawidłowo się rozwijać (...)*. Dlatego nie powinien dziwić fakt, że swoisty mikroklimat, w którym dziecko uczy się i dowiadyuje, kim jest, tworzy rodzina. A wiedza zdobyta w takim środowisku będzie stanowiła dla dziecka najważniejszy punkt odniesienia w przyszłości [Obuchowska, 1991, s. 11].

Wychowanie odgrywa zatem znaczącą rolę. Kształtowanie dziecka, a następnie młodego człowieka, osadzone jest w rzeczywistości mikro- i makrospołecznej i odbywa się w różnych aspektach, począwszy od biologicznego, poprzez psychologiczny, społeczny i wreszcie kulturowy (antropologiczny). W związku z powyższym wychowanie to prowadzenie [Pytka, 2012, s. 15, w: Zacharuk, 2012].

Bez wątpienia każdy rodzic, świadomie czy też nie, pragnie dobra dla swojego dziecka. Kiedy myśli perspektywicznie, to również wyobraża sobie dziecko jako osobę dorosłą i nade wszystko samodzielną. Nie jest inaczej również wówczas, kiedy dotyczy to dziecka z niepełnosprawnością. Badania prowadzone przez Ewę Pisulę i Agnieszkę Mazur dotyczące postrzegania przez matki swoich dzieci z autyzmem dowodzą, że dla większości matek źródłem ich pozytywnych doświadczeń jest samodzielność dziecka, umiejętności przydatne w funkcjonowaniu społecznym, a zatem umiejętność nawiązywania i podtrzymywania kontaktów z innymi [Pisula, Mazur, 2007, s. 56-61, w: Pisula, Danielewicz, 2007]. Dziecko musi zdobyć takie umiejętności. A skoro wzrasta ono i rozwija się w większości przypadków w środowisku rodziny, to oczywisty staje się również fakt, że jego rozwój za-

leżny jest przede wszystkim od zachowań rodziców i ich postawy wobec niepełnosprawności [Ohme, 2009, s. 80-81, w: Brzezińska i in., 2009].

Niezwyczajnie ważne jest, by niepełnosprawność uznać za część doświadczenia ludzkości i traktować ją jako centralną kwestię w planowaniu usług służących człowiekowi [Zacharuk, 2012, cyt. za Bayliss, 1994].

I choć oczywista wydaje się celowość inkluzyjnego podejścia do osób z niepełnosprawnością, to nie ulega wątpliwości fakt, że nierzadko rodzic doświadcza stanów, które bardzo dobrze oddaje następujący cytat: *dawanie sobie rady z perspektywy całej rodziny, ale szczególnie rodziców z niepełnosprawnością dziecka, jest często walką, i to walką nierówną. Angażuje energię, pochłonie nasze myśli i uczucia, aż nagle okazuje się, że cały świat kręci się wokół tej dziwnej wojny, w której przeciwnik ma siłę, a my tylko bunt, niecierpliwość i zaprzeczanie. To bezsensowna walka (...)* [Ohme, 2009, s. 80].

Czy jednak tak musi być? Dla jednego rodzica będzie to faktycznie walka i może właśnie z tego powodu nie jest w stanie albo odwleka decyzję powiedzenia dziecku prawdy. Oczywiście jest, że prędzej czy później dziecko zacznie dostrzegać swoją inność, a co więcej, osadzone w grupie społecznej, będzie tak postrzegane.

Doświadczenie światowej sławy specjalisty w dziedzinie psychologii Tony`ego Attwooda, zajmującego się zespołem Aspergera i autyzmem, pokazuje, że jednym z najczęściej zadawanych pytań przez rodziców, lekarzy, terapeutów, obok pytania o przyczyny zespołu Aspergera, jest pytanie „Czy należy wyjaśniać dziecku diagnozę?” oraz „Kiedy i jak wyjaśniać diagnozę?” [Attwood, 2013, s. 363-365]. Odpowiedź, i jak twierdzi sam autor, „natychmiastowa odpowiedź”, na to pytanie brzmi: „tak”. Decyzja ta zapobiega przede wszystkim wykształcaniu niepożądanych reakcji kompensacyjnych, a także pomaga dziecku zaakceptować siebie, co w konsekwencji powoduje, iż będzie ono mniej narażone na zaburzenia lękowe, depresję i zaburzenia zachowania. To dalej implikuje szereg kolejnych pozytywnych działań, jak aktywne uczestniczenie w tworzeniu programów, znajomość swoich silnych i słabych stron. A co najważniejsze, informacja

o diagnozie powoduje uczucie ulgi, kiedy dziecko *dowiaduje się, że nie jest „dziwakiem”, lecz jest inaczej „zaprogramowane*. Attwood [2013, s. 364] podkreśla, że dzieci poniżej ósmego roku życia nie dostrzegają swojej odmienności i mają trudność ze zrozumieniem opisów zaburzeń rozwojowych, do których zespół Aspergera jest zaliczany. To, co najistotniejsze – należy skupić się na *wyjaśnieniu korzyści, jakie wynikają z programów mających ułatwić dziecku np. zawieranie przyjaźni*. Autor zauważa również to, iż obecnie *to raczej rodzice, a nie klinicyści wyjaśniają dziecku diagnozę i jej implikacje*. Podaje przy tym wiele wskazówek i proponuje sięganie po książki, w których bohaterem jest osoba z zespołem Aspergera.

Charakterystyka przypadku

Za najważniejszy aspekt w dokonanej charakterystyce indywidualnego przypadku uznano przede wszystkim ukierunkowany opis przedstawiający rozwój procesów determinujących dojrzewanie funkcji psychicznych u chłopca, u którego po wielu etapach badań i szeroko pojętej diagnostyki została zdiagnozowana najłżejsza postać autyzmu, czyli Zespół Aspergera. Charakterystykę opracowano według rozwoju metrykalnego podając najistotniejsze obszary fizycznego i psychicznego dojrzewania, rejestrowane przez rodziców dziecka od jego urodzenia do dziesiątego roku życia włącznie.

Chłopiec urodził się w mieście powiatowym, znajdującym się w odległości 98 km od Warszawy 20 listopada 2004 roku (przez cesarskie cięcie). W skali Apgar uzyskał 10 punktów. Chłopczyk wychowywał się w rodzinie pełnej, otoczony był niezwykłą troską, opieką i miłością rodziny. Posiada młodsze rodzeństwo, 7-letnią siostrę. W okresie noworodkowym i niemowlęcym nie sprawiał większych kłopotów opiekunczo-wychowawczych rodzicom. Pojawiły się jedynie niewielkie odstępstwa w rozwoju fizycznym dziecka. Stwierdzono asymetrię ciała oraz obniżone napięcie mięśniowe. Deficyty te w wyniku rehabilitacji ustąpiły przed ukończeniem przez dziecko pierwszego roku życia.

W wieku 15 miesięcy chłopiec mówił całymi zdaniami, elokwentną cją znacznie wyróżniał się spośród rówieśników. W wieku 1,5 roku

znał na pamięć kilkudziesięciostronicową książkę i irytował się, kiedy rodzice podczas czytania zmieniali przez pomyłkę wyrazy. W tym samym okresie znał prawie wszystkie marki samochodów, nazywał je widząc znaczki firmowe aut bądź kiedy rodzice rysowali te znaczki na kartce (to było ulubioną formą zabawy chłopca). W wieku 2 lat chłopiec znał wszystkie litery alfabetu oraz cyfry. W tym okresie wykazywał również zainteresowanie kolorami. Ewidentne zamiłowanie do koloru niebieskiego przeradzało się czasami w nietolerancję innych kolorów. Chłopiec układał klocki tylko do momentu, kiedy znajdował je właśnie w ulubionym kolorze. Kiedy się kończyły, kończyła się zabawa, nierzadko płaczem. Na trzy miesiące przed trzecimi urodzinami chłopca przysła na świat oczekiwana przez niego siostra. Odkąd dowiedział się o jej istnieniu, darzył ją silnym uczuciem i do chwili obecnej jest z nią bardzo mocno związany emocjonalnie. Kiedy próbuje czasem przekazać hierarchicznie swoje emocje wobec członków rodziny, najczęściej wymienia ją na pierwszym miejscu. Dotychczas siostra jest jedyną osobą (poza matką i czasem ojcem), którą jest w stanie przytulić, bez wyrażania niechęci czy sprzeciwu, co ma miejsce w przypadku pozostałych osób. W wieku 4 lat chłopiec niespodziewanie rozpoczął samodzielne czytanie książek. Ulubiona tematyka lektur, to dinozaury. W tym okresie rozpoczął edukację przedszkolną, lecz miał duże trudności z adaptacją. Kontakty wprawdzie nawiązywał, ale tylko z osobami dorosłymi. Miał jednego kolegę na osiedlowym podwórku, ale podtrzymywanie kontaktów bardziej leżało w gestii matki niż syna.

W wieku przedszkolnym (około 5 lat) pojawiły się również pierwsze sygnały (od parę przedszkolank) o odstępstwach w zachowaniu chłopca w grupie, dotyczące zwłaszcza zamykania się w swoim świecie oraz wykonywania pewnych rytuałów. Rodzice rozpoczęli diagnozowanie dziecka.

W wieku 6-7 lat chłopiec fenomenalnie bez pomyłki odtwarzał poszczególne dialogi z całego filmu po jego obejrzeniu (maximum 5 razy), łącznie z modulacją głosu poszczególnych aktorów, jak również innych odgłosów, np. spadających kamieni. W wieku 6 lat, nie

znając jeszcze tabliczki mnożenia, potrafił wykonać mnożenie w zakresie 100, robiąc to „po swojemu” – wynik był zawsze poprawny; przeliczanie jednostek miar i wag również nie stanowiło dla chłopca w tym wieku tajemnicy ani trudności. Stąd książka pt. „Jednostki miar” stała się jedną z ulubionych pozycji czytelniczych chłopca. Zdolności matematyczne dziecka w wieku 7 lat wprawiły w wielkie zdumienie rodziców, kiedy okazało się, że doskonale potrafi obliczyć wartości procentowe z dość skomplikowanych konstelacji liczb, np. 7% z liczby 50 (w programie nauczania – tego typu działania na procentach wykonuje się w 6 klasie szkoły podstawowej). Potęgowanie również nie było dla niego tajemnicą.

Te niezwykle jak na wiek chłopca umiejętności w dziedzinie matematyki, a przede wszystkim trudność w adaptacji w pierwszej klasie publicznej szkoły podstawowej, skłoniły rodziców do przyspieszenia procesu diagnostycznego. Efektem tej decyzji było uzyskanie w lipcu 2011 roku diagnozy zespołu Aspergera i przeniesienie syna do szkoły integracyjnej.

Wcześniej przejawiana umiejętność czytania zaowocowała imponującą ilością przeczytanych książek z biblioteki szkolnej w klasie drugiej – ponad 170, nie licząc tych przeczytanych w domu. Chłopiec posiada niezwykle szeroką wiedzę przyrodniczą, którą może zadziwić niejednego słuchacza. Jego ulubione działy, to prehistoria i zależności ekologiczne. Posiada dodatkowo bogatą wyobraźnię, którą być może należałoby łączyć z talentem pisarskim. Otóż od roku „tworzy” dwie pozycje książkowe. W jednej z nich opisuje swoją wyjątkowość i chce ją zatytułować „Nie chcę przestać mieć zespołu Aspergera”. Obecnie jest uczniem IV klasy szkoły podstawowej, a jego dewizą życiową jest „nie lubię łatwego” ... bo to nudne?

Z życia wzięte

Doświadczenia rodziców 10-letniego chłopca z zespołem Aspergera, będącego podmiotem niniejszych rozważań, wskazują na wybrane przez nich drogi zmierzającej do próby wychowywania dziecka ku

samodzielności, przejawiającej się także w kształtowaniu jego samoświadomości i dokonywaniu przez niego wyboru w podejmowaniu decyzji.

Nie była i nie jest to droga łatwa. Zwłaszcza dla matki, która bardziej emocjonalnie podchodzi do spraw związanych z jej dzieckiem. Decyzja o powiedzeniu synowi o diagnozie nie była ani łatwa, ani szybka. Mimo zdobytej przez kilka lat wiedzy na temat zespołu Aspergera, uczestniczenia w wielu seminariach, konferencjach i szkoleniach z tego zakresu, było to dla niej samej jak i całej rodziny trudne doświadczenie. Nierzadko rodziło się pytanie, czy „informować” dziecko o tym, co może za tym iść. Czy będzie to implikować powszechne zjawisko „etykietowania” dziecka, czy z drugiej strony nie będzie ono wykorzystywać tej informacji dla usprawiedliwiania swoich zachowań, zwłaszcza kiedy stanie się już osobą dorosłą. Rodziło się wiele pytań.

Punktem zwrotnym, po 3 latach diagnozowania dziecka, był fakt uzyskania oznaczenia zespołu Aspergera. Rodzice postanowili podzielić się tą informacją z synem, który wówczas był w wieku 7,5 lat. Nie trzeba dodawać, że obawa, jak on to przyjmie, towarzyszyła im w tym czasie ciągle. I może niektórych zdziwić efekt tej decyzji, bo i dla samych rodziców był on nieoczekiwany. Otóż chłopiec, kiedy rodzice powiedzieli mu o diagnozie, rozpląkał się. Powodem smutku nie był jednak fakt usłyszenia o sobie czegoś, co może zaskakiwać, szokować, itp. Chłopiec płakał i miał żal do rodziców o to, że dopiero teraz mówią mu o tym. Nie lada wysiłku musieli włożyć rodzice w wyjaśnienie chłopcu przyczyn „milczenia”.

Funkcjonowanie rodziny chłopca i jego samego w obliczu decyzji ujawnienia diagnozy jest nadal trudne. Zarówno rodzice, jak i chłopiec nieraz doświadczają sytuacji, kiedy muszą zachować „milczenie”. Takim przykładem było uczestniczenie chłopca w zajęciach terapeutycznych dotyczących Treningu Umiejętności Społecznych, w których brali udział także inni chłopcy z zespołem Aspergera. Chłopiec bardzo szybko się zorientował, że koledzy również mają ZA, skoro przychodzą na te same zajęcia. Przed każdym spotkaniem rodzice musieli

przypominać, aby nie mówił im o tym, bo mogą o tym nie wiedzieć. Będący podmiotem tych rozważań chłopiec dziwił się temu i często dopytywał: „To oni nigdy o tym nie będą wiedzieli?”

Zapytany o to, co daje mu to, że wie o diagnozie, odpowiedział w następujący sposób:

- Dziecko powinno wiedzieć, czy coś mu dolega...
- U mnie nie spowodowało to wstrząsu...
- Rozumiem bardziej, co się ze mną dzieje...
- Wiem, dlaczego tak różnię się od innych...
- Wiem, czemu inni zdają się mieć zupełnie inne postrzeganie świata i zaskakiwałoby mnie to jeszcze bardziej, gdybym nie wiedział, że mam zespół Aspergera...
- Smutno mi, że chłopcy, których znam z terapii, tego nie wiedzą, bo chciałbym z nimi rozmawiać też na temat zespołu Aspergera...

Podsumowanie

Być może studium indywidualnego przypadku to za mało, by wyciągać daleko idące wnioski. Jednakże warto zastanowić się nad tym, czy nie mówiąc dziecku o diagnozie, nie pozbawiamy go prawdy o nim samym, która przecież konieczna jest do prawidłowego rozwoju i stawania się dorosłym oraz samodzielnym i odpowiedzialnym człowiekiem.

Wypowiedzi chłopca i jego funkcjonowanie w domu, w szkole czy też w szerszym środowisku, pełne samoświadomości i możliwości dokonywania wyboru w kwestii, komu chcę powiedzieć, kim jestem, są odpowiedzią na zadane w tytule pytanie.

Niniejsze rozważania warto w przyszłości poszerzyć o analizę podejścia nie tylko rodziców do omawianej kwestii, ale także specjalistów, mających na co dzień kontakt z dziećmi, czy dorosłymi osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu lub też inną niepełnosprawnością. Najbardziej cenna mogłaby okazać się analiza tego zjawiska na podstawie wypowiedzi samych osób z niepełnosprawnością.

Bibliografia

1. Attwood T., 2013, *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik* [Attwood T., 2007, *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*, Przeł. Sawicka Chrapkowicz A.], Wyd. Harmonia Universalis, Gdańsk.
2. Brzezińska A.I., 2009, *Drogi dziecka ku samodzielności: między sprawnością a niepełnosprawnością*, s. 11-50, w: Brzezińska, A.I. i in., 2009, *Droga do samodzielności. Jak wspomagać rozwój dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sp. z o. o., Gdańsk.
3. Cotugno A.J., 2011, *Terapia grupowa dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Rozwijanie kompetencji i umiejętności społecznych* [Cotugno A.J., 2009, *Dyslogic Syndrome: Group Intervention for Children with Autism Spectrum Disorders. A Focus on Social Competency and Social Skills*, Przeł. Jedlińska J.], Wyd. Fraszka Edukacyjna Sp. z o. o., Warszawa.
4. Obuchowska I., 1991, *Wprowadzenie*. w: Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Praca zbiorowa (s. 9-15)*, Wyd. Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
5. Ohme M., 2009, *Rodzina i dziecko z ograniczoną sprawnością w pierwszych trzech latach życia*, s. 51-93, w: Brzezińska A.I., i in., 2009, *Droga do samodzielności. Jak wspomagać rozwój dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sp. z o. o., Gdańsk.
6. Pisula E., Mazur A., 2007, *Jak matki spostrzegają swoje dzieci z autyzmem? Jakościowa analiza wypowiedzi matek*, s. 47-72. w: Pisula E., Danielewicz D., 2007, *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, Wyd. Harmonia, Gdańsk.
7. Pytka L., 2012, *Wychowanie jako prowadzenie*, s. 13-32, w: Zacharuk T., (red.), 2012, *Student niepełnosprawny. Szkice i rozprawy*, Z. 12(5)2012, Wyd. Uniwersytetu Przyrodniczo-Humanistycznego w Siedlcach, Siedlce.
8. Zacharuk T., 2012, *Wstęp*, s. 7-8, w: Zacharuk T., (red.), 2012, *Student niepełnosprawny. Szkice i rozprawy*, Z. 12(5)2012, Wyd. Uniwersytetu Przyrodniczo-Humanistycznego w Siedlcach, Siedlce.