

Magdalena Charbicka

Dziecko z zespołem Aspergera



 engram

Difin

Dziecko z zespołem Aspergera

Magdalena Charbicka

Dziecko z zespołem Aspergera

Copyright © by Difin SA
Warszawa 2015

Wszelkie prawa zastrzeżone. Kopiowanie, przedrukowywanie i rozpowszechnianie całości lub fragmentów niniejszej pracy bez zgody wydawcy zabronione.

Książka ta jest dziełem twórcy i wydawcy. Prosimy, abyś przestrzegał praw, jakie im przysługują. Jej zawartość możesz udostępnić nieodpłatnie osobom bliskim lub osobiście znanym, ale nie publikuj jej w internecie. Jeśli cytujesz jej fragmenty, nie zmieniaj ich treści i koniecznie zaznacz, czyje to dzieło. A kopiując jej część, rób to jedynie na użytek osobisty. Szanujmy cudzą własność i prawo.

Recenzent
dr hab. prof. UKW Dorota Podgórska-Jachnik

Redaktor prowadząca
Iwona Kuc

Korekta
Anna Krasucka

Projekt okładki
Mikołaj Miodowski

Zdjęcie na okładce
www.123rf.com

ISBN 978-83-7930-656-5

Difin SA
Warszawa 2015
00-768 Warszawa, ul. F. Kostrzewskiego 1
tel. 22 851 45 61, 22 851 45 62
fax 22 841 98 91
www.difin.pl

Księgarnie internetowe Difin: www.ksiegarnia.difin.pl, www.ksiegarniasgh.pl
Skład i łamanie: Edit sp. z o.o., www.edit.net.pl
Wydrukowano w Polsce

Marcel, na widok barszczu czerwonego z ugniecionymi ziemniakami:

– Mamo, mam muł na talerzu.

Co mówi, aksolotl do aksolotla:

– pokaż, że masz skrzela.

„...zespół Aspergera to znaczy neurobiologiczne całościowe zaburzenia rozwoju, wolę w skrócie Aspi.

Wymienię teraz kilka cech Aspi:

Świat wydaje mi się bardzo zagmatwany, ponieważ biorę wszystko dosłownie;

Mam kłopoty ze zrozumieniem wyrazów twarzy (...);

Mam brzydkie pismo, jestem nadwrażliwy, niezdarny i potrafię bardzo się przejąć;

Lubię rozwiązywać problemy;

Nie umiem wyrażać uczuć, doktor mówi, że mój mózg ma defekt (...) ale kiedyś znajdą na to lekarstwo...

Nie lubię, kiedy tak mówi;

Nie czuję się niepełnosprawny ani żebym miał defekt, ani nie odczuwam potrzeby leczenia;

Lubię być Aspi;

To byłoby jak próbować zmienić kolor moich oczu...”

MARRY AND MAX 2009 R.

Spis treści

Zamiast wstępu	9
Rozdział 1	11
1.1. Problemy diagnostyczne	11
Rozdział 2	24
2.1. Charakterystyka dziecka z zespołem Aspergera	24
2.2. Mowa i język dzieci z zespołem Aspergera	25
2.3. Strategie terapeutyczne wspomagające rozwój komunikacji	33
2.4. Kontakty społeczne i relacje z rówieśnikami	43
2.5. Strategie terapeutyczne w kształtowaniu kompetencji społecznych	49
Załączniki do rozdziału 2	62
2.6. Nietypowe zainteresowania i stereotypowe wzorce zachowań	72
2.7. Strategie ułatwiające radzenie sobie z obsesyjnymi zainteresowaniami i stereotypami	77
Rozdział 3	83
3.1. Zaburzenia integracji sensorycznej u dzieci z zespołem Aspergera	83
3.1.1. Motoryka duża i koordynacja wzrokowo-ruchowa	87
3.1.2. Zaburzenia percepcji dotyku i innych zmysłów	93
3.2. Strategie terapeutyczne związane z zaburzeniami sensoryczno-motorycznymi	97

Rozdział 4	111
4.1. Zaburzenia współwystępujące w zespole Aspergera	111
4.2. Pomoc terapeutyczna w niwelowaniu trudności współwystępujących	115
4.2.1. Funkcjonowanie dziecka w szkole, usprawnianie zaburzonych funkcji	116
4.2.2. Systemy motywacyjne i kontrakty dla uczniów z zespołem Aspergera	121
Załączniki do rozdziału 4	128
Zakończenie	133
Bibliografia	135

Zamiast wstępu

Jeśli sięgnę pamięcią do czasów, kiedy pojawiła się moja fascynacja dziećmi z obszaru całościowych zaburzeń rozwojowych, to na pierwszy plan wysunie się książka C.H. Delacato „Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko”. W tym czasie pracowałam w Domu Pomocy Społecznej z dorosłymi osobami niepełnosprawnymi, wśród których znajdowało się troje wychowanków z rozpoznaniem autyzmu. Dwoje z nich nie używało mowy, jednak jeden z nastoletnich chłopców potrafił mówić, ale nigdy nie miał potrzeby do komunikowania się z otoczeniem. W tym czasie rozpoczęłam studia na Uniwersytecie Łódzkim, na kierunku pedagogika specjalna, mając nadzieję, że pomoże mi to w zrozumieniu moich podopiecznych. Zaczęłam studiować literaturę i fascynacja dziećmi z takimi zaburzeniami była coraz silniejsza. Wiedziałam, że to jest to, czym chciałabym się zajmować w przyszłości. Były to lata 90., kiedy większość dzieciaków z całościowymi zaburzeniami była diagnozowana w wieku 6–7 lat i często były to poważne i mocno nasilone nieprawidłowości rozwojowe. Zastanawiałam się, czy uda mi się spotkać na swojej drodze mówiące dziecko z autyzmem. Dzieci z zespołem Aspergera zdawały się nie istnieć w polskich realiach. Były tylko wzmianki na ten temat przy okazji książek o autyzmie. Pierwsza polska publikacja na ten temat wydawała się pokazywać, że być może gdzieś w Polsce pojawiają się pojedyncze przypadki takich dzieci. Pisząc pracę magisterską, miałam dużą trudność, aby zebrać w moim mieście grupę badawczą tych dzieci. Nawet przez myśl mi nie przeszło, że będę kiedyś prowadzić Centrum diagnozy i terapii Fundacji JiM, gdzie będziemy diagnozować i pomagać blisko 1000 dzieciom z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi i że dziecko z zespołem Aspergera stanie mi się szczególnie bliskie...

Książka, która powstała jest wypadkową wiedzy zawartej w coraz większej ilości literatury dostępnej na rynku oraz codziennych doświadczeń osobistych i zawodowych. Starłam się przytoczyć w niej przykłady sytuacji, osób i doświadczeń, z którymi zmierzamy się każdego dnia jako specjaliści, terapeuci czy rodzice.

Na swojej drodze spotkałam wiele wspaniałych osób, których wkład w tę książkę jest ogromny, chociaż nawet o tym nie wiedzą. Historie społeczne i materiały do pracy są wynikiem doświadczeń nas wszystkich i powstały z potrzeb dzieci i młodzieży, z którymi przyszło nam pracować.

Chciałam podziękować wszystkim, z którymi pracuję i współpracuję, bo bez Was tej książki by nie było. Mam cudowny zespół terapeutów i diagnostów posiadających ogromny zapał do pracy, robicie naprawdę świetną robotę. Dzięki moim szefom mogę rozwijać swoje kwalifikacje oraz kwalifikacje terapeutów, przez co jakość świadczonych usług terapeutycznych jest na naprawdę wysokim poziomie – Tomasz, Marcin, stworzyliście miejsce, gdzie wsparcie terapeutyczne znajdują dzieci, rodzice i specjaliści. W Fundacji „Jaś i Małgosia” w Łodzi znajduje się ponad 1000 dzieci, które niemal codziennie korzystają z pomocy wspaniałych terapeutów i mogą się tam uczyć życia. Mamy wspaniałego superwizora, Beato, to pobyt w Centrum Terapii Behawioralnej i obserwacja zajęć przez Was prowadzonych zmieniła mój punkt widzenia na terapię behawioralną i pokazała, jak wiele dzięki niej można osiągnąć z dziećmi. Dziękuję za spotkania zawodowe i pozazawodowe wszystkim moim współpracownikom. Powinnam wymienić jeszcze Anię, Elę, Grażynę, Ilonę, Małgosię i podziękować Ilonce za codzienne wsparcie i niezachwianą wiarę w moje możliwości.

Drodzy rodzice, dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju, jesteście prawdziwą inspiracją z Waszym poczuciem humoru i dystansem do trudnej codzienności.

Moim przyjaciółom i rodzinie dziękuję za historie, wsparcie techniczne i nieocenioną pomoc.

Chciałabym również podziękować najważniejszej osobie – Marcelowi, za rysunki, przykłady i codzienne doświadczenia.

Dziecko kochane, zadziwiasz mnie każdego dnia...

1.1. Problemy diagnostyczne

Aktualnie w Polsce na diagnozę całościowych zaburzeń rozwoju czeka się w różnych miastach od sześciu miesięcy do nawet dwóch lat. Trudności te wynikają najczęściej ze zbyt małej ilości ośrodków diagnostycznych, zatrudniających wykwalifikowanych lekarzy psychiatrów, którzy mają doświadczenie w stawianiu rozpoznania. Dzieje się tak dlatego, że do niedawna zespół Aspergera nie był zbyt często rozpoznawany. Dzieci, a następnie dorośli żyli z tym zaburzeniem, funkcjonując raz lepiej, raz gorzej. Przyczyną takiego stanu był fakt, że charakterystyczna dla zespołu jest norma intelektualna, czasami nawet iloraz inteligencji może być bardzo wysoki. Biorąc pod uwagę inne komponenty charakterystyczne, dziecko traktowane mogło być jak dziwak bądź ekscentryk. Aktualnie wymagania szkolne stawiane dzieciom powodują, że uczeń z zespołem Aspergera może mieć trudność w poradzeniu sobie ze wszystkimi wymaganiami. Reforma oświaty stwarza dzieciom z zespołem Aspergera szansę na uzyskanie oddziaływań wspomagających, dzięki którym mają możliwość kończyć szkoły na wszystkich etapach. Mogą korzystać z dostosowań pozwalających przyswajać materiał edukacyjny w dopasowanym do ich możliwości zakresie. Diagnoza pomaga zrozumieć te dzieci nauczycielom, rodzicom, rówieśnikom.

Również diagnoza jest rozpoznaniem, które niesie ze sobą ryzyko etykietyzacji dla dziecka i całej rodziny. Żeby nie dopuścić do błędu w rozpoznaniu, często nie wystarczy jedno spotkanie diagnostyczne. Zazwyczaj jest ich kilka i biorą w nim udział różni specjaliści. To powoduje rozciągnięcie procesu diagnozy w czasie, co z jednej strony pozwala na uniknięcie pomyłki, a z drugiej uniemożliwia korzystanie z terapii. Tak jest w polskich realiach: nie ma diagnoz – nie ma terapii.

Do roku 1980 diagnoza zespołu Aspergera nie funkcjonowała w nomenklaturze medycznej (A. Rynkiewicz, 2009). Dopiero w 1983 r. Lorna Wing opisała kliniczne cechy zespołu charakteryzującego się:

- brakiem empatii;
- naiwnym, niewłaściwym w danej sytuacji, jednostronnym typem reakcji;

- pedantyczną, repetytywną mową;
- ubogą komunikacją niewerbalną;
- głębokim zaabsorbowaniem pewnymi tematami;
- niezdarnością, źle skoordynowaną motoryką i dziwaczną posturą (Tony Attwood, 2006).

L. Wing odniosła się w swoich pracach do przypadków czterech chłopców, przedstawionych przez Hansa Aspergera w 1944 r. Dzieci, opisane przez austriackiego psychiatrę, charakteryzowały pewne cechy wspólne, objawiające się we wczesnym dzieciństwie i trwające przez całe życie. Główne z nich to: utrudniony kontakt z innymi ludźmi, problemy z okazywaniem i wyrażaniem uczuć, świetna pamięć odtwórcza, słaba koordynacja czy egocentryzm i wąskie, nietypowe zainteresowania (Katarzyna Jakuszkowiak-Wojten, Maria Swinarska-Naumiuk, Anna Burkiewicz, Piotr Pankiewicz, Gdańsk 2007).

Przez wiele lat kryteria charakteryzujące zespół nie były jasno określone. Oficjalnie pierwsze kryteria zespołu Aspergera, sformułowane zostały przez Christofera Gillberga, który uwypuklił: ograniczenia w kontaktach społecznych, zainteresowania nietypowymi tematami, specyficzny, pedantyczny język, niezgrabność ruchową oraz trudności komunikacyjne (K. Januszkowiak-Wojten i inni, Gdańsk 2007). W 1994 r. zespół Aspergera został oficjalnie uznany jako kryterium chorobowe dopiero w czwartej edycji klasyfikacji zaburzeń psychiatrycznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*).

Od 2010 r. zespół Aspergera został włączony w system orzecznicy dla potrzeb kształcenia specjalnego i tym samym stworzył dzieciom szansę na zindywidualizowane podejście do ich problemów w placówkach edukacyjnych. Wcześniej poradnie psychologiczno-pedagogiczne różnie podchodziły do dziecka z tym zespołem. Jedne wydawały dokumenty przydatne przy uzyskaniu pomocy, a inne nie. Reforma ustawy o pomocy psychologiczno-pedagogicznej uporządkowała status edukacyjny dziecka z zespołem Aspergera. Kiedy jednak rozporządzenie o pomocy psychologiczno-pedagogicznej określiło status dzieci, nasiliła się konieczność diagnozowania w celu umożliwienia im dostosowań w placówkach, wynikających z potrzeb związanych z tą specyfiką niepełnosprawności. Okazało się, że dużo placówek ma wśród swoich niezdiagnozowanych podopiecznych dzieci i młodzież ze spektrum zaburzenia.

W Polsce obowiązuje międzynarodowa klasyfikacja chorób, opracowana przez Światową Organizację Zdrowia – ICD. Aktualnie od roku 1997 jest to 10. rewizja tej klasyfikacji. Klasyfikacja ICD-10 jest kompatybilna z klasyfikacją DSM-IV (Adam

Bilikiewicz, Warszawa 2011). Zespół Aspergera należy do grupy całościowych zaburzeń rozwojowych i znajduje się w klasyfikacji ICD-10 pod numerem F84.5. Nazwa zespołu pochodzi, jak już wcześniej wspomniano, od nazwiska austriackiego lekarza, który w 1944 r. opisał studium kliniczne na przykładzie czterech małych pacjentów charakteryzujących się pewnymi cechami zachowania:

- brakiem empatii i niezdolnością do tworzenia więzi emocjonalnych,
- wąskim obszarem zaabsorbowania pewnym tematem,
- niezbornością motoryczną.

Podobnie jak w grupie Leona Kanera, Hans Asperger określił swoją grupę badawczą mianem autystycznej psychopatii, co nie było najszcześniejszym określeniem, gdyż przez szereg lat zaburzenia ze spektrum autyzmu traktowane były jako zaburzenia psychiatryczne. Zespół Aspergera określany jest jako łagodna postać autyzmu, zaś zaburzenia, które mu towarzyszą, dotyczą przede wszystkim zaburzeń funkcjonalnych. Jak wszystkie inne przypadki autyzmu, jest to nieprawidłowość rozwojowa o podłożu neurologicznym, której przyczyny na ogół nie są znane. Spośród badaczy zajmujących się tworzeniem kryteriów dla diagnozy wymienić należałoby jeszcze takie nazwiska, jak: Szatmari czy wspomniany już Gillberg.

Wszyscy oni zwracali uwagę na skłonności do samotnictwa, trudności w interakcjach społecznych, dziwaczną mowę czy zaburzoną komunikację pozawerbalną. Dodatkowo dzieci te reprezentowały dziwaczne, nietypowe zainteresowania oraz dużo lepiej funkcjonowały w określonych schematach zachowań, takich jak uporządkowany rytm dnia, pewne, codzienne rytuały itp.

Aktualnie w Stanach Zjednoczonych obowiązuje już klasyfikacja DSM-V, która wprowadziła pewne zmiany w zakresie diagnozowania zespołu Aspergera. W Europie propozycje zmian w klasyfikacji zostały przedstawione na 10. Kongresie Autism Europe w Budapeszcie¹. Różnica ta jest istotna, gdyż Klasyfikacja DSM-V i kryteria w niej zawarte są wyznacznikiem dla zmiany w Klasyfikacji ICD-11, której wersja polskojęzyczna niebawem powinna pojawić się w Polsce. Klasyfikacja ICD-11 powinna zostać wydana i praktycznie zastosowana w roku 2015. Nad klasyfikacją pracuje wielu specjalistów z całego świata. „Najważniejszą, merytoryczną rolę ma do odegrania Międzynarodowa Grupa Doradcza, działająca od roku 2007, którą kieruje Steven Hyman z USA, będący również członkiem zespołu opracowującego DSM-5” (Janusz Heitzman, Warszawa 2011).

¹ Materiały z Kongresu – źródło własne. Zmiany przedstawione były przez Fuentes Joaquin na 10 International Autism Europe Congress.

Nowe kryteria mają na celu uporządkowanie wiedzy na temat zaburzeń „spod parasola autyzmu” oraz zawężenie tychże kryteriów diagnostycznych do objawów typowych wyłącznie dla tzw. spektrum ASD (*Autistic Spectrum Disorder*). W nowych narzędziach zrezygnowano bowiem z terminu „całościowe zaburzenia rozwojowe (CZR)”, a zastąpiono je określeniem „spektrum zaburzeń autystycznych ASD”, jako grupy podzielonej ze względu na natężenie symptomów. Zrezygnowano z triady osiowych objawów na rzecz dwóch kategorii, do których zaliczane są:

- deficyty społeczno-komunikacyjne;
- uporczywe zainteresowania i uporczywe wzorce zachowań.

Zrezygnowano z kategorii związanej z zaburzeniami językowymi i komunikacyjnymi jako typowymi dla różnych innych nieprawidłowości rozwojowych, nie tylko dla autyzmu.

Z nowej klasyfikacji zostały usunięte dotychczasowe jednostki CZR, w tym jednostka: zespół Aspergera. Do diagnozy wprowadzone zostanie wskazanie na autyzm lekkiego lub łagodnego (bądź wręcz – subklinicznego) stopnia, z opisem posiadanych przez dziecko kompetencji, np. dobrze rozwiniętej mowy, bogatej wiedzy czy wyspecjalizowanych zainteresowań. Tak skomponowana diagnoza będzie bazować na mocnych stronach dziecka (Monika Burzyńska, materiały konferencyjne „Jeśli nie zespół Aspergera, to co?”).

Aby diagnoza z obszaru zaburzeń ze spektrum autyzmu mogła być postawiona, zachowanie dziecka lub osoby dorosłej będzie musiało spełnić cztery kryteria (A, B, C i D) w tabeli.

Tab. 1. Różnice w klasyfikacjach DSM-IV i DSM-V

DSM-IV	DSM-V
A. Co najmniej dwa z poniższych zaburzeń w relacjach społecznych: • Trudności w zachowaniach niewerbalnych (na przykład w nawiązywaniu i utrzymywaniu kontaktu wzrokowego, mimice twarzy, gestykulacjach regulujących interakcje społeczne);	A. Stałe deficyty w zakresie komunikacji społecznej i społecznej interakcji w różnych kontekstach, niewyjaśnione przez ogólne opóźnienia rozwojowe i manifestujące się przez wszystkie trzy rodzaje: