

EWA HRYCYNA

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski
Katedra Języka Polskiego

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-2932-1313>

Aktualne problemy terapii logopedycznej w zaburzeniach należących do spektrum autyzmu – podmiotowość, celowość, metoda

Current Problems of Speech and Language Therapy in Autism Spectrum Disorders – Subjectivity, Purposefulness, Methods and Scientific Evidence

STRESZCZENIE

Artykuł dotyczy aktualnych problemów terapii logopedycznej w zaburzeniach należących do spektrum autyzmu, związanych z podmiotowością, celowością i metodami terapii (w tym kwestią dowodów naukowych). Kategorię podmiotowości autorka odnosi do osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ich rodzin, ale także samych terapeutów. Przywołuje w tym kontekście założenia nurtu opieki skoncentrowanej na osobie (*person-centred care*). Wymienia potencjalne zagrożenia dla podmiotowego traktowania osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Pisząc o celowości terapii logopedycznej, zwraca uwagę na dobór celów, ich hierarchizację oraz dynamikę w ich realizacji. Podkreśla ważność organizacji postępowania terapeutycznego, zwłaszcza w obliczu aktualnych zmian w rzeczywistości społecznej. W końcowej części omawia problem metod terapii zaburzeń ze spektrum autyzmu, w tym kwestię dowodów naukowych oraz nurtu praktyki opartej na dowodach (*evidence based practice*, EBP). Sygnalizuje, jakie wątpliwości budzi nurt EBP i jakie trudności wiążą się ze stosowaniem tego paradygmatu w terapii logopedycznej. Przedstawia problem dowodów naukowych z perspektywy filozofii nauki. Nurt EBP jest zapośredniczony w konkretnej koncepcji filozoficznej, tj. w empiryzmie i realizuje ideał nauki zgodny z tą tradycją. Uznając niekwestionowaną wartość badań empirycznych i wkład empiryzmu w rozwój nauki, autorka proponuje, by rozróżniając typy wiedzy (różnie definiowane dowody naukowe, doświadczenia indywidualne itp.) uznawać odpowiednią wartość każdego z nich. Podkreśla przy tym wartość doświadczeń i refleksji samych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Słowa kluczowe: zaburzenia należące do spektrum autyzmu, terapia logopedyczna, podmiotowość, opieka skoncentrowana na osobie, celowość, metody, dowody naukowe, filozofia nauki

SUMMARY

The article deals with the current problems of speech and language therapy in autism spectrum disorders, which are connected with subjectivity, purposefulness, methods and scientific evidence. The author points out the importance of the category of subjectivity in the treatment of autism spectrum disorders, referring it to people with autism spectrum disorders, their families, but also therapists themselves. She recalls the person-centered care (PCC) concept in this context. Lists the potential threats for subjectivity in treatment of people with autism spectrum disorders. Relates the problem of subjectivity to cooperation with families of people with autism, as well as cooperation within a multidisciplinary team. Emphasizes the importance of knowledge about emotions and awareness of cultural factors as important in the therapy of people with autism spectrum disorders. Writing about the purposefulness of speech therapy in autism spectrum disorder, he draws attention to the selection of goals, their hierarchy and dynamics in their implementation. Draws attention to the importance of the problem of organizing therapeutic treatment, especially in the face of current changes in social reality. In the final part she discusses the problem of therapy methods. In the final part she discusses the problem of therapy methods in autism spectrum disorders, including problem of scientific evidence and evidence based practice. Indicates the possible reasons why this problems became the subject of lively discussions. Discusses the doubts related to the use of evidence-based practice (EBP) paradigm in speech therapy. It evokes a look at the problem of scientific evidence understood behind the EBP stream from the perspective of the philosophy of science. In its light, EBP is a creation of human thought mediated in a specific philosophical concept, i.e. in empiricism, and realizes the ideal of science in line with this tradition. Recognizing the unquestionable value of empirical research and the contribution of empiricism to the development of science, the author suggests that when distinguishing between types of knowledge (differently defined scientific evidence, individual experiences, etc.), do not re-evaluate or undervalue any of them.

Key words: autism spectrum disorder, speech and language therapy, subjectivity, person-centred care, purposefulness, methods, scientific evidence, philosophy of science

Zaburzenia należące do spektrum autyzmu (przyjmując ich rozumienie za DSM-5) stały się tematem zarazem trudnym i powszechnym, wciąż aktualnym, podejmowanym z perspektywy medycznej, psychologicznej, logopedycznej, lingwistycznej, pedagogicznej, społecznej, a w ostatnich latach także antropologicznej (Ochs, Solomon 2018) czy filozoficznej (Ripamonti 2016). Współcześnie wzrasta aktywność samorzeczników oraz osób indywidualnie zaangażowanych w problematykę autyzmu. Wraz ze wzrostem wiedzy i doświadczeń pojawiają się nowe pytania lub nowe odpowiedzi na pytania wcześniej już postawione. Dotyczą one także szeroko rozumianego postępowania terapeutycznego – metod, ale również podejść i postaw. Mnogość proponowanych metod terapii, ich zróżnicowanie i zakorzenienie w często znacząco odmiennych koncepcjach teoretycznych wywołuje gorące dyskusje dotyczące naukowości, skuteczności i etyczności w postępowaniu terapeutycznym.

Autyzm, jak wskazał Stanisław Grabias, jest jednym z największych problemów, z którymi aktualnie mierzy się logopedia. Co więcej, stanowi on problem,

z którym żadna dyscyplina wiedzy (nauki medyczne, psychologia, pedagogika) nie radzi sobie satysfakcjonująco (Grabias 2017, 31).

Niniejszy artykuł zawiera kilka refleksji na temat aktualnych problemów terapii logopedycznej w zaburzeniach należących do spektrum autyzmu. Jest oparty na własnych doświadczeniach z pracy z dziećmi i młodzieżą z zaburzeniami autystycznymi. Dotyczy problemu podmiotowości, celowości terapii, metod postępowania oraz ich oceny, w tym problemu dowodów naukowych.

PODMIOTOWOŚĆ

Diagnoza i terapia zaburzeń należących do spektrum autyzmu, z uwagi na szeroki zakres zjawisk, które współtworzą autyzm i które z niego wynikają, w szczególności sposób wiąże się z prowadzeniem rozmowy, podejmowaniem współpracy, współdoświadczeniem – te zaś wymagają uwzględnienia perspektywy podmiotowej. Podmiotowość jest pojęciem istotnym we współczesnej humanistyce (zob. np. Warmbier 2016), choć zarazem rzadko definiowanym, rozumianym często dość elastycznie i denotującym wówczas coś w rodzaju pojęcia pierwotnego (Spendel 1991, 58). Definicje podmiotowości powstają w obszarze różnych dziedzin, w ramach różnych modeli teoretycznych¹. Ich analiza i porównanie na użytek diagnozy i terapii logopedycznej wykracza poza cele niniejszego tekstu i wymaga osobnego omówienia. Niemniej pojęcie podmiotowości w logopedii istnieje, odnosi się nie tylko do osób poddanych terapii, ale także ich rodzin, opiekunów, nauczycieli oraz samych terapeutów. Szczególnie interesującym kontekstem dalszego jego rozwijania jest wywodzący się z psychologii „humanistycznej” nurt *person-centred care* (opieki skoncentrowanej na osobie), rozwijany w ostatnich latach w medycynie, szczególnie w psychiatrii (zob. np. Gask, Coventry 2012) oraz w innych dziedzinach związanych z ochroną zdrowia: pielęgniarstwie, psychologii, terapii zajęciowej i in. (DiLollo, Favreau 2010, 91). Koncentruje się on w całości na pacjencie jako osobie, nie tylko na jego chorobie. W podejściu tym podkreśla się kluczową rolę empatii, która uwzględ-

¹ Na przykład jedna z definicji psychologicznych, autorstwa T. Tomaszewskiego, mówi, że na podmiotowość człowieka składa się „to, że człowiek jest kimś, że ma określoną tożsamość, że posiada mniej lub bardziej wyraźną indywidualność, która wyróżnia go od innych, że jego własna działalność zależy w znacznym stopniu od niego samego” (Tomaszewski 1985, 72). Z kolei w definicji konstruktywistycznej Ch. Barkera, zamieszczonej w *Studiach kulturowych* (2005), podmiotowość to „stan bycia osobą i procesy, w których wyniku jednostka staje się osobą, czyli to, w jaki sposób jesteśmy ustanawiani jako podmioty (w sensie biologicznym i kulturowym) i jak doświadczamy siebie (również w odniesieniu do tego, co nieopisywalne)” (Barker 2005, 250). W pedagogice specjalnej C. Kosakowski definiuje podmiotowość jako „akcentowanie mocnych stron osoby z odchyleniami od normy, tego, co nie zostało zaburzone” oraz nieakcentowanie tego, „co dzieli osoby niepełnosprawne i z odchyleniami od normy” (Kosakowski 2003, 36–37).

nia w procesie leczenia i terapii podmiotowość wszystkich uczestników: pacjenta, jego rodziny i opiekunów, lekarzy i innych specjalistów (Botbol, Lesic-Tosevski 2013). Kwestię zastosowania PCC w logopedii omawiają A. DiLollo i Ch. Favreau (2010). Zwracają uwagę na to, że logopedzi mają tendencję do preferowania ustrukturyowanych terapii, zorientowanych na ćwiczenia i zadania. Postulują, by fundamentem relacji terapeutycznej było właśnie PCC, które wpływa pozytywnie na wyniki terapii, poziom satysfakcji i jakości życia u pacjentów (klientów). Autorzy definiują kierunek PCC w logopedii jako położenie głównego akcentu na osobie (w opozycji do ćwiczeń), rozpoznawanie i nadawanie wartości wiedzy oraz doświadczeniom osoby, jak również uznawanie jej autonomii i kompetencji w podejmowaniu decyzji i rozwiązywaniu problemów, w odniesieniu do zdrowia fizycznego i psychicznego (DiLollo, Favreau 2010, 91).

Jeśli chodzi o zaburzenia należące do spektrum autyzmu, zagrożeniami dla podmiotowego traktowania osoby objętej terapią wydają się obecnie takie zjawiska, jak: postrzeganie danej osoby wyłącznie w kategoriach własnej wiedzy i wyobrażeń o autyzmie; operowanie stereotypami (także tymi związanymi z obiegową wiedzą o autyzmie); powierzchowna i zawężona interpretacja zachowań, zwłaszcza tzw. zachowań trudnych; infantylizacja; wdrażanie schematycznej, niedostosowanej do potrzeb i możliwości terapii; brak elastyczności; postrzeganie nietypowego rozwoju wyłącznie w kategoriach odmienności i różnic względem rozwoju typowego; nierespektowanie prawa wyboru czy dyrektywny styl komunikacji.

W związku z tym, że w ostatnich latach wzrasta aktywność samorzeczników oraz osób indywidualnie zaangażowanych w problematykę autyzmu (Chrostowska 2018), stawia to terapeutów, w tym logopedów, przed nowymi pytaniami nie tylko o metody, ale też najogólniej rozumiane cele i granice oddziaływań terapeutycznych. Podkreśla słuszność wychodzenia poza schemat działania specjalistycznego w kierunku otwarcia na indywidualne relacje i doświadczenia. Stawia przed problemem języka, którym mówi się o autyzmie. Wreszcie – w obliczu burzliwych niekiedy dyskusji i skrajnych stanowisk – wymaga odpowiedniego balansowania i równoważenia wniosków.

Problem podmiotowości w przypadku terapii zaburzeń ze spektrum autyzmu dotyczy także współpracy z rodziną oraz współpracy w zespole wielospecjalistycznym. Współpraca z rodziną, akcentowana szczególnie w takich modelach terapeutycznych jak DIR Floortime, Son-Rise i in., jest jednym z kluczowych wymiarów terapii ASD, nie tylko w odniesieniu do dzieci. Oprócz oczywistych elementów tej współpracy, jak wspólne budowanie wiedzy, wypracowywanie strategii postępowania, komunikowania się czy uczenia, w przypadku ASD szczególne znaczenie zyskuje świadomość uwarunkowań psychologicznych, społecznych, ekonomicznych i kulturowych, w tym właściwych danej osobie i rodzinie

systemów przekonań i wartości. Problematyka zaburzeń należących do spektrum autyzmu wiąże się ze stałym wzrostem wiedzy i jej upowszechniania, ale zarazem niepewnymi odpowiedziami na wiele pytań². Stąd w refleksji nad autyzmem wiele miejsc otwartych i możliwość odmiennych interpretacji. Autyzm na przestrzeni ostatnich lat obrósł w silne konotacje społeczne i kulturowe. Wszystko to powoduje, że rozmowy na jego temat wymagają nie tylko wiedzy, otwartości i empatii, ale także nieustannych prób rozumienia, respektowania różnych perspektyw i punktów widzenia.

Zespół interdyscyplinarny, który w obszarze działań specjalistycznych jest modelową formą współpracy, w przypadku zaburzeń należących do spektrum autyzmu tworzą psychiatra, neurolog, psycholog, pedagog, logopeda, specjalista SI, nauczyciel i in. Nie podważając zasadności tego modelu, nie sposób pominąć trudności, które mogą się z nim wiązać. Chociaż wielogłosowość sama w sobie jest wartością pożądaną, to gdy dochodzi do istotnych sprzeczności generuje realne problemy, niekiedy trudne do rozwiązania (do problemu tego jeszcze powrócę w ostatniej części artykułu).

W przypadku autyzmu problemy te wynikają ze specyfiki samego zaburzenia i jego złożoności; niedostatecznego stanu wiedzy na jego temat; różnych perspektyw teoretycznych (np. w obszarze psychoterapii), ale także z uwarunkowań ekonomicznych, społecznych i kulturowych określających funkcjonowanie określonych grup zawodowych w danym kraju.

Rozbieżności w pracy zespołu wielospecjalistycznego mogą dotyczyć zarówno procesu diagnozy (zob. np. Bishop 1989), szczególnie diagnozowania bardziej subtelnych lub trudnych do zróżnicowania z innymi zaburzeniami form autyzmu, jak również terapii. Tu mogą się sprowadzać do odmiennych podejść terapeutycznych, różnej interpretacji określonych zjawisk (np. zachowań trudnych) oraz wątpliwości co do zakresów kompetencji. Jeśli chodzi o zakres kompetencji, ostre oddzielenie działań poszczególnych specjalistów nie zawsze jest możliwe i właściwe. Autyzm jest zaburzeniem złożonym i wieloaspektowym. Specyfika językowych deficytów w ASD, które są przede wszystkim natury semantyczno-pragmatycznej, wymaga szczególnej dbałości o relację, tworzenie warunków ułatwiających nabywanie odpowiednich kompetencji oraz troski o dobrostan jednostki. Cele te nie zostaną zrealizowane jeśli traktuje się terapię logopedyczną zbyt wąsko i „modularnie”.

² O pewności poznania, jednym z głównych problemów epistemologicznych, zob. Marcos (2012, s. 38–48).

CELOWOŚĆ

W autyzmie zasadniczym celem terapii jest budowanie kompetencji językowej, komunikacyjnej i poznawczej (kulturowej), usprawnianie realizacyjne staje się procedurą wtórną (Grabias 2015, 30). Współcześnie bardzo wyraźnie podkreśla się potrzebę funkcjonalności terapii. W zaburzeniach należących do spektrum autyzmu jest to szczególnym wyzwaniem z powodu znacznego zróżnicowania umiejętności i możliwości osób z ASD; zaburzeń współwystępujących, w tym językowych; wielości podejść, modeli, metod i technik terapeutycznych; problemów w ocenie przydatności metod i ich skuteczności; niepełnej wciąż wiedzy na temat mechanizmów zaburzeń językowych w ASD i innych.

Z uwagi na to, że w ASD zaburzeniu ulegają głównie semantyka, pragmatyka i prozodia (Kaczyńska-Haładaj, Panasiuk 2015), cel terapii logopedycznej powinien być związany z tymi aspektami, co należy podkreślić, ponieważ terapia bywa wykrojona zbyt wąsko (choć to zjawisko wyraźnie ustępuje), przybiera postać działań ogólnorozwijających lub bywa pozbawiona zamysłu, np. sprowadza się do wykonywania różnorodnych ćwiczeń przewidzianych dla osób z ASD. To, o czym pisze J. Panasiuk w odniesieniu do diagnozy ASD, powinno być analogicznie uwzględniane w postępowaniu terapeutycznym. W diagnozie paradygmat problemów znacznie wykracza poza kryteria medyczne i obejmuje wszelkie zachowania, które przejawiają się z udziałem języka, m.in.: poznawczą interpretację świata, emocjonalną ocenę zjawisk rzeczywistości, deklarowane przekonania i wartości, odnoszenie się do kontekstowych i sytuacyjnych uwarunkowań zachowań komunikacyjnych, zdolność do odczytywania i posługiwania się znakami niewerbalnymi (Panaszuk 2017, 155).

Celowość terapii wymaga uwzględnienia aktualnej wiedzy o przyczynach i mechanizmach autyzmu, które, jak wiadomo, nie zostały jeszcze w pełni rozpoznane. Wskazuje się na etiologię wieloczynnikową, „objawy mogą być częścią takiej drogi rozwojowej, która ma wiele różnych źródeł” (Greenspan 2006, 33).

Jeśli chodzi o mechanizmy, nie należy zamykać się w ramach jednej teorii wyjaśniającej deficyty w ASD. Wśród teorii bogato udokumentowanych, jak te dotyczące teorii umysłu, centralnej koherencji czy funkcji wykonawczych (Pisula 2015), pojawiają się nowe, wśród nich teoria motywacji społecznej (Chevallier i in. 2012), czy teoria DIR (Greenspan 2006, 401–416). Niezależnie od tego toczą się badania zmierzające do wyjaśniania powstawania konkretnych deficytów językowych. Podobnie jak w przypadku etiologii, tak i w przypadku mechanizmów odchodzi się od definiowania zaburzeń autystycznych przez jeden deficyt.

Jako że w ASD mogą współwystępować różne zaburzenia językowe, np. wspomniana dyspraksja (o różnym stopniu ciężkości), jąkanie i in., konieczna jest odpowiednia hierarchia celów terapeutycznych każdorazowo ustalana indy-

widualnie. Realizacja celów ma charakter dynamiczny i powinna być dostosowywana do wieku, aktualnych możliwości i trudności (zob. Danielewicz 2010, 134), ale także sytuacji i stanu psychofizycznego dziecka lub osoby dorosłej. W przypadku młodzieży i osób dorosłych istotne znaczenie ma ich własny udział w wybieraniu celu terapii (zob. Novak, Kapolnek 2001, 113).

Cele terapii logopedycznej pozostają w relacji z ogólnymi celami terapii osób z ASD. Trudno byłoby zestawić i porównać w sposób rzetelny ogólne cele stawiane w różnych modelach i propozycjach terapeutycznych. Nie zawsze są one werbalizowane *explicite* i współmierne ze sobą, aby dokładne porównanie było możliwe (zob. np. Knapp, Turnbull 2017, 15; Greenspan, Wieder 2006/2014, 48–66; por. też Hyde-Wright, Cray 1990, 89). Chciałabym jednak zwrócić uwagę na to, że ogólny cel terapii może znacząco wpływać na kształt szczegółowego programu terapeutycznego, wybór metod, technik i strategii postępowania oraz na podejmowanie decyzji w sytuacjach budzących wątpliwości czy kryzysowych. Uwzględniając biologiczny, psychologiczny, ale także społeczny i kulturowy punkt widzenia, można postawić pytania (często dziś przywoływane), czy terapia osoby z ASD zmierzać ma do korygowania, zbliżania do typowości czy raczej do uwalniania potencjału lub zwiększania możliwości. Opcje te nie zawsze tworzą twardą opozycję (w zależności od tego, jak rozumie się typowość), niemniej jednak mają pewien wpływ na sposób postępowania i styl komunikowania się z osobą ze spektrum autyzmu i jej najbliższym otoczeniem.

Z programowaniem terapii wiąże się także organizacja postępowania (czas rozpoczęcia, intensywność, wewnętrzna struktura zajęć). Współcześnie wydaje się ona być wyznaczana głównie przez tradycję intensywnej, wczesnej interwencji; prawo oświatowe dotyczące pomocy psychologiczno-pedagogicznej; standardy opieki obowiązujące w ośrodkach zdrowia, placówkach oświatowych, gabinetach prywatnych, a także przez czynniki psychologiczne i kulturowe: ogólne przekonanie, że w terapii „więcej znaczy lepiej”; obawę przed zaniedbaniem rozwoju dziecka; potrzebę pewności i poczucia bezpieczeństwa. Towarzyszą temu jednak pytania i wątpliwości. Na przykład, jeśli chodzi o dzieci, wartość wczesnej interwencji jest niekwestionowana (Pisula, 2005, 113), ale wartość intensywnej wczesnej interwencji nie jest w pełni jednoznaczna. Jak pisze E. Pisula, omawiając wyniki badań empirycznych, stwierdzenie, że istnieje prosta zależność: im wcześniej, tym lepiej, nie jest całkowicie prawdziwe, a informacje dotyczące związku między efektywnością terapii a jej intensywnością także nie są całkowicie spójne. Żaden z wymienionych czynników (wczesne rozpoczęcie, intensywność) „nie działa w izolacji i żaden z nich w związku z tym nie przesądza o skuteczności oddziaływań” (Pisula 2010, 22). Zmieniająca się rzeczywistość (zmiany czasu pracy, tempo życia, postępująca technicyzacja, intensywne bodźcowanie sensoryczne, napływ informacji, zmiany form edukacji dzieci najmłodszych, reorgani-

zacja życia rodzinnego) dodatkowo podnosi ważność tego problemu i każe zwrócić uwagę na wartość umiaru. Organizacja postępowania ma zatem istotne znaczenie, zarówno jeśli chodzi o liczbę zajęć, jak i ich wewnętrzną strukturę. Musi być ona oparta na realnych potrzebach i możliwościach oraz racjonalnej ocenie wyników (z uwzględnieniem prawideł rozwojowych).

METODY I DOWODY NAUKOWE

Osobną i z zarazem trudną kwestią dotyczącą terapii logopedycznej w zaburzeniach należących do spektrum autyzmu jest dobór i ocena metod terapeutycznych. Bezpośredni związek autyzmu z istotnymi aspektami bycia i funkcjonowania człowieka: sensorycznym, poznawczym, emocjonalnym i społecznym oraz wciąż jeszcze niepełna wiedza dotycząca przyczyn i mechanizmów warunkujących to zaburzenie powoduje, że proponowane metody terapeutyczne mają szczególnie status – są wyczekiwane, szeroko komentowane i szybko popularyzowane. Oczekuje się od nich często pewności, gwarancji powodzenia, zapewnienia terapeutcie czy rodzicowi bezpiecznego zakotwiczenia teoretycznego i praktycznego. Opozycyjność podejść, mnogość programów, modeli, metod i technik terapeutycznych uzasadnia pytania o ich słuszność, wystarczalność, skuteczność, etyczność. Najczęściej podejścia terapeutyczne w ASD dzieli się na dyrektywne i niedyrektywne bądź behawioralne i rozwojowe/relacyjne (społeczno-rozwojowe). Postrzega się je jako skrajnie opozycyjne lub zbliżające się do siebie w pewnym zakresie (Waligórska 2019, 755; Pisula 2005, 114). Wśród programów terapeutycznych wyróżnia się programy skoncentrowane przede wszystkim na zachowaniu, programy skoncentrowane na teorii rozwojowej, włączające/behawioralne oraz zintegrowane (zob. Danielewicz 2010, 134). Jeśli chodzi o praktykę logopedyczną w ASD, logopedzi zazwyczaj dokonują wyborów między proponowanymi modelami i metodami terapeutycznymi albo decydują się na podejście eklektyczne. Niekiedy pojawiają się wątpliwości, czy łączenie różnych metod jest właściwe. W związku z tym, że główne podejścia w terapii ASD wywodzą się z różnych koncepcji filozoficznych, ich jednoczesne stosowanie jawi się często jako wewnętrznie sprzeczne. Natomiast zastosowanie techniki właściwej danej metodzie nie musi pociągać za sobą przyjęcia danej metody, modelu czy podejścia w całości (zob. Greenspan 2014, 273; por. też model NPDC³).

³ Model *National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders* (NPDC) nie odnosi się bezpośrednio do różnych podejść w terapii autyzmu ani do ewentualnych rozbieżności w ich założeniach, natomiast bazuje na technikach terapii potwierdzonych badaniami (praktyk opartych na dowodach) oraz ogólnych cechach oddziaływań wysokiej jakości. Prezentuje podejście systematycznie eklektyczne (*technical eclecticism*), w którym dane badawcze, a nie założenia teo-

Jednak rzecz tę ująć należy z innej perspektywy – stricte logopedycznej. Logopedia jako autonomiczna nauka zobowiązuje do standardów postępowania właściwych jej samej. W ujęciu S. Grabiasa standard postępowania logopedycznego to wzorcowy układ czynności stosowanych w terapii określonego zaburzenia mowy, konstruowany tak, aby było to postępowanie skuteczne (Grabias 2015, 13–14). Odnosząc rzecz do ASD – logopeda diagnozuje zaburzenia mowy (w obszarze kompetencji poznawczej, językowej, komunikacyjnej i właściwych im sprawności), interpretuje je w relacji do aktualnej wiedzy o biologicznych, psychologicznych, społecznych i kulturowych uwarunkowaniach autyzmu i wiedzy o danej osobie. W kolejności programuje terapię, określając cele, strategie i metody oraz opracowuje organizację tego postępowania (Grabias 2015, 15–16). Nie oznacza to zatem, że jest zobowiązany do podążania za określonym modelem, a raczej do takiego korzystania z dostępnych podejść, metod i technik, aby osiągnąć właściwie postawione cele terapeutyczne w sposób etyczny i skuteczny. Przy analizie aktualnie dostępnych metod należy mieć świadomość tego, że podejścia, na gruncie których się zrodziły (np. behawioralne czy rozwojowe), opierają się na różnych założeniach teoretycznych, w tym różnych definicjach języka i sposobach rozumienia go. Uświadomienie sobie tych założeń pomaga przewidzieć, jaka metoda czy technika może służyć realizacji określonych celów terapeutycznych. Nie należy także zamykać drogi do opracowania nowych rozwiązań.

Dobór metod terapeutycznych, a także praktyczne wykorzystywanie nowej wiedzy na temat autyzmu, wiąże się z problemem dowodów naukowych, dziś kojarzonych silnie z nurtem *evidence based practice* (EBP). Oparty na dowodach nurt EBP ma swój początek w medycynie. Powstał jako *evidence based medicine*, w opozycji do medycyny akademickiej, kładącej główny nacisk na badania podstawowe, oraz do medycyny kazuistyczno-intuicyjnej, w której dużą wagę przywiązuje się do doświadczenia i intuicji lekarza (Chrzastowski 2019, 46). *Evidence based medicine* jest sztuką podejmowania decyzji w praktyce klinicznej i w ochronie zdrowia z uwzględnieniem danych z badań naukowych, sytuacji klinicznej i preferencji pacjentów (ebm.org.pl dostęp z dnia 9.01.2020), zmierzająca do podnoszenia jakości opieki medycznej – skuteczności i bezpieczeństwa. Współcześnie nurt ten zyskał znaczenie w dziedzinach innych niż medycyna, tj. w pielęgniarstwie, ratownictwie, psychologii, pedagogice, logopedii, edukacji i innych. Ideę podnoszenia jakości usług medycznych, terapeutycznych, edukacyjnych – uwzględniającą bezpieczeństwo, etykę i zorientowaną na skuteczność – trudno przecenić. Wymogi weryfikowania metod leczenia, terapii i uczenia na drodze szeroko zakrojonych, zdyscyplinowanych badań empirycznych zmie-

retyczne, wyznaczają zastosowanie określonego repertuaru technik i jednocześnie różni się od swobodnego eklektyzmu (w którym sam terapeuta na podstawie swojego indywidualnego doświadczenia decyduje o użyciu konkretnych technik) (Waligórska 2019, 755–756).

rzają do wykluczania działań przypadkowych, pochopnych, szkodliwych. Dla logopedii jako dziedziny stosunkowo młodej, ale jednocześnie bardzo już zaawansowanej i cieszącej się prestiżem społecznym, ma to szczególne znaczenie, stąd popularność EBP także w dziedzinie patologii mowy. Wzrostowi znaczenia EBP towarzyszą jednak stale pytania, wątpliwości i głosy krytyczne, także w Polsce (Ostapiuk, Wojciechowska, Grabias, Woźniak 2018; Grabias 2019, 292). Problem ten ma wymiar teoretyczny i praktyczny, dodatkowo sprawę komplikuje fakt, że często postępowanie praktyczne w określonych dziedzinach życia wyprzedza refleksję teoretyczną (Grabias 2015, 14–15; Grabias w: Ostapiuk, Wojciechowska, Grabias, Woźniak 2018, 387)⁴.

Skutkiem wdrażania EBP i jego wzrastającej pozycji stał się dychotomiczny i często wyostrzony⁵ podział na metody potwierdzone i niepotwierdzone naukowo. Jako potwierdzone naukowo najczęściej traktuje się metody oparte właśnie na EBP, czyli konkretnym paradygmacie metodologicznym. W logopedii tak widziana opozycja jest trudna do przyjęcia. Po pierwsze: fakt, że metoda nie jest potwierdzona w ramach EBP, nie oznacza, że nie przeprowadzono żadnych badań naukowych ani też że przeprowadzone badania wskazały na jej nieskuteczność (por. *probably efficacious treatment*). Po drugie: dana metoda może uzyskiwać inne wyniki badań dla poszczególnych aspektów, np. metoda behawioralna zyskała wysokie wyniki, jeśli chodzi o poprawę w zakresie wykonywania zadań w testach mierzących poziom inteligencji, mniej jednoznaczne, jeśli chodzi np. o rozwój językowy (Rogers, Visamara 2008 za: Mesibov, Shea 2011, 118–119). Po trzecie: wartość merytoryczna danej metody nie jest uzależniona w prosty sposób od przeprowadzania badań empirycznych i ich wyników, o czym dalej.

Koncentrowanie się wokół jednego paradygmatu badawczego nie od dziś budzi słuszny niepokój o dalszy rozwój nauki (zob. dobitnie u Feyerabenda 1975/1996). Podnosi się również kwestię, że EBP w zbyt dużym stopniu polega na rezultatach badań, a za małą wagę przywiązuje do teorii leżącej u ich podstaw (Chrzastowski 2019, 53). Jest zbyt wąski, mechanistyczny i formalistyczny, zagraża autonomii praktyków danej dziedziny (Hjørland 2011). Jego popularność spowodowała niekorzystną dla praktyki klinicznej dysproporcję empiryzmu nad racjonalizmem (Kelly 2018; Webb 2018). EBP poprzez swoje założenia i strukturę niejako z góry preferuje metody z celami łatwymi do mierzenia, podejścia oparte na podręcznikach i protokołach, badania randomizowane, które najlepiej sprawdzają się do mierzenia określonych problemów, zwłaszcza

⁴ Wydaje się ponadto, że w procesie terapii mogą pojawiać się pytania, które nie są zadawane w badaniach naukowych, stąd też nie zawsze wyniki badań naukowych mogą stanowić odpowiedź na kwestie nurtujące terapeutów.

⁵ Wyostrzenie owo nie wynika raczej w prosty sposób z założeń EBP, ale pojawia się, jak sądzę, na skutek nałożenia refleksji wokół EBP i uniwersalnej tendencji do myślenia w kategoriach opozycji.

w obszarze nauk biologicznych, ale – w zależności od przedmiotu badań – nie są jedynymi lub najlepszymi metodami badań w ogóle (Mesibov, Shea 2011, 120). Dyskutuje się także szeroko problem doświadczenia i intuicji, stawiając pytania, czy EBP je uwzględnia i w jaki sposób. Pojawiają się propozycje alternatywnych rozwiązań, np. definiowania „dobrych praktyk”, które mają charakter ogólny i nie wiążą się z konkretną metodą (Danielewicz 2010, 134, por. Waligórska 2019, 755), a w krajach anglojęzycznych tworzenie koncepcji o szerszych granicach, takich jak: *experienced based practice*, *research-based practice*. S. Grabias, odnosząc się do problemu postępowania opartego na dowodach, pisze, że polska logopedia „podjęła ten problem dawno i rozwinęła go znacznie subtelniej. Praktyka logopedyczna w Polsce zawsze była powiązana z aktualną wiedzą medyczną i psychologiczną dotyczącą funkcjonowania mózgu i innych sprawności biologicznych. [...] Subtelność problemu zasadza się na fakcie, że język – twór generowany przez mózg – jest jednak bytem mentalnym. Ma swoją strukturę, miejsce w ramach czynności umysłowych i funkcjonuje według odmiennych praw niż biologiczne struktury mózgu” (Grabias 2019, 292).

Patrząc na rzecz tę z perspektywy filozoficznej, EBP jest pewnym sposobem myślenia i działania naukowego zapośredniczonym w konkretnej tradycji filozoficznej, tj. empiryzmie i pozytywizmie⁶ (Hjørland 2011; por. Kelly 2018; Webb 2018). W związku z tym realizuje ideał wiedzy naukowej zgodny z tymi tradycjami (zob. Amsterdamski 1983, 9–18). Jest wytworem myśli ludzkiej i jego obiektywność jest pozorna; u jego podstaw leżą określone wartości mimo deklarowanej neutralności światopoglądowej (Goldenberg 2006; Chrzastowski 2009).

Filozoficzna proveniencja EBP wiąże się także z założeniem monistycznym. Nurt EBP został w krótkim czasie przeniesiony z medycyny na inne obszary wiedzy o człowieku, w tym na nauki społeczne (zob. Goldenberg 2006) i edukację, które są od medycyny istotnie odmienne (zob. uwagę o umyśle S. Grabiasa powyżej). Sama logopedia jest już wewnątrznie zróżnicowana i gdyby chciał realizować ideał EBP w ramach pracy logopedycznej, każdorazowo można byłoby napotkać na inne problemy, inna bowiem jest „architektura” postępowania w przypadku dysfagii, inna w przypadku doskonalenia kompetencji komunikacyjnej (zob. Grabias [w:] Ostapiuk, Wojciechowska, Grabias, Woźniak 2018, 388).

Dziś dyskusje o metodologii badań i praktyce klinicznej, relacji empiryzmu do racjonalizmu, wartościowaniu kontekstu odkrycia i kontekstu uzasadnienia są bardzo ożywione i często osadzone w kontekście kulturowym. Interesujące stanowisko w tej kwestii zajmuje współczesny filozof nauki A. Marcos. Pisze on, że „filozofia nauki może i powinna rozwijać się w nowych wymiarach: uwzględ-

⁶ Rozumienie terminów *empiryzm*, *pozytywizm*, *dowód naukowy*, *praktyka oparta na dowodach* i związane z tym problemy zob. Hjørland (2011, 1304).

niać nowe konteksty, integrować naukę w sieci relacji systemowych z innymi obszarami życia, kierować ją ku praktyczności, otwarciu na inne tradycje niż analityczna [...] i stąd ku rozrostowi tolerancji co do sposobów i stylów wykładu, które nie muszą być zawsze poddane kanonowi analitycznemu” (Marcos 2012, 59).

Chcę podkreślić, że omówienie problemu dowodów naukowych wymagałoby rzetelnej analizy historycznej, epistemologicznej, kulturowej; porównania różnych definicji wiedzy, dowodu naukowego; analizy stosowania EBP w różnych dziedzinach (bo każda z nich jest inaczej uwarunkowana); zbadania przyczyn, dla których EBP ma mocną i stabilną pozycję w dyskursie naukowym i społecznym, a także przyczyn, dla których pojawiają się głosy krytyczne wobec tego nurtu (także w obszarze medycyny, skąd bierze on swój początek) itd. W niniejszym artykule nie podjęłam się tego typu analizy, jedynie nakreśliłam pewne wybrane problemy, które uważam dziś za istotne dla terapii logopedycznej w zaburzeniach należących do spektrum autyzmu. Ich zasygnalizowanie nie jest wyrazem niedoceny dowodów naukowych ani umniejszenia wkładu empiryzmu w rozwój nauk, zwłaszcza biologicznych (por. Marcos 2012, 59). Nie zaprzecza temu, że logopedia opiera się na wiedzy biologicznej. Nie oznacza także stawiania znaku równości między wynikami badań naukowych a doświadczeniami indywidualnymi (wbrew często presuponowanej opozycji). Osadzenie nurtu EBP w kontekście filozoficznym, społecznym, kulturowym, ekonomicznym i traktowanie go jako wytworu myśli ludzkiej pozwala jednak spojrzeć na niego z dystansu korzystnego dla rozwoju nauki i codziennej praktyki terapeutycznej oraz ważnego z powodów etycznych⁷.

Podsumowując: refleksja nad aktualnymi problemami terapii logopedycznej w ASD sprowadza się do rozważenia kwestii podmiotowości, celowości oddziaływań terapeutycznych oraz metod postępowania. Są to pojęcia i problemy uniwersalne dla logopedii w ogóle, ale wyjątkowość zaburzeń autystycznych wymaga szczególnego ich podkreślenia i dookreślenia.

Uwzględnienie perspektywy podmiotowej w terapii zaburzeń autystycznych powinno wiązać się z położeniem akcentu na osobie, nie na problemie; indywidualizowaniem terapii; dbałością o relację; otwartością na nową wiedzę; wnikliwością i ostrożnością w formułowaniu sądów; elastycznością i czujnością w dostrzeganiu zachodzących zmian. Oparty na podmiotowości kontakt terapeuty z rodziną wymaga dostrzegania różnych punktów widzenia, rozumienia czynników psychologicznych, społecznych, ekonomicznych i kulturowych kształtu-

⁷ Dla rozważań podjętych w tym artykule interesującym kontekstem przemysłów etycznych jest etyka J. Filka. Pisze on m.in., że: „etyka jest czymś więcej niż nauką w rozumieniu XX-wiecznego scjentyzmu i włączanie jej na siłę w gorset naukowości odbywa się kosztem jej porzucenia. Z drugiej jednak strony rozpowszechnione formy uprawiania etyki jako nauki są ze wszech miar godne szacunku. Ich błąd i nieporozumienie z nimi związane polega na intencji rugowania przez nie samej etyki i próbie występowania w jej miejsce” (Filek 2014, 12).

jących życie rodziny i determinujących jej codzienne funkcjonowanie. To samo dotyczy innych środowisk, w których dana osoba funkcjonuje. Terapeuta powinien postrzegać samego siebie także jako podmiot, nie tylko działający, ale przede wszystkim myślący i czujący. We współpracy wielospecjalistycznej podmiotowość powinna prowadzić do wzajemnego respektowania różnych perspektyw teoretycznych i praktycznych oraz poszanowania autonomii specjalistów.

Terapia logopedyczna w autyzmie, ukierunkowana przede wszystkim na budowanie kompetencji językowej, komunikacyjnej i poznawczej (kulturowej), finalnie powinna zmierzać do poprawy jakości życia w wymiarze osobistym, społecznym, edukacyjnym i zawodowym. Konieczne jest przede wszystkim dokładne rozpoznanie możliwości i trudności językowych, zwłaszcza na płaszczyźnie semantyczno-pragmatycznej i sformułowanie adekwatnych celów. Przy tym nie należy pomijać innych trudności związanych z mową, w tym zaburzeń realizacyjnych, jak również innych objawów wynikających z zaburzeń współwystępujących. W hierarchizacji celów i organizacji postępowania należy mieć na względzie szeroki kontekst funkcjonowania jednostki. Jeśli chodzi o patomechanizmy zaburzeń, z uwagi na złożoność autyzmu i dynamicznie rozwijającą się wiedzę, konieczne jest śledzenie aktualnych doniesień i ich uważna analiza.

Cel powinien wpływać na wybór metod i technik postępowania, nie odwrotnie. Zdeterminowany celem dobór metod, a także świadomość epistemologiczna [termin Webba (2018)], pozwala nadać spójność i sens całemu postępowaniu terapeutycznemu. W wartościowaniu metod należy uwzględnić perspektywę naukową (w tym filozoficzną i antropologiczno-kulturową) oraz perspektywę praktyczną. Wyniki badań i różnie definiowane dowody naukowe, szeroko rozumiane doświadczenia praktyczne i refleksje, także te indywidualne, reprezentują odmienny rodzaj wiedzy i przedstawiają różną wartość, ale żadnego z nich nie należy przeceniać ani nie doceniać. Szczególnie wartościowe dla oceny skuteczności i etyczności terapii są głosy samych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Za wymianę myśli, która miała wpływ na ostateczny kształt tekstu, składam podziękowania Katarzynie Glinianowicz.

BIBLIOGRAFIA

- Amsterdamski S., 1983, *Między historią a metodą. Spory o racjonalność nauki*, Warszawa.
- Barker Ch., 2005, *Studia kulturowe. Teoria i praktyka*, przekład Agata Sadza, Kraków.
- Bishop D.V.M., 1989, *Autism, Asperger's syndrome and semantic-pragmatic disorder: Where are the boundaries?*, „British Journal of Disorders of Communication”, vol. 24, s. 107–121. DOI: 10.3109/13682828909011951.
- Botbol M., Lecic-Tosevski D., 2013, *Person-Centred Medicine and Subjectivity*, [w:] *Interdisciplinary Applications of the Person-Centered Approach*, red. J.H.D. Cornelius-White, R. Motschnig-Pitrik, M. Lux, New York, s. 73–79.

- Chevallier C., Kohls G., Troiani V., Brodtkin E.S., Schultz R.T., 2012, *The social motivation theory of autism*, „Trends in cognitive science”, 16 (4), s. 231–239.
- Chrostowska B., 2018, *Mówienie we własnym imieniu z perspektywy osób ze spektrum autyzmu*, [w:] *Otwórzmy świat... O komunikacji, kontakcie ze światem i zaburzeniach osób ze spektrum autyzmu*, red. A. Kominek, Bookpress.eu, s. 99–110.
- Chrzastowski S., 2019, *Praktyka psychoterapeutyczna oparta na dowodach – za i przeciw*. „Psychoterapia” 2 (189), s. 45–57. DOI: 10.12740/PT/109317.
- Danielewicz D., 2010, „Czas podłogowy” w pracy z dzieckiem z autyzmem, [w:] *Wybrane formy terapii i rehabilitacji osób z autyzmem*, red. E. Pisula, D. Danielewicz, Kraków, s. 133–152.
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5*, American Psychiatric Association, wydanie polskie: *Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych. Wydanie piąte. DSM-5*, 2013, red. P. Gałęcki, M. Pilecki, J. Rymaszewska, A. Szulc, S. Sidorowicz, J. Wciórka, Wrocław.
- Feyerabend P., 1975/1996, *Przeciw metodzie*, Wrocław.
- Filek J., 2014, *Etyka. Reinterpretacja*. Kraków.
- Gask L., Coventry P., 2012, *Person-centred mental health care: the challenge of implementation*, „Epidemiology and psychiatric sciences”, t. 21, nr 2, s. 139–144; DOI: <https://doi.org/10.1017/S2045796012000078>.
- Goldenberg M.J., 2006, *On evidence and evidence-based medicine: lessons from the philosophy of science*, „Social science and medicine” 62(11), s. 2621–2632. DOI:10.1016/j.socsci-med.2005.11.031.
- Grabias S., 2015, *Postępowanie logopedyczne. Standardy terapii*, [w:] *Logopedia. Standardy postępowania logopedycznego*, red. S. Grabias, M. Kurkowski, Lublin.
- Grabias S., 2017, *Jaka jest współczesna logopedia i dokąd zmierza? Wywiad z prof. dr hab. Stanisławem Grabiasem przeprowadziła dr Ewa Bilas Pleszak*, [w:] *Współczesne tendencje w diagnozie i terapii logopedycznej*, red. D. Pluta-Wojciechowska, B. Sambor, Gdańsk, s. 29–34.
- Greenspan S., Wieder S., 2014, *Dotrzeć do dziecka z autyzmem. Jak pomóc dzieciom nawiązywać relacje, komunikować się i myśleć. Metoda Floortime*. Kraków.
- Hjørland B., 2011, *Evidence-Based Practice: An Analysis Based on the Philosophy of Science*, „Journal of the american society for information science and technology”, 62(7):1301–1310, 2011, DOI: 10.1002/asi.21523.
- Hyde-Wright S., Cray B., 1990, *A Teacher's and A Speech Therapist's Approach to Management*, [w:] *Child Language Disability t. II: Semantic and Pragmatic Difficulties*. Red. K. Mogford-Bevan, J. Sadler. Clevedon, Philadelphia, Adelaide, s. 75–100.
- Kaczyńska-Haładyj M., Panasiuk J., 2015, *Postępowanie logopedyczne w przypadku osób dorosłych z zespołem Aspergera*, [w:] *Logopedia. Standardy postępowania logopedycznego*, red. S. Grabias, J. Panasiuk, T. Woźniak. Lublin, s. 517–554.
- Kelly M.P., 2018, *The need for a rationalist turn in evidence-based medicine*. „Journal of Evaluation in Clinical Practice”, t. 24, s. 1158–1165.
- Kosakowski C., 2003, *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Toruń.
- Knapp J., Turnbull C., 2017, *Kompletny program terapii SAZ dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w wieku rozwojowym od 3 do 5 lat. Podręcznik terapeuty zawierający materiały do nauczania 140 umiejętności rozwojowych krok po kroku*, Gdańsk.
- Mesibov G.B. Shea V., 2011, *Evidence-based practices and autism*, „Autism” vol. 15(1), s. 114–133, DOI: 10.1177/1362361309348070.
- Novak J. M., Kapolnek K.M., 2001, *Speech-Language Pathologists Serving Clients With Mental Illness: A Collaborative Treatment Approach*, „Contemporary issues in communication science and disorders”, t. 28, s. 111–122.

- Ochs E., Solomon O., 2018, *Towarzyskość autystyczna*, [w:] *Antropologia psychiatrii dzieci i młodzieży. Wybór tekstów*, red. A. Witeska-Młynarczyk, Warszawa.
- Ostapiuk B., Wojciechowska D., Grabias S., Woźniak T., 2018, *Dyskusja po dyskusji na konferencji w Chorzowie, czyli o niektórych problemach logopedii w Polsce*. „Logopedia” t. 47–1, s. 369–398.
- Panasiuk J., 2017, *Standardy, wytyczne i wskazówki do przygotowywania oraz adaptacji narzędzi diagnostycznych i procesu diagnostycznego dla dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu oraz zespołem Aspergera*, [w:] *Diagnoza specjalnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dzieci i młodzieży*, red. K. Krakowiak, Warszawa, s. 154–173.
- Pisula E., 2010, *Efektywność działań terapeutycznych podejmowanych wobec dzieci z autyzmem*, [w:] *Wybrane formy terapii i rehabilitacji osób z autyzmem*, red. E. Pisula, D. Danielewicz, Kraków, s. 13–28.
- Pisula E., 2015, *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*, Gdańsk. Polski Instytut Evidence Based Medicine, ebm.org.pl (dostęp: 9.01.2020).
- Pużyński S., 2007, *Choroba psychiczna – problemy z definicją oraz miejscem w diagnostyce i regulacjach prawnych*, „Psychiatria Polska”, tom XLI, nr 3, s. 299–308.
- Ripamonti L., 2016, *Disability, diversity and autism: philosophical perspectives on health*, „The New Bioethics: A Multidisciplinary Journal of Biotechnology and the Body”, t. 22, nr 1, s. 56–70, DOI.ORG/10.1080/20502877.2016.1151256
- Samochowiec A., Samochowiec J., 2009, *Oczekiwania i wyzwania a możliwości współczesnej psychiatrii*, „Terapia”, nr 11–12 (233).
- Spendel Z., 1991, *Rozważania nad ludzką podmiotowością*, „Folia Philosophica”, t. 8, s. 47–61.
- Tomaszewski T., 1985, *Człowiek jako podmiot i człowiek jako przedmiot*, [w:] *Studia z psychologii emocji, motywacji i osobowości*, red. J. Reykowski, O. Owczynnikowa, K. Obuchowski, Wrocław, s. 59–74.
- Waligórska A., 2019, *Zintegrowany model terapii autyzmu opartej na dowodach – model National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders (NPDC)*, „Psychiatria Polska”, 53(4), s. 753–770, DOI: 10.12740/PP/99163.
- Warmbier A., *Spór o podmiotowość: perspektywa interdyscyplinarna*, Kraków.
- Webb W. M., 2018, *Rationalism, empiricism, and evidence-based medicine: a call for a new Galenic synthesis*, „Medicines”, t. 5/40, s. 1–9, DOI:10.3390/MEDICINES5020040; wersja online: www.mdpi.com/journal/medicines.