

Andrzej Mirski

**AGNIESZKA KOZDROŃ, ZESPÓŁ ASPERGERA. ZROZUMIEĆ
BY POMÓC [DIFIN, WARSZAWA 2015, 261 S.]**

Recenzowana praca poświęcona jest jednemu z najbardziej niezwykłych zaburzeń, które do niedawna uchodziło za dosyć tajemnicze i słabo zbadane: zespołowi Aspergera. Jest to stosunkowo niedawno uznana jednostka nozologiczna. Wprowadziła go, w 1981 roku, Lorna Wing w oparciu o badania austriackiego psychiatry Hansa Aspergera, opublikowane w książce „Psychopatia autystyczna wczesnego dzieciństwa”. Od tamtego czasu był i wciąż jest dyskutowany status tej choroby, mianowicie, czy jest ona rodzajem autyzmu, czy też jest innym zaburzeniem. Status ten, jak słusznie podkreśla autorka, ma znaczenie przy odbiorze tej choroby. Jeżeli dziecko z chorobą Aspergera jest diagnozowane po prostu jako dziecko autystyczne, może to pociągać za sobą różne niekorzystne skutki, na przykład w dalszej karierze szkolnej. Autyzm zazwyczaj kojarzy się z poważnymi dysfunkcjami poznawczymi, a zwłaszcza językowymi, podczas gdy dzieci z chorobą Aspergera na ogół są bardzo dobrze rozwinięte intelektualnie, a ich rozwój językowy również przebiega prawidłowo. Obecnie, co szczegółowo opisuje pierwszy rozdział recenzowanej książki, zespół Aspergera uważany jest za zaburzenie pochodzące z szerokiego spektrum chorób autystycznych, które cechuje zadowalający (a często bardzo dobry) rozwój funkcji poznawczych i znacznie słabsze, niż w pozostałych rodzajach autyzmu, zaburzenia w innych dziedzinach, np. w sferze społecznej. Można powiedzieć, że zespół Aspergera

jest pewną szczególną, łagodną formą autyzmu. Nie jest jednak wykluczone, że z czasem zostanie ujęty jako zupełnie inna jednostka nozologiczna.

Recenzowana książka została napisana z bardzo silnym zaangażowaniem, z uwagi na fakt, że na zespół ten cierpi syn autorki. Zaangażowanie to jednak w niczym nie umniejszało obiektywnego spojrzenia pani Agnieszki Kozdroń – widać, że autorka jest świetnym ekspertem w omawianej tematyce, a jednocześnie zachowuje stosowny dystans. Praca ta ma jednak charakter bardziej popularno-naukowy niż *stricte* badawczy. Adresowana jest ona przede wszystkim do rodziców i nauczycieli dzieci cierpiących na zespół Aspergera, ale bardzo przydatna będzie również dla studentów psychologii oraz psychologów praktyków, pragnących poszerzyć swoją wiedzę z tej dziedziny. Szczególnie użyteczna może być ona zwłaszcza dla terapeutów.

Książka podzielona została na trzy rozdziały. Rozdział pierwszy, zatytułowany „Zespół Aspergera – opis i charakterystyka osób z tym syndromem” przedstawia ogólną charakterystykę zespołu Aspergera, jako choroby ze spektrum autyzmu, w oparciu na znakomicie znaną i opracowaną przez autorkę literaturę przedmiotu oraz doświadczenia rodzin, nauczycieli i terapeutów zmagających się z tym zaburzeniem. Autorka opisuje jak kształtowało się pojęcie zespołu Aspergera i jaki jest obecnie jego status oraz definicje, zwłaszcza w zakresie obowiązujących podręczników diagnostycznych, takich jak ICD-10 oraz DSM V. Autorka przedstawia ponadto definicje i opisy choroby Aspergera opisywane przez najważniejszych światowych ekspertów, takich jak Christopher Gillberg, Peter Szatmari (wraz ze współpracownikami) oraz Atwood, twórca tzw. australijskiego kwestionariusza dedykowanego dla zespołu Aspergera. Reasumując wiedzę z tych podstawowych źródeł, autorka ostatecznie określa zespół Aspergera, jako zaburzenie ze spektrum autyzmu, charakteryzujące się brakiem empatii, pedantyczną, powtarzającą się mową, ubogą komunikacją niewerbalną, silnym zaabsorbowaniem wybranymi tematami, niezdarną motoryką i często nieco dziwaczna posturą ciała.

Co więcej autorka pokrótce omawia możliwe czynniki etiologiczne tej choroby, zaznaczając, że nie są one do tej pory dobrze poznane. Sam uczoney, od którego pochodzi nazwa tej choroby – Hans Asperger podkreślał, że jej źródła mają przede wszystkim charakter genetyczny i do tej pory podobny pogląd prezentuje wielu specjalistów (np. Gilbert czy Kanner). Z drugiej strony w chorobie tej nie zauważa się żadnych istotnych zmian strukturalnych w mózgu, a zaznaczono bardzo istotny wpływ środowiska. Delecatto stwierdził, że głównym źródłem tej choroby są zaburzenia integracji sensorycznej, a autorka zdaje się podzielać ten punkt widzenia. Niestety, w pewnym fragmencie pracy, autorka wysuwa też podejrzenia (popularne bardziej wśród matek, niż naukowców), że źródłem choroby Aspergera, jak i innych, mogą być także szczepienia. Dowody, na to są wciąż jednak nikłe, natomiast możliwe szkody społeczne i epidemiologiczne unikania szczepień dla dzieci są bardzo poważne.

Autorka wiele miejsca poświęca na opisanie osobowości pacjentów dotkniętych zespołem Aspergera. Słusznie zauważa, że w przeciwieństwie do innych zaburzeń ze spektrum autyzmu osoby na pierwszy rzut oka nie wyróżniają się od innych. Uwagę autorki, zresztą opartą na podobnych obserwacjach Frith, że osoby cierpiące na tę chorobę są „ładne”, uważam za niezbyt fortunną, będącą przejawem nazbyt potocznego rozumowania, bowiem trudno byłoby znaleźć jakiegoś sensowne naukowe wyjaśnienie korelacji pomiędzy budową ciała, zwłaszcza twarzy, a występowaniem choroby Aspergera.

Na usprawiedliwienie autorki można powiedzieć, że prawdopodobnie miała ona na myśli to, że mimo częstej atrakcyjności fizycznej i nieprzeciętnej inteligencji, związki partnerskie tych osób zazwyczaj są niezbyt udane, właśnie ze względu na ich osobowość. W istocie, pisząc o osobowości, autorka ma na myśli przede wszystkim kompetencje społeczne, które w tym zespole są widocznie bardzo osłabione. Pacjenci zachowują się często zupełnie nieadekwatnie do sytuacji, w których się znajdują, ich pragmatyka społeczna jest tak niska, że bardzo łatwo zrażają do siebie innych. Właśnie dlatego, że nie robią wrażenia osób chorych, ani zaburzonych, przeciwnie – często pierwsze wrażenie jest pozytywne, ich nagłe, pozornie niewytłumaczalne gafy przypinają im łatę osób gburowatych i bardzo źle wychowanych, czego konsekwencją jest postępująca izolacja społeczna. Pacjenci też mają bardzo duże kłopoty z kontrolowaniem ekspresji uczuć, a ich reakcje emocjonalne są często zupełnie nieadekwatne, a przy tym bardzo burzliwe. Autorka przedstawiła niezwykle ciekawy opis schematu gwałtownej reakcji emocjonalnej u pacjenta z zespołem Aspergera: aura przed atakiem (zastosowane tu pojęcie aura ma jednak charakter metaforyczny – to nie to samo co aura przed atakiem epilepsji), atak właściwy, wyciszanie reakcji, wyczerpanie. Oczywiście, te nieadekwatne reakcje również nie przysparzają przyjaciół osobom z tym zespołem i nie ułatwiają im współżycia społecznego. Autorka zwraca uwagę na jeszcze jedną cechę osób z zespołem Aspergera – na niezwykle silny egocentryzm. Podkreśla także zjawisko stosunkowo słabo opisane w innych opracowaniach, że osoby dotknięte tym zespołem, choć na co dzień mają niezwykle niskie kompetencje społeczne, potrafią wykazać się wręcz makiaweliczną i bardzo skuteczną techniką stosowania manipulacji, aby osiągnąć swoje egocentryczne cele. Kolejną ważną cechą osób z zespołem Aspergera, pominiętą przy podręcznikowych definicjach i opisach, jest skłonność do przekory, czyli, mówiąc bardziej fachowym językiem, do zachowań negatywistycznych. Pacjenci ci często zachowują się dokładnie przeciwnie w stosunku od oczekiwań otoczenia i, jak twierdzi autorka, zachowanie to ma z natury impulsywny charakter. Oczywiście, w bardzo znacznym stopniu pogarsza im to jakość kontaktów społecznych. Autorka zwraca uwagę także na cechę, która przeciwnie, jest podkreślana we wszystkich opisach, czyli przysłowiowy wręcz brak empatii. W tym miejscu jednak autorka snuje bardzo dziwną refleksję, jakoby pacjenci z tym zespołem mieli jakąś zdumiewającą zdolność czytania w myślach innych ludzi. Do tego recenzent musi

odnieć się krytycznie: nie tylko, z uwagi na to, że żadne badanie psychologiczne nie potwierdza istnienia zjawiska telepatii, to już zupełnie niemożliwa byłaby ona w przypadku osób z „ZA”. To co czasem błędnie określa się, jako „czytanie w myślach” jest właśnie niczym innym jak najwyższym poziomem empatii, wczuwania się w stany poznawcze i emocjonalne innych osób, a przecież właśnie empatia u osób z zespołem Aspergera jest dramatycznie niska. W pracy autorki zdarzają się takie lapsusy, co zresztą nie zmienia faktu, iż jest to na ogół bardzo ciekawie i profesjonalnie napisana książka, choć momentami sięgająca do nieco dziwacznych spekulacji. Wreszcie autorka podkreśla częste nadzwyczajne zdolności poznawcze pacjentów z zespołem Aspergera. Z kolei odnośnie twierdzenia autorki, jakoby dwaj najwięksi geniusze w dziedzinie fizyki, Newton i Einstein, cierpieli na tę chorobę, należy odnieść się z pewną rezerwą. Co do Newtona, mamy za mało danych aby tak twierdzić, zresztą był on osobą, która w owych czasach cieszyła się ogromnym szacunkiem, autorytetem i oprócz błyskotliwej kariery naukowej, osiągnął także wielkie sukcesy jako wzorowy urzędnik korony brytyjskiej, co byłoby trudne do osiągnięcia w przypadku tej choroby. Einstein z kolei najprawdopodobniej cierpiał na dysleksję, być może na ADHD, nie ma jednak wystarczających dowodów co do zespołu Aspergera.

Kolejną, bardzo ważną cechą osób cierpiących na zespół Aspergera (a często pomijaną lub przemilczaną), jest wysoki poziom lęku i – jak podkreśla autorka – każdy pacjent wykształca indywidualny sposób na jego redukcję. Niestety, część z nich może być destruktywna, jak nadmierna hipochondria czy też sięganie po alkohol lub narkotyki.

Bardzo ważną i znakomicie napisaną częścią rozdziału pierwszego jest obszerny fragment poświęcony zaburzeniom integracji sensorycznej w opisywanym syndromie. Autorka, za Delecatto, wymienia trzy najważniejsze typy deficytów sensorycznych związane z chorobą Aspergera (a także z innymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu): nadwrażliwość (nadmierna ilość docierających bodźców), zbyt mała wrażliwość (niewystarczająca ilość odbieranych bodźców) oraz biały szum (zbyt dużo bodźców docierających z wewnątrz organizmu w stosunku do bodźców zewnętrznych). Autorka cytuje słuszną uwagę Delecatto, że dziecko z tym syndromem musi samo dostarczyć sobie bodźców, których potrzebuje mózg.

Rozdział drugi książki, pod tytułem „Poradnik dla pedagogów”, adresowany jest przede wszystkim do nauczycieli i wychowawców w przedszkolach, którzy powinni być przygotowani na to, że w ich klasie, wcześniej czy później, znajdzie się uczeń z zespołem Aspergera. Dzieje się tak dlatego, że stale wzrasta ilość osób z tym rozpoznaniem, prawdopodobnie z uwagi na to, że proces diagnozowania przebiega obecnie sprawniej niż niegdyś, choć oczywiście bezwzględna liczba osób z tym syndromem stale narasta (być może jest to jedna z tzw. chorób cywilizacyjnych). Jednocześnie w dalszym ciągu brak jest odpowiednio wyszkolonych nauczycieli, którzy wiedzieliby jak radzić sobie

z tym zaburzeniem; mało tego – w ogóle świadomość istnienia tej choroby oraz podstawowa wiedza na jej temat są w naszym kraju wciąż bardzo niskie. Jednocześnie ustawodawstwo polskie zalicza zaburzenie Aspergera do grupy tych jednostek nozologicznych, które powinny być objęte obowiązkiem szkolnym w ramach nauczania integracyjnego (to znaczy do uczęszczania do zwykłych szkół, choć z odpowiednią, dodatkową opieką pedagogiczną, a nie do specjalnych ośrodków edukacyjnych). Zasada ta jest generalnie bardzo słuszna, ale wielu nauczycieli nie potrafi jej jeszcze sprostać.

Zaburzenie to winno być poprawnie diagnozowane już w przedszkolu, kiedy często objawia się po raz pierwszy. Brak odpowiednich działań pomocowych w tym okresie prowadzi do nasilenia się objawów chorobowych i niepowodzeń szkolnych w dalszym przebiegu edukacji. Autorka posługuje się definicją prof. Jana Konopnickiego odnośnie niepowodzenia szkolnego, jako „stanu, w którym znalazło się dziecko na skutek niespełniania wymagań szkoły”. Autorka wymienia szereg możliwych niepowodzeń szkolnych, które mogą spotkać dziecko z ZA, poczynając od zaburzeń procesu socjalizacji. Dziecko z zespołem Aspergera samo z siebie na ogół źle integruje się z grupą rówieśników – trzeba mu w tym pomóc, bezczynność lub brak interwencji ze strony pedagoga są w tym wypadku szkodliwe. Autorka podkreśla jednocześnie, że stosunek innych dzieci do uczniów z tym syndromem zależy w bardzo dużym stopniu od stosunku nauczyciela do obciążonego nim ucznia. Czynniki, które często powodują niepowodzenia szkolne już od najwcześniejszego okresu edukacji, są wysoki poziom lęku oraz zaburzenia koordynacji ruchowej. Autorka zwraca także uwagę na konieczność współpracy pedagogów z rodziną dziecka dotkniętego zespołem Aspergera. U rodziców tych dzieci brak wiedzy na temat tego zaburzenia jest jeszcze bardziej alarmujący niż u nauczycieli. Ponadto rodzice często reagują zupełnie nieprawidłowo na objawy tego zaburzenia, stosując na przykład przemoc, która znacznie pogarsza sytuację. Nadmiernie też koncentrują się oni na negatywnych aspektach choroby, nie dostrzegając mocnych stron dziecka, np. jego wybitnej inteligencji, świetnej pamięci czy unikalnych zdolności. Warto tu zwrócić uwagę, że współczesna psychoterapia, zwłaszcza pozytywna, kładzie bardzo silny akcent właśnie na dostrzeganiu pozytywnych stron i sił pacjenta, które mogą się stać odskocznią procesu zdrowienia i prawidłowego rozwoju. Autorka postuluje, aby szkoły, a zwłaszcza przedszkola, zwracały szczególną uwagę na potrzeby dzieci z zespołem Aspergera, a także zagwarantowanie im specjalnych zajęć korekcyjno-kompensacyjnych.

Trzeci rozdział książki, po tytule „Poradnik dla rodziców”, skierowany jest już bezpośrednio do matek i ojców dzieci z omawianym syndromem. Autorka w tej części niewątpliwie korzysta z własnego doświadczenia wzbogaconego wiedzą zdobytą na ten temat i w sposób umiejętny oraz przekonywujący dzieli się nią z innymi rodzicami. Zważywszy, jak często reakcją rodziców na postawioną diagnozę jest szok, gniew, rezygnacja czy depresja – autorka uważa, że

najwłaściwszą postawą, którą muszą oni wyrobić w stosunku do dziecka jest po prostu akceptacja. Natomiast dwa podstawowe działania, które powinni przedsięwziąć rodzice we współpracy z terapeutami, to z jednej strony kompensowanie deficytów, a z drugiej aktywowanie zasobów dziecka. Rodzice powinni oczywiście wykorzystywać różnego rodzaju dostępne terapie pod okiem specjalistów, ale sami też w tym terapeutycznym procesie powinni brać udział. Ich szczególna rola polega na budowaniu w dziecku poczucia własnej wartości, utrzymywaniu wobec niego komunikacji bezpośredniej, jasnej, precyzyjnej i szczerzej, ustaleniu zasad elastycznych i podlegających negocjacji oraz współtworzeniu wokół dziecka terapeutycznego środowiska, sprzyjającego rozwojowi. Rolą terapeuty jest określanie problemów dziecka, praca nad nimi w wyznaczonym czasie oraz cykliczne spotkania z rodzicami celem omawiania postępów wraz ze szkoleniem ich do wykonywania różnych prostych ćwiczeń z dzieckiem w domu.

Autorka opisuje ponadto nierzadkie sytuacje, w których ofiarą zespołu Aspergera jest nie tylko dziecko, ale też jeden z rodziców (nierzadkie dlatego, gdyż na pewno działa w tej chorobie czynny gen, wzmocniony jeszcze o zjawisko naśladownictwa). W takim wypadku terapia powinna objąć zarówno rodzica, jak i dziecko. Na marginesie recenzent chciałby dodać, że terapia rodzinna choroby Aspergera, ciągle stosunkowo rzadko stosowana w Polsce, korzystna jest nawet wtedy, gdy u rodziców nie rozpoznaje się choroby.

Podsumowując książkę Agnieszki Kozdroń, pod tytułem „Zespół Aspergera. Zrozumieć aby pomóc”, należy uznać za cenną pozycję popularno-naukową (ale nie tylko naukową – pozycja ta nie zawiera własnych badań i pisana jest językiem popularyzacyjnym), która może być szczególnie cenna dla rodziców dzieci z tym syndromem, a także dla nauczycieli. Dla praktyków w zakresie terapii zaburzenia Aspergera książka ta może być pożyteczna w sensie przypomnienia i ogólnego omówienia podstawowych zagadnień, choć z pewnością powinni oni sięgnąć także po bardziej specjalistyczną lekturę.