



Małgorzata Sapińska

Zespół Szkół Ogólnokształcących nr 5 w Sosnowcu
E-mail: mal.sap01@gmail.com

Osoby z autyzmem- możliwości ich włączania w życie społeczne / *People with autism- the possibilities of their inclusion in a social life*

Abstract

The subject of the discussion in this article is the ability of social functioning of people diagnosed with autism. Autism is a kind of pervasive developmental disorders that causes difficulty in building relationships with others. It has negative effect on functioning in a society. More and more actions are taken to enable autistic people function in a society and improve their life's quality. It is worth considering what characteristics evinced by autistic people may have some impact on their social life and what actions should be implemented to support these people in making professional activity and in the acquiring some skills in order to be independent and function well in the social life.

Keywords: autism, Asperger syndrome, pervasive development disorders, disability, society, intellectual disability.

Obecnie coraz częściej spotykamy się z pojęciem autyzmu oraz Zespołu Aspergera. Należą one do całościowych zaburzeń rozwoju, które mogą znacznie utrudniać osobom dotkniętym tym problemem funkcjonowanie w świecie społecznym. Aby mogli oni jak najlepiej wykorzystywać swoje potencjalne możliwości w coraz większym stopniu podejmuje się działania mające dwójaki charakter. Z jednej strony jest to wsparcie dla osób dotkniętych autyzmem. Z drugiej zaś prowadzenie różnego rodzaju kampanii społecznych, których celem jest budowanie w społeczeństwie świadomości istnienia problemu całościowych zaburzeń rozwoju oraz mogących pojawiać się u nich zachowań. Jedną z form włączania w życie społeczne osób z autyzmem i zespołem Aspergera jest umożliwianie im kształcenia integracyjnego, które pozwala nie tylko na zwiększanie zasobu wiedzy osób dotkniętych całościowymi zaburzeniami rozwoju, ale także na jak najlepsze wykorzystywanie potencjalnych możliwości komunikacji oraz kształtowanie kompetencji społecznych. Można zakładać, że kształtowanie kompetencji

w wieku szkolnym ułatwia osobom z autyzmem funkcjonowanie w społecznym świecie osób dorosłych i na miarę ich możliwości pozwala im na samodzielność.

CZYM JEST AUTYZM I ZESPÓŁ ASPERGERA?

Zarówno autyzm jak i Zespół Aspergera należą do grupy całościowych zaburzeń rozwoju, w których występują trudności w zakresie społecznych interakcji, problemy związane z powtarzającymi się, stereotypowymi reakcjami i zachowaniami oraz trudności w zakresie komunikacji. (Pużyński 2000: 209)

Zgodnie z kryteriami diagnostycznymi opisanymi w klasyfikacji DSM-IV, w zaburzeniach autystycznych wyróżnić można trzy zasadnicze obszary pojawiających się trudności, jakimi są:

1. Upośledzenie interakcji społecznych
2. Zaburzenia komunikacji
3. Występowanie stereotypowych, powtarzających się zachowań bądź zainteresowań (Wciórka 200: 45).

U osób dotkniętych autyzmem pojawiają się trudności w zakresie komunikacji niewerbalnej, problemy związane z tworzeniem interakcji z rówieśnikami, problemy w zakresie rozumienia i ekspresji emocji. U dzieci z autyzmem widoczny jest także brak umiejętności zabawy symbolicznej. Trudności w zakresie komunikacji językowej natomiast dotyczyć mogą braku rozwoju bądź opóźnienia umiejętności posługiwania się językiem mówionym. W przypadku pojawienia się rozwoju języka mówionego deficyty dotyczyć mogą umiejętności inicjowania rozmowy bądź kontynuowania konwersacji. (Wciórka 2000: 46)

Z kolei, w rozpoznaniu występowania zespołu Aspergera, uznawanego często za łagodną odmianę autyzmu, w kryteriach diagnostycznych wyróżnia się:

1. Jakościowe ograniczenia w zakresie interakcji społecznych;
2. Występowanie powtarzających się, stereotypowych wzorców zachowań oraz zainteresowań, takich jak na przykład sztywne przywiązanie do własnych rytuałów czy manieryzmy o charakterze ruchowym;
3. Problemy w zakresie funkcjonowania społecznego czy zawodowego. (Wciórka 2000: 48)

Zespół Aspergera natomiast nieco różni się od samego autyzmu. Warto tu zwrócić uwagę głównie na trudności w zakresie komunikacji. Bowiem u osób dotkniętych Zespołem Aspergera nie występuje opóźnienie rozwoju mowy ani brak umiejętności posługiwania się językiem. Również rozwój funkcji poznawczych pozostaje adekwatny do wieku danej osoby. Trudności dotyczą natomiast rozwoju sfery emocjonalnej, w zakresie takim jak umiejętności nawiązywania kontaktu wzrokowego, rozumienia emocji, mimiki czy postawy ciała oraz problemów w zakresie tworzenia relacji z innymi osobami (Pużyński 2000: 213-214).

Wśród trudności, na jakie należy zwrócić uwagę, poruszając tematykę społecznego funkcjonowania osób z autyzmem i Zespołem Aspergera z pewnością powinny

znaleźć się zachowania takich osób, które potencjalnie mogą spotkać się z niezrozumieniem bądź negatywną reakcją otoczenia społecznego.

W przypadku autyzmu dziecięcego nieprawidłowości w zakresie funkcjonowania jednostki najczęściej ujawniają się już przed trzecim rokiem życia (Pisula 2005: 21). W przypadku Zespołu Aspergera natomiast nie można jednoznacznie stwierdzić, opóźnienia rozwoju funkcji poznawczych oraz funkcji w zakresie komunikacji (Pużyński 2000: 213-214).

Wśród osób, u których zdiagnozowano autyzm bądź zespół Aspergera mogą występować różnego rodzaju zachowania utrudniające nawiązywanie relacji społecznych. Mogą być one widoczne już w okresie dzieciństwa. W wieku przedszkolnym i szkolnym stają się jednak bardziej zauważalne. (Komender 2009: 43)

W związku z potrzebą rutyny i przewidywalności sytuacji dzieci na pojawiające się zmiany w otoczeniu mogą reagować na przykład wystąpieniem ataków złości oraz zachowań oporowych. Wystąpienie takich zachowań oraz nieznamość ich podłoża może stać się przyczyną pojawiania się negatywnych reakcji ze strony otoczenia. Inny problem może stanowić fakt, że dzieci dotknięte autyzmem chętniej spędzają czas na indywidualnej zabawie opartej na konkretach niż na zabawach funkcjonalnych, angażujących inne osoby. Zdarza się także, że podejmowane próby interakcji z rówieśnikami inicjowane są w sposób niewłaściwy, czego efektem jest brak nawiązania współpracy (cf. Komender 2009: 40-48).

Taki stan rzeczy może z kolei powodować niechęć rówieśników do podejmowania współpracy z osobami cierpiącymi na całościowe zaburzenia rozwoju. W zakresie komunikacji mogą także ujawniać się uwagi i opinie obrazujące brak umiejętności rozpoznawania uczuć i potrzeb drugiej osoby. Przykład tego rodzaju zachowań mogą stanowić negatywne wypowiedzi dotyczące wyglądu czy zachowania innych osób. Ponadto może zdarzyć się, że zachowania osób z autyzmem cechuje egocentryzm, w związku z czym nie potrafią one postawić się w sytuacji osób, z którymi mają współpracować. Mogą także występować obsesje oraz kompulsje bądź pojawiać się nieadekwatne reakcje emocjonalne oraz zaburzenia nastroju, objawiające się na przykład wystąpieniem krzyku bądź płaczu niemającym konkretnej, bezpośredniej przyczyny.

Wraz z rozwojem psychicznym, dzięki wdrażaniu oddziaływań mających na celu zmniejszanie deficytów, jakimi dotknięte są osoby z autyzmem i Zespołem Aspergera oraz kształtowaniem kompetencji społecznych, w życiu dorosłym osoby te często mogą prawidłowo funkcjonować w społeczeństwie. W niektórych przypadkach są w stanie funkcjonować samodzielnie, w innych wymagają stałego wsparcia ze strony osób trzecich. Można wymienić różne formy włączania osób z autyzmem w życie społeczne, takie jak na przykład umożliwienie im kształcenia w szkołach integracyjnych, tworzenie zakładów pracy chronionych, dążenie do rozwijania ich umiejętności w wąskim zakresie, zgodnie z ich predyspozycjami, podejmowanie działań mających na celu wypracowanie umiejętności adekwatnego reagowania w zróżnicowanych sytuacjach społecznych.

Jako jedną z form oddziaływania na rzecz społecznego włączania osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju uznać można kształcenie integracyjne. Kształcenie integracyjne może być realizowane na wszystkich etapach edukacyjnych, poczynając od kształcenia przedszkolnego, poprzez okres szkoły podstawowej, gimnazjum aż po szkołę średnią. Integrację zdefiniować można jako włączanie osób z niepełnosprawnością do życia osobistego i społecznego oraz kształcenie ich i rehabilitacja (Hulek 1977).

Obecnie w klasach integracyjnych, zgodnie z Rozporządzeniem w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym z dnia 24 lipca 2015r. oprócz dzieci nie posiadających żadnych dysfunkcji, mogą kształcić się także dzieci posiadające orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydawane przez Poradnię Psychologiczno- Pedagogiczną. Kształcenie w tej formie dotyczy dzieci z różnymi niepełnosprawnościami, w tym również z autyzmem oraz zespołem Aspergera. Poza realizacją zajęć dydaktycznych, dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju objęte są także zajęciami rewalidacyjnymi. Zajęcia te dotyczą w dużej mierze kształtowania umiejętności społecznych oraz komunikacji. Osoby, u których występują trudności z opanowaniem języka mówionego, można uczyć alternatywnych metod komunikacji, takich jak na przykład piktogramy, fonogramy czy język migowy.

Działania mające na celu społeczne włączanie osób dotkniętych całościowymi zaburzeniami rozwoju można przybliżyć na podstawie opisu obserwacji osoby, u której zdiagnozowano Zespół Aspergera. U dziecka występują typowe zachowania charakteryzujące opisywane zaburzenia. Natomiast dzięki podjętym oddziaływaniom mającym na celu nabycie umiejętności adekwatnego funkcjonowania w świecie społecznym, dziecko w coraz większym stopniu adaptuje się w grupie oraz nawiązuje relacje z innymi osobami. Wykorzystaną metodą badawczą stanowiła tu obserwacja oraz wywiad.

CHARAKTERYSTYKA DZIECKA Z ZESPOŁEM ASPERGERA

U dziecka zdiagnozowano Zespół Aspergera. Powodem, dla którego przeprowadzone zostały badania mające na celu postawienie określonej diagnozy były trudności adaptacyjne oraz problemy w zachowaniu się dziecka. Problemy te występowały już w okresie przedszkolnym, a ich nasilenie widoczne było na etapie edukacji wczesnoszkolnej. Wśród zachowań, które mogły świadczyć o istnieniu zaburzenia najbardziej zauważalny był brak potrzeby nawiązywania relacji z rówieśnikami. Chłopiec bardzo lubił bawić się w samotności. Unikał gier zespołowych oraz zabaw wymagających stosowania się do ogólnie przyjętych reguł. Najchętniej bawił się klockami, według wymyślonych przez siebie zasad. Najczęściej nie dopuszczał do zabawy innych dzieci, a jeżeli taka sytuacja miła miejsce, wówczas wymagał od innych osób ścisłego stosowania się do proponowanych przez niego reguł. Taki stan rzeczy skutkowało niechęcią rówieśników do zabawy z chłopcem. Skupianie się głównie na zabawie klockami stanowiło również przejaw ograniczonych, wąskich zainteresowań, które są charakterystyczne dla osób, u których zdiagnozowa-

no Zespół Aspergera. Chłopiec w znacznym stopniu interesował się także wybranymi grami komputerowymi.

Inną pojawiającą się trudnością, która utrudniała dziecku funkcjonowanie w grupie społecznej, były problemy w zakresie komunikacji językowej. Z jednej strony rozwój mowy przebiegał prawidłowo, chłopiec posługiwał się stosunkowo dużym zasobem słów. Deficyty dotyczyły natomiast sposobu komunikowania się z innymi osobami. Chłopiec nie wykazywał inicjatywy, która miałaby na celu podjęcie rozmowy z innymi osobami, zarówno rówieśnikami jak i dorosłymi. Zauważalny był także brak umiejętności komunikowania swoich potrzeb oraz uczuć. Chłopiec nie potrafił odpowiedzieć na pytanie, jakie w danym momencie są jego uczucia. Nie potrafił również określić, czego w danym momencie oczekuje od innych osób. Na podstawie obserwacji można stwierdzić, że chłopiec zakładał, iż osoby trzecie wiedzą, jakie są jego zamiary i potrzeby i w związku z tym, oczekiwał, że będą one postępować zgodnie z jego założeniami. Znaczne deficyty zauważyć można w zakresie komunikowania się w sposób niewerbalny. Najbardziej charakterystycznym tego przejawem jest fakt, iż chłopiec nie potrafił rozpoznać emocji na podstawie wyrazów mimicznych. Podobne trudności sprawiało mu rozpoznawanie gestów czy znaczenia postawy ciała. Trudności dało się zauważyć także w sferze prozodii, chłopiec bowiem posługiwał się specyficznym akcentem oraz intonacją.

Znaczącym problemem, który pojawiał się w zachowaniu chłopca były reakcje nieadekwatne do sytuacji. Zdarzały się u niego reakcje emocjonalne, takie jak krzyk, płacz, zachowania oporowe, które były spowodowane czynnikami na pozór neutralnymi, takimi jak na przykład przypadkowe zrzucenie zabawki ze stolika lub pomylenie kierunków drogi.

Ponadto chłopiec nie lubił zajęć ruchowych. Dało się zauważyć u niego także niezgrabność ruchową. Nieadekwatnie do wieku rozwijały się umiejętności w zakresie motoryki dużej oraz motoryki małej. Obniżona była również sprawność grafomotoryczna.

W sferze emocjonalno- motywacyjnej u dziecka dało się zauważyć nieumiejętność dłuższego skoncentrowania się na zadaniu oraz wycofywanie się lub niechęć podejmowania działań trudnych. Pojawiające się w czasie wykonywania zadań przeszkody często powodowały reakcje nieadekwatne do sytuacji i rezygnację z podejmowania wysiłku mającego na celu rozwiązanie problemu.

Wszystkie opisane trudności, które dotyczyły zachowania ucznia w efekcie powodowały nasilanie się trudności w relacjach społecznych. Chłopiec był izolowany w grupie rówieśniczej. Inne osoby nie chciały wchodzić z nim interakcje podczas zabawy. Sam chłopiec również nie wykazywał takiej inicjatywy, co utrudniało kształtowanie umiejętności społecznych.

Po postawieniu diagnozy, świadczącej o tym, że u chłopca występuje Zespół Aspergera rozpoczął on kształcenie w klasie integracyjnej. Poza tym został on objęty terapią, która miała na celu kształtowanie kompetencji społecznych.

Uczęszczanie do klasy integracyjnej pozwoliło na włączanie chłopca w życie społeczne szkoły. Dzięki odpowiednio przygotowanym zajęciom, jego zainteresowania mogły być wykorzystane do nauki relacji społecznych. Chłopiec początkowo izolował się w grupie rówieśniczej. W miarę upływu czasu i zapoznania się z zasadami obowiązującymi w grupie chłopiec zaczął nawiązywać pewne interakcje z rówieśnikami. Potrafi obecnie bawić się i wykonywać zadania zgodnie z ogólnie przyjętymi zasadami, natomiast nadal problemem pozostaje brak umiejętności inicjowania rozmowy z innymi osobami.

Chłopiec został także objęty terapią, która miała na celu kształtowanie umiejętności komunikacyjnych, ze szczególnym zwróceniem uwagi na aspekt niewerbalny. Chłopiec podczas zajęć, w których wykorzystywane były m.in. symulacje i scenki sytuacyjne nabywał wiedzę i umiejętności dotyczące znaczenia mimicznych wyrazów emocji, znaczenia gestykulacji i postawy ciała. W czasie rozmów z chłopcem często tłumaczono mu obowiązujące normy społeczne i zasady komunikacji, a także znaczenie wybranych metafor i przenosi adekwatnie do jego umiejętności. Ważnym elementem pracy z dzieckiem była także nauka komunikowania własnych potrzeb w sposób adekwatny.

Nieco odmiennym elementem mającym na celu ułatwienie chłopcu społecznego funkcjonowania było zwrócenie szczególnej uwagi na jego zainteresowanie w zakresie tworzenia różnych konstrukcji. Założono bowiem, że wykorzystanie i rozwijanie jego umiejętności w tym zakresie może stanowić potencjalną możliwość realizowania się w późniejszym życiu zawodowym, a tym samym dać mu szansę na samodzielne i sprawne funkcjonowanie w społeczeństwie.

W miarę upływu czasu u chłopca zauważyć można postęp w zakresie rozwoju społecznego. Obecnie stosunkowo dobrze funkcjonuje on w grupie społecznej, potrafi stosować się do większości obowiązujących zasad. Pomimo dalszego występowania wąskich zainteresowań, chłopiec obecnie wykonuje bardziej zróżnicowane zadania. Problemem natomiast nadal pozostaje występowanie reakcji nieadekwatnych do sytuacji oraz bardzo mała tolerancja zmian. Chłopiec przejawia znaczne trudności w zakresie adaptacji do sytuacji nowych, nieprzewidzianych, które nie stanowią realizacji rutynowego planu dnia. Trudności nadal utrzymują się także w zakresie komunikacji niewerbalnej oraz wykazywania inicjatywy w kontaktach z innymi osobami.

Na podstawie obserwacji działań zarówno o charakterze diagnostycznym jak i terapeutycznym można stwierdzić, że chłopiec ze zdiagnozowanym, mieszczącym się w spektrum autyzmu Zespołem Aspergera coraz sprawniej funkcjonuje w grupie społecznej. Pomimo ciągłego występowania trudności w zakresie relacji społecznych, ich nasilenie jest nieco mniejsze, a chłopiec bardziej samodzielny.

Podjęte tu i opisane oddziaływania są wyrazem wybranych, obecnych dostępnych metod mających na celu włączanie w życie społeczne osób z autyzmem, w tym zespołem Aspergera.

Wśród innych niż kształcenie integracyjne metod sprzyjających społecznemu włączaniu osób z autyzmem wyróżnić można także tworzenie zakładów pracy przystosowanych do potrzeb i możliwości osób z autyzmem. Warto w tym miejscu wspomnieć również o instytucjach, które zajmują się propagowaniem idei zatrudniania osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju i ukazywaniem korzyści, jakie może ono przynosić.

Obecnie włączanie w życie społeczne osób dotkniętych autyzmem i zespołem Aspergera najbardziej daje się zauważyć na etapie szkolnym. Dzięki istnieniu kształcenia integracyjnego dzieci z tym zaburzeniem mają możliwość uczestniczenia w życiu społecznym, kształtowania umiejętności nawiązywania i podtrzymywania relacji z innymi oraz uczenia się adekwatnych do sytuacji reakcji czy komunikowania swoich potrzeb. Wszelkie podejmowane na tym etapie oddziaływania można uznać za element stanowiący podstawę sprawnego, samodzielnego i efektywnego funkcjonowania społecznego w dorosłym życiu.

LITERATURA:

- Hulek A., Integracyjny system nauczania i wychowania [w:] A. Hulek red.: Pedagogika rewalidacyjna, Warszawa 1977;
- Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne, Puzyński red., Kraków, Warszawa 2000;
- Komender J., Jagielska G., Bryńska A., Autyzm i zespół Aspergera, Warszawa 2009;
- Kryteria diagnostyczne według DSM-IV-TR, Wciórka red., Wrocław 2000.