

MARTA KORENDO

Uniwersytet Pedagogiczny, Kraków
Katedra Logopedii i Lingwistyki Edukacyjnej

Standard postępowania logopedycznego w przypadku zespołu Aspergera

The Standard of Logopedic Treatment in Asperger's Syndrome

POTRZEBA NOWEJ DEFINICJI

Zespół Aspergera należy do zaburzeń rozwoju ze spektrum autyzmu. Dla dokładnego zdefiniowania omawianej jednostki konieczne jest odejście od najczęściej podawanej (w tym również w ICD-10 oraz DSM-IV) informacji, że w przypadku zespołu Aspergera obserwuje się brak istotnych klinicznie różnic w rozwoju mowy. Należy podkreślić, że to właśnie charakterystyczny, nieprawidłowy rozwój mowy stanowi podstawowe kryterium diagnozowania zespołu Aspergera. Ta błędna informacja na temat języka dzieci z omawianym zaburzeniem pochodzi być może z bezkrytycznych tłumaczeń opracowań angielskich. Trzeba jednak zdecydowanie podkreślić, że nie wolno porównywać zjawisk językowych dotyczących systemów tak odmiennych, jak polski i angielski. W niefleksyjnym języku angielskim problemy systemowe mają bowiem odmienny charakter i mogą ujawniać się na innym etapie rozwoju. Kryteria diagnostyczne powinny być zatem opracowywane w ścisłym zespole z kryteriami kulturowymi, zwłaszcza w przypadku takich zaburzeń, jak te ze spektrum autyzmu, gdzie aspekty kulturowe, społeczne — w tym oczywiście język — odgrywają rolę kluczową.

Pozostałe cechy (w zakresie rozwoju motorycznego, interakcji społecznych, reakcji emocjonalnych, atypowych zachowań) nie stanowią jednolitego zbioru, mogą być silnie zindywidualizowane, w każdym przypadku odmiennie. Można co prawda wyróżnić kilka istotnych grup zjawisk, które powinny

zostać poddane diagnostycznej analizie, ale trudno byłoby z nich utworzyć zbiór tzw. objawów osiowych.

W tym miejscu niezwykle istotne wydaje się sformułowanie postulatu odejścia od diagnozy opartej na konieczności spełnienia przez badane dziecko określonych kryteriów ilościowych objawów podawanych w różnych specyfikacjach w formie listy możliwości. Takie podejście diagnostyczne jest błędne i niezwykle szkodliwe. Przede wszystkim uczy samych diagnozujących postawy „punktowej”, oznaczającej, że to liczba punktów, a nie obserwowany obraz kliniczny, decyduje o klasyfikacji zaburzenia. Bardzo niebezpieczne jest także to, że stosowanie takiego podejścia przedłuża znacznie czas diagnozy, co w polskiej praktyce oznacza również nierozpoczynanie terapii. Tymczasem na każde zaburzenie rozwoju — nie tylko autyzm — patrzeć musimy jako na określone spektrum, zwykle szeroki wachlarz objawów, mogących ujawniać się niemalże w jednostkowych konfiguracjach. Tworzenie zbioru tzw. objawów osiowych powoduje niekiedy sytuacje, gdy określony przypadek nie zostaje właściwie zdiagnozowany, bowiem nie spełnia wymogów formalnych. Tworzy się wtedy nazwy ogólne, typu „całościowe zaburzenie rozwoju w kierunku autyzmu”, co w praktyce oznacza brak diagnozy i odpowiednich wytycznych do terapii.

W związku z przyjęciem terminu „zagrożenie autyzmem”¹, zespół Aspergera diagnozować należy u dzieci od 3. roku życia, u których obserwować można już poziom zaburzenia systemu językowego oraz istnienie intencji komunikacji, nawet przy braku możliwości ich realizacji.

ZAŁOŻENIA DIAGNOSTYCZNE

Przeprowadzona diagnoza powinna ocenić kilka aspektów funkcjonowania dziecka. Musi zatem uwzględnić:

- 1) poziom rozwoju językowego — mechanizmy tworzenia systemu językowego,
- 2) zdolność nawiązywania i utrzymywania kontaktów społecznych,
- 3) umiejętność i sposób zabawy,
- 4) zdolność zauważania, wyrażania oraz nazywania emocji,
- 5) poziom rozwoju motorycznego,
- 6) poziom rozwoju określonych funkcji poznawczych — percepcji wzrokowej, słuchowej, czuciowej (smaku, węchu, dotyku, propriocepcji), naśladownictwa, pamięci.

¹ Termin ten zaproponowała J. Cieszyńska, patrz: *Standard postępowania logopedycznego w przypadku autyzmu wczesnodziecięcego*, „Logopedia” 37, 2008, s. 99–105.

Zgodnie z podanym przez Jagodę Cieszyńską założeniem dotyczącym diagnozowania autyzmu², diagnoza zespołu Aspergera powinna przede wszystkim koncentrować się na opisie brakujących umiejętności i sprawności, a nie wyliczać zachowania zaburzone.

JĘZYK — PROBLEMY Z TWORZENIEM SYSTEMU

Diagnoza logopedyczna w przypadku zespołu Aspergera polega przede wszystkim na ustaleniu poziomu rozwoju systemu językowego (oceny podsystemów językowych). Do najważniejszych zadań stawiającego diagnozę należy badanie:

- systemu fonetyczno-fonologicznego — opanowania głosek systemu języka polskiego, substytucje, wadliwe realizacje, zjawiska fonetyczne — uproszczenia grup spółgłoskowych, upodobnienia, odpodobnienia itp.;

- systemu gramatycznego — zdolności abstrahowania i stosowania reguł językowych, objawiającej się poprawnym używaniem końcówek fleksyjnych, stosowaniem reguł akomodacyjnych (prawidłowym wyrażaniem określonych kategorii gramatycznych, morfologicznym uwzględnianiem zależności nadrzędno-podrzędnych, językowym działaniem przez analogię, zdolnością dokonywania językowej kategoryzacji);

- systemu leksykalnego — ze szczególnym uwzględnieniem równomiernego rozwoju we wszystkich polach semantycznych;

- systemu składniowego — w tym realizacji schematów składniowych, poprawnego wypełniania miejsc konotacyjnych (stosowania reguł konotacji oraz walencji), elastycznego korzystania z reguł składniowych z uwzględnieniem stopnia schematyzacji wypowiedzi oraz ilości struktur całościowych — prawopółkulowych.

Znaną cechą języka dzieci z zespołem Aspergera jest duża podatność na stosowanie schematyzmów językowych. Bardzo często w określonych sytuacjach społecznych osoby z ZA stosują te same zwroty, bez zdolności dostosowania ich do potrzeb zdarzenia. Utrwalony raz zwrot „dzień dobry pani”, będzie stosowany zarówno podczas powitania z sąsiadką, jak i z ciotką, babcią, a nawet tatą. Jedną z przyczyn takiego zjawiska jest częsta w przypadku problemów ze spektrum zespołu Aspergera dominacja prawej półkuli, która powoduje, że dziecko ma predyspozycje do zapamiętywania globalnego, utrwalania wypowiedzi jako nierozzerwalnych całości. Dodana do tego ograniczona zdolność abstrahowania i stosowania reguł językowych (fonologicznych, morfologicznych, składniowych, tekstowych i pragmatycznych) powoduje, że dzieci chętnie posługują się całościami, ponieważ są one bez-

² *Ibidem.*

pieczne komunikacyjnie oraz dlatego, że osoby z zespołem Aspergera nie zdają sobie sprawy, że cokolwiek trzeba w nich zmieniać.

Podczas badania szczególną uwagę należy zwrócić także na prawidłowe stosowanie reguł budowania tekstów, spójności tekstu oraz zdolności do inicjowania lub podtrzymywania dialogu. Ocenie logopedycznej podlegać powinny m.in.: linearne uporządkowanie tekstu, umiejętność wyrażania i rozumienia relacji przyczynowo-skutkowych oraz chronologicznych.

Diagnoza logopedyczna powinna obejmować także prozodię mowy — w tym prawidłowość schematów prozodycznych języka polskiego, melodię i akcent, umiejętność stosowania akcentu dla podkreślenia wybranych elementów językowych, umiejętność prozodycznego wyrażania znaków interpunkcyjnych, stosowanie prozodii oznaczające rozumienie tworzonych tekstów mówionych i pisanych, używanie jej w celu wyrażania emocji. Ważna jest również zdolność komunikacji niewerbalnej, w tym stosowanie gestów i używanie mimiki.

KONTAKTY SPOŁECZNE

Aby nawiązać kontakt społeczny, trzeba znać społeczne reguły i umieć je stosować. Pogląd, że dzieci z zespołem Aspergera unikają kontaktów społecznych, nie dążą do spotkań (interakcji) z rówieśnikami, często jest fałszywy i nieuzasadniony. Okazuje się, że dzieci mogą wręcz dążyć do tego typu zachowań, tylko bez uwzględniania reguł obowiązujących społecznie. Niezrozumienie i — tym samym — niestosowanie ich w ogromnej mierze wynika z nieznaomości języka, reguły społeczne są bowiem wyrażane językowo (np. nie wolno ciągnąć koleżanki za warkoczyk, kobiety mają pierwszeństwo, przywitaj się najpierw z babcią, ustąp miejsca itd.).

Ten sam fałszywy sąd powtarzany jest w stosunku do kontaktów z rodzicami — często bowiem podkreślane jest w literaturze, że dzieci ze spektrum autyzmu nie wyróżniają rodziców z grupy innych osób, nie dążą do kontaktu z nimi. Problem z takimi sądami polega głównie na tym, że formułowane są w oparciu o obowiązujące reguły społeczne oraz przez porównanie do dzieci prawidłowo rozwijających się. Ten mechanizm interpretacji zachowań jest często przyczyną powstawania krzywdzących poglądów. To, że dziecko nie wykonuje kulturowo uwarunkowanych gestów czy zachowań, nie oznacza, że nie dąży do bycia z innymi ludźmi oraz nie wyróżnia rodziców z grona pozostałych osób. Często nie wiemy przecież, co dzieje się z emocjami innych ludzi, jeśli nie zakomunikują nam ich kodem kulturowym. To samo zjawisko obserwować można u dzieci z zespołem Aspergera — choć same często się nie przytulają, bliskość rodziców tak samo jak u innych dzieci powoduje wzrost

poczucia bezpieczeństwa, zmniejszenie napięcia, stresu. Nie wolno pochopnie rozpowszechniać sądów dotyczących zablokowania kontaktów dzieci z rodzicami w sytuacji autyzmu, przede wszystkim ze względu na społeczne konsekwencje, które dotyczą głównie rodziny dzieci z zaburzonym rozwojem.

ZABAWA

W przypadku zespołu Aspergera oraz innych zaburzeń ze spektrum autyzmu w pełni diagnostyczna okazuje się obserwacja sposobów zabawy. Odmiennie formy zabawy można obserwować u dzieci już na przełomie pierwszego i drugiego roku życia, kiedy powinna pojawić się manipulacja specyficzna³. Wtedy to dzieci zaczynają używać przedmiotów zgodnie z ich funkcją — łyżeczki do jedzenia, młoteczka do przybijania, pisaka do rysowania. Dzieci autystyczne nie nabywają jednak tego typu umiejętności. Nadal wszystkie przedmioty traktują w podobny sposób — najczęściej rzucając nimi lub nie wykazując żadnego zainteresowania. Już w tym czasie można zaobserwować problemy z percepcją wzrokową — dzieci nie zatrzymują wzroku na przedmiotach, nie obserwują ich uważnie, mają tendencję do skupiania się na szczegółach. Brak manipulacji specyficznej może być pierwszym sygnałem zaburzeń rozwoju zabawy.

Kolejnym etapem trudności z rozwojem zabawy jest brak umiejętności zabawy tematycznej. Dzieci ze spektrum autyzmu nie potrafią układać lalek do łóżeczek, karmić misia, jeździć samochodami i parkować ich w garażu. Ten etap nie może zresztą zostać osiągnięty bez rozwojowego przejścia od manipulacji niespecyficznej do specyficznej. Jeśli dziecko z zespołem Aspergera weźmie zabawkę do ręki, bawi się nią w dziwny sposób — ogląda szczegóły, kręci kółkiem, ustawia samochody w określonym porządku i nie pozwala przez kilka dni tego ułożenia zmienić oraz zauważa natychmiast wszystkie, minimalne nawet zmiany. Typowe jest, że dla dzieci ze spektrum autyzmu ciekawszy jest szczegół, element, niż całość. Wyraźnie także nie potrafią odkryć i zastosować funkcji danego przedmiotu oraz używać go zgodnie z przeznaczeniem.

Naturalną konsekwencją takich kłopotów jest brak umiejętności zabawy symbolicznej. Fakt ten w oczywisty sposób pokazuje niezdolność tych dzieci do nauki języka — skoro bowiem nie potrafią zastosować zasady, zgodnie z którą plastelina może zastąpić chleb, a klocek — autko, nie będą umiały również „zastąpić” czarnego, małego kota, który właśnie przebiega ulicę, słowem KOT.

Trudności z aktywnością właściwą zabawie dotyczą także interakcji w grupie i zabawy z rówieśnikami. Wiąże się to bezpośrednio z problemami językowymi oraz rozumieniem reguł społecznych. Dzieci z zespołem Aspergera, nie rozumiejąc zasad panujących w grupie (zwłaszcza reguł zabawy, które często się zmieniają), dążą do kontaktu w sobie właściwy sposób lub unikają go. W sytuacji zabaw grupowych dziecko ze spektrum autyzmu szczególnie często może okazywać negatywne emocje — złość, agresję lub chęć izolacji. Dowodzi to dużych problemów z rozumieniem sytuacji społecznych, co często jest przyczyną wzrostu poziomu strachu, stresu, poczucia zagrożenia.

EMOCJE

Emocje — zdolność ich zauważania, nazywania i informowania o nich — to kolejna sfera wymagająca odpowiedniego programu terapeutycznego, a jednocześnie niezwykle diagnostyczna, jeśli chodzi o spektrum autyzmu. Jej związek z językiem — poziomem rozumienia oraz nazywania — jest wyraźny i bezsprzeczny. Taką zależność widzimy także u dzieci prawidłowo rozwijających się — potrafią one kontrolować swoje emocje i zachowania dopiero wtedy, kiedy te emocje zostaną nazwane. Fakt ten kolejny raz pokazuje, jak ważne jest, żeby terapia autyzmu odbywała się poprzez SŁOWO, a nie poprzez warunkowanie.

U dzieci z zespołem Aspergera z problemem adekwatnych reakcji emocjonalnych wiąże się także kwestia braku empatii. Współodczuwanie jest bowiem możliwe jedynie wtedy, kiedy możemy odczuwać samodzielnie oraz kiedy wiemy, co odczuwamy. Empatia wymaga więc wysokiego poziomu rozwoju emocjonalnego oraz rozumienia stanów swojej osoby, aby rozumieć zachowania i reakcje innych.

W tym miejscu wspomnieć należy o nieadekwatności reakcji emocjonalnych dzieci z zespołem Aspergera oraz często błędnych interpretacjach tych zachowań przez terapeutów. Otóż, zarówno płacz, jak i śmiech często nie są takimi reakcjami, którym możemy przypisać znaczenie obowiązujące kulturowo. Śmiech nie jest wcale oznaką radości, a tym bardziej reakcją na żart, zabawną sytuację (rozumienie żartów w wydaniu zarówno sytuacyjnym, jak i słownym przychodzi w terapii bardzo późno, a i osoby dorosłe z zespołem Aspergera, funkcjonujące samodzielnie całkiem sprawnie, często uważane są za pozbawione poczucia humoru), a płacz wcale nie musi oznaczać smutku czy bólu. Najczęściej jest to forma zerwania kontaktu z otoczeniem, odcięcia się od docierających z zewnątrz bodźców. Niestety, terapeuci bardzo często interpretują płacz dziecka autystycznego w kategoriach wyrażania smutku i z tego powodu przerywają ćwiczenia lub — odwrotnie, niż jest to potrzeb-

ne — podążają za dzieckiem (ulegają takiej formie manipulacji), zamiast prowadzić dziecko wyznaczoną przez siebie drogą. Za każdym razem w czasie terapii poprawa zdolności samokontroli zachowania oraz spadek negatywnych emocji następuje wraz z rozwojem systemu językowego, objawiającym się przede wszystkim rozumieniem, a także mówieniem.

ROZWÓJ MOTORYCZNY

Jedną z często wymienianych cech charakterystycznych osób z ZA jest nieprawidłowy rozwój motoryczny. Trudno zgodzić się jednak ze stwierdzeniem, że obserwujemy tę cechę powszechnie i charakteryzuje ona większość omawianych przypadków. Problemy motoryczne dotyczą najczęściej aspektu koordynacji ruchów, kłopotów z małą motoryką oraz prakcją oralną. Wiązać się to może bezpośrednio z dominacją prawej półkuli, a co za tym idzie, z trudnościami w naśladowaniu i odtwarzaniu sekwencji. Stąd dzieci te zwykle nie lubią takich aktywności, jak jazda na rowerze, hulajnodze, układów gimnastycznych, ćwiczeń sprawnościowych itp. Nie lubią także rysowania i pisania oraz niekiedy mają trudności artykulacyjne, głównie związane z naprzemiennością ruchów. Zaburzenia motoryczne, obserwowane we wczesnym etapie rozwoju dziecka, opisywane często przez rodziców — przewracanie się, wpadanie na drzwi i meble, spadanie z mebli, drabinek, huśtawek, może być także skutkiem nie tyle problemów związanych z rozwojem motoryki, co obniżonego progu strachu i bólu, braku myślenia przyczynowo-skutkowego oraz przez analogię. W związku z tym dzieci często podejmują próby wykonywania czynności, które mogą być dla nich niebezpieczne.

POZIOM ROZWOJU FUNKCJI POZNAWCZYCH

Ocenie prawidłowości rozwoju systemu językowego towarzyszyć musi ocena określonych funkcji poznawczych, w tym percepcji wzrokowej, słuchowej, czuciowej (smaku, węchu, dotyku, priopriocepcji), naśladownictwa oraz pamięci. Ocena poziomu rozwoju tych funkcji musi odnosić się do norm wiekowych. Jeśli w danym momencie rozwojowym dziecko nie osiągnie określonej umiejętności, należy zwrócić uwagę na przyczynę tego faktu.

PROGRAMOWANIE TERAPII

Terapia dziecka z zespołem Aspergera przewiduje w swych ogólnych założeniach budowanie systemu językowego oraz usprawnianie zaburzonych funkcji poznawczych i społecznych. Celem terapii jest osiągnięcie rozwoju

zgodnego z normami odpowiednimi dla wieku chronologicznego dziecka. Może on zostać osiągnięty dzięki stosowanym strategiom:

— budowania systemu językowego zgodnie z zasadami programowania języka, uwzględniającymi hierarchizację zagadnień językowych oraz zdolność elastycznego korzystania ze schematów językowych;

— wczesnej nauki czytania, umożliwiającej ćwiczenie funkcji językowych (od kształtowania systemu fonetyczno-fonologicznego po rozumienie i tworzenie tekstów), stymulację poznawczą oraz stymulację rozwoju określonych struktur mózgowych (np. spoidła wielkiego);

— ćwiczenia funkcji poznawczych niezbędnych do prawidłowego budowania systemu językowego, w tym sekwencji, procesów myślowych (np. myślenia symbolicznego i myślenia przez analogię oraz kategoryzacji), pamięci (sekwencyjnej i symultanicznej), zabawy, percepcji wzrokowej, słuchowej i czuciowej, zdolności koordynacji odbieranych bodźców (poznanie polimodalne);

— ćwiczenia motoryki, ze szczególnym uwzględnieniem małej motoryki i praksjii oralnej oraz koordynacji wzrokowo-ruchowej;

— ćwiczenia usprawniającego skupianie uwagi (wzroku) na materiale zadaniowym oraz twarzy terapeuty/rodzica;

— regulacji zachowań, głównie poprzez uczenie językowych reguł społecznych, nazywanie i rozumienie nazw emocji, naukę naśladowania i uczenia się dzięki współpracy.

ZESPÓŁ ASPERGERA A AUTYZM

Wiele trudności sprawia rozdzielenie diagnostyczne zespołu Aspergera od autyzmu. Ponieważ obie jednostki mają szerokie spektrum objawów, trudno niekiedy — zwłaszcza na wczesnym etapie rozwoju dziecka — o jednoznaczne ich rozgraniczenie. Należy pamiętać, że obraz kliniczny obu zaburzeń zmienia się zarówno pod wpływem terapii, jak i rozwoju dziecka. Dlatego niezwykle ważne z punktu widzenia działań diagnostycznych i terapeutycznych jest wprowadzenie przez Jagodę Cieszyńską pojęcia „zagrożenie autyzmem” i używanie go w stosunku do dzieci do 3. roku życia. Takie podejście może zmienić postawę diagnostyczną wielu specjalistów, którzy unikają wczesnego orzekania autyzmu, widząc w tym element negatywnego etykietowania (nazywania). Stwierdzenie „zagrożenia autyzmem” może znacznie przyspieszyć rozpoczęcie terapii, a tym samym przyczynić się do szybszych i lepszych jej rezultatów.

Wyraźne rozgraniczenie autyzmu od zespołu Aspergera jest możliwe po 3. roku życia. Głównym wyznacznikiem tego rozgraniczenia jest występo-

wanie — lub nie — intencji komunikacyjnej, nawet bez możliwości jej realizacji. Dzieci z zespołem Aspergera chcą się komunikować z otoczeniem, podejmują takie próby, nawet bez możliwości systemowych. W niektórych przypadkach używają gestów, próbują zwrócić uwagę opiekuna na pożądaną rzecz lub jakoś wyrazić swoje pragnienie. Takich zachowań nie obserwujemy w tym wieku u dzieci autystycznych, u których intencja komunikacji nie występuje. Z tego powodu terapia językowa dzieci z zespołem Aspergera jest szybsza i przynosi zwykle wymierne efekty. Ponieważ chcą się komunikować, „wystarczy” je nauczyć, jak mają to robić. Dzieciom autystycznym trzeba najpierw pokazać, do czego służy język, a dopiero potem nauczyć je używać go w takim stopniu, w jakim pozwala na to głębokość uszkodzenia oraz pozostałe — wielowymiarowe — czynniki.

Różnica między zespołem Aspergera a klasycznym autyzmem polega również na stopniu zaburzeń określonych funkcji, w tym społecznych, poznawczych i emocjonalnych. Należy jednak pamiętać, że ten stan jest silnie uzależniony od poziomu funkcjonowania językowego — u dzieci z zespołem Aspergera, u których następuje rozwój systemu językowego, łatwiej regulować zachowania oraz emocje, a także stymulować funkcje poznawcze. Zresztą na pewnym poziomie rozwoju bez języka niemożliwa staje się poprawa stanu funkcjonowania w wymienionych sferach, bowiem zarówno poziom poznawczy, jak i emocjonalny oraz społeczny bezpośrednio stają się uzależnione od mowy. Nawet jeśli dziecko nie komunikuje się spontanicznie, musi rozumieć przekazy językowe.

PODSUMOWANIE

Wzrost wiedzy na temat autyzmu oraz doświadczeń terapeutycznych każe postulować zmianę podejścia diagnostycznego, która miałaby polegać na odejściu od sztywnych kryteriów orzekania zespołu Aspergera oraz możliwości stwierdzania zagrożenia autyzmem u dzieci do 3. roku życia. Ma to na celu przyspieszenie rozpoczęcia terapii, która — rozpoczęta odpowiednio wcześnie — mogłaby mieć charakter stymulacji. Podejście takie wydaje się właściwe ze względu na stały wzrost liczby przypadków dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Oznaczać to może, że wkrótce ten problem rozwoju stanie się niedomaganiem cywilizacyjnym.

Nowe założenia diagnostyczne oraz skuteczne rozwiązania terapeutyczne⁴ mogą zahamować wzrost liczby dzieci, którym autyzm uniemożliwił samodzielne funkcjonowanie w społeczeństwie.

⁴ Należy do nich autorska metoda Elżbiety Wianeckiej. Por. E. Wianecka, *Manualne torowanie głosek (MTG)*, Kraków 2008.