

Grzegorz Całek

Szkoła włączająca czy wyłączająca? – rzeczywistość szkolna widziana oczami rodziców dzieci z zespołem Aspergera

Wejście w wiek szkolny to trudny czas, czas wielkich zmian dla każdego dziecka i każdego rodzica nowego ucznia. Jednak dla dzieci z zespołem Aspergera (ZA) i ich rodziców przejście progu szkolnego jest jeszcze bardziej zauważalne i jeszcze mocniej zmieniające ich życie. Wynika to bezpośrednio z samej istoty zespołu Aspergera, którego cechy są szczególnie widoczne w momencie wejścia do grupy rówieśniczej oraz – szerzej patrząc – w system szkolny nakładający na dziecko wiele zasad, obowiązków, ograniczeń.¹ Warto więc na wstępie przypomnieć, czym charakteryzuje się zespół Aspergera i spojrzeć na te charakterystyczne elementy przez pryzmat funkcjonowania dziecka w szkole.

Nazwa „zespół Aspergera” pochodzi od nazwiska austriackiego psychiatry Hansa Aspergera, który w 1944 r. opisał pewien określony typ dziecka zaburzonego, używając nazwy psychoza autystyczna². Był to opis chłopców z kliniki, w której pracował, zachowujących się i wypowiadających w dość specyficzny sposób, przy czym cechy te obserwowano w dzieciństwie, a utrzymywały się one przez całe ich dorosłe życie.

Nie wchodząc w zawiłości i problemy diagnostyczne z punktu widzenia medycznego, można stwierdzić, że współcześnie zespół Aspergera opisuje się jako zaburzenie ze spektrum autyzmu charakteryzujące się: problemami w zrozumieniu sytuacji społecznych, niedojrzałą empatią, trudnościami w nawiązywaniu przyjaźni, trudnościami z wyrażaniem i kontrolą emocji, specyficzną mową (pedantyczną, z zaawansowanymi słownictwem i gramatyką), intensywną fascynacją szczególnie tematami, trudnościami w codziennych czynnościach, niezdarnym chodem i problemami w koordynacji ruchowej³.

¹ Por.: J. Komender, G. Jagielska, A. Bryńska, *Autyzm i zespół Aspergera*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009, s. 43.

² A. Kozdroń, *Zespół Aspergera. Zrozumieć, aby pomóc*, Difin, Warszawa 2015, s. 11.

³ Zob.: T. Attwood, *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*, przekład: A. Sawicka-Chrapkowicz, Harmonia Universalis, Gdańsk 2013.

Zatem wszystkie wymienione powyżej cechy charakterystyczne dla zespołu Aspergera można uznać za elementy będące źródłem potencjalnych problemów w szkole: z nawiązaniem kontaktów z rówieśnikami, wchodzeniem w tworzącą się wspólnotę klasową, a także (ze względu na specyficzne zainteresowania czy niezdarność ruchową) – źródło niezrozumienia, naśmiewania się przez inne dzieci, co oczywiście jeszcze bardziej nasila trudności w funkcjonowaniu w środowisku rówieśniczym.

Zatem pytania kluczowe, które w tym miejscu należy zadać, brzmią: czy szkoła pomaga uczniom z zespołem Aspergera w odnalezieniu się w jej trudnych dla dziecka z ZA regułach? Czy włącza ich w życie klasy, szkoły, odpowiednio dopasowując sposób swojego działania do specyfiki ZA?

O badaniach

Przedstawione w dalszej części zagadnienia i wnioski wynikają z badań prowadzonych przez Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera (PTZA). W 2014 r. fundacja przeprowadziła pierwsze w Polsce badania sytuacji rodzin dzieci z zespołem Aspergera w trakcie projektu realizowanego w latach 2013–2014 przy wsparciu Szwajcarii w ramach szwajcarskiego programu współpracy z nowymi krajami członkowskimi Unii Europejskiej (tzw. fundusze szwajcarskie). Badania prowadzone były od maja do września 2014 r. metodą CAWI, wzięło w nich udział 153 rodziców.⁴ Uzupełnieniem tych badań ilościowych były prowadzone w latach 2015–2017 wywiady pogłębione z rodzicami dzieci z zespołem Aspergera: dziesięcioma ojcami i ośmioma matkami⁵.

Diagnoza ZA

Na wstępie należy zwrócić uwagę na problem podstawowy – związany z diagnozą zespołu Aspergera. Z prowadzonych badań wynika, że od pierwszych zaobserwowanych u dziecka niepokojących syndromów⁶ do prawidłowej diagnozy mijają ponad cztery lata. Doświadczenia Polskiego Towarzystwa Zespołu Aspergera⁷ wskazują, że istnieją dwie zasadnicze

⁴ G. Całek, K. Kwapińska, *Sytuacja dzieci z zespołem Aspergera. Raport z badań 2014*, Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera, Warszawa 2014.

⁵ Wyniki nie były dotąd publikowane.

⁶ Najczęściej ma to miejsce w wieku 2–4 lat, patrz: G. Całek, K. Kwapińska, dz. cyt.

⁷ Mam tu na myśli liczne konsultacje prowadzone od 2012 r. z rodzicami dzieci z zespołem Aspergera.

przyczyny tego stanu. Po pierwsze: zbyt mała liczba ośrodków i specjalistów (psychiatrów dziecięcych), którzy mają doświadczenie w diagnozowaniu zespołu Aspergera⁸, po drugie, co wynika wprost z prowadzonych wywiadów pogłębionych, rodzice są niedoceniani, a często wręcz ignorowani podczas opisywania problemów dziecka i jego diagnozowania. Tymczasem, jak wskazują Stanley I. Greenspan i S. Wieder, „Tylko opinie rodziców albo obserwacje komunikacji pomiędzy dzieckiem a rodzicem dokonane przez specjalistę pokazują, jak naprawdę funkcjonuje dane dziecko. [...] Rodzice, chociaż nie mają kwalifikacji medycznych, znają swoje dzieci najlepiej”⁹. Ten brak wsłuchania się w głos rodziców prowadzi do sytuacji, kiedy dziecko otrzymuje diagnozę, z którą rodzice się nie godzą i szukają jej potwierdzenia u kolejnych specjalistów, co oczywiście jeszcze bardziej opóźnia moment postawienia prawidłowej ostatecznej diagnozy¹⁰.

Ten długi czas dochodzenia do diagnozy doskonale koresponduje z drugą ważną informacją wynikającą z cytowanych badań¹¹: zespół Aspergera diagnozowany jest najczęściej w wieku 5 (10,46%), 6 (11,76%) lub 7 lat (15,03%). Można to wytłumaczyć dwoma zjawiskami. Po pierwsze: wejście dziecka z ZA w grupę rówieśniczą sprawia, że ujawniają się niezauważalne wcześniej (przez rodziców, opiekunów) problemy związane z brakiem umiejętności społecznych w kontaktach z innymi dziećmi; po drugie: wejście do przedszkola, zerówki czy szkoły, słowem – w system edukacji to szansa dla dziecka, aby było bacznie obserwowane przez specjalistów – pedagogów, psychologów, którzy są w stanie, dzięki obserwacji dziecka na co dzień, zauważyć rozmaite niepokojące zjawiska w jego rozwoju, skonsultować to z innymi specjalistami, aby móc porozmawiać o tym z rodzicami i skierować ich do odpowiednich lekarzy bądź terapeutów. Potwierdzeniem są także odpowiedzi na inne pytanie z przywoływanego badania rodziców: diagnozę w kierunku ZA zasugerowali najczęściej: wychowawcy dziecka w przedszkolu lub szkole (24%) albo pedagog bądź psycholog przedszkolny/szkolny (20%). Należy więc wyraźnie docenić w tym miejscu znaczenie fachowej kadry placówek oświaty w diagnozowaniu zespołu Aspergera.

⁸ Por.: M. Charbicka, *Dziecko z zespołem Aspergera*, Difin, Warszawa 2015, s. 11.

⁹ S.I. Greenspan, S. Wieder, *Dotrzeć do dziecka z autyzmem. Jak pomóc dzieciom nawiązać relacje, komunikować się i myśleć. Metoda Floortime*, Wydawnictwa Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2014, s. 35.

¹⁰ Por.: A. Borkowska, B. Grotowska, *Codziennosc dziecka z zespołem Aspergera. Okiem rodzica i terapeuty*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2012, s. 25.

¹¹ G. Całek, K. Kwapińska, dz. cyt.

Problemy w szkole

Wejście w świat przedszkolny czy szkolny, szerzej – w świat relacji rówieśniczych i obowiązków – to okres trudny dla dzieci z zespołem Aspergera. Wtedy, o czym była już mowa wcześniej, ujawniają się niewidoczne wcześniej problemy dziecka. W przeprowadzonym w 2014 r. badaniu rodzin dzieci z zespołem Aspergera zadano pytanie o to, z jakimi zjawiskami stykają się dzieci z ZA oraz ich rodzice.

Najwięcej, bo blisko 87%, rodziców przyznało, że spotkało się w szkole czy przedszkolu z negatywnymi reakcjami ze strony innych dzieci. O jakich reakcjach mowa? Choćby o dystansowaniu się od dziecka, nieuwzględnianiu go w życiu klasy (tym nieformalnym, jak również podczas zajęć szkolnych), ale też o wyśmiewaniu się z nieporadności ruchowej, języka albo nierozumienia sytuacji społecznych (kontekstu zabaw, żartów sytuacyjnych, aluzji, metafor), aż po prowokowanie do zachowań agresywnych, piętnowanie ułomności, a nawet zorganizowane i rozłożone w długim czasie zachowania, które można określić już mianem dręczenia¹².

O ile powyższe sytuacje (zarówno jeśli chodzi o ich formy, jak i powszechność) można uznać za zrozumiałe¹³ – w tym sensie, że można, niestety, spodziewać się takich reakcji dzieci na zachowania rówieśników wynikające ze specyfiki zespołu Aspergera, o tyle za wyjątkowo zatrważające należy uznać te problemy, które wskazują na brak kompetencji pedagogicznych bądź predyspozycji do pracy z dziećmi z ZA wśród nauczycieli¹⁴.

Aż 59% badanych rodziców wskazało, że ich dziecko z ZA osobiście zetknęło się z negatywnymi reakcjami ze strony nauczycieli. Były to na przykład:

- reprimendy słowne, krzyki,
- obrażanie, w tym stosowanie niegrzecznych i stygmatyzujących określeń, porównań,
- ściskanie, potrząsanie, szarpanie.

¹² Por. J. Harpur, M. Lawlor, M. Fitzgerald, *Interwencje społeczne dla nastolatków z zespołem Aspergera. Przewodnik komunikacji i socjalizacji w terapii interakcyjnej*, Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2012, s. 145.

¹³ W ciekawej książce C. Grand pisze wprost: „W szkole dziecko Asperger jest prawie zawsze samo”, więcej: C. Grand, *Autyzm i zespół Aspergera*, Wydawnictwo Studio EMKA, Warszawa 2012, s. 22.

¹⁴ I. Chrzanowska wprost wskazuje jako pierwszy problem polskiej szkoły „brak przygotowania nauczycieli do współpracy z uczniem niepełnosprawnym”, zob.: I. Chrzanowska, *Problemy edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Regionalna specyfika czy ogólnopolska tendencja*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010, s. 27.

Blisko połowa rodziców (46%) zetknęła się osobiście z problemami związanymi z udziałem ich dziecka z zespołem Aspergera w życiu klasy. Przejawia się to na przykład w uzależnianiu udziału dziecka w wyjściu klasowym, zielonej szkole itp. od udziału w tym przedsięwzięciu rodzica pełniącego nad swoim synem lub córką bezpośrednią opiekę. Czasem jednak uczeń w ogóle nie jest (z zasady) uwzględniany podczas planowania takich form, a rodzice proszeni są o pozostawienie dzieci w domu (zetknęło się z tym osobiście 28% badanych). Przykład taki podaje także A. Kozdroń w odniesieniu do ogółu dzieci z niepełnosprawnościami, wskazując na paradoks sytuacji: pedagodzy chcą uchronić dziecko przed nowymi sytuacjami (jako zbyt trudnymi dla niego), jednocześnie pozbawiają je możliwości lepszej integracji z grupą (klasą)¹⁵. Warto jednak zauważyć, że rodzice wskazują także inne działania wychowawców i pedagogów, które nie tyle nie pomagają uczniowi z zespołem Aspergera, ale nawet pogłębiają negatywne zjawiska, np.:

- czekanie z podjęciem jakichkolwiek działań wobec dziecka z zespołem Aspergera do momentu załatwienia spraw formalnych (czyli doniesienia przez rodziców orzeczenia z poradni psychologiczno-pedagogicznej);
- nieuwzględnianie zaleceń zawartych w orzeczeniach z poradni psychologiczno-pedagogicznej dotyczących szczególnych warunków, jakie powinny być stworzone dziecku z zespołem Aspergera do nauki, a także dodatkowych zajęć, jakie szkoła powinna mu zapewnić;
- nieuwzględnianie przez szkołę podczas wystawiania ocen z zachowania specyficznych problemów dziecka z zespołem Aspergera (co jest niezrozumiałe dla samego dziecka i buduje u niego poczucie krzywdy);
- lekceważenie problemów ucznia z zespołem Aspergera (czasem także połączone z kwestionowaniem ZA) ze względu na niewystępowanie wszystkich książkowych cech ZA (np. brak wybitnych uzdolnień w jakiejś dziedzinie) i traktowanie dziecka jako niewychowanego, rozwydrzonego, rozpuszczonego (niezależnie od diagnozy występującej w dokumentach sporządzonych przez profesjonalistów);
- lekceważenie rodziców i ich opinii, traktowanie nie po partnersku, jako intruzów, osoby roszczeniowe.

Podczas prowadzonych badań zauważono szereg działań podejmowanych przez szkołę, która próbuje rozwiązać trudne sytuacje z dzieckiem z zespołem Aspergera przez pozbycie się problemu – a więc dosłowne pozbycie się ucznia z klasy lub szkoły. Dzieje się to poprzez rozmaite formy nacisku na rodziców, choćby wspomniane już ograniczanie udziału w życiu klasy i szkoły, a także:

¹⁵ A. Kozdroń, op. cit., s. 94.

- zmuszanie do przejścia z dzieckiem na nauczanie indywidualne (37%),
- działania ograniczające dziecko z ZA w szkole (np. niewypuszczanie z klasy w czasie przerwy, zamykanie w klasie),
- sugerowanie zmiany szkoły na specjalną.

Opisane doświadczenia rodziców i ich dzieci korespondują z odpowiedziami na kolejne pytania z badania PTZA z 2014 r. Przedstawiono w nim rodzicom listę 17 problemów, z którymi najczęściej spotykają się rodziny i rodzice dzieci z zespołem Aspergera, z prośbą o określenie, na ile istotny jest dla nich każdy z nich. Znaczna część problemów dotyczy szkoły (wskazano poniżej tylko te, które ponad połowa rodziców uznała za istotne lub raczej istotne):

- problemy w przedszkolu, szkole, w relacjach z innymi dziećmi (100%!)
- problemy w przedszkolu, szkole, w relacjach z nauczycielami (78%),
- trudności w uzyskaniu informacji (w szkole i poza nią) nt. niepełnosprawności, uprawnień (73%),
- trudności w wyegzekwowaniu praw w szkole, np. zajęcia dodatkowe, dostosowanie formy egzaminu (70%),
- problemy z korzystaniem z zajęć specjalistycznych w szkole (67%),
- zmuszanie przez szkołę do nauczania indywidualnego (54%).

Podsumowując prezentację wyników, warto zauważyć, że wskazane negatywne doświadczenia rodziców oraz najbardziej palące problemy powodują powstawanie nowego, szczególnie groźnego negatywnego zjawiska, które już uwidocznili się w konsultacjach indywidualnych prowadzonych w latach 2015–2018 w Polskim Towarzystwie Zespołu Aspergera: **coraz więcej rodziców ma wątpliwości, czy rzeczywiście warto starać się o uzyskanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego**. Ich obawy związane są przede wszystkim z tym, czy ten dokument nie będzie dla dziecka stygmatyzujący, czy nie ograniczy albo w ogóle nie wyłączy możliwości kontaktu dziecka z jego klasą i innymi rówieśnikami. To bardzo niebezpieczne zjawisko, ponieważ opóźnia moment otoczenia dziecka z zespołem Aspergera fachową opieką. A przecież już i tak wiele tego czasu zostało stracone (przypomnijmy: od zaobserwowania pierwszych niepokojących symptomów do uzyskania prawidłowej diagnozy mijają ponad cztery lata).

Podsumowanie

Jaka jest więc dziś polska szkoła dla dzieci z zespołem Aspergera? Odpowiedź jest jednoznaczna: jest bardziej wyłączająca niż włączająca. Szkoły, także integracyjne, podejmują działania, aby pozbyć się problemu poprzez

pozbycie się ucznia ze szkoły, przy czym nie są to pojedyncze przypadki. Mamy wręcz do czynienia z zespołem negatywnych zjawisk, które jednoznacznie mogą nazwać **wypychaniem dzieci z zespołem Aspergera poza szkołę**.

Sytuacja zmienia się jednak na lepsze. Obserwujemy podczas pracy z rodzicami w Polskim Towarzystwie Zespołu Aspergera ich rosnącą świadomość dot. ZA. Wiąże się to oczywiście z większym wsparciem ze strony coraz większej liczby organizacji pozarządowych oraz firm zajmujących się komercyjnie wspieraniem dzieci z zespołem Aspergera. Nie bez znaczenia jest także rosnąca liczba fachowych publikacji i stron internetowych poświęconych tej tematyce.

Jednak najważniejsza zmiana dotyczy świadomości kadry szkolnej, która nie chce ulegać pokusie ułatwienia sobie pracy, która chce zmierzyć się z wyzwaniem związanym z pracą z uczniem z zespołem Aspergera. Z licznych rozmów przeprowadzonych w naszej fundacji z rodzicami wynika, że szczególnie tę pozytywną zmianę widać w działaniach pedagogów specjalnych. Oni najczęściej są określani pozytywnie, jako osoby fachowe – dobrze przygotowane do pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, empatyczne, chcące dobra dziecka, poświęcające się czy wręcz „czujące misję”.

Może właśnie ta grupa ograniczy opisane problemy szkolne? Jest to konieczne, bo przecież wypychanie dzieci z zespołem Aspergera poza klasę, poza szkołę (nauczanie indywidualne w domu) to najgorsze, co system edukacji może im zaproponować. Wyrzucanie dzieci poza szkołę dziś to wyrzucanie ich na margines społeczeństwa w przyszłości – w ich dorosłym życiu, a chyba nie o to powinno chodzić naszemu państwu, nie o to chodzi polskiej szkole.

Bibliografia

- Attwood T., *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*, przekład: A. Sawicka-Chrapkowicz, Harmonia Universalis, Gdańsk 2013.
- Borkowska A., Grotowska B., *Codziennosc dziecka z zespołem Aspergera. Okiem rodzica i terapeuty*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2012.
- Całek G., Kwapińska K., *Sytuacja dzieci z zespołem Aspergera. Raport z badań 2014*, Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera, Warszawa 2014.
- Całek G., Łuszczak H., Janowska H., *Mam dziecko z zespołem Aspergera. Poradnik dla rodziców*, Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera, Warszawa 2014.
- Charbicka M., *Dziecko z zespołem Aspergera*, Difin, Warszawa 2015.
- Chrzanowska I., *Problemy edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Regionalna specyfika czy ogólnopolska tendencja*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010.
- Grand C., *Autyzm i zespół Aspergera*, Wydawnictwo Studio EMKA, Warszawa 2012.

- Greenspan S.I., Wieder S., *Dotrzeć do dziecka z autyzmem. Jak pomóc dzieciom nawiązać relacje, komunikować się i myśleć. Metoda Floortime*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2014.
- Harpur J., Lawlor M., Fitzgerald M., *Interwencje społeczne dla nastolatków z zespołem Aspergera. Przewodnik komunikacji i socjalizacji w terapii interakcyjnej*, Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2012.
- Komender J., Jagielska G., Bryńska A., *Autyzm i zespół Aspergera*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009.
- Kozdroń A., *Zespół Aspergera. Zrozumieć, aby pomóc*, Difin, Warszawa 2015.

Streszczenie

W artykule zostały przedstawione wnioski dotyczące funkcjonowania w szkole dzieci z ZA wynikające z badań Polskiego Towarzystwa Zespołu Aspergera. Główne badanie zostało przeprowadzone w 2014 roku, było to pierwsze w Polsce badanie sytuacji rodzin dzieci z zespołem Aspergera, wzięło w nim udział 153 rodziców. Ponadto w latach 2015–2017 przeprowadzono wywiady pogłębione z 10 ojcami i 8 matkami dzieci z zespołem Aspergera. Szkoła w tych badaniach jawi się rodzicom jako środowisko nieprzyjazne dla ich dzieci, nietolerancyjne, mające na celu eliminację wszelkich odstępstw od normy bądź wypchnięcie poza mury szkolne dzieci „innych”, „przeszkadzających” większości uczniów. Z tych wieloletnich analiz płyną jednak także wnioski optymistyczne: rodzice dostrzegają rosnącą liczbę specjalistów wspierających rodziny dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, doceniają zaangażowanie, profesjonalizm i empatię pedagogów specjalnych zajmujących się ich dziećmi. Bilans jest jednak ujemny: polska szkoła nie jest szkoła włączającą.

Słowa kluczowe: edukacja, edukacja włączająca, nauczyciel, problemy w szkole, rodzina z dzieckiem z zespołem Aspergera, szkoła, zespół Aspergera

Inclusive or exclusion school?

– school reality seen through the eyes of parents of children with Asperger's syndrome

Summary

The article presents conclusions concerning schools drawn from research of the Polish Asperger's Syndrome Association. The main research was conducted in 2014. It was the first inquiry into the situation of families with children with Asperger's syndrome in Poland. 153 parents participated in the research. Furthermore, between 2015 and 2017, in-depth interviews with 10 fathers and 8 mothers of children with Asperger's syndrome were carried out. The research shows that parents perceive the school as an environment which is hostile to their children and intolerant, and which aims at eliminating any aberrations or expelling children that are "different" or that "bother" most students. Still, some optimistic conclusions can be reached from those long-term analyses. Parents notice the growing number of specialists supporting children with autism spectrum disorder. They also appreciate the involvement, professionalism and empathy of special educators working with their children. However, the general conclusion is unfavourable: Polish schools are not inclusive

Key words: education, inclusive education, teacher, problems at school, family with a child with Asperger's syndrome, school, Asperger's syndrome