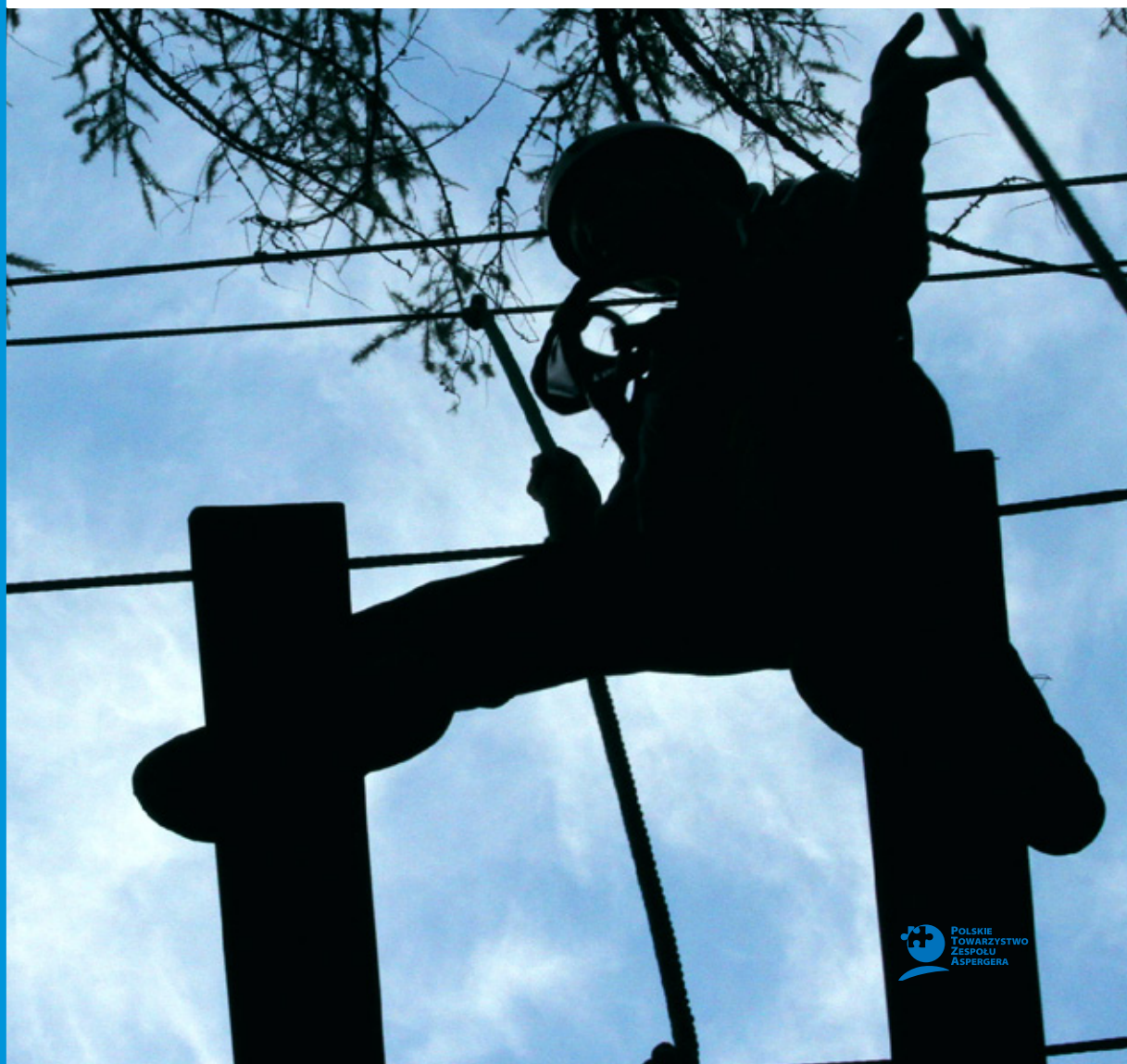


GRZEGORZ CAŁEK
KATARZYNA KWAPIŃSKA

Sytuacja dzieci z zespołem Aspergera w Polsce

Raport z badań 2014





Badanie

Sytuacja dzieci z zespołem Aspergera w Polsce zostało przeprowadzone w ramach projektu Polskiego Towarzystwa Zespołu Aspergera realizowanego przy wsparciu Szwajcarii w ramach szwajcarskiego programu współpracy z nowymi krajami członkowskimi Unii Europejskiej.



GRZEGORZ CAŁEK
KATARZYNA KWAPIŃSKA

Sytuacja dzieci z zespołem Aspergera w Polsce

Raport z badań 2014

Sytuacja dzieci z zespołem Aspergera w Polsce Raport z badań 2014

autorzy:

Grzegorz Całek, Katarzyna Kwapińska

(c) Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera
www.asperger.org.pl

Warszawa 2014

ISBN 978-83-940445-1-0

Skład i łamanie:

PTZA

Druk:

ArtDruk Zakład Poligraficzny
ul. Napoleona 4, 05-230 Kobyłka k. Warszawy
tel.: 22 786 04 05, 22 786 08 30
www.artdruk.com

Wprowadzenie

Przeprowadzone przez Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera badanie rodzin dzieci z zespołem Aspergera miało swoje podwójne źródło. Prywatne i, można by rzec, służbowe – fundacyjne.

Prywatne, gdyż sam jestem ojcem dziecka z zespołem Aspergera i właściwie od początku moich zmagania z różnymi wokółaspergerowymi przeciwnościami losu zadawałem sobie liczne pytania... Czy tylko mój syn ma konkretne cechy, zachowuje się w określony sposób, czy jest to charakterystyczne także dla innych dzieci z ZA? Czy tylko ja mam problemy w szkole z egzekwowaniem praw mojego syna jako ucznia i moich praw jako rodzica? Czy powszechne są problemy z diagnozą zespołu Aspergera? Czy inni rodzice też mają problemy z uzyskaniem informacji na temat ZA, ze znalezieniem odpowiednich specjalistów oraz fachowo prowadzonej i skutecznej terapii? I tak dalej...

Kiedy już wiedziałem, że nie są to jedynie moje problemy, że są one dość powszechne, co – na marginesie – było jedną z przyczyn powstania Polskiego Towarzystwa Zespołu Aspergera, zetknęliśmy się w fundacji z nowym problemem: jak w kontaktach z urzędami, instytucjami, jak w pisanych przez nas wnioskach grantowych udowodnić, że problemy, o których mówimy, są nie tylko czyjś subiektywnym odczuciem, ale codziennością większości rodzin dzieci z ZA? Mówiąc krótko: brakowało nam dowodów! Brakowało badań poświęconych wyłącznie zespołowi Aspergera, a jedyne dostępne dane dotyczyły „zaburzeń ze spektrum autyzmu”, czasem z dopiskiem „w tym zespół Aspergera”.

Skoro nie było rzetelnych badań rodzin dzieci z zespołem Aspergera, to należało je przeprowadzić. I to zrobiliśmy. Od maja do września 2014 r. ponad 150 rodziców dzieci z ZA wypełniło ankiety, w których pytaliśmy o ich dzieci, o diagnozę, terapie, a także o najważniejsze problemy w edukacji czy codziennym życiu, pytaliśmy również o ocenę pewnych zjawisk związanych z ZA. Wyniki – z jednej strony – nie są zaskakujące, gdyż potwierdzają nasze doświadczenia i subiektywne oceny. Z drugiej zaś – są czasem wręcz zatrważające, bo okazuje się, że pewne zjawiska, które chcielibyśmy widzieć jako margines, patologię, są niestety normą.

* * *

Pragnę serdecznie podziękować osobom, które miały swój udział w przygotowaniu i przeprowadzeniu badania na różnych jego etapach, w szczególności: Katarzynie Kwapińskiej, Katarzynie Delązek, Jackowi Gałkiewiczowi, Halinie Łuszczak, Iwonie Brzózce-Złotnickiej i Annie Poraj.

* * *

Na koniec jeszcze jedna ważna uwaga: tworząc ten raport, staraliśmy się zachować maksymalnie przejrzystą i przyjazną formę, gdyż jego adresatami są przede wszystkim osoby bez wykształcenia socjologicznego czy doświadczenia w realizacji badań społecznych – nauczyciele różnych przedmiotów, pedagodzy, urzędnicy i oczywiście rodzice, rzecz jasna będący przedstawicielami różnych profesji. Stąd właśnie formuła, która socjologów, badaczy, ewaluatorów może czasem razić.

Życzę miłej lektury i refleksji, której efektem będzie lepsza jakość życia dzieci z zespołem Aspergera oraz ich rodzin.

Grzegorz Całek
prezes Polskiego Towarzystwa Zespołu Aspergera
grzegorz.calek@asperger.org.pl

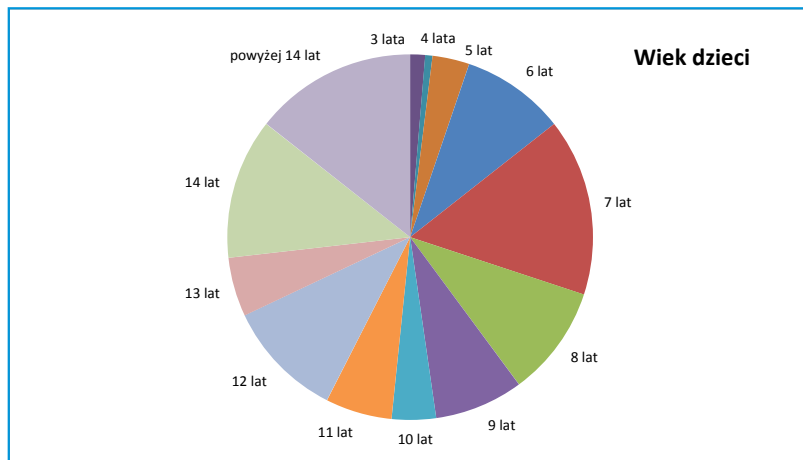
DZIECKO
Z ZESPOŁEM ASPERGERA
DIAGNOZA I TERAPIA

Uczestnicy badania

W badaniu „Sytuacja dzieci z zespołem Aspergera w Polsce” wzięli udział rodzice 153 dzieci z zespołem Aspergera, z których 17 (11%) to dziewczynki, a 136 (89%) to chłopcy.

Rozkład wiekowy:

- do 2 lat – 0 (0%)
- 3 lata – 2 (1,31%)
- 4 lata – 1 (0,65%)
- 5 lat – 5 (3,27%)
- 6 lat – 14 (9,15%)
- 7 lat – 24 (15,69%)
- 8 lat – 15 (9,8%)
- 9 lat – 12 (7,84%)
- 10 lat – 6 (3,92%)
- 11 lat – 9 (5,88%)
- 12 lat – 16 (10,46%)
- 13 lat – 8 (5,23%)
- 14 lat – 19 (12,42%)
- powyżej 14 lat – 22 (14,38%).



Rozkład ze względu na miejsce zamieszkania:

- wieś – 19 (12,42%)
- miasto do 20 tys. mieszkańców – 15 (9,80%)
- miasto 20 tys. do 50 tys. mieszkańców – 18 (11,76%)
- miasto 50 tys. do 100 tys. mieszkańców – 21 (13,73%)
- miasto 100 tys. do 200 tys. mieszkańców – 26 (16,99%)
- miasto powyżej 200 tys. mieszkańców – 55 (35,95%).

Symptomy

W pierwszym pytaniu badania respondenci mieli wskazać, które z kilkunastu wymienionych symptomów wzbudziły niepokój i przyczyniły się do zdiagnozowania u ich dziecka zespołu Aspergera. Można było wskazać dowolną liczbę odpowiedzi.

Symptomy, które zostały wskazane przez co najmniej połowę badanych, to:

- niechęć do zabawy w grupie z innymi dziećmi – 74,5%
- trudności w nawiązywaniu kontaktów społecznych – 73,9%
- reakcje nieadekwatne do bodźców – 67,3%
- problemy z akceptowaniem zmian – 64,7%
- niezborność ruchowa – 54,9%.

Pełne wyniki:

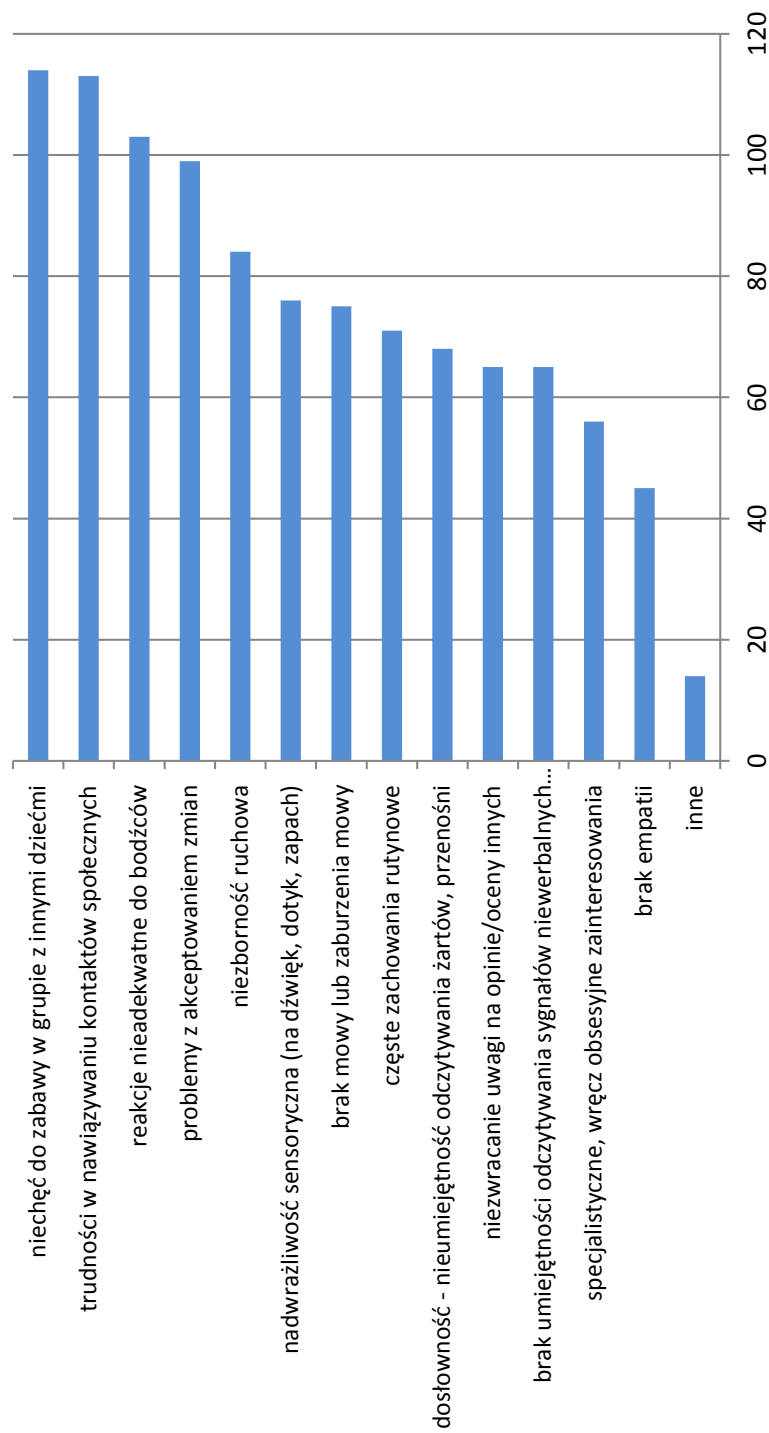
- niechęć do zabawy w grupie z innymi dziećmi – 114 (74,51%)
- trudności w nawiązywaniu kontaktów społecznych – 113 (73,86%)
- reakcje nieadekwatne do bodźców – 103 (67,32%)
- problemy z akceptowaniem zmian – 99 (64,71%)
- niezborność ruchowa – 84 (54,90%)
- nadwrażliwość sensoryczna (na dźwięk, dotyk, zapach) – 76 (49,67%)
- brak mowy lub zaburzenia mowy – 75 (49,02%)
- częste zachowania rutynowe – 71 (46,41%)
- dosłowność – nieumiejętność odczytywania żartów, przenośni – 68 (44,44%)
- niezwracanie uwagi na opinie/oceny innych – 65 (42,48%)
- brak umiejętności odczytywania sygnałów niewerbalnych (mimika, gesty) – 65 (42,48%)
- specjalistyczne, wręcz obsesyjne zainteresowania – 56 (36,60%)
- brak empatii – 45 (29,41%)
- inne – 14 (9,15%).

Warto zwrócić uwagę, że tylko 36,6% badanych wskazało na specjalistyczne, wręcz obsesyjne zainteresowania – co w wielu opracowaniach i popularnych tekstach na temat zespołu Aspergera jest bardzo często wskazywaną, wręcz modelową dla tego syndromu cechą.

Natomiast z innych działań prowadzonych przez Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera wiemy, że najniższe wskazania dla braku empatii to w dużej mierze efekt trudności nie tylko w zaobserwowaniu, ale też w zdefiniowaniu pojęcia empatii.

Wyniki odpowiedzi na to pytanie zostały zilustrowane na wykresie na kolejnej stronie.

Jakie symptomy wzbudziły niepokój – przyczyniły się do zdiagnozowania zespołu Aspergera?



Sugestia diagnozy w kierunku ZA

W drugim pytaniu badania chodziło o wskazanie, kto jako pierwszy zasugerował diagnozę w kierunku zespołu Aspergera. Można było wybrać tylko jedną odpowiedź.

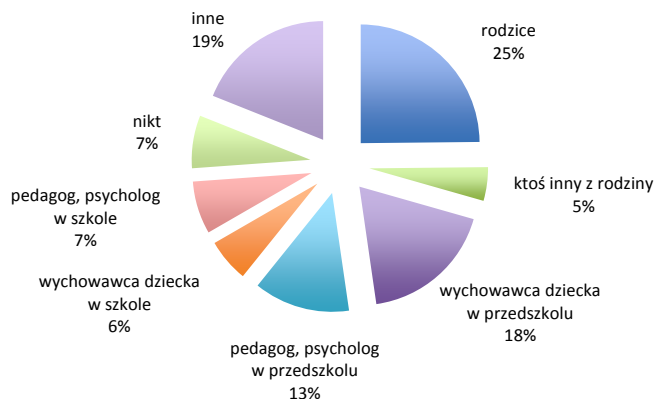
Uzyskano następujące wyniki:

- rodzice – 38 (24,84%)
- wychowawca dziecka w przedszkolu – 28 (18,30%)
- pedagog, psycholog w przedszkolu – 20 (13,07%)
- pedagog, psycholog w szkole – 11 (7,19%)
- nikt – 11 (7,19%)
- wychowawca dziecka w szkole – 9 (5,88%)
- ktoś inny z rodziny – 7 (4,58%)
- dziadkowie – 0 (0%)
- inny nauczyciel w szkole – 0 (0%)
- inne – 29 (18,95%).

Inne osoby, które jako pierwsze sugerowały diagnozę w kierunku zespołu Aspergera (blisko 19% wskazań), to: pediatra, psychiatra, neurolog, pracownicy poradni psychologiczno-pedagogicznej, reedukator, rehabilitant, ksiądz.

Warto zwrócić uwagę, że w żadnym przypadku dziadkowie jako pierwsi nie zasugerowali diagnozy w kierunku zespołu Aspergera, a jednocześnie kontakty z dziadkami, niezrozumienie przez nich istoty ZA są dla rodziców bardzo dużym problemem. Problemy w relacjach z dalszą rodziną zostały wskazane przez 72% badanych (patrz: str. 29).

Kto jako pierwszy zasugerował diagnozę w kierunku zespołu Aspergera?



Wiek pierwszych symptomów

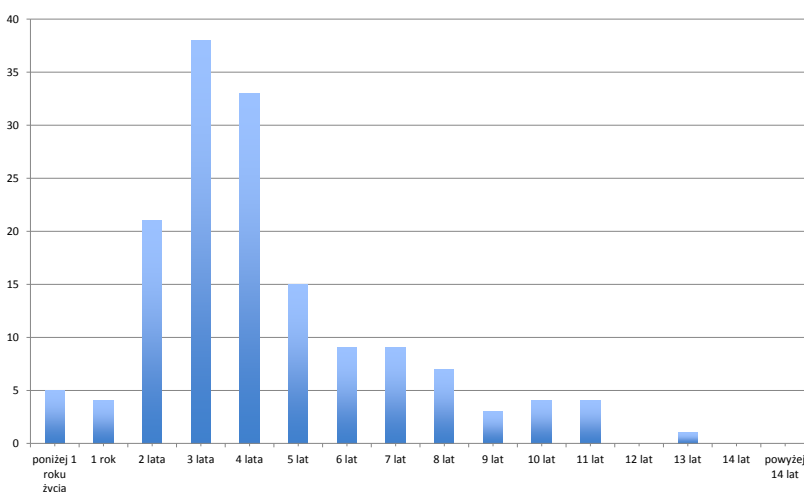
Wiek diagnozy ZA

Kolejne dwa pytania dotyczyły wieku dziecka: po pierwsze – tego, w którym zaobserwowano pierwsze niepokojące symptomy (patrz: pytanie poprzednie), a po drugie – wieku, w którym został zdiagnozowany zespół Aspergera.

Wiek, w którym stwierdzono pierwsze niepokojące symptomy:

- poniżej 1 roku życia – 5 (3,27%)
- 1 rok – 4 (2,61%)
- 2 lata – 21 (13,73%)
- 3 lata – 38 (24,84%)
- 4 lata – 33 (21,57%)
- 5 lat – 15 (9,80%)
- 6 lat – 9 (5,88%)
- 7 lat – 9 (5,88%)
- 8 lat – 7 (4,58%)
- 9 lat – 3 (1,96%)
- 10 lat – 4 (2,61%)
- 11 lat – 4 (2,61%)
- 12 lat – 0 (0%)
- 13 lat – 1 (0,65%)
- 14 lat – 0 (0%)
- powyżej 14 lat – 0 (0%).

Wiek obserwacji pierwszych niepokojących symptomów



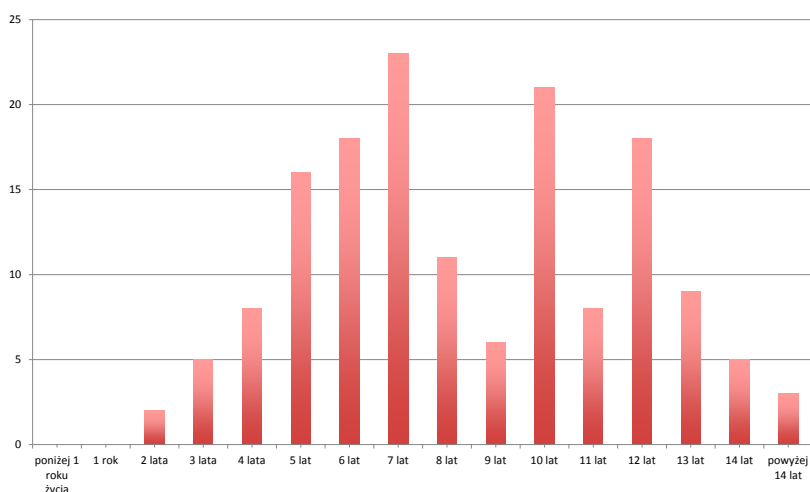
Wiek, w którym zdiagnozowano zespół Aspergera:

- poniżej 1 roku życia – 0 (0%)
- 1 rok – 0 (0%)
- 2 lata – 2 (1,31%)
- 3 lata – 5 (3,27%)
- 4 lata – 8 (5,23%)
- 5 lat – 16 (10,46%)
- 6 lat – 18 (11,76%)
- 7 lat – 23 (15,03%)
- 8 lat – 11 (7,19%)
- 9 lat – 6 (3,92%)
- 10 lat – 21 (13,73%)
- 11 lat – 8 (5,23%)
- 12 lat – 18 (11,76%)
- 13 lat – 9 (5,88%)
- 14 lat – 5 (3,27%)
- powyżej 14 lat – 3 (1,96%).

Przeciętnie pierwsze niepokojące objawy są obserwowane w wieku 4,9 lat (wyniki typowe między 2,4-7,4 rokiem życia), zaś diagnoza zespołu Aspergera następuje średnio w wieku 8,45 (wyniki typowe między 5,16-11,74 rokiem życia).

Brak jest korelacji między wiekiem pierwszych zaobserwowanych objawów lub wiekiem stwierdzenia ZA a miejscem zamieszkania (ze względu na liczbę mieszkańców).

Wiek stwierdzenia zespołu Aspergera



Średni czas, który upływa pomiędzy obserwacją pierwszych niepokojących symptomów a stwierdzeniem zespołu Aspergera, wynosi 4,16 (w latach). Jednak ze względu na duże odchylenie standardowe – wyniki typowe dla tej grupy mieszczą się między 1,16 a 7,16 latami życia.

Warto zwrócić uwagę, że wiek, w którym najczęściej są zauważane pierwsze niepokojące symptomy, to okres przedszkola oraz zerówki. Wyniki te doskonale korelują z odpowiedziami dotyczącymi najczęściej obserwowanych symptomów. Były to niechęć do zabawy w grupie z innymi dziećmi oraz trudności w nawiązywaniu kontaktów społecznych – zatem te objawy, które stosunkowo najłatwiej zauważyć i które stają się szczególnie dobrze widoczne w momencie wejścia dziecka do większej grupy (tu: grupy przedszkolnej).

Wiek, w którym najczęściej diagnozuje się u dzieci zespół Aspergera, jest ściśle związany z przygotowaniem dziecka do szkoły i z samą nauką w szkole.

Nie może dziwić, że najczęściej diagnoza ZA ma miejsce w okresie przed podjęciem nauki w szkole podstawowej – jest ona efektem wykonania diagnozy przedszkolnej, a także – w uzasadnionych przypadkach – wystąpienia do poradni psychologiczno-pedagogicznej o opinię w sprawie odroczenia spełniania obowiązku szkolnego przez dziecko.

Kolejnymi charakterystycznymi punktami, w których często następuje zdiagnozowanie ZA, są: pierwsza klasa (kiedy następuje zderzenie dziecka z nową, szkolną rzeczywistością i kiedy ujawniają się jego deficyty utrudniające funkcjonowanie w dużej grupie), a także przełom kolejnych etapów edukacyjnych, a więc przejście z klasy III do IV oraz koniec szkoły podstawowej i początek gimnazjum (kiedy następuje wyraźna zmiana sposobu nauczania oraz zwiększenie wymagań wobec ucznia).

Z innych działań prowadzonych przez Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera wiemy, że w ostatnich latach zespół Aspergera jest diagnozowany coraz wcześniej – nie na etapie szkoły, ale właśnie już w przedszkolu, co z pewnością jest efektem ubocznym obniżenia wieku obowiązkowej zerówki i rozpoczęcia nauki w szkole podstawowej. Ta tendencja pozwala optymistycznie przyjąć, że dzięki temu praca z dziećmi z ZA będzie przynosiła szybsze i bardziej spektakularne efekty.

Przeciętnie **ponad 4 lata** mijają od momentu zaobserwowania pierwszych niepokojących syndromów do chwili zdiagnozowania zespołu Aspergera!

Inna diagnoza przed ZA?

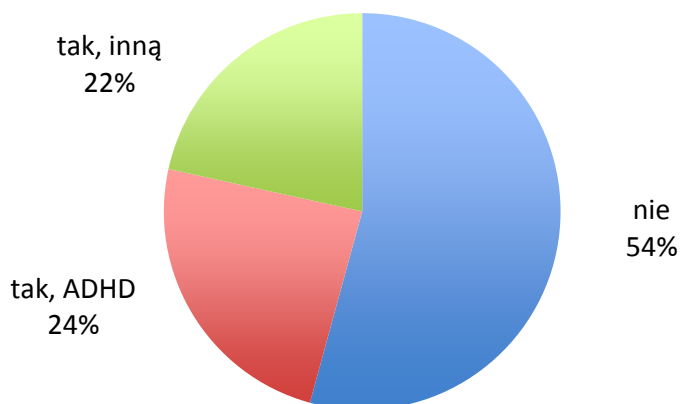
Niezwykle interesujące było kolejne pytanie, dotyczące tego, czy przed zdiagnozowaniem zespołu Aspergera postawiono dziecku inną diagnozę (i jaką)?

W przypadku 46% dzieci diagnoza ZA poprzedzona była inną diagnozą. Ponad połowa z tych przypadków dotyczyła diagnozy ADHD, zaś pozostałe innych zaburzeń, takich jak: opóźniony rozwój mowy, zaburzenia integracji sensorycznej, stany depresyjne, zaburzenia emocjonalne, dysleksja, dysgrafia, dysortografia, autyzm wczesnodziecięcy, opóźniony rozwój psychomotoryczny, zachowania opozycyjno-buntownicze, stany lękowe, złe wychowanie, trudności w akceptacji pojawienia się rodzeństwa, zaburzenia dwubiegunowe.

Szczególnie ważne jest to w odniesieniu do wcześniejszych wyników dotyczących ponad czteroletniego okresu od zaobserwowania pierwszych niepokojących symptomów do zdiagnozowania ZA. Zatem – co się dzieje przez te cztery lata?

Analiza wyników badania a także inne doświadczenia Polskiego Towarzystwa Zespołu Aspergera pokazują, że im wcześniej dziecko jest poddane obserwacji, badaniu specjalistów (psychiatrów, psychologów, pedagogów), tym szybsza diagnoza, ale też – co ważniejsze – tym większa szansa na wcześniej postawioną trafną diagnozę ZA.

Czy diagnoza ZA była poprzedzona inną diagnozą?



Zachowania typowe dla ZA

Wcześniej podczas badania pytano respondentów o pierwsze niepokojące symptomy u dziecka, a więc takie, jakie miały miejsce kilka lat wcześniej. Natomiast w kolejnym pytaniu respondenci mieli określić, jakie zachowania typowe dla zespołu Aspergera można obecnie zaobserwować u ich dziecka. Można było zaznaczyć dowolną liczbę odpowiedzi.

U ponad 60% dzieci można zaobserwować trudności w nawiązywaniu kontaktów społecznych (86,9%), problemy z akceptowaniem zmian (81%), upośledzenie umiejętności komunikacyjnych (74,5%) oraz niezborność ruchową (62%) – zatem te cztery symptomy można śmiało uznać za typowe dla dzieci z ZA opisywanych w badaniu.

Pełne wyniki:

- trudności w nawiązywaniu kontaktów społecznych – 133 (86,93%)
- problemy z akceptowaniem zmian – 124 (81,05%)
- upośledzenie umiejętności komunikacyjnych – 114 (74,51%)
- niezborność ruchowa – 95 (62,09%)
- zachowania rutynowe – 83 (54,25%)
- specjalistyczne, wręcz obsesyjne zainteresowania – 66 (43,14%)
- brak empatii – 49 (32,03%).

Warto zauważyć, że najmniejszy odsetek odpowiedzi w powyższym pytaniu dotyczy specjalistycznych/obsesyjnych zainteresowań oraz braku empatii – tak samo, jak w pytaniu o pierwsze niepokojące symptomy (tam odpowiednio 36,6% i 29,41%).



Inne problemy u dziecka

Ponieważ wiadomo, że nie można bardzo sztywno ująć cech specyficznych dla dziecka z zespołem Aspergera (jak widać w poprzednim pytaniu), a nadto oczywiste jest, że u dzieci z ZA mamy najczęściej do czynienia z innymi zaburzeniami współistniejącymi czy specyficznymi problemami, dlatego rodzicom uczestniczącym w badaniu przedstawiono ponad 20 różnych zaburzeń/zachowań/problemów z prośbą o zaznaczenie przy każdej z nich częstotliwości występowania.

Oto pełne wyniki odpowiedzi na to pytanie:

	zdecydowanie tak bardzo często	raczej tak czasami	raczej nie rzadko	zdecydowanie nie nigdy	trudno powiedzieć
trudności w koncentracji uwagi	56%	35%	7%	2%	0%
trudności w kontrolowaniu emocji	52%	29%	13%	6%	0%
impulsywność	49%	27%	16%	8%	0%
zmiany nastrojów	46%	42%	9%	2%	1%
problemy z zarządzaniem własnym czasem	44%	43%	7%	3%	3%
trudności z przerywaniem rozpoczętych działań	40%	43%	11%	5%	1%
problemy z punktualnością	37%	40%	15%	5%	3%
problemy z pisaniem	36%	22%	25%	10%	7%
zaburzenia sensoryczne	35%	28%	14%	8%	15%
niska samoocena	30%	32%	18%	9%	11%
wybuchy agresji	30%	31%	20%	17%	2%
trudności w kontynuowaniu rozpoczętych działań	29%	44%	17%	8%	2%
problemy z czytaniem	28%	19%	28%	16%	9%
nadruchliwość	23%	31%	29%	16%	1%
problemy z liczeniem	16%	18%	28%	33%	5%
problemy z porannym wstawaniem	14%	27%	33%	25%	1%
fobie	14%	26%	20%	29%	11%
problemy z zapamiętywaniem	13%	22%	38%	25%	2%
alergia wziewna	10%	13%	18%	49%	1%
depresja	8%	24%	24%	34%	10%
alergia pokarmowa	8%	16%	19%	50%	7%
alergia skórna	5%	15%	21%	53%	6%
problemy ze snem	4%	29%	37%	29%	1%
moczenie nocne	1%	4%	18%	72%	5%

Warto zauważyć, że spośród 24 wymienionych w pytaniu problemów aż 11 zostało wskazanych przez co najmniej 60% rodziców dzieci z zespołem Aspergera (łącznie wskazania „zdecydowanie tak/bardzo często” i „raczej tak/czasami”). Są to:

- trudności w koncentracji uwagi – 91%
- zmiany nastrojów – 88%
- problemy z zarządzaniem własnym czasem – 87%
- trudności z przerywaniem rozpoczętych działań – 83%
- trudności w kontrolowaniu emocji – 81%
- problemy z punktualnością – 77%
- impulsywność – 76%
- trudności w kontynuowaniu rozpoczętych działań – 73%
- zaburzenia sensoryczne – 63%
- niska samoocena – 62%
- wybuchy agresji – 61%.

Stosunkowo najmniej wskazań (poniżej 30%) miały alergie (20-24%) oraz – występujące marginalnie – moczenie nocne (5%).

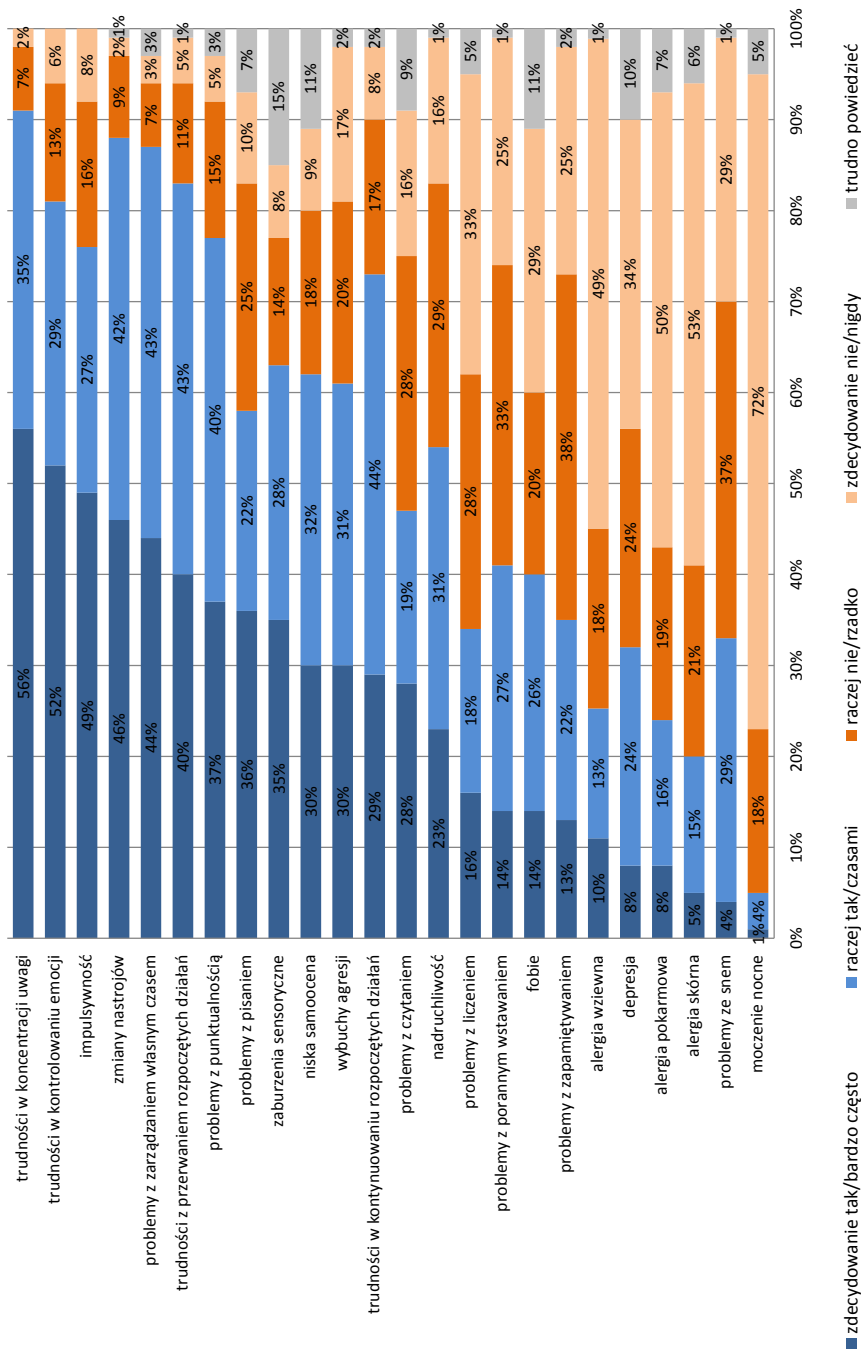
Najwięcej odpowiedzi „trudno powiedzieć” mają fobie (11%), niska samoocena (11%) – co jest niepokojące, gdyż można oczekiwać większej świadomości tego problemu od rodziców dzieci z ZA, a także zaburzenia sensoryczne (15%) – co koreluje z odpowiedziami na pytanie dotyczące stosowanych terapii, w którym 17% wskazało, że nie zna terapii integracji sensorycznej (patrz: str. 21).

Należy zwrócić uwagę, że sześć najczęściej wskazanych problemów to te kwestie, które mają szczególne znaczenie dla funkcjonowania dziecka w szkole. Zatem ich występowanie doskonale tłumaczy, dlaczego dzieci z zespołem Aspergera mają ogromne problemy z funkcjonowaniem w szkole, szkoła zaś ma problem z pracą z takimi dziećmi.

Wśród wszystkich problemów szczególną uwagę warto także zwrócić na nadrucliwość, która często – ze względu na mylenie ZA z ADHD – bywa uznawana za cechę charakterystyczną zespołu Aspergera. W niniejszym badaniu 54% rodziców wskazało na występowanie nadrucliwości, ale jednocześnie aż 45% z nich stwierdziło, że ten problem u ich dziecka nie występuje. Natomiast najbardziej zrównoważone wyniki dotyczą problemów z czytaniem (odpowiednio 47% i 44%).

Aż 91% dzieci z zespołem Aspergera ma trudności w koncentracji uwagi, a 88% z nich dotyczy problem zmiany nastrojów!

Jakie inne problemy występują u dziecka?



Opieka specjalistów

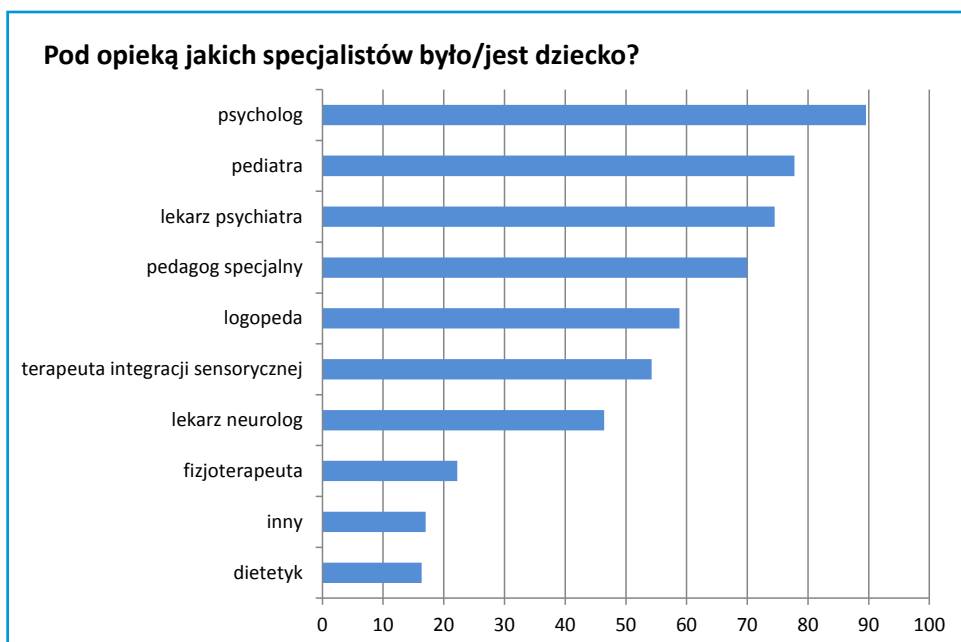
Kolejne pytanie badania dotyczyło specjalistów, pod opieką których było lub jest dziecko. Rodzice mogli zaznaczyć dowolną liczbę odpowiedzi, mogli też dopisać innych, niewymienionych specjalistów.

Uzyskano następujące wyniki:

- psycholog – 137 (90%)
- pediatra – 119 (78%)
- lekarz psychiatra – 114 (75%)
- pedagog specjalny – 107 (70%)
- logopeda – 90 (59%)
- terapeuta integracji sensorycznej – 83 (54%)
- lekarz neurolog – 71 (46%)
- fizjoterapeuta – 34 (22%)
- inny – 26 (17%)
- dietetyk – 25 (16%).

Wśród innych specjalistów, pod opieką których było lub jest dziecko, wymieniono m.in.: terapeutę na zajęciach z umiejętności społecznych (psychologa?), alergologa, genetyka, kardiologa, endokrynologa, ortopedę, dermatologa, rehabilitanta, masażystę oraz bioenergoterapeutę i hipnoterapeutę.

Dziecko z ZA jest/było pod opieką przeciętnie 5-6 specjalistów.



Korzystanie z terapii

W kolejnym pytaniu rodzicom przedstawiono listę aż 30 rodzajów terapii z prośbą o określenie, czy ich dzieci z nich korzystają lub korzystały, a jeśli nie – czy zamierzają z nich korzystać w przyszłości. Uzyskano następujące wyniki:

	korzysta aktualnie	kiedyś korzystało, obecnie nie korzysta	nie korzystało, ale chce, aby korzystało w przyszłości	nie korzystało i nie planuję, aby korzystało w przyszłości	nie znam tego rodzaju terapii
Trening umiejętności społecznych	51%	26%	13%	5%	5%
Uprawianie sportu	42%	16%	31%	6%	5%
Terapia integracji sensorycznej	31%	31%	9%	12%	17%
Farmakoterapia	26%	19%	3%	35%	17%
Dieta	25%	20%	12%	40%	3%
Terapia zajęciowa	20%	29%	15%	17%	19%
Terapia rodzinna	17%	26%	20%	24%	13%
Hipoterapia	13%	18%	26%	35%	8%
Terapia komunikacji	11%	14%	23%	20%	32%
Dogoterapia	10%	10%	27%	43%	10%
Muzykoterapia	9%	16%	22%	50%	3%
Biofeedback	8%	23%	17%	19%	33%
Arteterapia	7%	24%	11%	23%	35%
Metoda ruchu rozwijającego Weroniki Sherborne	5%	20%	7%	26%	42%
Terapia ręki	5%	13%	10%	23%	49%
Masaże	4%	21%	15%	50%	10%
Sala doświadczenia świata	4%	13%	15%	27%	41%
Trening słuchowy Johansena	3%	26%	10%	25%	36%
Trening zastępowania agresji	3%	16%	37%	32%	12%
Niedyrektywne formy terapii	2%	4%	5%	21%	68%
Trening słuchowy Tomatisa	1%	23%	14%	33%	29%
Metoda Holding	1%	11%	7%	26%	55%
Metoda Knill'a	1%	9%	5%	20%	65%
Metoda Opcji	1%	8%	5%	19%	67%
Zmodyfikowana metoda dobrego startu	1%	8%	8%	24%	59%
Frosting	1%	1%	1%	19%	78%
Metoda TEACCH	1%	1%	5%	20%	73%
Metoda Felicji Affolter	1%	0%	1%	20%	78%
Metoda Carol Sutton	1%	0%	5%	18%	76%
Terapia więzi	0%	7%	28%	58%	7%

Trzy terapie, które najczęściej wskazano jako te, z których dziecko korzystało lub korzysta (wyniki łączne), to: trening umiejętności społecznych (77%), terapia integracji sensorycznej (62%) oraz uprawianie sportu (58%).

W pewnością nie może dziwić największa liczba wskazań treningu umiejętności społecznych, gdyż jest on powszechnie uznawany za główną metodę terapii dzieci z zespołem Aspergera. Należy jednak zastrzec – co wynika z naszych doświadczeń w Polskim Towarzystwie Zespołu Aspergera – że pod pojęciem TUS kryją się nie tylko terapie zasługujące w pełni na tę nazwę, ale także inne zajęcia, które generalnie mają służyć rozwijaniu umiejętności społecznych dzieci.

Z wyżej wymienionych trzech terapii zaskakiwać mogą wyniki dotyczące uprawianie sportu (ponad połowa wskazań). Niestety, niniejsze badania nie pozwalają stwierdzić, czy rodzice mieli na myśli rzeczywiste uprawianie sportu – systematyczne, pod opieką specjalistów (np. w klubach), czy zajęcia terapeutyczne związane z ruchem, czy po prostu udział w różnych formach aktywności sportowej (sporadyczny, bez nadzoru specjalistów, trenerów).

Spośród 30 wymienionych terapii aż jedna trzecia jest w ogóle nieznaną połowie lub więcej rodziców. Najmniej znane terapie to:

- Frosting – 78%
- Metoda Felicji Affolter – 78%
- Metoda Carol Sutton – 76%
- Metoda TEACCH – 73%
- Niedyrektywne formy terapii – 68%
- Metoda Opcji – 67%
- Metoda Knill'a – 65%.

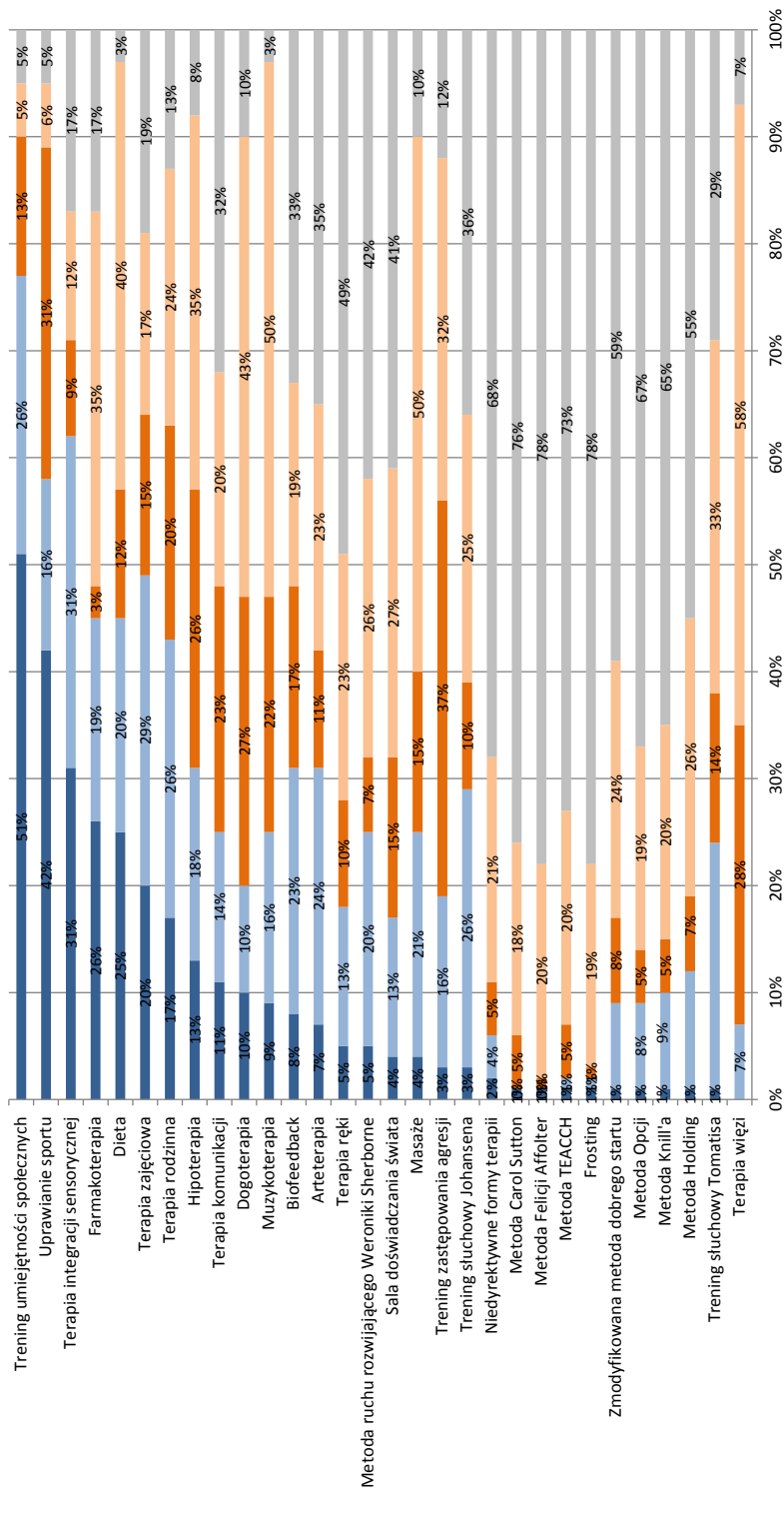
Natomiast najlepiej znane terapie (wg deklaracji rodziców) to trening umiejętności społecznych i uprawianie sportu (tylko 5% wskazało na ich nieznaną jomość) oraz dieta i muzykoterapia (po 3%).

Warto zwrócić uwagę, że wśród wszystkich 30 terapii za najmniej pożądane należy uznać: terapię więzi (58% rodziców nie chce z niej korzystać) oraz muzykoterapia i masaże (po 50%).

Najpopularniejszą terapią dzieci z zespołem Aspergera jest trening umiejętności społecznych.

Korzystało z niego lub korzysta aktualnie 77% dzieci, a 13% rodziców planuje korzystać z niej w przyszłości!

Z jakiej terapii korzysta/korzystało dziecko?



■ korzysta aktualnie

■ kiedyś korzystało, obecnie nie korzysta

■ nie korzystało, ale chce, aby korzystało w przyszłości

■ nie korzystało i nie planuję, aby korzystało w przyszłości

■ nie znam tego rodzaju terapii

Opinie i orzeczenia

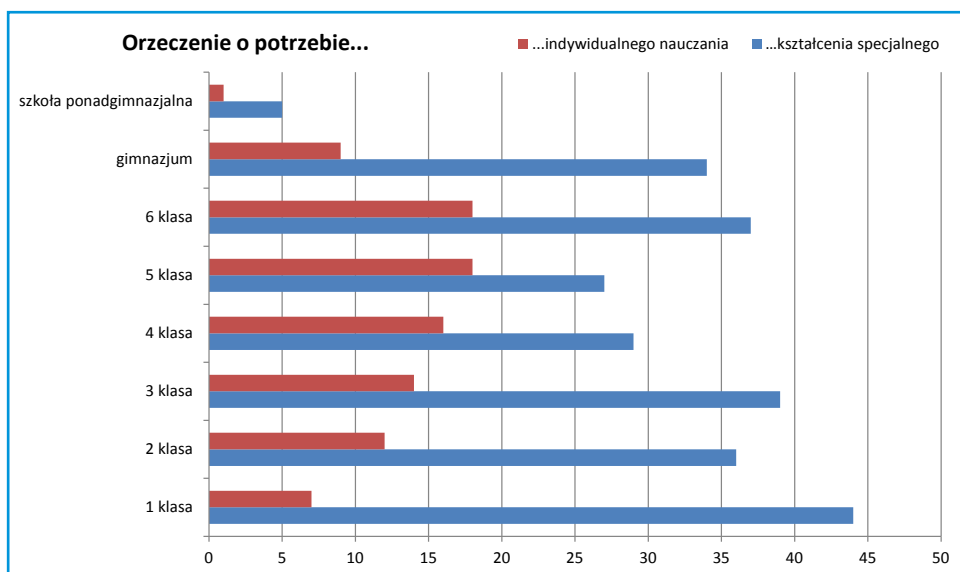
Ostatnie pytanie dotyczące bezpośrednio dzieci rodziców biorących udział w badaniu dotyczyło posiadanych przez dziecko orzeczeń i opinii. Uzyskano następujące wyniki:

- orzeczenie z poradni psychologiczno-pedagogicznej o potrzebie kształcenia specjalnego – 106 (69%)
- opinia PPP o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka – 68 (44%)
- orzeczenie o niepełnosprawności – 52 (34%)
- orzeczenie z PPP o potrzebie indywidualnego nauczania – 39 (25%)
- opinia o potrzebie odroczenia obowiązku szkolnego – 30 (20%)
- inne opinie z PPP – 17 (11%).

Na poniższym wykresie przedstawiono, na które klasy zostały wydane orzeczenia z poradni: o potrzebie kształcenia specjalnego oraz o potrzebie indywidualnego nauczania.

Aż 87% osób z grupy, która wskazała, że dziecko miało lub ma orzeczenie z PPP o potrzebie indywidualnego nauczania – równoległe doświadczyło sytuacji „zmuszania rodziców przez szkołę do przejścia na nauczanie indywidualne” (patrz: str. 26).

Powyższa zależność wyjaśnia, dlaczego w szkole podstawowej z każdym rokiem rośnie liczba dzieci, które miały orzeczenie o potrzebie indywidualnego nauczania.



DZIECKO
Z ZESPOŁEM ASPERGERA
I JEGO RODZINA
NAJWAŻNIEJSZE PROBLEMY

Negatywne zjawiska

Jednym z najważniejszych celów badania było określenie negatywnych zjawisk, z którymi spotykają się dzieci z zespołem Aspergera oraz ich rodzice, a także częstotliwości ich występowania. Dlatego respondentom przedstawiono listę 11 zjawisk z prośbą o odniesienie do nich własnych doświadczeń. Uzyskano następujące wyniki:

	znam to z własnych doświadczeń	nie znam tego z własnych doświadczeń, ale słyszałem/łam o takich sytuacjach	nie słyszałem/łam o takich sytuacjach
negatywne reakcje ze strony innych dzieci w przedszkolu, klasie, szkole	86%	13%	1%
negatywne reakcje na dziecko z ZA ze strony nauczycieli	59%	31%	10%
skargi na dziecko z ZA ze strony rodziców innych dzieci	58%	30%	12%
negatywne reakcje sąsiadów na zachowania dziecka z ZA	49%	21%	30%
uzależnienie udziału dziecka w wyjściu klasowym, zielonej szkole itp. od udziału rodzica pełniącego nad nim bezpośrednią opiekę	46%	27%	27%
zmuszanie rodziców przez szkołę do przejścia na nauczanie indywidualne	37%	33%	30%
zmuszanie rodziców do uczestniczenia w zajęciach szkolnych (pilnowania córki/syna)	30%	38%	32%
zakaz udziału dziecka z ZA w wycieczkach, zielonej szkole itp.	28%	43%	29%
negatywne reakcje pracodawcy na problemy rodzica dziecka z ZA	23%	24%	53%
nasyłanie na dziecko/jego rodziców policji, kuratora sądowego, opieki społecznej	22%	25%	53%
wnioski ze strony rodziców innych dzieci o wyrzucenie z przedszkola, szkoły, klasy dziecka z ZA	20%	52%	28%

Rodzice uczestniczący w badaniu mieli także możliwość wypisania samodzielnie negatywnych zjawisk, z którymi się zetknęli, a które nie mieszczą się w powyższych bądź są na tyle specyficzne, że wymagają odrębnego uwzględnienia.

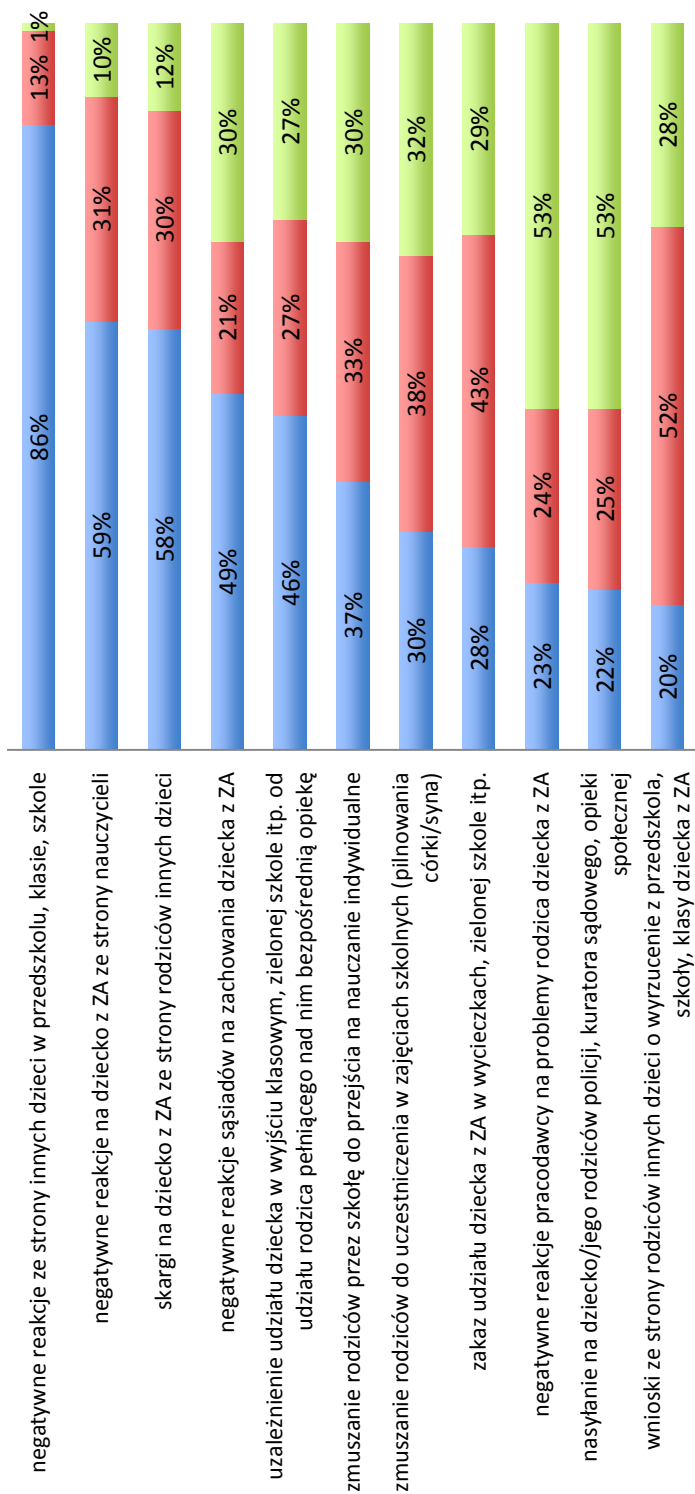
Oto niektóre z nich, które – na marginesie – są dokładnym potwierdzeniem doświadczeń i obserwacji, jakie mamy w Polskim Towarzystwie Zespołu Aspergera:

- Zjawisko „ukrytej niepełnosprawności” – a więc dziecko nie ma widocznych oznak zespołu Aspergera, nie wygląda na dziecko z jakimikolwiek zaburzeniami, a dla osoby trzeciej jest niewychowane, rozwydrzone, rozpuszczone.
- Częste pouczanie rodziców dziecka z ZA (przez rodzinę, znajomych, nauczycieli, sąsiadów itd.) wynikające z przekonania, że niewłaściwe zachowanie dziecka jest efektem błędów wychowawczych, bezstresowego wychowania itp. Zjawisko często połączone z „poradami”, aby zacząć stosować wobec dziecka kary cielesne.
- Nieuwzględnianie przez szkołę zaleceń zawartych w orzeczeniach z poradni psychologiczno-pedagogicznej dotyczących szczególnych warunków, jakie powinny być stworzone dziecku z ZA do nauki, a także dodatkowych zajęć, jakie szkoła powinna mu zapewnić.
- Nieuwzględnianie przez szkołę zaleceń zawartych w orzeczeniach lekarskich.
- Nieuwzględnianie przez szkołę podczas wystawiania ocen z zachowania problemów dziecka z ZA.
- Działania ograniczające dziecko z ZA w szkole (np. niewypuszczanie z klasy w czasie przerwy, zamykanie dziecka w klasie/sali).
- Sugerowanie zmiany szkoły na specjalną.
- Reakcje negatywne ze strony dziadków.
- Brak akceptacji diagnozy ZA w rodzinie dziecka (najczęściej ze strony dziadków i pradziadków). Członkowie rodziny nie wierzą, że dziecku coś jest.
- Brak zrozumienia ze strony niektórych członków rodziny (w szczególności starszych i dalszych) oraz znajomych dla nietypowych zachowań dziecka (mimo zrozumienia problemu i podstawowej znajomości specyfiki zespołu Aspergera).

Aż 86,7% dzieci z zespołem Aspergera
osobiście doświadczyło negatywnych reakcji
ze strony innych dzieci w przedszkolu, klasie, szkole!

Aż 59% dzieci zespołem Aspergera
doświadczyło negatywnych reakcji ze strony nauczycieli!

Z którymi zjawiskami, sytuacjami spotkaliście się Państwo?



■ znam to z własnych doświadczeń

■ nie znam tego z własnych doświadczeń, ale słyszałem/łam o takich sytuacjach

■ nie słyszałem/łam o takich sytuacjach

Problemy rodzin dzieci z ZA

W kolejnym pytaniu rodzicom przedstawiono listę 17 problemów, z którymi najczęściej spotykają się rodziny i rodzice dzieci z zespołem Aspegera, z prośbą o określenie, na ile istotny jest dla nich każdy z nich. Uzyskano następujące wyniki:

	bardzo istotny problem	raczej istotny problem	raczej nieistotny problem	zupełnie nieistotny problem	nie mam zdania
problemy w przedszkolu, szkole, w relacjach z innymi dziećmi	81%	19%	0%	0%	0%
brak dostępu do informacji o uprawnieniach ucznia z ZA, formalnościach związanych z uzyskaniem orzeczeń, opinii itp.	75%	21%	3%	0%	1%
trudności w dokonaniu diagnozy ZA	74%	21%	3%	0%	2%
problemy ze znalezieniem odpowiednich specjalistów	63%	28%	5%	3%	1%
problemy finansowe związane z dodatkowymi wydatkami na terapię dziecka, lekarstwa itp.	65%	23%	6%	3%	3%
trudności w uzyskaniu orzeczenia w poradni psychologiczno-pedag.	46%	35%	11%	4%	4%
problemy ze znalezieniem zajęć specjalistycznych poza szkołą	56%	25%	7%	3%	9%
problemy w przedszkolu, szkole, w relacjach z nauczycielami	47%	31%	16%	5%	1%
trudności w uzyskaniu informacji nt. niepełnosprawności, uprawnień itd.	59%	14%	3%	3%	21%
problemy w relacjach z dalszą rodziną	38%	34%	21%	6%	1%
trudności w wyegzekwowaniu praw w szkole (np. zajęcia dodatkowe, dostosowanie formy egzaminu)	46%	24%	10%	4%	16%
problemy z korzystaniem z zajęć specjalistycznych w szkole	38%	29%	14%	3%	16%

	bardzo istotny problem	raczej istotny problem	raczej nieistotny problem	zupełnie nieistotny problem	nie mam zdania
problemy w sferze zawodowej związane z koniecznością opieki nad dzieckiem	41%	26%	13%	10%	10%
problemy w domu, w relacjach z rodzeństwem	30%	33%	15%	13%	9%
trudności w uzyskaniu orzeczenia o niepełnosprawności	39%	23%	5%	2%	31%
problemy w miejscu zamieszkania, w relacjach z sąsiadami	28%	29%	18%	16%	9%
zmuszanie przez szkołę do nauczania indywidualnego	39%	15%	15%	3%	28%

Także w przypadku tego pytania rodzice uczestniczący w badaniu mieli możliwość dopisania problemów, które nie zostały wcześniej wymienione, ale są one dla nich bardzo istotne. Również tutaj wskazane zostały doskonale znane nam problemy, które, niestety, w pełni pokrywają się z doświadczeniami z rozmaitych działań prowadzonych przez Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera. Są to:

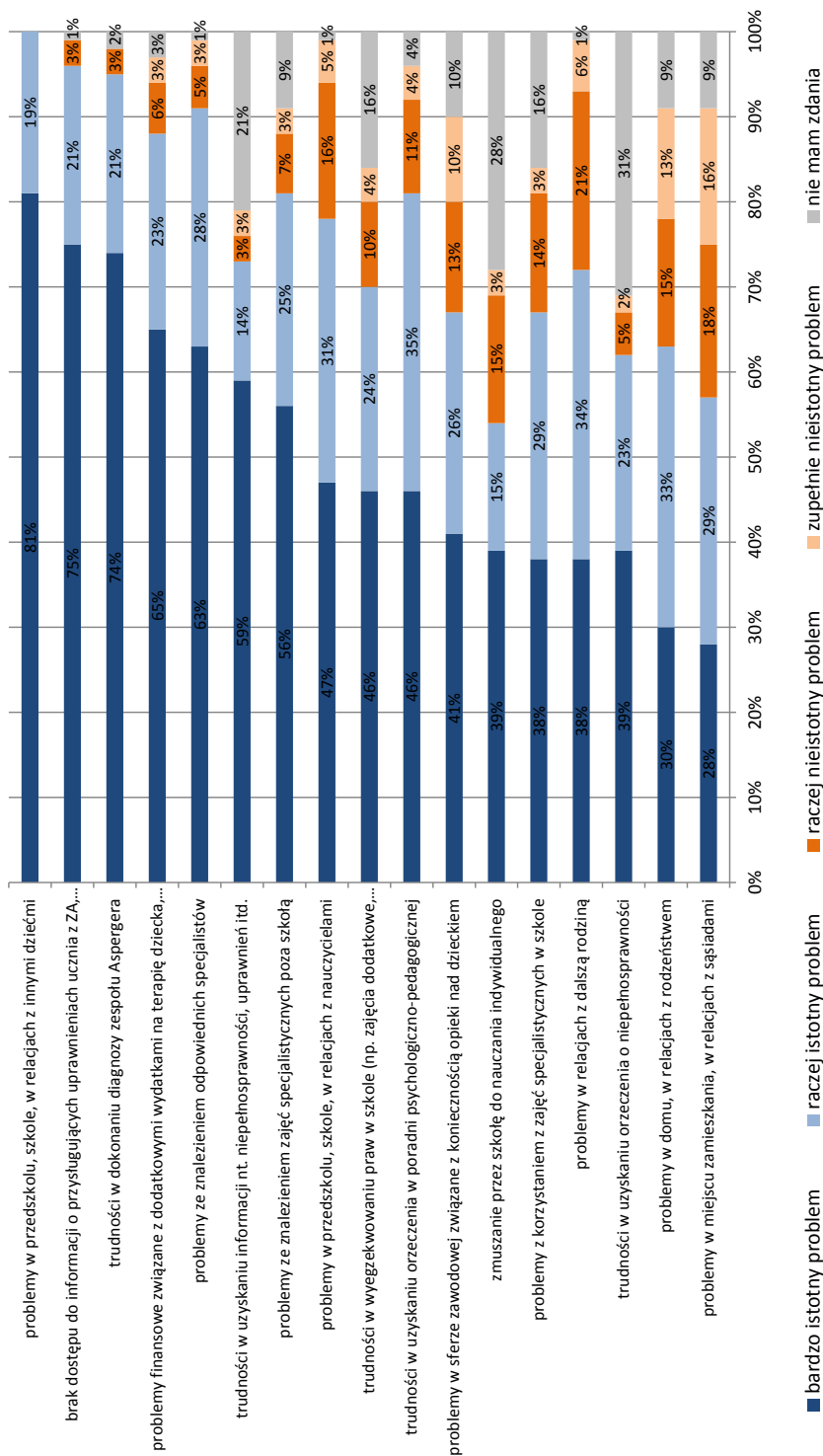
- Słaby dostęp do różnego rodzaju terapii.
- Duża odległość do dobrych ośrodków terapeutycznych i lekarzy (dotyczy nie tylko wsi, ale również małych i średnich miast).
- Większość nieodpłatnych terapii odbywa się w godzinach pracy/nauczania, co często uniemożliwia skorzystanie z nich bez pomocy rodziny (babci, dziadka, cioci) lub zwalniania się z pracy.

**Wszyscy badani (100%)
za istotne uznają problemy ich dziecka
w przedszkolu, szkole,
w relacjach z innymi dziećmi!**

- Brak bezpłatnych terapii lub słaby do nich dostęp.
- Brak dobrych specjalistów lub utrudniony do nich dostęp (odległe terminy, wysokie ceny).
- Trudno trafić na dobrych terapeutów, którzy nie myślą tylko o wyciągnięciu pieniędzy. Trudno uzyskać pewność, że dana terapia rzeczywiście pomoże dziecku.
- Brak lub ograniczony dostęp do grup wsparcia dla rodziców dzieci z zespołem Aspergera.
- Długi czas mijający od pierwszych wizyt u specjalistów do postawieniem właściwej diagnozy.
- Droga literatura fachowa na temat ZA.
- Brak urlopu dodatkowego dla dziecka niepełnosprawnego.
- Trudności w znalezieniu bądź utrzymaniu pracy nie na pełen etat.
- Niskie zasiłki, świadczenia – nierekompensujące wydatków ponoszonych na lekarzy i terapie.
- Pozostawienie rodziców samych sobie w opiece nad dzieckiem z ZA – trudność w uzyskaniu stałej pomocy.
- Problemy z rodziną, która nie rozumie (i często nie chce zrozumieć), na czym polega zespół Aspergera.
- Lekceważenie problemu ZA przez rodzinę – brak wiary, że dziecku rzeczywiście coś jest, bo przecież „wygląda na normalne”. Udzielanie porad nt. wychowania, konieczności stosowania kar cielesnych.
- Brak zrozumienia ze strony otoczenia (znajomi, rodzina) dla problemów osób z ZA.
- Niezrozumienie osób z ZA oraz rodziców dzieci z ZA w sytuacjach codziennych, w kontaktach z osobami obcymi – na przykład na ulicy czy w sklepie.
- Zmuszanie przez szkołę do uzyskania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego.
- Obawa, że posiadanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego będzie dla dziecka stygmatyzujące.
- Obawa, że posiadanie orzeczenia o potrzebie nauczania indywidualnego definitywnie wyłączy możliwość kontaktu dziecka z jego klasą i innymi rówieśnikami. Brak wiary w realność stosowania edukacji włączającej.

Trzy czwarte badanych wskazuje jako istotny problem brak dostępu do informacji o przysługujących uprawnieniach ucznia z ZA, formalnościach związanych z uzyskaniem orzeczeń, opinii itp. oraz trudności w dokonaniu diagnozy ZA.

Jak istotne dla rodziny dziecka z zespołem Aspergera są następujące problemy?



DZIECKO
Z ZESPOŁEM ASPERGERA
I JEGO RODZINA
NAJWAŻNIEJSZE

NAJWAŻNIEJSZE

Typowe dziecko objęte badaniem to chłopiec w wieku ok. 9 lat, mieszkający w mieście powyżej 100 tys. mieszkańców, z pierwszymi niepokojącymi symptomami zaobserwowanymi ok. 5 roku życia, z diagnozą ZA postawioną między 8. a 9. rokiem życia.

Najczęściej obserwowanymi symptomami, które przyczyniły się do zdiagnozowania zespołu Aspergera, są: niechęć do zabawy w grupie z innymi dziećmi (74,5%), trudności w nawiązywaniu kontaktów społecznych (73,9%), reakcje nieadekwatne do bodźców (67,3%) oraz problemy z akceptowaniem zmian (64,7%).

Najczęściej diagnoza zespołu Aspergera następuje w wieku 5-7 lat.

Od momentu zaobserwowania pierwszych niepokojących symptomów do chwili zdiagnozowania zespołu Aspergera przeciętnie mijają ponad 4 lata!

W przypadku 46% dzieci diagnoza ZA poprzedzona była inną diagnozą. Ponad połowa z tych przypadków dotyczyła diagnozy ADHD.

U dzieci z ZA najczęściej można zaobserwować trudności w nawiązywaniu kontaktów społecznych (86,9%), problemy z akceptowaniem zmian (81%), upośledzenie umiejętności komunikacyjnych (74,5%) oraz nieźborność ruchową – 62,1%.

Aż 91% dzieci z zespołem Aspergera ma trudności w koncentracji uwagi, 88% z nich dotyczy problem zmiany nastrojów, a 87% problemy z zarządzaniem własnym czasem.

Najpopularniejszą terapią dzieci z zespołem Aspergera jest trening umiejętności społecznych. Korzystało z niego lub korzysta aktualnie 77% dzieci, a 13% rodziców planuje korzystać z niej w przyszłości!

Aż 86% dzieci z zespołem Aspergera osobiście doświadczyło negatywnych reakcji ze strony innych dzieci w przedszkolu, klasie, szkole!

Aż 59% dzieci z zespołem Aspergera doświadczyło negatywnych reakcji ze strony nauczycieli!

Wszyscy badani (100%) za istotne uznają problemy ich dziecka w przedszkolu, szkole w relacjach z innymi dziećmi!

Trzy czwarte badanych wskazuje jako istotny problem brak dostępu do informacji o przysługujących uprawnieniach ucznia z ZA, formalnościach związanych z uzyskaniem orzeczeń, opinii itp. oraz trudności w dokonaniu diagnozy ZA.

Informacja o badaniu

W badaniu „Sytuacja dzieci z zespołem Aspergera w Polsce” wzięli udział rodzice dzieci z zespołem Aspergera, co daje nam operat w szacunkowej wysokości 4000 osób. Ankiety wypełniły 153 osoby, co oznacza, że w badaniu wzięło udział 4% całej populacji. Informacja dotycząca badania rozpowszechniana była wewnętrznymi kanałami Polskiego Towarzystwa Zespołu Aspergera, za pośrednictwem portali społecznościowych oraz przez zainteresowanych rodziców. Rozwiązanie takie możliwe było możliwe dzięki realizacji badania metodą ankiety on-line, co oznacza, iż respondent otrzymał mailem link do ankiety, którą wypełniał.

Technika CAWI (ankieta internetowa) była zasadniczą częścią niniejszego badania i pełniła bardzo ważną rolę, służąc zebraniu dużej ilości informacji oraz szerokiego spektrum opinii. Jednocześnie była ona źródłem pierwotnych danych ilościowych.

Dobór próby: dobór celowy

Wielkość próby: 153

Poziom ufności : 92%

Błąd maksymalny: 6,5%

Narzędzie: zestandaryzowany kwestionariusz wywiadu

Miejsce prowadzenia badań: cała Polska, ankieta internetowa

Czas badania: 20.05.2014-20.09.2014

www.asperger.org.pl



ISBN 978-83-940445-1-0