

## Mocne strony autyzmu. Zespół Aspergera

„Nie jestem czarny ani biały, nie jestem obcokrajowcem... Po prostu mam inny umysł, inny mózg, to wszystko...”. Cytat ten pochodzi z filmu dokumentalnego w reżyserii Jennifer Venditti: „Billy the Kid” (2007). Billy ma siedemnaście lat, jest licealistą, uczniem szkoły publicznej i ma zespół Aspergera, który należy do zaburzeń z kręgu autyzmu.

W ostatnich dziesięciu latach ilość wysoko funkcjonujących uczniów oraz pacjentów z autyzmem i zespołem Aspergera wzrosła prawie dziesięciokrotnie. Pochodzą oni z różnych środowisk społecznych, kulturowych i narodowościowych. Wielu z nich przejawia wybitne talenty w naukach ścisłych, takich jak: matematyka, fizyka czy nauki komputerowe. Wielu z nich pięknie maluje i rysuje. Każda z tych osób jest bardzo inna. Łączy je jednak ten sam rodzaj deficytów typowy dla autyzmu i występujący od wczesnego dzieciństwa, a mianowicie:

- trudności w kontaktach społecznych,
- wąskie zainteresowania,
- powtarzanie tych samych zachowań.

Z powodu swoich często niezwykłych i całkowicie pochłaniających ich zainteresowań oraz osobliwych zachowań, osoby z zespołem Aspergera uchodzą nierzadko za ekscentryków. Nie rozumiani i odrzucani przez grupę swoich rówieśników w szkole, na uczelni, czy w miejscu pracy, bardzo często nie wykorzystują potencjału intelektualnego, który w nich drzemie. Jeśli mają jednak szczęście trafić na środowisko i ludzi rozumiejących, wspierających istotę ich neurologicznej odmienności – rozkwitają, niektórzy z nich nawet do postaci światowej sławy. Przykładem może być tutaj dr Temple Grandin, którą w pierwszych latach szkoły podstawowej uznano za umysłowo upośledzoną i rekomendowano dla niej nauczanie w zamkniętym zakładzie specjalnym. Jej niezwykły projekt maszyny ściskającej, który zaprojektowała pod koniec swojej szkoły podstawowej, uznano pierwotnie za irracjonalny, by nie nazwać go szalonym. Dzisiaj dr Grandin jest nauczycielem akademickim, słynnym naukowcem i najlepszą na świecie projektantką poskromów, czyli urządzeń do przytrzymywania i uspokajania zwierząt gospodarskich. Te urządzenia powstały właśnie na bazie jej maszyny ściskającej, zaprojektowanej w szkole. Doktor Grandin obroniła doktorat w dziedzinie psychofizjologii zwierząt, opublikowała setki artykułów naukowych, wydała także wiele książek na temat autyzmu. Swój sukces zawdzięcza nie tylko własnemu talentowi i determinacji, ale i pomocy jaką uzyskiwała od swojej matki, lekarza i nauczyciela, którzy wspólnie stworzyli jej program edukacyjny.

Poznałam osobiście dr Grandin w zeszłym roku na konferencji w Kennewick, w stanie Waszyngton. Rozmawiając z nią, przyglądając się jej osobliwemu zachowaniu, jej reakcjom, słuchając intonacji jej głosu, nie miałam wątpliwości, że Temple Grandin jest wysokofunkcjonującą osobą z autyzmem lub zespołem Aspergera (o różnicach i kontrowersjach między tymi dwoma nazwami napiszę w dalszej części artykułu). Życie

Grandin jest także najlepszym dowodem na to, jak daleko możemy rozwinać mocne strony autyzmu i zespołu Aspergera u wielu z tych ludzi. Jak powtarza sama Grandin: „Każdy talent wymaga treningu” (Grandin, Kennewick 2008). A talent nie używany, niestety tak jak mięsień, ulega atrofii czyli zanikowi.

Przed rokiem 1980 nie istniała na świecie diagnoza potwierdzająca zespół Aspergera czy wysokofunkcjonujący autyzm, chociaż dr Hans Asperger opisał pierwsze przypadki takich dzieci już w latach czterdziestych. Osoby te były jednak wśród nas od zawsze. Wiele z nich, a zwłaszcza tych o wysokim ilorazie inteligencji, po prostu kompensowało swoje braki, co dawało im lepszą adaptację i integrację społeczną. Inne osoby diagnozowane były na podstawie zaburzeń współlistniejących takich jak depresja, zaburzenia lękowe, ADHD, ADD itd. Wśród dzieci zaś, do lat siedemdziesiątych, zaburzenia z kręgu autyzmu, czyli włączając w to także zespół Aspergera, nie rzadko mylone były ze schizofrenią wieku dziecięcego. Dzisiaj już wiemy, że są to odrębne jednostki kliniczne. Hołd należy się tutaj angielskiemu psychiatrze dziecięcemu, dr Michaelowi Rutterowi, za ogromny przełom w klasyfikacji.

Kryteria diagnostyczne i testy używane do diagnozowania zespołu Aspergera są nadal na etapie tworzenia, powstawania i jest to bardzo ważny fakt! Pierwsze oficjalne kryteria Gillberga, zostały opublikowane w 1989 roku, a uzupełnione w 1991. W 1994 roku, po raz pierwszy zespół Aspergera został włączony do DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fourth Edition).

Nasza wiedza na temat zaburzeń z kręgu autyzmu, w tym także zespołu Aspergera, zmienia się. Jeden fakt pozostaje jednak niezmienny: zaburzenia te tworzą spektrum i spektrum to rozrasta się jak przedstawiają wykresy.

Osobie z zespołem Aspergera [ZA] niełatwo jest znaleźć przyjaciół. Wynika to z kilku kluczowych przyczyn. Po pierwsze wielu z nich ma dość osobliwe, nietypowe pasje, zainteresowania, niektóre trwające nawet od dzieciństwa. Pasje te niekiedy graniczą wręcz z obsesją. Cały świat podporządkowany jest wtedy jednemu tematowi, a tym tematem jest właśnie pasja tej osoby. W sposób wręcz naturalny zostają oni ekspertami w wybranej przez siebie dziedzinie. Są jednak wysokofunkcjonujące osoby z zespołem Aspergera lub autyzmem w normie intelektualnej (5 do 15 procent populacji badanej), które nie mają żadnych szczególnych zainteresowań.

Dodatkowo ludzie z zespołem Aspergera i autyzmem mają deficyty teorii umysłu, a dokładniej triadę deficytów: deficyt socjalizacji, wyobraźni i komunikacji. Teoria umysłu oznacza, że jest im trudno rozumieć stany emocjonalne, intencje i myśli drugiej osoby. Ludzie ci mają problem z prawidłowym rozpoznawaniem stanów emocjonalnych, które wyrażamy na twarzach np. gdy ktoś jest wesoły, smutny, zły, znudzony itd.

Kilka lat temu, naukowcy z Yale University (Schultz, Gauthier I., Klin A., Fulbright R. K., Anderson A. W., Volkmar F. R., et al., 2000; Klin et al. 2002b), przeprowadzili bardzo interesujący eksperyment dowodząc w nim, że osoby z Zespołem Aspergera [ZA] czy Wysoko - Funkcjonującym Autyzmem [WFA], patrząc na twarze ludzi skupiają się głównie na ich ustach, podczas gdy osoby z grupy kontrolnej obserwują zarówno usta jak i oczy. Dodatkowo przy użyciu techniki obrazowej rezonansu magnetycznego, naukowcy ci wykazali, że mózg osoby z ZA i WFA rejestruje twarze w zupełnie innym obszarze aniżeli robi to mózg osoby z grupy kontrolnej. A mianowicie mózg osoby z ZA i WFA rejestruje twarze w obszarze, w którym normalnie rejestrowane są przedmioty, np.: krzesła, stoły itd. Czy odkrycie to może tłumaczyć, dlaczego ludzie ze spektrum autyzmu mają trudności w rozpoznawaniu różnych emocji na twarzy i w relacjach międzyludzkich? Nadal nie znamy

jasnej odpowiedzi na to pytanie, ale badanie to wnosi dodatkową wiedzę i dowód na to, że mózg osoby z zespołem Aspergera jest inny od grupy normotypowej.

70% – 85% osób z ZA jest nadwrażliwa na różne dźwięki. Nauczyciel, który nie rozumie natury zaburzenia autystycznego może nie zrozumieć także, że dźwięk dzwonka szkolnego może być odbierany jako prawdziwy, fizjologiczny ból przez ucznia z ZA. Są to dzieci czy dorośli, którzy często unikają hałaśliwych korytarzy szkolnych w czasie przerw. Różnego rodzaju głośne występy i zabawy w aulach szkolnych, zajęcia czy typowy rwetes na salach wychowania fizycznego są dla dziecka z ZA psychicznie bardzo wyczerpujące. To, co dla ucznia z grupy normotypowej jest zabawą i przyjemnością, dla ucznia z ZA może być prawdziwie psychicznie i fizycznie męczące.

Poniżej dołączam kilka zdjęć i rysunków, które ukażą się już wkrótce w Polsce w mojej książce dotyczącej nauczania dzieci z zespołem Aspergera i wysokofunkcjonującym autyzmem. Książka ta jest zbiorem doświadczeń z mojej wieloletniej pracy z tymi dziećmi i młodzieżą.

Xandy ma 17 lat. Ma wysokofunkcjonujący autyzm. Potrafi bez problemu uruchomić, użyć czy prawidłowo poprowadzić skomplikowane urządzenia mechaniczne: rolnicze, budowlane czy straży pożarnej, widząc je nawet po raz pierwszy w życiu. Z kolei taka prosta czynność jak prawidłowe zawiązanie sznurowadeł przy butach nadal sprawia mu trudność.

Alex ma lat 19. W szkole podstawowej zdiagnozowano go jako dziecko z upośledzeniem umysłowym. Po wielu testach, diagnozę zmieniono na zespół Aspergera. Alex z pasją rysuje i maluje. Jest samoukiem. Przez ostatni rok był nauczany w domu z powodu nasilającego się wykluczania, dokuczania i dręczenia go przez rówieśników w szkole (bullying). Wiele z tych incydentów trudno było uchwycić personelowi szkolnemu. Alex popadł w głęboką depresję, która wymagała leczenia szpitalnego. Wydaje się, że nauczanie w domu było właściwą decyzją, ponieważ Alex nie wymaga już leków antydepresyjnych, jest zadowolony i realizuje plan nauczania, w którym pomaga mu matka.

Czy Zespół Aspergera [ZA] i Wysoko – Funkcjonujący Autyzm [WFA] to, to samo? Czy oznacza ono tę samą jednostkę kliniczną? Zdania są nadal podzielone. Przy naszym obecnym stanie wiedzy i klasyfikacji diagnostycznej odpowiedź brzmi: nie, są to synonimy. Dziecko lub dorosły uzyskuje diagnozę ZA, jeśli ma iloraz inteligencji IQ, na poziomie przeciętnym lub powyżej. Jeśli wystąpiło klinicznie istotne opóźnienie rozwoju mowy, klasyfikujemy tę osobę jako Wysoko – Funkcjonujący Autyzm [WFA]. WFA nie jest oficjalną diagnozą ale określeniem, które używane jest przez lekarzy, psychologów, pedagogów i naukowców. Czyli reasumując, jeśli dziecko nie mówi pojedynczych słów do drugiego roku życia i nie używa prostych zwrotów słownych do trzeciego roku życia to uzyskuje ono diagnozę autyzmu. W typowym przebiegu zespołu Aspergera, dziecko zaczyna mówić wcześniej i sprawia wrażenie dziecka językowo rozwiniętego ponad swój wiek. Chłopiec brzmi jak mały profesor. Dziewczynka zaś brzmi jak mały filozof. To wrażenie bierze się z wyszukanych słów używanych przez te dzieci i często zadziwiającej jak na ich wiek elokwencji językowej.

Interesujący jest fakt, że są także dzieci, które pierwotnie uzyskały diagnozę autyzmu, miały opóźnienie mowy, ale z biegiem czasu i dzięki wczesnej interwencji edukacyjnej zaczynają nagle przyspieszać w swoim rozwoju. Około 3–4 roku życia zaczynają mówić coraz lepiej i doganiają swoich rówieśników, z reguły w pierwszych latach szkoły podstawowej. Uznać te dzieci można wtedy za zespół Aspergera lub wysokofunkcjonujący autyzm.

Osoby z zespołem Aspergera, których iloraz inteligencji jest powyżej przeciętnej, mogą

odnosić wyjątkowe sukcesy zawodowe. Wydaje się, że branża naukowa, techniczna, inżynierska i komputerowa dominują tutaj i istnieje w nich tendencja do skupiania umysłów wykazujących cechy autystyczne. Dlaczego? Mocną stroną umysłu autystycznego jest to, że uwielbia on analizować szczegóły, uwielbia porządkować, układać rzeczywistość w logiczne systemy, dostrzegać w niej elementy, na które nasze, ludzi z grupy normatywnej, zmysły nie są często wyczulone.

Wierzę, że wzrastająca świadomość społeczna i rosnąca wiedza o zespole Aspergera pozwoli nam zaakceptować fakt, że wysokofunkcjonujący ludzie o cechach autystycznych są wśród nas a ich odmiennosc sensoryczna i intelektualna wręcz wzbogaca nasze społeczeństwo. Dołączam się do słów największego eksperta w autyzmie i zespole Aspergera, dra Simona Barona – Cohen z Uniwersytetu Cambridge, cytując za nim, że: „Pierwiastek autyzmu jest wręcz nieodzowny aby powstał geniusz”.

**Agnieszka Rynkiewicz**