

ANETA WOJCIECHOWSKA

*Uniwersytet im. Adama Mickiewicza
w Poznaniu*

WŚRÓD LUDZI NA WŁASNYCH ZASADACH? O MOŻLIWOŚCIACH I OGRANICZENIACH W BUDOWANIU RELACJI Z RÓWIEŚNIKAMI PRZEZ MŁODZIEŻ Z ZESPOŁEM ASPERGERA

ABSTRACT. Wojciechowska Aneta, *Wśród ludzi na własnych zasadach? O możliwościach i ograniczeniach w budowaniu relacji z rówieśnikami przez młodzież z zespołem Aspergera* [Among Others on Their Own Terms? The Possibilities and Limitations of Building Relationships with Peers by Adolescents with Asperger Syndrome]. *Studia Edukacyjne* nr 28, 2013, Poznań 2013, pp. 227-242. Adam Mickiewicz University Press. ISBN 978-83-232-2731-1. ISSN 1233-6688

This thesis aims at describing the interpersonal relations with peers experienced by adolescents with Asperger syndrome. The research has been conducted according to qualitative research paradigm in education. Data collection in the research was based on a case study.

Key words: Asperger syndrome, interpersonal relations with peers, experiencing

Wprowadzenie

Niektórzy sądzą, że osoby z zespołem Aspergera nie potrzebują przyjaciół, kolegów, sprzymierzeńców, czy nawet osób, z którymi mogłyby tworzyć związki intymne. Mówią o tym zaburzeniu, jakby mający je ludzie byli przybyszami z obcej planety; człowiek z zespołem Aspergera jest jednak istotą ludzką, która ma takie same potrzeby, jak inni¹.

Związki rówieśnicze młodzieży z zespołem Aspergera (ZA) są obszarem mało poznany i rzadko podejmowanym na gruncie naukowym. Jest to niewątpliwie trudny temat, gdyż jego poznanie wymaga pochylenia się nad człowiekiem, w którego zaburzenie wpisane są trudności na tym polu. Wielu badaczy opisuje możliwości funkcjonowania osób z zespołem Aspergera

¹ S.E. Gutstein, *Czy moje maleństwo nauczy się tańczyć? Badania nad związkami przyjaźni i koleżeństwa u nastolatków z zespołem Aspergera*, [w:] *Zespół Aspergera w okresie dojrzewania. Wzloty, upadki i cała reszta*, red. L.H. Willey, Warszawa 2006, s. 119.

w społeczeństwie², jednak potrzebna jest tutaj głębsza analiza zjawiska – przeszerzeni przeżywania i zdobywania nowych doświadczeń w obszarze tworzenia i utrzymywania relacji z rówieśnikami przez adolescentów z ZA.

Tworzenie relacji międzyludzkich i zmiany rozwojowe w nich zachodzące stanowią podstawowe kwestie rozwoju społecznego³. Każda „istota” społeczna żyje wśród ludzi i podejmuje na każdym etapie swojego życia próby tworzenia relacji z drugim człowiekiem.

W niniejszych rozważaniach relacja interpersonalna rozumiana jest jako względnie trwałe oddziaływanie na siebie dwojga ludzi, które opiera się na płaszczyźnie behawioralnej, emocjonalnej i poznawczej⁴. Relacja ma możliwość zaistnienia, jeśli osoba podtrzymuje kontakty interpersonalne, które są z kolei rozumiane jako spotkanie dwojga ludzi na określonym obszarze, a jej celem jest poznanie drugiego człowieka i podjęcie wspólnej aktywności⁵. O relacji można jedynie wnioskować na podstawie obserwowalnego jednego z komponentów, a mianowicie komponentu behawioralnego w formie wzajemnego oddziaływania na siebie jednostek. Nie ma więc możliwości bezpośredniej obserwacji relacji. Istotne jest więc dla analizy tego zjawiska dobre zrozumienie jakości relacji i jej wszystkie poziomy, a więc rodzinę, środowisko społeczne, cechy i właściwości uczestników relacji oraz możliwe oddziaływania na nią środowiska społeczno-kulturowego⁶.

Zespół Aspergera

Zespół Aspergera (F84.5) jest zaburzeniem z grupy całościowych zaburzeń rozwoju o niezwyfikowanej wartości nozologicznej⁷. W grupie tej, obok ZA, znajdują się między innymi autyzm dziecięcy, autyzm atypowy i zespół Retta. Wszystkie zaburzenia z tej grupy charakteryzują się nieprawidłowościami w funkcjonowaniu społecznym, w kontaktach międzyludzkich, rozwoju mowy i komunikacji oraz w obszarze aktywności i zabawy.

² Zob. U. Frith, *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańsk 2008; T. Attwood, *Zespół Aspergera: wprowadzenie*, Poznań 2006; C. Church, S. Alisanski, S. Amanullah, *The Social, Behavioral and Academic Experiences of Children with Asperger*, Focus Autism Other Developmental Disabilities, 2000, 15, 1, p. 12-20.

³ Zob. H.R. Schaffer, *Rozwój społeczny. Dzieciństwo i młodość*, Kraków 2006.

⁴ A.S. Reber (red.), *Słownik psychologii*, Warszawa 2000.

⁵ S. Frydrychowicz, *Na co w procesie interakcji komunikacyjnej mogą sobie pozwolić dzieci, a na co nie powinny sobie pozwalać osoby dorosłe? Studia psychologiczne*, Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Bydgoszczy, 1993, 9, s. 31-42.

⁶ H.R. Schaffer, *Rozwój społeczny*, s. 34.

⁷ *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD 10. Opisy kliniczne i wskaźniki diagnostyczne*, Kraków-Warszawa 2000, s. 213.

Nieprawidłowości takie cechują całość zachowania dziecka we wszystkich sytuacjach, choć w poszczególnych przypadkach mogą różnić się natężeniem. Według kryteriów diagnostycznych, ICD-10 ZA charakteryzuje się takimi samymi jak w autyzmie jakościowymi nieprawidłowościami we wzajemnych interakcjach społecznych oraz ograniczonym, stereotypowym, powtarzającym się repertuarem zainteresowań i aktywności. Różnice wskazuje się przede wszystkim w obszarze rozwoju ogólnego języka i funkcji poznawczych⁸.

Omawiane zaburzenie budzi wśród badaczy liczne kontrowersje. Trwa bowiem spór, czy ZA powinien być uznawany za samodzielną jednostkę kliniczną, odrębną i wykluczającą się z autyzmem, czy jest to zaburzenie mieszczące się w swym zakresie w obszarze zaburzenia autystycznego i jest to jednostka kliniczna, którą można uznać za autystyczne kontinuum⁹. Dyskusje na tym polu związane są przede wszystkim z licznymi podobieństwami obu jednostek, na co także wskazują przytoczone już tutaj kryteria diagnostyczne¹⁰.

Osoby z ZA nie mają żadnych cech fizycznych, które wskazywałyby na występowanie u nich jakiegoś problemu rozwojowego. Uwagę zwracają natomiast nietypowe zachowania, często odbierane za „dziwne”.

H. Asperger opisując zachowania dzieci, które badał, wskazał przede wszystkim na zaburzenia w funkcjonowaniu społecznym, a także w użyciu języka w kontekście społecznym. Autor ten nigdy nie opisał kryteriów diagnostycznych dla tego zaburzenia rozwoju. Takich prób podjęli się inni badacze, jak np. Ch. Gillberg, P. Szatmari, czy S. Leekam. Ich kryteria odbiegają nieco od kryteriów przyjętych w ICD-10. Wskazówki diagnostyczne według Ch. Gillberga rozszerzone zostały do sześciu kategorii. Są to: 1) upośledzenie społeczne; 2) wąskie zainteresowania; 3) powtarzające się zachowania codzienne; 4) specyficzna mowa i język; 5) zaburzenia w komunikacji pozawerbalnej; 6) niezgrabność ruchowa¹¹. Kryteria zaproponowane przez P. Szatmari i S. Leekam pokrywają się z opisanymi przez Ch. Gillberga¹².

Główny obszar, w którym pojawiają się nieprawidłowości u osoby z ZA w ujęciu zarówno ilościowym, jak i jakościowym stanowi sfera społeczna. Ograniczenia w budowaniu i utrzymywaniu prawidłowych relacji społecznych determinują rozwój osobowości u tych osób. Już sam H. Asperger uważał niepokojące objawy w tym obszarze funkcjonowania dziecka:

⁸ *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD 10. Badawcze kryteria diagnostyczne*, Kraków-Warszawa 1998.

⁹ Zob. T. Attwood, *Zespół Aspergera: wprowadzenie*, Poznań 2006; P. Szatmari, *Uwięziony umysł*, Kraków 2007.

¹⁰ *Klasyfikacja zaburzeń*, 1998.

¹¹ A. Budzińska, M. Wójcik, *Zespół Aspergera*, Gdańsk 2010.

¹² Por. S. Leekam et al., *Comparison of ICD-10 and Gillberg's Criteria for Asperger Syndrome*, *Autism*, 2000, 4, 11, p. 11-28; Ch. Gillberg, *Kliniczne i neurobiologiczne aspekty zespołu Aspergera na podstawie sześciu badań rodzin*, [w:] *Autyzm i zespół Aspergera*, red. U. Frith, Warszawa 2005.

Jest jak obcy, nie zwraca uwagi na otaczające głosy i ruch, niedostępny w swoim zaabsorbowaniu. Irytuje się tylko wtedy, gdy ktoś ingeruje w jego odosobnienie¹³.

Dziecko z ZA nie ma motywacji do podejmowania kontaktów interpersonalnych, choć, jak wskazują badania, pojawia się u nich pragnienie tworzenia bliskich relacji, czego nie obserwuje się u osób z autyzmem¹⁴. Braki w obszarze funkcjonowania społecznego dotyczą także wiedzy i umiejętności potrzebnych do podjęcia interakcji, utrzymania kontaktu, a dalej budowania relacji¹⁵. Osoba z omawianym zaburzeniem nie koncentruje swej uwagi na innych ludziach, nie obserwuje ich zachowań, nie próbuje także ich zrozumieć, nie podejmuje tym samym współpracy. Skupia się natomiast na własnych zainteresowaniach, które często bywają nierozumiane i nie w pełni akceptowane przez rówieśników. Dysfunkcje te, jak zauważają badacze, mogą wynikać z braku rozumienia społecznych wskazówek i tendencji do bardzo dosłownego i konkretnego rozumienia języka¹⁶. Na tym poziomie pojawiają się trudności w odczytywaniu komunikatów pozawerbalnych, a także w rozumieniu niepisanego kodu społecznego¹⁷. Deficyty obserwowane są także w nawiązywaniu i utrzymywaniu kontaktu wzrokowego, który jest nawiązywany przez osoby z ZA z rozmówcą jedynie w ważnych i kluczowych momentach rozmowy¹⁸. Dużym problemem w funkcjonowaniu społecznym omawianych osób jest sfera emocjonalna. Nieprawidłowości można zauważyć w wyrażaniu własnych emocji, które mogą przejawiać się sztywnością w mimice oraz nieadekwatną lub nieprawidłową mową ciała¹⁹. Problemy w zakresie rozumienia społecznego wynikają także z zaburzeń na poziomie teorii umysłu²⁰.

W nieprawidłowy bądź specyficzny sposób przebiega także rozwój mowy u osób z ZA. Jak wskazują badania, u połowy osób z rozpoznaniem ZA mowa rozwija się z opóźnieniem, jednak do około 5. roku życia dzieci te

¹³ H. Asperger, *Psychopatia autystyczna okresu dzieciństwa*, [w:] *Autyzm i zespół Aspergera*, red. U. Frith, Warszawa 2005.

¹⁴ R. Eienmajer et al., *Comparison of clinical symptoms in autism and Aseprger's Syndrome*, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 1996, 35, p.1523-1531.

¹⁵ M.L. Bellon-Harn, W.E. Harn, *Profiles of social communicative competence in middle school children with Asperger syndrome: Two case studies*, *Child Language Teaching and Therapy*, 2006, 22, 1, p. 1-26.

¹⁶ Zob. T. Attwood, *Zespół Aspergera*; R.S. Jones, T.O. Meldal, *Social Relationships and Asperger's Syndrome: A Qualitative Analysis of First-Hand Accounts*, *Journal of Intellectual Disabilities*, 2001, 5, 1, p. 35-41.

¹⁷ B. Winczura, *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*, Kraków 2008

¹⁸ S. Baron-Cohen et al., *Are children with autism blind to the mentalistic significance of the eyes*, *British Journal of Developmental Psychology*, 1995, 13, p. 379-398.

¹⁹ F. Castelli, *Understanding emotions from standardized facial expressions in autism and normal development*, *Autistic Society*, 2005, 9, 4, p. 428-449.

²⁰ Zob. B. Winczura, *Dziecko z autyzmem*.

mówią płynnie pod względem wymowy i gramatyki. Mowa opisywanych dzieci różni się od mowy zdrowych rówieśników pod względem pragmatyki, semantyki i prozodii. Nieprawidłowości te utrzymują się również u osób dorosłych z tą diagnozą²¹. Zaburzenia w tej sferze dotyczą także narzucania ulubionego tematu rozmówcy, co daje im poczucie bezpieczeństwa. Może to wynikać z trudności w zrozumieniu komunikatów zarówno słownych, jak i pozasłownych, trudności w kontynuowaniu rozmowy na zaproponowany temat. Problem stanowi także tendencja do dosłownego rozumienia wypowiedzi innych, co w konsekwencji uniemożliwia prowadzenie rozmowy spontanicznej²². W mowie dzieci i młodzieży z ZA zadziwia bardzo pedantyczny dobór słów; język bywa bardzo „dorosły”, zaś z drugiej strony zdarza się, że osoby z omawianym zaburzeniem w rozwoju mają dużą zdolność do tworzenia neologizmów, a czasami używają słów w sposób niezwykle, idiosynkratyczny²³. W rozmowie z osobą z ZA zauważa się dosyć wyraźnie nieprawidłowości w prozodii, intonacji, modulacji, czy stosowaniu akcentów w słowie i zdaniu. Obserwowalne są także problemy w stosowaniu gestów, szczególnie ekspresywnych²⁴.

Kolejną sferą, w której ujawniane są nieprawidłowości u osoby z ZA, jest sfera zainteresowań i aktywności. Trudności w tym obszarze mają, podobnie jak zaburzenia z obszaru mowy i języka, ogromny wpływ na funkcjonowanie społeczne osoby. Obserwuje się tutaj specyficzne zainteresowania w wąskiej dziedzinie. U młodszych dzieci jest to kolekcjonowanie różnych przedmiotów. Charakterystyczne jest to, że osoba angażuje wiele energii w pogłębianie wiedzy na ulubiony temat. Dzieje się to zazwyczaj w samotności. W kontaktach interpersonalnych ujawnia się natarczywe powracanie do rozmowy na tematy hobby, długie monologi, a także czasami bezustanne zadawanie pytań rozmówcy z ulubionej dziedziny. Według badaczy, zainteresowania te spełniają funkcję między innymi ułatwiającą nawiązanie kontaktów interpersonalnych, są środkiem relaksu, ale dostarczają także porządku i konsekwencji w życiu osobistym²⁵.

Osoby z ZA miewają tendencję do tworzenia i praktykowania rytuałów. Przymus wykonywania jakiejś czynności bądź przestrzegania schematu dnia z czasem może stać się zachowaniem natrętnym²⁶.

²¹ Zob. A. Maciarz, D. Drała, *Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera*, Kraków 2007.

²² H. De Clercq, *Autyzm od wewnątrz-przewodnik*, Warszawa 2007.

²³ T. Attwood, *Zespół Aspergera*.

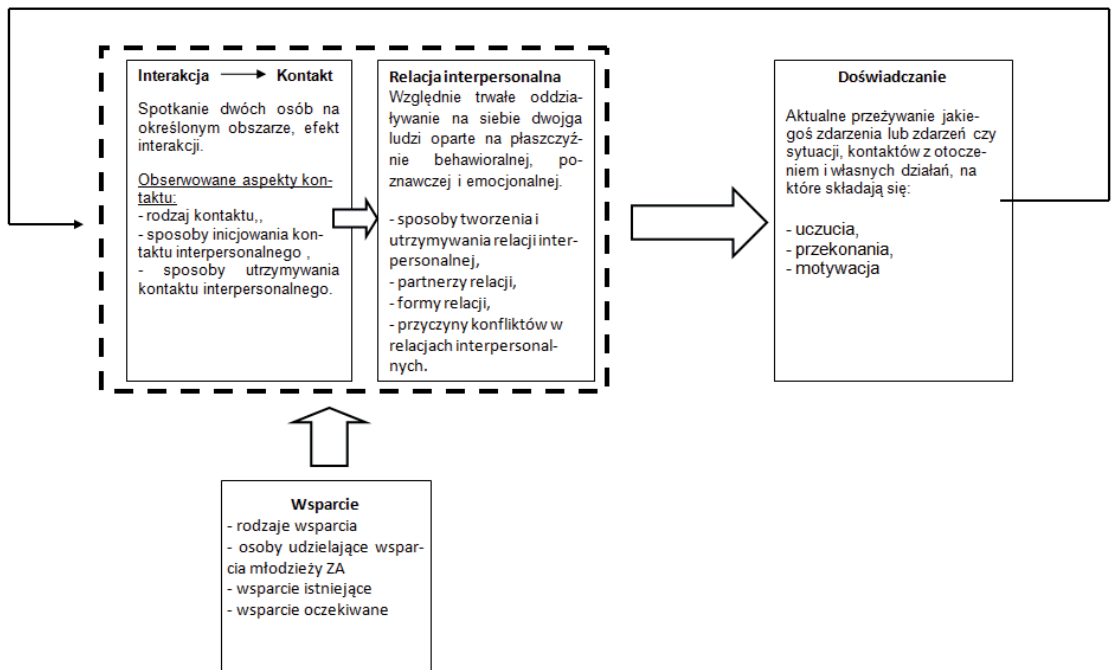
²⁴ T. Attwood, U. Frith, B. Hermelin, *The understanding and use of interpersonal gestures by autistic and Down's syndrome children*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1988, 18, p. 241-257.

²⁵ G.P. Barnhill, *What is Asperger Syndrome*, *Intervention in School and Clinic*, 2001, 36, 5, p. 259-265.

²⁶ A. Maciarz, D. Drała, *Dziecko autystyczne*.

Problemy badawcze

Celem prezentowanego badania jest opisanie doświadczeń młodzieży z zespołem Aspergera tworzącej i utrzymującej relacje z rówieśnikami. W związku z tym, że trudności wynikające z ZA rzutują przede wszystkim na funkcjonowanie w grupie rówieśniczej dzieci i młodzieży, przy formułowaniu problemów badawczych postanowiono zbadać: 1) jak wyglądają kontakty i relacje młodzieży z ZA z rówieśnikami – jaka jest ich genеза, z kim, w jaki sposób i w jakich sytuacjach osoby te nawiązują kontakty interpersonalne: czy budują relacje interpersonalne, a jeśli, to z kim i dlaczego, jakie formy one przybierają, czy potrafią je utrzymać oraz 2) jakie są doświadczenia młodzieży z ZA w kontaktach i relacjach z rówieśnikami – jakie uczucia, przekonania towarzyszą im w kontaktach i relacjach interpersonalnych, jaka motywacja sprzyja podejmowaniu kontaktów interpersonalnych i budowaniu relacji z rówieśnikami²⁷.



Ryc. 1. Rama pojęciowa problemu badawczego

(źródło: opracowanie własne: A. Wojciechowska, *Doświadczenie relacji z rówieśnikami przez młodzież z zespołem Aspergera*, Poznań 2009)

²⁷ Badanie przeprowadzone w ramach niepublikowanej pracy doktorskiej: A. Wojciechowska, *Doświadczenie relacji z rówieśnikami przez młodzież z zespołem Aspergera*, Poznań 2009.

Prezentowane badania zostały ujęte w nurcie badań jakościowych. Strategia jakościowa pozwala na odkrywanie sensu, znaczenia i celu oraz opisywanie i wyjaśnianie procesów, a nie jedynie wielkości zjawiska. Przedmiotem poznania w badaniach jakościowych jest przede wszystkim życie jednostki jako niepowtarzalne, jednostkowe, całościowe i wyjątkowe dla badacza. Tworzy ono cały życiowy ciąg zdarzeń²⁸. Jak zauważa D. Silverman, badania jakościowe skupiają się na analizie słów i obrazów, obserwacji naturalnie pojawiających się znaczeń oraz preferowaniu znaczeń, a nie zachowań²⁹.

Taka perspektywa badawcza została przyjęta ze względu na:

- problematykę funkcjonowania młodzieży z ZA – trudności w komunikowaniu się, nawiązywaniu kontaktu interpersonalnego, rozumieniu komunikatów, rozumienia tekstu czytanego, trudności z oceną przez osobę z ZA istotności przeżyć, zjawisk i sytuacji. Zdeterminowało to wykorzystanie jakościowych metod i technik badawczych, które pozwalają na bezpośrednie nawiązanie kontaktu z rozmówcą, a zatem i więzi. Pojawia się tutaj także możliwość poznania kontekstu, który w przypadku zaburzeń komunikacji u osób z omawianym problemem w funkcjonowaniu wydaje się niezmiernie istotny;

- wspólne doświadczanie, na które wskazuje T. Bauman – jest najlepszym modelem poznania badanego zjawiska, szczególnie biorąc pod uwagę specyfikę funkcjonowania osoby z ZA, głównie w obszarze możliwości wypowiedzania się na zadany temat. Poznanie losów pojedynczych jednostek wymaga dotarcia w głąb problematyki doświadczeń młodzieży z ZA;

- doświadczenia związane z budowaniem i utrzymywaniem relacji z rówieśnikami – są obszarem trudnym do „zmierzenia” za pomocą technik i metod w strategii badań ilościowych, ponieważ jest to obszar związany z emocjami, przeżyciami, nadawaniem sensów i znaczeń. Jak zauważa M. Nowak-Dziemianowicz, kategoria doświadczeń wymaga od badacza indywidualnego i skoncentrowanego na osobie podejścia do każdego rozmówcy, dzięki czemu badacz ma możliwość własnego rozumienia toczących się wokół niego zdarzeń³⁰;

- zespół Aspergera – według statystyk występuje częściej niż autyzm dziecięcy, jednak jest zdecydowanie rzadziej diagnozowany zarówno u dzieci, jak i dorosłych. Problem dotyczy trudności z dostępem do specjalistów zajmujących się tym zaburzeniem. Wiele osób nie ma oficjalnego rozpoznania

²⁸ M. Straś-Romanowska, *O metodzie jakościowej w kontekście rozważań nad tożsamością psychologii*, [w:] *Metody jakościowe w psychologii współczesnej*, red. M. Straś-Romanowska, Wrocław 2000.

²⁹ D. Silverman, *Interpretacja danych jakościowych*, Warszawa 2007, s. 65.

³⁰ M. Nowak-Dziemianowicz, *Doświadczenia rodzinne w narracjach. Interpretacje sensów i znaczeń*, Wrocław 2002, s. 60.

ZA, stąd pojawił się problem z dotarciem do dużej grupy badawczej. Istotnym założeniem było także, czy osoba z ZA jest świadoma swojej niepełnosprawności i wynikających z niej trudności w funkcjonowaniu społecznym. Świadomość istnienia zaburzenia było podstawowym kryterium doboru nastolatków z ZA do grupy badawczej. Także założenia te skłoniły badacza do podjęcia badań na małej grupie.

Metoda badawcza

Badaniem objęto: 1) 22 adolescentów z rozpoznaniem zespołu Aspergera – jako podstawowej grupy badawczej – z Poznania i okolic, Warszawy i okolic, Bydgoszczy i okolic, Olsztyna, Płocka, Zabrza, Gdańska oraz okolic Stargardu Szczecińskiego oraz 2) ich rodziców, wychowawców i nauczycieli, a także rówieśników młodzieży z ZA, uczęszczających razem z nimi do placówek oświatowych – jako grupy badawczej o charakterze uzupełniającym. W związku z tym, że każdy człowiek żyje wśród ludzi i jest częścią życia społecznego, istotne było pogłębienie analizy doświadczeń młodzieży z ZA o kontekst społeczny, który miał za zadanie także uwiarygodnić badanie i przyczynić się do pełniejszego poznania sytuacji społecznej adolescentów z ZA.

Kryterium doboru było rozpoznanie zespołu Aspergera oraz wiek – wczesny okres adolescencji (10/11-16 lat). Istotnym kryterium była także świadomość badanej młodzieży, że występuje u niej omawiane zaburzenie rozwoju.

Zastosowano celowy dobór próby badawczej, co było zdeterminowane małą skalą zjawiska, co może wynikać z trudności z dostępem do ośrodków diagnostycznych i specjalistów, błędnymi rozpoznaniem, trudnościami w ocenie funkcjonowania osoby z ZA oraz rozproszeniem osób z rozpoznaniem ZA.

Ze względu na sformułowane pytania badawcze i specyfikę funkcjonowania badanej młodzieży, wykorzystano jako metodę badawczą studium przypadku, którego celem jest dokładne opisanie każdego przypadku z uwzględnieniem kontekstu społecznego, w jakim osadzone są badane jednostki. Metoda ta daje także możliwość eksploracji wewnętrznej struktury badanego zjawiska, a także zaobserwowania społecznych uwarunkowań zjawiska. Daje także możliwość wzajemnego porównywania kilku przypadków. Poszukiwanie elementów zarówno wspólnych, jak i różniących dane zjawisko poszerza wiedzę badacza, nadaje też szczególne znaczenie badanemu zjawisku.

W ramach badania została zastosowana także metoda biograficzna odnośnie obszaru relacji z rówieśnikami młodzieży z ZA.

Techniką wiodącą wykorzystaną do zebrania materiału badawczego był otwarty wywiad pogłębiony, skoncentrowany na problemie.

Na podstawie założeń powyższych metod i technik, ustalony został obszar rozmowy z młodzieżą, bez konstruowania kwestionariusza wywiadu. Wszystkie osoby objęte badaniem wyraziły zgodę na udział w badaniu. Badający odbył indywidualne spotkanie z każdym adolescentem z ZA oraz jego rodzicami. Zgodnie z założeniami metody, prowadzący badanie mógł przerwać wywiad i kontynuować go w innym terminie. Wobec silnego napięcia emocjonalnego, pobudzenia oraz trudności w skoncentrowaniu się na rozmowie, w kilku przypadkach skorzystał z tej możliwości i umówił się na kolejne spotkanie. Zestaw pytań przygotowany dla młodzieży z ZA zawierał dużą liczbę pytań szczegółowych, co było związane z trudnościami w komunikowaniu się, ale także problemem tworzenia wypowiedzi narracyjnej. Pytania zostały ustalone na podstawie badania pilotażowego wśród nastolatków z ZA na terenie Poznania. Przy konstruowaniu pytań konieczne było używanie prostego i jednoznacznego słownictwa. Ta wielość pytań umożliwiła badaczowi uzyskanie istotnych informacji, ale też ułatwiła respondentowi skupienie się na temacie i przekazaniu jak największej ilości informacji.

Liczba pytań skierowanych do rodziców, wychowawców i nauczycieli, a także rówieśników młodzieży z ZA była zdecydowanie mniejsza, ponieważ ta grupa badawcza sama konstruowała wypowiedź na zadany temat i w toku rozmowy udzielała istotnych dla badacza informacji.

Wszystkie rozmowy zostały zarejestrowane z użyciem dyktafonu.

Wobec świadomości, że prowadzenie badań w ujęciu jakościowym może skutkować zebraniem niereprezentatywnych danych, badający dostosował się do zasady triangulacji, której zadaniem jest potwierdzenie wyników badań, „poprzez wykazanie, że niezależne pomiary są z nimi zgodne, a przynajmniej nie są z nimi sprzeczne”³¹.

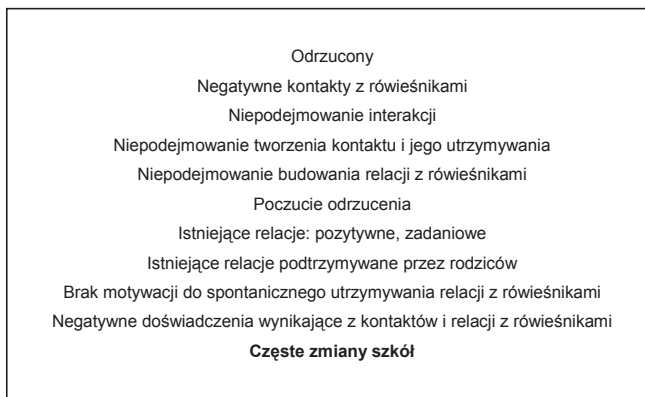
Badacz zastosował triangulację na podstawie: 1) *danych źródłowych* – był to wywiad z nauczycielami adolescentów z ZA skoncentrowany na problemie; 2) *poprzez metodę* – były to obserwacja bezpośrednia na terenie szkoły badanej młodzieży oraz badanie socjometryczne wśród rówieśników z klasy, do której uczęszczała badana młodzież. Obserwacji poddany był *kontakt* młodzieży z ZA z rówieśnikami. Celem socjometrii było natomiast określenie pozycji adolescentów z ZA w grupie rówieśniczej.

Opracowanie materiału badawczego przebiegało w następującej kolejności:

- transkrypcja nagrań audio;
- porządkowanie materiału badawczego poprzez utworzenie arkuszy i protokołów każdej osobie badanej;

³¹ M.B. Miles, A.M. Huberman, *Analiza danych jakościowych*, Białystok 2000, s. 276.

- utworzenie, zweryfikowanie listy kodów i zakodowanie wywiadów,
- reprezentacja materiału badawczego w ramach przypadku, gdzie utworzona została matryca uporządkowana pojęciowo, której celem był opis. Była ona uporządkowana pojęciowo według informatorów. Matryca ta dała badaczowi możliwość wyciągania wniosków. Poprzeczne czytanie wierszy prezentowało zwarty obraz każdego informatora, a czytanie wzdłuż kolumn pozwalało na dokonywanie porównań pomiędzy informacjami pozyskanymi od różnych osób. Na tym etapie dla każdego przypadku została utworzona sieć przyczynowa, której celem było wyjaśnienie i przewidywanie. Pozwala ona na zobrazowanie istniejących połączeń pomiędzy badanymi zjawiskami³²;
- reprezentacja przypadków w przekroju, gdzie utworzona została metamatryca opisowa zorientowana na przypadki, której celem była eksploracja i opis. Zbiera ona wszystkie najważniejsze informacje o wszystkich przypadkach³³. Drugim elementem reprezentacji przypadków w przekroju było wyłonienie modeli funkcjonowania młodzieży z ZA w grupach rówieśniczych. Wyłonione zostały następujące modele, których celem było wnioskowanie.



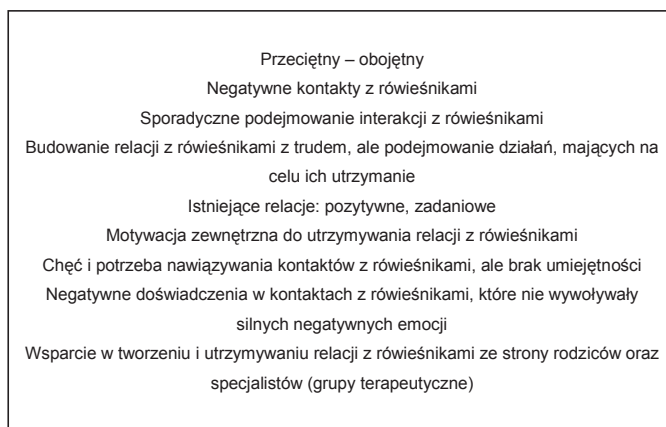
Ryc. 2. Model funkcjonowania młodzieży z ZA w grupach rówieśniczych nr 1 – „Odrzucony”

(źródło: opracowanie własne: tamże)

Model pierwszy wskazuje na „odrzuconą” pozycję nastolatka z ZA wśród rówieśników. Są to osoby, które doświadczyły wielu negatywnych sytuacji w kontaktach z dziećmi i młodzieżą, co powodowało, że nie podejmowały prawie w ogóle jakichkolwiek interakcji. Motywacja do podejmowania interakcji jest tutaj bardzo niska. Osoby te mają poczucie odrzucenia.

³² T. Bauman, *Strategie jakościowe w badaniach pedagogicznych*, [w] *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, red. T. Pilch, T. Bauman, Warszawa 2001, s. 346.

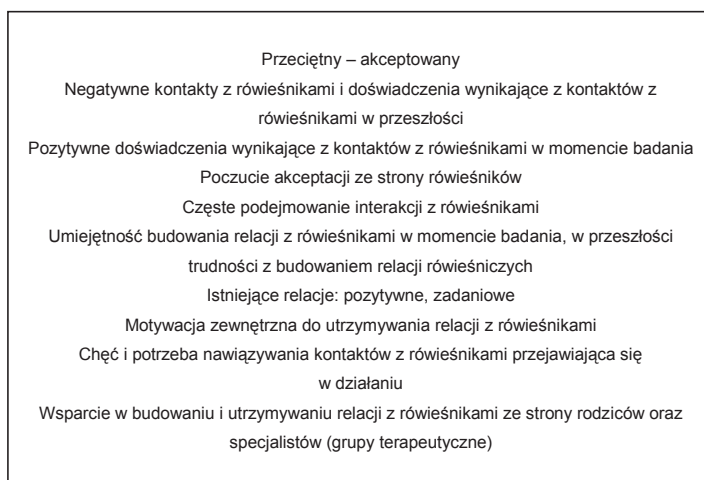
³³ M.B. Miles, A.M. Huberman, *Analiza danych*, s. 276.



Ryc. 3. Model funkcjonowania młodzieży z ZA w grupach rówieśniczych nr 2 „Przeciętny – obojętny”

(źródło: opracowanie własne: tamże)

Model drugi cechuje się próbami podejmowania przez młodzież z ZA interakcji i kontaktów z rówieśnikami. Osoba przejawia w nim chęć budowania relacji, ma taką potrzebę, jednak brakuje jej odpowiednich umiejętności, które sprzyjałyby ich tworzeniu. Jest to model, w którym osoby otrzymują wsparcie, między innymi poprzez uczestnictwo w grupach terapeutycznych.



Ryc. 4. Model funkcjonowania młodzieży z ZA w grupach rówieśniczych nr 3 „Przeciętny – akceptowany”

(źródło: opracowanie własne: tamże)

Model trzeci funkcjonowania młodzieży z ZA w grupach rówieśniczych wskazuje przede wszystkim na poczucie akceptacji ze strony kolegów i koleżanek, co sprzyja budowaniu i utrzymywaniu relacji interpersonalnych oraz chęci podtrzymywania tych relacji.

Wnioski

Jak zauważa D. Silverman:

każda wiedza zdobyta w ramach studium przypadku wskazuje raczej na prawdopodobieństwo wystąpienia zjawiska. Nie można jej jednak odnosić w całej rozciągłości na podobne przypadki. Wiedza uzyskana w trakcie badania przypadku pozwala nam jedynie na stwierdzenie, że „tak bywa”, a nie, że „tak jest”³⁴.

Wiedza ta daje także podstawy do sformułowania hipotez badawczych, które mogą być podstawą do dalszych badań.

Na podstawie analizy materiału badawczego można przypuszczać, że młodzież z ZA:

- ma problemy w podejmowaniu kontaktów z rówieśnikami i budowaniu relacji interpersonalnych z nimi, jednak z wiekiem, na kolejnych etapach edukacyjnych częściej nawiązuje interakcje, co może być podstawą do budowania kontaktów i relacji z rówieśnikami. Nawiązuje z nimi kontakty głównie w sytuacjach zadaniowych, ale też wyraża chęć budowania relacji z rówieśnikami;

- po zdecydowanie negatywnych doświadczeniach w kontaktach z rówieśnikami wycofuje się z podejmowania kontaktów, jak również z udziału w „życiu klasowym” i deklaruje niechęć do funkcjonowania w grupie rówieśniczej;

- podejmuje kontakty z rówieśnikami z klasy szkolnej bądź spoza niej w sytuacjach, kiedy jest do nich motywowana przez rodziców i nauczycieli (motywacja zewnętrzna). Dzięki wsparciu rodziców osoby te budują relacje rówieśnicze i je utrzymują;

- oferowane wsparcie rodziców w budowaniu i utrzymywaniu relacji interpersonalnych odbiera jako negatywne i zniechęcające do utrzymywania relacji;

- wybiera sobie na partnerów kontaktów interpersonalnych osoby niepełnosprawne, młodsze bądź o podobnym statusie socjometrycznym w grupie rówieśniczej. Budowane relacje są relacjami pozytywnymi zadaniowymi bądź opartymi na pomocy;

³⁴ D. Silverman, *Prowadzenie badań jakościowych*, Warszawa 2008, s. 3.

- w funkcjonowaniu w kontaktach i relacjach interpersonalnych z rówieśnikami doświadcza zarówno negatywnych, jak i pozytywnych uczuć;
- wykazuje przekonanie, że trudności w nawiązywaniu kontaktów interpersonalnych i budowaniu relacji z rówieśnikami wynikają z braku rozumienia sytuacji społecznych, co bywa przyczyną konfliktów z rówieśnikami. U młodzieży tej pojawia się też przekonanie, że wspólne zainteresowania ułatwiają nawiązywanie kontaktów interpersonalnych i mogą być podstawą do budowania relacji z rówieśnikami.

Dyskusja

Analiza zebranego materiału badawczego, której celem było poznanie i opisanie doświadczeń młodzieży z ZA w nawiązywaniu kontaktów oraz budowaniu i utrzymywaniu relacji z rówieśnikami wyłoniła problemy na tych poziomach, które wymagają dalszej weryfikacji. Warto w tym miejscu zastanowić się, co może mieć znaczenie w budowaniu opisanych doświadczeń. U badanej młodzieży zaobserwowano, że geneza kontaktów i relacji z rówieśnikami jest bardzo złożona i skomplikowana. Badana młodzież miała problemy w nawiązywaniu kontaktów z rówieśnikami już na etapie przedszkolnym. Wiele tych trudności wiązało się z częstymi zmianami placówek oświatowych. Dzieci doświadczały ze strony rówieśników agresji słownej i fizycznej, szyderstw i prowokowania niepożądanych zachowań. Podobne spostrzeżenia mają S. Farrugia i J. Hudson, którzy uważają, że dzieci z rozpoznaniem ZA uczęszczające do szkół ogólnodostępnych mają często negatywne doświadczenia w kontaktach z rówieśnikami, są przez nich odrzucani oraz prowokowani do zachowań niepożądanych. Z badań tych autorów, podobnie jak w badaniach prezentowanych w artykule, wynika, że dzieci te często zmieniają placówki oświatowe, do których uczęszczają³⁵. Może to świadczyć o niewielkiej wiedzy zarówno nauczycieli, jak i rówieśników na temat zespołu Aspergera. Zaburzenie to bywa odbierane jako efekt nieprawidłowego stylu wychowania w rodzinie, stąd dzieci te postrzegane są jako niegrzeczne bądź źle wychowane. ZA nie przejawia się żadnymi cechami fizycznymi, co może powodować, że rówieśnicy nie odbierają osoby z tym problemem jako kogoś niepełnosprawnego. Niepełnosprawność widoczna może z większą łatwością pobudzać w rówieśnikach zachowania skierowane na pomoc i zrozumienie, jednak w omawianym przypadku fizycznie nic nie wskazuje na fakt bycia osobą niepełnosprawną.

³⁵ T. Attwood, *Zespół Aspergera*.

Młodzież ta może jednak budzić wśród rówieśników zdziwienie, a nawet niepokój, ponieważ, jak zauważono wśród badanej grupy, bywało tak, że adolescenti próbowali nawiązać kontakt interpersonalny poprzez zachowania niepożądane, jak zaczepki, popchnięcia, czy niemiły komentarz, co z pewnością nie sprzyja efektywności. U badanej młodzieży pojawiały się też próby nawiązywania kontaktu typowo na poziomie zadaniowym. W ten sam sposób badani nastolatki budowali relacje z rówieśnikami – poprzez wspólne zainteresowania. Utrzymywanie tych relacji u badanej grupy bywa możliwe przy intensywnym wsparciu rodziców.

Formy jakie przybierają relacje adolescentów z ZA z rówieśnikami w badanej grupie były relacjami zadaniowymi bądź opartymi na pomocy. Ta forma relacji, jak wskazuje S.E. Gutstein, jest charakterystyczna dla dzieci w wieku wczesnoszkolnym³⁶. Wynikać to może z typowych problemów funkcjonowania społecznego. Osoby z ZA pomimo często wysokiego ilorazu inteligencji, działają na zdecydowanie niższym poziomie funkcjonowania społecznego.

Opisywana grupa podejmowała próby współpracy z rówieśnikami, ale jedynie w sytuacjach narzucanych i kontrolowanych przez nauczycieli bądź rówieśników. Może to wynikać z braku umiejętności podążania za tokiem rozumowania społecznego rówieśników oraz pojmowania zasad i norm obowiązujących na polu współpracy z drugim człowiekiem. W zaburzeniu tym charakterystyczne jest narzucanie własnego sposobu myślenia oraz ulubionych aktywności, co z pewnością nie sprzyja współpracy. S.E. Gutstein zauważa podobny problem w podejmowaniu współpracy – przyjmowanie różnych celów nastolatków z ZA i ich rówieśników.

Trudności na poziomie emocji i przekonań na temat własnych doświadczeń w kontaktach i relacjach interpersonalnych u młodzieży z ZA mogą wynikać, jak zauważają badacze, z problemów na poziomie teorii umysłu. Ocena własnych umiejętności i możliwości, także jednej strony, może być efektem tych trudności, a z drugiej strony – silnej koncentracji na własnych ulubionych tematach i motywach. Jak zauważa S.E. Gutstein, pomimo wielu trudności związanych z ekspresją i obiórem emocji, nastolatki z ZA odczuwają brak bliskiej osoby wśród rówieśników i deklarują osamotnienie. Chęć posiadania przyjaciela, według autora, jest duża, jednak brak umiejętności interpersonalnych uniemożliwia realizację własnych pragnień w sposób prawidłowy i akceptowalny społecznie.

Prezentowane powyżej badania, ich analiza i interpretacja stanowią jedynie niewielki obszar wskazujący na możliwości i ograniczenia funkcjonowania młodzieży z ZA w relacjach rówieśniczych. Wylaniają się tutaj liczne drogi dla dalszych poszerzonych badań odnośnie relacji interpersonalnych,

³⁶ S.E. Gutstein, *Czy moje małżeństwo nauczy się tańczyć?*

w jakich funkcjonuje młodzież z ZA. Powyższe badania nie podejmują szczegółowo problemu partnerów adolescentów z ZA w relacjach interpersonalnych, ich motywów oraz doświadczeń. Warto także dokonać porównania, czy osoby z ZA od początku funkcjonujące w grupach integracyjnych lepiej funkcjonują w okresie dorastania w grupach rówieśniczych, czy być może zależność taka nie pojawia się. Kolejnym punktem wyjścia do dalszej weryfikacji jest system edukacji, w jakim funkcjonują dzieci i młodzież z ZA – czy daje możliwości rozwoju społecznego osobom z omawianym problemem i czy jest w nim miejsce na wsparcie w obszarze budowania relacji interpersonalnych. Godne uwagi byłoby także wdrażanie programu wspierania rozwoju społecznego na terenie placówek oświatowych oraz ocena jego efektywności. Można także zastanowić się, czy doświadczenia wyniesione z okresu dzieciństwa i młodzieńczego warunkują w okresie dorosłości funkcjonowanie na polu rodzinnym i zawodowym.

Podsumowując, należy zauważyć, że zespół Aspergera jest zaburzeniem, które prawdopodobnie nie pozwala w sposób prawidłowy funkcjonować w relacjach rówieśniczych. Na problem ten można także spojrzeć z innej strony – społeczeństwa, które także nie potrafi podejmować i budować prawidłowych relacji z osobą niepełnosprawną, jakkolwiek obydwie strony mogłyby, być może, zrobić wzajemny krok, gdyby otrzymały odpowiednie, kompetentne wsparcie.

BIBLIOGRAFIA

- Asperger H., *Psychopatia autystyczna okresu dzieciństwa* [w:] *Autyzm i zespół Aspergera*, red. U. Frith, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005.
- Attwood T., *Zespół Aspergera: wprowadzenie*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 2006.
- Attwood T., Frith U., Hermelin B., *The understanding and use of interpersonal gestures by autistic and Down's syndrome children*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1988, 18.
- Barnhill G.P., *What is Asperger Syndrome*, *Intervention in School and Clinic*, 2001, 36, 5.
- Baron-Cohen S., Campbell R., Karmiloff-Smith A., Grant J., Walker J., *Are children with autism blind to the mentalistic significance of the eyes*, *British Journal of Developmental Psychology*, 1995, 13.
- Bauman T., *Strategie jakościowe w badaniach pedagogicznych*, [w:] *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, red. T. Pilch, T. Bauman, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2001.
- Bellon-Harn M.L., Harn W.E., *Profiles of social communicative competence in middle school children with Asperger syndrome: Two case studies*, *Child Language Teaching and Therapy*, 2006, 22, 1.
- Budzińska A., Wójcik M., *Zespół Aspergera*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2010.
- Castelli F., *Understanding emotions from standardized facial expressions in autism and normal development*, *Autistic Society*, 2005, 9, 4.

- Church C., Alisanski S., Amanullah S., *The Social, Behavioral, and Academic Experiences of Children with Asperger Syndrome*, Focus Autism Other Developmental Disabilities, 2000, 15, 1.
- De Clercq H., *Autyzm od wewnątrz – przewodnik*, Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2007.
- Eienmajer R., Prior M., Leekman S., Wing L., Gould J., Welham M., Ong B., *Comparison of clinical symptoms in autism and Asperger's Syndrome*, Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 1996, 35.
- Frith U., *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2008.
- Frydrychowicz S., *Na co w procesie interakcji komunikacyjnej mogą sobie pozwolić dzieci, a na co nie powinny sobie pozwalać osoby dorosłe? Studia psychologiczne*, Zeszyty Naukowe WSP w Bydgoszczy, 1993, 9.
- Gillberg Ch., *Kliniczne i neurobiologiczne aspekty zespołu Aspergera na podstawie sześciu badań rodzin*, [w:] *Autyzm i zespół Aspergera*, red. U. Frith, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005.
- Gutstein S.E., *Czy moje małżeństwo nauczy się tańczyć? Badania nad związkami przyjaźni i koleżeństwa u nastolatków z zespołem Aspergera*, [w:] *Zespół Aspergera w okresie dojrzewania. Wzloty, upadki i cała reszta*, red. L.H. Willey, Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2006.
- Jones R.S., Meldal T.O., *Social Relationships and Asperger's Syndrome: A Qualitative Analysis of First-Hand Accounts*, Journal of Intellectual Disabilities, 2001, 5, 1.
- Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD 10. Badawcze kryteria diagnostyczne*, Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius”, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Kraków-Warszawa 1998.
- Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD 10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne*, Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius”, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Kraków-Warszawa 2000.
- Leekam S., Libby S., Wing L., Gould J., Gillberg Ch., *Comparison of ICD-10 and Gillberg's Criteria for Asperger Syndrome*, Autism, 2000, 4, 11.
- Maciarz A., Drała D., *Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007.
- Miles M.B., Huberman A.M., *Analiza danych jakościowych*, Trans Humana, Białystok 2000.
- Nowak-Dziemianowicz M., *Doświadczenia rodzinne w narracjach. Interpretacje sensów i znaczeń*, Wydawnictwo UW, Wrocław 2002.
- Reber A.S., *Słownik psychologii*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2000.
- Schaffer H.R., *Rozwój społeczny. Dzieciństwo i młodość*, Wydawnictwo UJ, Kraków 2006.
- Silverman D., *Interpretacja danych jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007.
- Silverman D., *Prowadzenie badań jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008.
- Straś-Romanowska M., *O metodzie jakościowej w kontekście rozważań nad tożsamością psychologii*, [w:] *Metody jakościowe w psychologii współczesnej*, red. M. Straś-Romanowska, Wydawnictwo UW, Wrocław 2000.
- Szatmari P., *Uwięziony umysł*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2007.
- Winczura B., *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008.
- Wojciechowska A., *Doświadczenie relacji z rówieśnikami przez młodzież z zespołem Aspergera – niepublikowana praca doktorska*, Poznań 2009.