

‘ASPERGERKI’.

Syn potrafił wprost zapytać nauczyciela: "Czy jest pan osobą kompetentną?". Dzieci z zespołem Aspergera traktują wszystko dosłownie. Nie wszyscy nauczyciele to wytrzymywali. Jeden chłopiec z ZA potrafił odmienić całą szkołę. Chciał w zimie zmieniać obuwie, więc znalazł miejsce na szatnię i nakłonił dyrektora, by ją tam zrobiono. Również dla niego ostre, brzęczące dzwonki, na które źle reagował, zmieniono na fragmenty muzyki klasycznej. Znalazł firmę cateringową i przekonał dyrektora, że między lekcjami musi zjeść coś konkretnego. I tak powstała stołówka. Zresztą w sali, którą on wskazał.

Jednak w tej samej szkole usłyszał od polonisty, że jest za głupi, by zdać [maturę](#), bo nie wie, dlaczego Romeo kochał Julię.

Pupilek matematyki

- Potrafił wprost zapytać nauczyciela: "Czy jest pan osobą kompetentną?". Nie wszyscy to wytrzymywali. A przecież nie było w tym złośliwości. Po prostu osoby z zespołem Aspergera, tak jak mój syn, mają ograniczoną empatię, nie umieją się wczuć w uczucia drugiego człowieka. Opierają się na logice. Ale nie knują, nie kombinują, nie kłamią. Są szczerze. Przez to mieliśmy liczne kłopoty - opowiada Alicja. Dzięki temu, że jest psychologiem, wcześniej się zorientowała, że jej syn może mieć zespół Aspergera. - To było 20 lat temu, syn miał kilka lat. W Polsce ZA był mało znany. Diagnozowałam Maćka za granicą, a polskiemu psychiatrze pokazałam tłumaczenie diagnozy. Do tego stopnia nie znał tematu, że "Asperger" napisał przez "b". W szkołach, do których Maciek chodził, spotkaliśmy wielu cudownych nauczycieli, ale też wielu zakompleksionych, niepewnych własnych umiejętności. W czwartej klasie matematyka - której był pupilkiem, bo już w pierwszej klasie mnożył i dzielił przez tysiące - szepnęła mi, bym przeniosła syna do innej szkoły, bo dyrekcja chce go zatrzymać z polskiego na drugi rok w tej samej klasie. Wszystko po to, by nakłonić mnie do indywidualnego nauczania i załatwić problem z "dziwnym" dzieckiem.

Zabrałam Maćka do innej szkoły, w której z kolei katecheta wyklócała się z nim o to, czy anioły mają skrzydła. Była tak oburzona jego sceptycyzmem, że musiałam ją prosić o rozmowę i obłaskawiać, by nie było z tego większej awantury.

Za to na koniec gimnazjum nauczyciel geografii podarował synowi egzemplarz swojej książki z dedykacją, mówiąc przy całej klasie, że Maciek był dla niego prawdziwym partnerem do rozmowy.

Potem wybrałam dla niego liceum katolickie, z wartościami i dziećmi z dobrych domów. Myślałam, że syn się tam odnajdzie. Tymczasem dyrektor kazał mi zabrać syna, by "nie psuł prestiżu szkoły". Przeniosłam więc Maćka do prywatnego liceum. Na początku czuł się w nim dobrze. Rozmawiał głównie z nauczycielami, na przerwach stał sam, ale generalnie sprawdzał się świetnie. Wyniki miał bardzo dobre, mimo to niektórzy "profesorowie" mówili mu wprost, że "ta szkoła nie jest dla ciebie". Zwłaszcza polonista. Syn pisał pięknie - do dziś mam jego artykuł z astronomii - ale za nic w świecie nie mógł pojąć relacji między Romeem a Julią, a w żadnym z analizowanych wierszy nie mógł dociec, "co poeta miał na myśli". Jak to osoby z aspergerem, wszystko odczytywał dosłownie. Przez to polonista powiedział mi w drugiej klasie, że Maciek nie zda [matury](#). "No, może uda mu się za pięć, a może za dziesięć lat". I zagroził, że nie da synowi promocji do następnej klasy. Nie potrafił pojąć, że kłopoty z

polskim nie wynikają z zaniedbania czy braku inteligencji, ale są charakterystyczne dla tego zaburzenia. To tak jakby zmuszać daltonistę do nazywania barw, choć pokazuje nam zaświadczenie, że nie rozróżnia kolorów.

Ostatecznie Maciek zdał, ale musiałam obiecać, że przeniosę go do innej szkoły, bo ta obawiała się zaniżenia wyników w rankingu. Przeniosłam go więc po raz kolejny, tym razem do szkoły pod miastem. Tam wprowadzona w temat polonistka rozrysowała mu na kartonach epoki i najważniejsze motywy literackie. Po rozłożeniu wszystkie karty zajęły niemal całą salę gimnastyczną, ale syn chwycił w mig. Komentował potem: "Ale to proste! Dlaczego nikt mi tego wcześniej nie pokazał?". Dzięki tej nauczycielce uwierzył w siebie, a [maturę z polskiego](#) zdał na 100 proc.!

Dziś ma już licencjat z geografii na Uniwersytecie Jagiellońskim i wybiera się na studia magisterskie.

Dzieci, które nie lubią zmian

Według szacunkowych danych fundacji Synapsis zaburzenia z kręgu autyzmu mogą dotyczyć 30 tys. osób w Polsce. - W krajach anglosaskich szacuje się, że jest to 15-25 na każde 10 tys. osób, więc w Polsce dawałoby to 57 tys. osób - mówi Marzena Dąbrowska. Od 25 lat pracuje jako terapeuta, od 20 lat z osobami z ZA. Poza tym na Uniwersytecie Jagiellońskim uczy przyszłych nauczycieli języka polskiego, jak postępować z dziećmi z dysfunkcjami.

Zespół Aspergera to zaburzenie rozwoju mieszczące się w spektrum autyzmu, dotyka przede wszystkim zaburzeń sfery komunikacji. Z osobami z ZA czasem trudno się porozumieć przez echolalię, czyli powtarzanie bez potrzeby cudzych słów albo fragmentów wypowiedzi. Charakterystyczna jest też awersja do zmian, nawet najdrobniejszych, i chętnie trzymanie się rytuałów.

- Dla dziecka wycieczka zwykle jest atrakcją. Dla dziecka z zespołem Aspergera - nie, jeśli nie jest na nią przygotowane - opowiada Dąbrowska. - Każda zmiana jest stresem. Ale z tymi małymi, codziennymi stresami większość z nas dobrze sobie radzi, czasem nawet przestajemy je dostrzegać. Dzieci z ZA potrafią płakać, krzyczeć, czy nawet uderzyć, gdy na przykład mama zmieni drogę powrotu z przedszkola do domu.

Dlatego terapeutka uczy rodziców, by trenowali dzieci w reagowaniu na sytuacje zmienne, np. wybierali inną drogę powrotu do domu, ale po wcześniejszym uprzedzeniu dziecka i pokazaniu mu znaku graficznego (tabliczki z opisem zmian lub obrazka). W ten sposób, pokazując obrazek, [rodzice](#) zawierają z dziećmi umowę o możliwości zmiany różnych codziennych aktywności, jak pora wyjścia na spacer czy odrabiania lekcji. - Ten znak w przyszłości pozwoli dzieciom w sytuacjach nagłych szybciej się uspokoić - dodaje Dąbrowska.

Co czuł Raskolnikow?

Jednym z najczęściej cytowanych badań w psychologii jest eksperyment Paula Ekmana i jego zespołu. Pod koniec lat 60. badacz pokazał Papuasom z Nowej Gwinei, którzy nigdy nie mieli kontaktu z Zachodem, fotografie ludzi wyrażających różne emocje. Bezbłędnie odgadli, że fotografowani czują strach albo gniew. To dowodziło, że we wszystkich kulturach ludzie mają umiejętność rozróżniania emocji podstawowych.

Wszyscy oprócz osób z ZA. One muszą się tego nauczyć.

Pokazuje to pewne badanie przeprowadzone przez Baron-Cohena, nazywane w skrócie "Sally-Anne" - od imion pacynek, które wykorzystali badacze. Zwykle czterolatki, czterolatki z zespołem Downa i dzieci z ZA obserwowały tę samą scenkę: Sally miała kulkę, którą włożyła do swojego koszyczka i wyszła. Anne pod jej nieobecność wyjęła kulkę z koszyczka i włożyła do swojego pudełka.

Dzieci z pierwszej i drugiej grupy na pytanie, gdzie Sally po powrocie będzie szukać kulki, odpowiadały: "W koszyczku". Dzieci z ZA odpowiadały: "W pudełku". "Dlaczego?" - pytali badacze. "Bo Sally myśli, że jest w koszyczku" - odpowiadały dzieci z pierwszych dwóch grup. Za to dzieci z ZA mówiły: "Bo jest w pudełku".

- Ten eksperyment pokazuje, że mimo wysokiej inteligencji ludzie z ZA mają problem z rozumieniem relacji społecznych - komentuje Marzena Dąbrowska. - Nie rozumieją, jak myślą inni ludzie, na przykład że zanudzają rozmówcę lub że swoją wypowiedzią mogą kogoś urazić.

Aspergerki nie radzą sobie również z metaforami, przenośniami, subtelnościami relacji międzyludzkich. Nie rozumieją dowcipów, chyba że ktoś im je wytłumaczy. Terapeutka opowiada, że czytała na zajęciach terapeutycznych z młodzieżą z ZA "Zbrodnię i karę". Do momentu, gdy Raskolnikow zabija staruszkę, wszystko było dla uczniów jasne. Jednak potem jego miotanie się, poczucie winy, analiza własnych motywów była dla nich zupełnie niezrozumiała. Nie mieli pojęcia, o czym jest książka i co czuł Raskolnikow.

Podkreśla jednak, że dzięki terapii i pracy z dziećmi empatię, rozumienie metafor i żartów przynajmniej do pewnego stopnia można u nich wytrenować. Pokazuje im się obrazki z różnymi twarzami, tłumacząc: "Tak wygląda gniew, tak radość". Albo przez scenki, w których terapeuta opowiada, dlaczego bohaterowi jest smutno albo wesoło.

Dąbrowską zachwycał na przykład ostatnio cytat wywieszony w jednym z krakowskich ośrodków terapeutycznych: "Mam zespół Aspergera, ale w nim nie gram" - powiedział chłopiec, który nauczył się dostrzegać subtelności języka.

Bo lekcja trwa 45 minut

Mocną stroną dzieci z ZA jest zaangażowanie, czasem wręcz fiksacja na jakimś temacie. - Jeden z moich pacjentów na pamięć i na wrywki zna rozkład jazdy krakowskich tramwajów. Ważne, by dorośli potrafili dostrzec, czym interesuje się [dziecko](#), i je w tym wspierali - mówi Dąbrowska.

Poza tym aspergerki są niebywałymi legalistami. Jeśli się z nimi na coś umówisz, dotrzymaj słowa, bo nie rozumieją, dlaczego je złamałeś, i będą wymagali wypełnienia umowy.

- Poproszono mnie niedawno o interwencję w jednej z dolnośląskich szkół - mówi terapeutka. - Nauczyciel obiecał dziecku z ZA, że poprowadzi lekcję na ważny dla niego temat. Lekcję przeprowadził, ale ją skrócił, zwalniając całą klasę kwadrans wcześniej do domu. Dziecko z ZA nie zrozumiało tej sytuacji, nie cieszyło się jak inni uczniowie z krótszej lekcji. Było złe, że złamano regułę, iż lekcja trwa 45 minut, z czego nauczyciel, niewiele wiedząc o osobach z

ZA, w ogóle nie zdawał sobie sprawy - opowiada.

Uczeń poszedł do dyrektora, by powiedzieć o zachowaniu nauczyciela, co skomentowano, że "doniósł". Wybuchła afera. Koledzy z klasy, którzy i tak mieli już chłopca za dziwadło, tym bardziej nie chcieli mieć do czynienia z donosicielem. Urażony poczuł się również nauczyciel. Nie potrafił zrozumieć, że uczniem kierowała nie złośliwość, chęć dokuczenia mu, ale sztywne trzymanie się reguł: lekcja miała trwać 45 minut, a nie trwała.

- Emocje były duże. Na szczęście nim przyjechałam, nauczyciel i uczniowie zdążyli ochłonać. Wystarczyła rozmowa nauczyciela z matką i atut, który posiadał chłopiec, czyli wybitne uzdolnienia udokumentowane startami w olimpiadach przedmiotowych. Jednak do kolegów z klasy chłopiec się nie zbliżył.

RADY DLA RODZICÓW

1. Jeśli twoje dziecko bardziej interesuje się przedmiotami niż ludźmi, unika zabaw z innymi dziećmi, nie jest spontaniczne w relacjach z innymi ludźmi, ma opóźniony rozwój mowy lub słownictwo nieadekwatne do wieku, naszpikowane formalnymi wyrazami - to sygnał, że warto zapytać o opinię specjalistów.
2. Dowiedz się, jaki najbliższy zespół - złożony z psychiatry, psychologa, logopedy i pedagoga - poleca Krajowe Towarzystwo Autyzmu. [Oddział w Warszawie](#): tel. 22 647 08 66, [Oddział w Krakowie](#): tel. 12 631 30 15.
3. Wachlarz terapii w ZA jest szeroki i dla każdego dziecka inny. Ważne, by rozpocząć terapię jak najwcześniej i by była intensywna. Bardziej szczegółowych informacji powinni udzielać specjaliści.
4. Szukaj wsparcia i zrozumienia u innych rodziców dzieci z ZA, m.in. na forum internetowym aspi.net.pl, na forum.adhd.org.pl i na forumautyzmu.pl.

Jak poznać przyjaciół

- W szkole dzieci z ZA, jak zresztą i inne "odmienne", zwykle stają się kozłami ofiarnymi. Są łatwym celem. Nie potrafią rozróżniać emocji, nie potrafią wyobrazić sobie, jak myślą inni, więc nie wymyślają intryg i nie przychodzi im do głowy, że ktoś inny może to robić. I padają tego ofiarą. Poza tym, nie patrzą nam prosto w oczy, tylko jakby przez nas. Mają swoje rytuały, byle co może je wytrącić z równowagi, zdarza się echolalia, która śmieszy innych - wylicza Małgorzata Janik-Jankowska, neurologopeda, terapeutka, doktorantka Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie, która od 18 lat pracuje z dziećmi z różnymi dysfunkcjami.

Dlatego dzieci z ZA są zagrożone depresją, a ryzyko wzrasta z wiekiem, gdy zaczynają dostrzegać swoją samotność. Chcą nawiązać relację, ale nie potrafią. - Bo w świecie relacji międzyludzkich wzory typu "zadzwoń do X trzy razy w tygodniu, a on będzie twoim przyjacielem" nie działają - mówi terapeutka Marzena Dąbrowska.

- Syn czuje się bardzo samotny - potwierdza Alicja, mama Maćka. - Ma 24 lata, jest

wybitnym studentem, ale społecznie jest na poziomie liceum. Marzy o kolegach, z którymi mógłby oglądać filmiki na YouTube. Nie potrafi prowadzić rozmowy, nie ciągnie wątków, nie zadaje pytań, wiele rzeczy go nuży. Cała aktywność spoczywa na drugim rozmówcy. Nawet gdy kogoś akceptował, nie widział potrzeby podtrzymywania znajomości. To ja zawsze namawiam: "To zadzwoń do X". "Ale po co?". "Porozmawiać, przecież go lubisz". "No, ale co mam powiedzieć?". Każdą sytuację społeczną rozbieram na czynniki pierwsze i tłumaczę, co się mówi w danej sytuacji i po co oraz co może czuć druga osoba.

Niedawno pojechał do naszych przyjaciół mieszkających w małym miasteczku. Tam wybrał się sam na spacer i zauważył grupę nastolatków: coś sobie pokazywali, śmiali się. Syn uznał, że chce mieć kolegów takich jak oni i zaczął iść w ich kierunku. On jest wysoki, chodzi zdecydowanym krokiem. Chłopcy się go zwyczajnie wystraszyli i zaczęli uciekać. Maciek w ogóle się w sytuacji nie zorientował i zaczął ich gonić. Przebiegli przez pół osiedla, nim ich dogonił. W końcu zatrzymał ich i mówi: "Czekajcie. Chcę się z wami przyjaźnić, bo jesteście fajni. W ogóle tu jest bardzo ładnie", i tak dalej. Moi znajomi zmartwieni, że Maćka długo nie ma, poszli go szukać. Znaleźli go właśnie w momencie, gdy syn przy tych chłopcach zachwycał się rynekciem. Jak całość wyglądała w oczach mojego dziecka? Po powrocie powiedział: "To nieprawda, że nie umiem nawiązywać znajomości. Mam już trzech nowych kolegów".

Prowadzę otwarty dom, zapraszam do siebie wielu znajomych, z którymi syn chętnie rozmawia, ale to dużo starsi od niego ludzie. Chciałam, by polubił kogoś w swoim wieku. Prosiłam o pomoc wolontariuszy z różnych stowarzyszeń czy fundacji katolickiej. Takich prób było kilkanaście i żadna się nie powiodła. Wolontariusze chyba nawet nie sprawdzali, co to jest asperger. Myśleli, że zabiorą syna na mecz albo będą rozmawiać na codzienne tematy. Szybko się poddawali, bo każdą rozmowę trzeba było inicjować, podtrzymywać, starać się za dwoje. Maciek też się w końcu zbuntował. "Oni nie potrafią pomóc. W czym więc ci wolontariusze są lepsi niż ja?".

Co wiedzą nauczyciele?

Według nowych zasad na początku roku szkolnego nauczyciele uczący dzieci z ZA muszą podpisać oświadczenie, że udzielą im indywidualnego wsparcia edukacyjno-terapeutycznego. Szkoła ustala, co może zrobić dla ucznia z orzeczeniem: na przykład zaproponować mu spotkania z pedagogiem lub udział w zajęciach wyrównawczych. Wielu rodziców odczytuje to jako zobowiązanie szkoły do prowadzenia terapii. Ale w rzeczywistości to tylko papier, który potwierdza, że nauczyciele dowiedzieli się o dysfunkcji ucznia. Historyk czy matematyk zwykle nie mają pojęcia o pracy z uczniem z ZA. Ba, nie mają nawet dziesięciu dodatkowych minut w swoim planie zajęć, które mogliby poświęcić takiemu uczniowi. I oczywiście w ślad za takim dzieckiem nie idzie nawet jedna dodatkowa złotówka dla szkoły. Z tej niewiedzy, braku wzajemnego zrozumienia, braku czasu często pojawiają się problemy.

- Negatywnych historii o nauczycielach, niestety, słyszałam aż za dużo - mówi Małgorzata Janik-Jankowska. - Jedna z dziewczynek zapytana, jak było na lekcjach, powiedziała, że super. Byłam ciekawa, jaki patent wymyśliła nauczycielka. Okazało się, że pani, by mieć święty spokój, co lekcję dawała dziewczynce tabletki, bo wtedy ta bawiła się w ciszy, a ona w spokoju prowadziła zajęcia.

Najbardziej oburzył ją przypadek pewnego księdza z Opolszczyzny, który powiedział matce dziecka z ZA, że nie dopuści syna do komunii, bo chłopiec ma echolalię i może zakłócić mu

ceremonię. Prośby matki nie pomogły. - Ale pomogło, gdy powiedziałam, że o wszystkim powiem biskupowi i mediom - opowiada neurologopeda. - Szkoły starają się zepchnąć kłopotliwych uczniów na margines, zamknąć w domu na nauczaniu indywidualnym, bo to mniejszy wysiłek, niż przystosować szkołę, by podążała za uczniem. Cierpią dzieci, bo są kompletnie izolowane od rówieśników.

Ale dodaje: - Znam też budujące przypadki. W jednej ze szkół dziewczynka z ZA była na lekcjach spokojna tylko wówczas, gdy siedziała pod biurkiem nauczycieli. Oni się na to zgadzali, odsuwali krzesło, by ją widzieć, i prowadzili zajęcia. Inne dzieci po rozmowie z wychowawcą rozumiały sytuację. Co więcej, pani od biologii na każdą lekcję z tą klasą przynosiła karimaty, dzieci odsuwały ławki i wszystkie w kręgu siadały na podłodze. Po pewnym czasie dziewczynka z ZA zaczęła do nich wychodzić.

Jak pomóc nauczycielom?

Marzena Dąbrowska: - Im więcej wiemy o przyzwyczajeniach, zainteresowaniach, lękach ucznia, tym lepiej dla obu stron. Miałam ucznia, który bał się płyt CD. Nie wiem do dzisiaj, czy chodziło o odbłask płytki przy świetle czy o coś zupełnie innego. W związku z tym przeżywał ogromny stres na zajęciach teatralnych, gdy puszczałyśmy muzykę. Kiedy jego matka nam o tym powiedziała, zaczęliśmy zmieniać płytki tak, by uczeń tego nie widział. Jego zachowanie poprawiło się natychmiast.

Najtrudniej jest polonistom. - Zalecam im, by oparli pracę na mocnych stronach dziecka, np. na znajomości zasad ortografii, interpunkcji. Jeżeli nauczyciel chce, by jego uczeń zdał maturę, musi sobie zdawać sprawę z trudności, które wynikają z niezrozumienia intencji bohaterów lektur, ich emocji.

RADY DLA NAUCZYCIELI

1. Zapewnij dziecku przewidywalne i bezpieczne otoczenie. Dzieci z ZA lepiej funkcjonują w mniej licznych klasach.
2. Zminimalizuj występowanie zmian. Unikaj niespodzianek.
3. Zachęcaj ucznia, by w momentach dla niego trudnych mówił o tym wychowawcy albo ulubionemu koledze.
4. Minimalizuj dźwięki w tle - uczniowie z ZA bardzo często mają nadwrażliwość słuchową.
5. Wyrazy wieloznaczne, metafory wyjaśniaj w sposób prosty.
6. Nie zalewaj ucznia dużą liczbą pytań lub zadań do zrobienia w tym samym czasie.
7. Ucz dziecko z ZA, jak wchodzić w interakcje społeczne przez odgrywanie ról. Można poprosić innych uczniów, by wzięli udział w zabawie.

Pieknie zdolny Mikołaj

- Do jednej z prestiżowych szkół ponadgimnazjalnych w Opolu - opowiada Małgorzata Janik-Jankowska - w ubiegłym roku przyszedł chłopiec, nazwijmy go Mikołaj: piekielnie zdolny, ale "jakiś dziwny". Koledzy zaczęli z niego szydzić. On nie reagował, aż nagle ni stąd, ni zowąd przez 15 minut kłął na czym świat stoi. Albo w czasie lekcji fizyki zupełnie "od czapy" zwyzywał jednego z kolegów. Nauczyciele poprosili dyrektora o interwencję, a ten wezwał matkę na rozmowę.

Matka przyznała, że zataiła diagnozę o aspergerze po tym, co ona i syn przeszli w gimnazjum. Prosiła tam nauczycieli o wsparcie, ale dyrekcja postawiła sprawę na ostrzu noża: albo chłopiec idzie na nauczanie indywidualne, albo wylatuje ze szkoły. Ale ten dyrektor zapytał matkę, czego oczekuje od szkoły, a potem zadzwonił do mnie, prosząc, bym przeszkoliła wszystkich nauczycieli, którzy z Mikołajem pracują - opowiada terapeutka.

Podczas szkolenia terapeutka zapytała, gdzie Mikołaj siedzi. "W pierwszej ławce. Tam, gdzie powinien siedzieć wymagający uczeń". "A jak się do niego odnoszą uczniowie z drugiej ławki?". "Z piątej. Mikołaj obracał się i dźgał innych uczniów zaostrozonym ołówkiem. Więc teraz inni siedzą dopiero od piątej ławki".

- Nauczyciele pewnie chcieli dobrze, ale swoją decyzją jeszcze bardziej zwiększyli dystans między Mikołajem a klasą i pogłębili jego poczucie izolacji - komentuje terapeutka.

Po jej szkoleniu uczniowie znów siedzieli obok Mikołaja. Poza tym zmienił się nauczyciel jednego z przedmiotów, bo poprzedni miał zbyt piskliwy głos, czego dzieci z aspergerem nie tolerują.

Największe kłopoty chłopiec miał z geografią. Nie potrafił opanować materiału, nudził się na lekcjach. Terapeutka z nauczycielami wymyśliła, że do szkoły przychodzić będą studenci wolontariusze, by wspierać Mikołaja na tej lekcji. - Dla niepoznaki, by chłopiec się nie zorientował i nie czuł się przez to gorzej, studenci będą podchodzić również do innych uczniów, pytając, czy nie trzeba im pomóc.

Marta dostała szansę

Terapeutkę poruszyła również historia Marty. Dziewczynka chodziła do podstawówki w miejscowości na Opolszczyźnie. Mimo diagnozy pokazanej nauczycielom matka usłyszała, że córka ma się dostosować i koniec. Tymczasem Marta nie potrafiła usiedzieć w ławce. Po kilku minutach wstawała i chodziła po klasie, nie reagowała na żadne prośby czy groźby nauczycieli. Dzieci się z niej śmiały. Efekt był taki, że dziewczynka nawet nie zdała do drugiej klasy.

Janik-Jankowska: - Poproszono mnie o pomoc. Uznałam, że konieczne jest przeniesienie dziecka do innej, bardziej otwartej szkoły. Tam Marta uspokajała się, wykonując drobne czynności, takie jak sprzątanie. Teraz na lekcji, gdy dzieje się coś niepokojącego, idzie do biblioteki układać książki albo pomóc kucharkom w szkolnej stołówce. To świetnie się sprawdza. Poza tym dostała funkcję wiceprzewodniczącej klasy.

A wraz z tym instrukcję, jak taka osoba ma się zachowywać: musi być uprzejma i miła dla innych dzieci. To był rodzaj jasnej umowy między nauczycielem, terapeutą, mamą Marty i nią samą. - Dziecko zaakceptowało warunki umowy i konsekwentnie się ich trzyma - mówi Janik-Jankowska.

Do tego Marta pilnuje na przerwach dzieci z młodszych klas: ma zeszyt, w którym zapisuje, co się wydarzyło. W ten sposób ćwiczy też pisanie, miała z nim duży kłopot. Wszystkie te elementy sprawiają, że czuje się potrzebna, zauważona, ma swoje miejsce w szkolnej społeczności. Dostała nową szansę i dziś dziecko funkcjonuje o niebo lepiej niż wcześniej.

- Właśnie o tę szansę od społeczeństwa chodzi. Znam dorosłe osoby z ZA, które mają swoje rodziny. Od ich partnerów wymaga się większej elastyczności, empatii za dwoje, ale wiem, że to możliwe - przekonuje terapeutka.

Ojcowie odchodzą

Rodzice aspergerków narażeni są na wiele stresowych sytuacji. W sklepie, gdy nie ma ulubionego produktu, w tramwaju, gdy ktoś je dotknie, dzieci mogą reagować krzykiem. Ich rodzice cały czas muszą być przygotowani na nieoczekiwaną reakcję - pewną jak amen w pacierzu - i nieprzychylnie komentarze otoczenia typu: "Co za niewychowany bachor".

- Musiałam się nauczyć dać sobie prawo do tego, że mi nie wychodzi - opowiada Zosia, mama 10-letniego Kuby z ZA. - To pozwoliło mi na asertywne radzenie sobie z innymi rodzicami. Na szczęście okres buntu i scen w sklepach, gdy syn czegoś chciał, mamy za sobą. Do dziś jednak pamiętam te chwile, gdy inni rodzice, nie znając sytuacji, oceniali: "Ja bym to dziecko inaczej wychował".

- Rzadko się o tym mówi, ale sądzę, że czas najwyższy zacząć - mówi Małgorzata Janik-Jankowska. - Ten problem to rozbite rodziny. Prowadziłam terapię 102 dzieci z zespołem Aspergera i tylko w siedmiu przypadkach rodzina składała się z mamy i taty. W pozostałych przypadkach rodziny się rozpadły, właśnie przez zaburzenie dziecka. Ojcowie odchodzili. Mam wrażenie, że nie mieli sił, by zmagać się z tym ciężarem. Świat dziecka nie był ich światem. Samo powtarzanie tych samych poleceń wydawało się ponad ich siły. W takich okolicznościach trudno im było być dumnymi z synów.

Szukaj pozytywów

- Pierwszym ogniwem, z którym musiałam się zmierzyć, była akceptacja mojego Maćka w rodzinie - opowiada jego mama Alicja. - Nie wszyscy nauczyli się go "obsługiwać". Pierwszy poddał się mój mąż, nie jesteśmy już razem. Również dziadkom trudno było wytłumaczyć, że ich wnuk nie jest "zły i niewychowany", że jego zachowanie wynika z dysfunkcji.

Po urodzeniu Maćka wszystko podporządkowałam jemu i cały czas jestem w tym sama. Choć gdy syn osiąga sukcesy - na przykład wygrał olimpiadę czy obronił licencjat - to wtedy nagle pojawia się wokół niego rodzina, świętując "wspólny" sukces.

Muszę być silna, by wspierać moje dziecko. Przeszłam terapię. Nie usłyszałam na niej, jak wiele matek dzieci z ZA, że jestem nadopiekuńcza, za to powiedziano mi, że jestem "nadodpowiedzialna". To właśnie konsekwencja tego, że nie mam z kim dzielić odpowiedzialności za dziecko.

Nauczyłam się okazywać samej sobie miłosierdzie i z dystansem podchodzić do siebie i świata. Zaakceptowałam swoją sytuację. Powiedziałam sobie: "Jestem ja i syn, jesteśmy w pakiecie. Świat musi nas brać razem".

Lata pracy z Maćkiem nauczyły mnie cierpliwości, wytrenowały w szukaniu pozytywów: dostrzeganiu, jaki jest niezwykle utalentowany, jakie ma możliwości naukowe, jak lojalne są osoby z ZA, że działają bez podtekstów, są dokładne, pilne, mają rozległą wiedzę w jednym zagadnieniu albo w kilku. Dzięki temu udało mi się stworzyć z synem silną więź, choć on reaguje inaczej niż większość dzieci. Na przykład nigdy mnie spontanicznie nie pocałował, zawsze musiałam prosić, by na dobranoc pocałował mamę. Za to wiem, że nie pozwoli mi zdiadzić. Lubi, gdy jestem aktywna, a on mi wtedy towarzyszy. Uczymy się nowych rzeczy, wychodzimy do kina, teatru. O siedzeniu na kanapie nie ma mowy.

Cały tekst:

http://wyborcza.pl/1,87648,16731257,100_proc_logiki_zero_empatii_Czy_dziecko_z_zes_polem.html#ixzz3Rp0A3xIo