

## Wielowymiarowość zjawiska autyzmu dziecięcego. W poszukiwaniu metod terapii

LUCYNA BOBKOWICZ-LEWARTOWSKA

Instytut Pedagogiki  
Uniwersytet Gdański  
Gdańsk

### STRESZCZENIE

*W artykule przedstawiono podstawowe założenia eklektycznego modelu terapii stosowanej wobec osób z autyzmem. Badania przeprowadzone w grupie 40 dzieci autystycznych ukazują wpływ takiego modelu terapii na stopień autyzmu oraz na poziom i profil rozwoju psychoruchowego. Uzyskane wyniki wskazują, że efektywny eklektyczny model terapii może stanowić wartościową alternatywę wobec metod behawioralnych, które coraz częściej stają się jedyną opcją proponowaną rodzicom dzieci autystycznych jako uniwersalna i najlepsza metoda terapii.*

### WPROWADZENIE

Autyzm dziecięcy, opisany w 1943 r. przez Leo Kanner, zaliczany jest do grupy głębokich zaburzeń rozwoju. Szczegółowo zdefiniowane symptomy autyzmu koncentrują się wokół trzech sfer: nieprawidłowości w przebiegu interakcji społecznych, zaburzeń w komunikowaniu się oraz występowania ograniczonych, powtarzających się i stereotypowych wzorców zachowań, zainteresowań i aktywności.

Dzięki badaniom epidemiologicznym L. Wing i J. Gould (1979) rozwinięta została hipoteza o kontinuum zachowań autystycznych, w których autyzm wczesnodziecięcy w ujęciu Kanner jest tylko jednym z obszarów. Taka koncepcja autyzmu, jako zaburzenia o różnym nasileniu objawów, została pierwszy raz uwzględniona w psychiatrycznej klasyfikacji DSM-III z 1980 roku. Przyjęcie założenia, że autyzm stanowi

kontinuum zaburzeń zachowania o różnym nasileniu w sferze interakcji społecznych, komunikacji i stereotypowych wzorców zachowań, umożliwia scharakteryzowanie co najmniej kilku odmiennych rodzajów tego zaburzenia. Uświadomienie sobie, że w populacji określanej jako autystyczna można odnaleźć bardzo różniące się między sobą jednostki, jest konieczne. Pomocne jest również charakteryzowanie autyzmu w odniesieniu do takich wymiarów jak natężenie autyzmu oraz poziom i profil rozwoju psychoruchowego. Różnice w funkcjonowaniu osób z omawianej populacji pogłębia również fakt występowania u około 75% osób autystycznych upośledzenia umysłowego o różnym stopniu. Tę różnorodność obrazu klinicznego dodatkowo pogłębia występowanie u wielu dzieci autystycznych zachowań agresywnych i autoagresywnych.

Wpływ na złożony obraz kliniczny autyzmu ma zapewne zróżnicowana etiologia tego zaburzenia. Wyniki dotychczas przeprowadzonych badań sugerują, że prawdopodobnie nie istnieje jeden uniwersalny czynnik odpowiedzialny za występowanie autyzmu ani uniwersalna ścieżka jego patogenezy. W przypadku autyzmu nie znaleziono deficytu behawioralnego, który spełniałby kryterium specyficzności (był charakterystyczny wyłącznie dla autyzmu), powszechności (występował u wszystkich autystyków) i pierwszeństwa (wśród innych objawów pojawiał się zawsze na pierwszym planie). Nawet gdyby określić pojedynczy deficyt behawioralny (np. zaburzenie w kontakcie wzrokowym), który jest związany z określoną anomalią centralnego systemu nerwowego,

to w dalszym ciągu nie znalazłbyśmy etiologii i ontogenetycznej ścieżki, która prowadzi do końcowego neurologicznego i behawioralnego stanu, jakim jest autyzm (Yeung-Courchesne, Courchesne, 1997).

Złożoność obrazu klinicznego w autyzmie, spowodowana prawdopodobnie jego zróżnicowaną etiologią, stanowi wsparcie dla przyjęcia założenia, że wobec dzieci autystycznych nie można stosować jednej, uniwersalnej techniki terapeutycznej. Odpowiedzią na heterogeniczność grupy z autyzmem powinno być maksymalne zindywidualizowanie oddziaływań terapeutycznych, które można osiągnąć w modelu terapii, który określono jako eklektyczny.

W takim modelu możliwe jest zastosowanie oddziaływań terapeutycznych zarówno o dyrektywnym, jak i niedyrektywnym charakterze. W przypadku osób autystycznych wiodącą rolę w terapii eklektycznej odgrywa podejście ukierunkowane na edukację i oparte na elementach systemu TEACCH Schoplera, przy uwzględnieniu elementów terapii behawioralnej. Podejście eklektyczne zakłada, że elementy terapii behawioralnej należy łączyć z mniej dyrektywnym nastawieniem, które wykorzystuje terapię poprzez rozwijanie integracji sensorycznej, metodę Weroniki Sherborne, Metodę Dobrego Startu oraz inne techniki terapeutyczne.

W modelu eklektycznym przyjęto, że ważną rolę na początku terapii powinny odgrywać techniki niedyrektywne, w których istotne jest „podążanie za dzieckiem”. Terapeuta przyjmuje tu propozycję zachowań ze strony dziecka, naśladuje je oraz akceptuje fakt, że dziecko może odrzucić proponowane formy aktywności. Na tym etapie terapii głównym celem jest nawiązanie kontaktu z dzieckiem, włączanie się terapeuty w świat przeżyć dziecka poprzez przyjęcie postawy ucznia, a nie nauczyciela. H. Olechnowicz (1995) podkreśla znaczenie istnienia w każdym dziecku wrodzonych strategii autoterapeutycznych, które mają pozwolić na optymalny rozwój.

Alternatywą dla modelu eklektycznego, a szczególnie dla istniejącego w nim nurtu niedyrektywnego, jest model terapii behawioralnej, ukierunkowany wyłącznie na modyfikację zachowania. Terapia behawioralna

bazuje na warunkowaniu sprawczym, które opisał B.S. Skinner w latach trzydziestych XX wieku. Jej głównymi celami są:

- zwiększanie ilości zachowań, które są deficytowe,
- redukcja zachowań niepożądanych,
- generalizowanie i utrzymywanie efektów terapii.

Jedną z fundamentalnych zasad terapii behawioralnej jest stosowanie wzmocnień, które najczęściej przybierają postać nagród konkretnych (pożywienie, zabawki) i społecznych (uwaga, aprobata). Niezwykle istotne jest również kontrolowanie sytuacji, w których przebiega zachowanie dziecka. Realizowane jest to dzięki odpowiedniemu sposobowi wydawania poleceń oraz wprowadzaniu i wycofywaniu różnorodnych podpowiedzi. Bardzo pomocne jest systematyczne prowadzenie szczegółowej dokumentacji. Istotą terapii behawioralnej wydaje się narzucanie dziecku realizacji określonych zadań według ściśle określonego planu. Zdaniem Lovaasa (patrz: Kozłowski, 2003) u dzieci autystycznych terapia niemal zawsze rozpoczyna się budowaniem posłuszeństwa, które jako umiejętność podstawowa uważane jest przez terapeutów behawioralnych za kluczowy komponent każdej sytuacji treningowej. Budowanie posłuszeństwa Lovaas (1993) nazywa „przygotowaniem do uczenia się”. Polega ono na wzmacnianiu wykonywania prostych poleceń (np. „usiądź”, „połóż ręce”, „patrz na mnie”). Kolejnym krokiem jest uczenie dziecka naśladowania oraz dopasowywania bodźców do wzoru. Dopiero później pracuje się nad umiejętnościami komunikowania się i rozwijania kompetencji społecznych i samodzielności.

## BADANIA WŁASNE

Model, który nazwano eklektycznym, stosowano w gdańskim Ośrodku Pomocy Terapeutycznej dla Osób Autystycznych do 1997 roku. Wówczas obok nurtu edukacyjnego, opierającego się na systemie TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*) E. Schoplera (patrz np.: Schopler i in., 1988; Schopler, Lansing, 1994) i terapii behawioralnej, stosowano rów-

niez elementy terapii w mniejszym stopniu dyrektywnej, które obejmowały terapię przez wspomaganie integracji sensorycznej, metodę Weroniki Sherborne, Metodę Dobrego Startu oraz inne techniki terapeutyczne.

Celem przeprowadzonych badań było obserwowanie zmian w stopniu autyzmu w przebiegu procesu terapeutycznego opartego na modelu eklektycznym. Podjęto próbę określenia dynamiki zmian w poziomie i profilu rozwoju psychoruchowego dzieci autystycznych poddanych oddziaływaniom terapeutycznym. Punktem wyjścia przeprowadzonych badań była również chęć opisanego związku pomiędzy stopniem autyzmu a poziomem i profilem rozwoju psychoruchowego.

### Metody badań

W badaniach posłużono się następującymi technikami: Skalą Oceny Autyzmu Dziecięcego CARS (*Childhood Autism Rating Scale*; Schopler i in., 1988) oraz Profilem Psychoedukacyjnym PEP-R (*Psychoeducational Profile Revised*; Schopler, Reichler, 1995). Używano również Diagnostycznej Listy Kontrolnej E-2 Bernarda Rimlanda<sup>1</sup>.

Skala CARS jest 15-punktową behawioralną skalą, służącą diagnozie dzieci z autyzmem, odróżnianiu ich od dzieci z upośledzeniem umysłowym i bez syndromu autyzmu. Umożliwia ona również określenie stopnia autyzmu od lekkiego/umiarkowanego do znacznego.

Profil Psychoedukacyjny (PEP-R) zawiera 174 zadania i pozwala ocenić poziom rozwoju w 7 sferach tzw. skali rozwoju. Są to: naśladowanie, percepcja, motoryka mała, motoryka duża, koordynacja wzrokowo-ruchowa, komunikacja i mowa czynna oraz czynności poznawcze. Wyniki uzyskane w skali PEP-R wykorzystywane są do konstruowania indywidualnych planów nauczania.

### Badana grupa

Badania przeprowadzono w Gdańsku, w Ośrodku Pomocy Terapeutycznej dla Osób Autystycznych oraz w Poradni dla Osób Autystycznych. Badaną grupę tworzyło 40 dzieci, u których zdiagnozowano autyzm dziecięcy. Tylko 22% badanych dzieci (9 osób) uzyskało diagnozę au-

tyzmu między 2. a 4. rokiem życia. Większości dzieci (31 osób, czyli 78% badanych) właściwą diagnozę postawiono pomiędzy 4. a 6. rokiem życia. Tylko u dwójga dzieci rozpoznano zaburzenia autystyczne między 2. a 3. rokiem życia.

W badanej grupie było 32 chłopców i 8 dziewczynek, w wieku od 3 do 12 lat (średni wiek wyniósł 7 lat). Proporcja chłopców do dziewczynek, wynosząca 4:1, jest zgodna z danymi epidemiologicznymi i świadczy o reprezentatywności badanej grupy. Około 60% badanej grupy (26 osób) przez ponad rok przed pierwszym badaniem uczestniczyło w terapii. Czternaście osób (tj. 40% badanych) przed pierwszym pomiarem nie uczestniczyło w żadnej terapii lub brało udział w terapii trwającej krócej niż rok. Wobec wszystkich badanych dzieci, niezależnie od czasu trwania wcześniejszej terapii, po raz pierwszy zastosowane zostały elementy systemu edukacyjno-terapeutycznego TEACCH Schoplera.

### Procedura

Poziom rozwoju każdego dziecka oceniono za pomocą PEP-R i CARS dwukrotnie, przed podjęciem terapii i po roku jej trwania.

Na wstępie u wszystkich dzieci oszacowano nasilenie objawów, korzystając ze skali CARS i Diagnostycznej Listy Kontrolnej E-2. Skalę CARS wypełniali psychologowie i pedagodzy z Ośrodka i Poradni dla Osób Autystycznych w Gdańsku, zaś listę E-2 – rodzice, a następnie odpowiedzi przesłano do Autism Research Institute w San Diego (USA), skąd zwrótnie otrzymano wyniki. Wszystkie dzieci otrzymały noty w przedziale od -15 do +19 punktów, który wskazuje na autyzm. W skali CARS 15 osób uzyskało wynik wskazujący na autyzm lekki/umiarkowany, u 25 stwierdzono autyzm znaczny.

Po opisanym pierwszym pomiarze wszystkie badane dzieci przez rok uczestniczyły w wielu różnorodnych zajęciach, zgodnie z założeniami modelu eklektycznego.

I tak, dzieci poddano terapii przygotowanej według zasad systemu TEACCH. A więc: oszacowano poziom rozwoju i ustalono program indywidualnej terapii, ustrukturowano fizyczną przestrzeń oraz preferowano kod

wizualny w komunikowaniu się z dzieckiem. Opisane wcześniej narzędzia: skalę CARS i Profil Psychoedukacyjny PEP-R, twórcy systemu TEACCH opracowali tak, aby stanowiły podstawę tworzenia programów indywidualnej terapii. Szczególną rolę odgrywa tutaj Profil Psychoedukacyjny PEP-R, w którym obok zadań zaliczonych odnotowywane są również wyniki obiecujące, dzięki którym możemy określić sferę najbliższego rozwoju danego dziecka. W modelu TEACCH programy terapii bazują na „Ćwiczeniach edukacyjnych dla dzieci autystycznych” (Schopler, Lansing, 1994), gdzie proponowane zajęcia i ćwiczenia dotyczą wyróżnionych w PEP-R sfer rozwojowych z uwzględnieniem poziomów wiekowych.

Kolejnym elementem systemu TEACCH było stosowanie planów aktywności (zadań) w formie wizualnej oraz zorganizowanie przestrzeni poprzez wyraźne oddzielenie obszaru pracy, zabawy i obszaru przejściowego, w którym dziecko zapoznaje się z planem zajęć.

Oprócz systemu TEACCH zastosowano również elementy terapii behawioralnej, a więc trening podstawowych umiejętności, do których zalicza się naukę koncentracji uwagi na drugiej osobie oraz imitowania ruchów i dźwięków. Początkowo dziecko uczone było wykonywania prostych poleceń (np. „usiądź”, „popatrz na mnie”). Kolejnym krokiem było naśladowanie ruchów z zakresu motoryki dużej, które służy wyrobieniu u dziecka uogólnionej umiejętności naśladowania. Dziecko, siedząc naprzeciwko terapeuty, uczy się – poprzez wielokrotne powtarzanie – wykonywania takich gestów jak: podnoszenie rąk, dotykanie nosa, klaskanie w dłonie. Bodźcem jest wydawane przez terapeutę polecenie „zrób to”, przy którym wykonuje on dany gest. Jeśli dziecko naśladuje prawidłowo gest i robi to kolejno w 18 na 20 prób, można wprowadzić kolejny gest i ćwiczyć go wraz z gestem poprzednim w przypadkowej kolejności. Po przeprowadzeniu treningu podstawowych umiejętności można przejść do nauki tzw. wczesnego języka recepcyjnego (biernego), czyli podawania dźwięków i słów według ściśle określonych procedur, w których wykorzystuje się już wyuczony mechanizm naśladowania. W procesie nabywania wyżej

opisanych umiejętności ważną rolę odgrywa systematyczne wzmacnianie (nagradzanie) pożądanых zachowań. Początkowo są to wzmocnienia pierwotne (smakołyk, ulubiona zabawka), później zaś znaczenia nabierają wzmocnienia o charakterze społecznym (aprobaty, uwaga).

Kolejnym elementem terapii behawioralnej była praca nad trudnymi zachowaniami: agresją, autoagresją i autostymulacją. Stosowano w takich przypadkach przede wszystkim procedurę wygaszania, która polegała na wycofywaniu wszelkich konsekwencji wzmacniających występujących po zachowaniu niepożądanym (np. poprzez ignorowanie danego zachowania). Inną formą było tzw. wykluczenie, polegające na wycofaniu dziecka na pewien czas z sytuacji wzmacniającej. Ważnym krokiem w terapii opartej na zasadach behawioralnych było także generalizowanie efektów terapii, realizowane np. poprzez pracę dziecka z różnymi terapeutami i w różnych miejscach, ale według takiego samego algorytmu. Niezwykle pomocna była w tym procesie szczegółowa dokumentacja, zawierająca dokładny opis zastosowanych procedur (np. poleceń, wzmocnień) (Lovaas, 1993).

Należy również podkreślić, że dzieci z ośrodka i poradni wykonywały codziennie ćwiczenia ruchowe metodą Stymulowanych Seryjnych Powtórzeń (SSP), opracowaną przez Z. Szota (1998). Grupa dzieci z ośrodka miała również możliwość uczestniczenia (raz w tygodniu) w zajęciach hipoterapeutycznych (Lisiecka, Sarnowska, 1998). Do zajęć wspomagających terapię edukacyjno-behawioralną należały również ćwiczenia mające na celu usprawnienie integracji sensorycznej. Piętnaścioro dzieci z ośrodka uczestniczyło w zajęciach prowadzonych Metodą Dobrego Startu (Bogdanowicz, 1994) raz lub kilka razy w tygodniu. U dzieci z ośrodka i poradni stosowano również elementy ćwiczeń z zakresu integracji sensorycznej i propozycje ćwiczeń przedstawione w modelu pracy w Institut für Wahrnehmungstherapie w Bremie. Dzieci miały również możliwość uczestniczenia w zajęciach prowadzonych metodą Weroniki Sherborne (w ośrodku lub podczas zajęć instruktorskich dla rodziców).

W ośrodku terapię prowadzili pedagodzy i psychologowie, grupa dzieci z poradni odbywała zajęcia terapeutyczne w warunkach domowych, w klasach lub grupach przedszkolnych. Tak jak w ośrodku, jeden terapeuta pracował tam z jednym dzieckiem. W jedenastu przypadkach dzieci spoza Trójmiasta terapię prowadzili nauczyciele (pedagodzy specjaliści lub psychologowie), którzy mieli możliwość zapoznania się z modelem pracy w ośrodku i uczestniczenia w szkoleniach.

Po roku tak prowadzonej terapii ponownie przeprowadzono badania dzieci z użyciem skali CARS i Profilu Psychoedukacyjnego PEP-R.

## WYNIKI

Badanie skalą CARS całej grupy dzieci ( $n = 40$ ) przed podjęciem terapii pozwoliło na wyodrębnienie dwóch podgrup:

I – dzieci z autyzmem lekkim/umiarkowanym (15 osób),

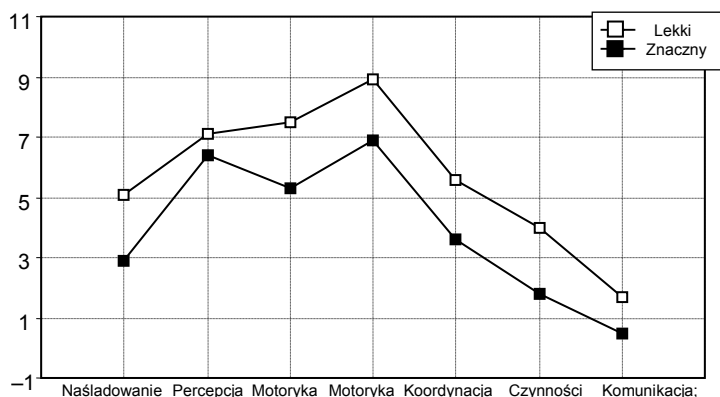
II – dzieci z autyzmem znacznym (25 osób).

Średni wynik w skali CARS w pierwszym badaniu wyniósł 39,4. Następnie dokonano porównania tych grup poprzez zestawienie Profilu Psychoedukacyjnych PEP-R badanych dzieci. (patrz: wykres 1)

Analiza statystyczna wykonana przy użyciu testu analizy wariancji (dla podskali I:  $F = 11$ ,  $p = 0,002$ ; dla podskali II:  $F = 1,3$ ,  $p =$

$0,264$ ; dla podskali III:  $F = 12,6$ ,  $p = 0,001$ ; dla podskali IV:  $F = 10,6$ ,  $p = 0,002$ ; dla podskali V:  $F = 8,7$ ,  $p = 0,005$ ; dla podskali VI:  $F = 14,1$ ,  $p = 0,001$ ; dla podskali VII:  $F = 6,8$ ,  $p = 0,013$ ) wykazała, że grupa z autyzmem lekkim/umiarkowanym uzyskała wyższe wyniki w 6 podskalach profilu PEP-R w porównaniu z dziećmi z autyzmem znacznym. Tylko w skali percepcji (podskala II) wyższy wynik w grupie z autyzmem lekkim okazał się nieistotny statystycznie.

Porównano również wartości wyników ogólnych w PEP-R w obu grupach i stwierdzono, że dzieci z autyzmem lekkim/umiarkowanym uzyskują w PEP-R istotnie wyższy średni wynik ogólny niż dzieci z autyzmem znacznym ( $t = 37$ ,  $p < 0,001$ ). Dane te pozwalają twierdzić, że większe nasilenie autyzmu wiąże się z niższym poziomem rozwoju psychoruchowego, a mniejsze nasilenie autyzmu z wyższym poziomem rozwoju psychoruchowego. Uzyskiwane wyniki są zgodne z badaniami L. Eaves i H. Ho (1996) oraz L. Wing i J. Gould (1979), w których wskazano na związek niższego ilorazu inteligencji z większym nasileniem autyzmu. Zaprezentowane badania pokazują, że jakościowe zaburzenia w relacjach społecznych i w komunikacji oraz stereotypowe wzorce zachowań i zainteresowań – jako osiowe objawy autyzmu – pozostają w ścisłym związku z funkcjonowa-



**Wykres 1.** Profil średnich wyników zadań zaliczonych w PEP-R w pierwszym badaniu w grupie z autyzmem znacznym i lekkim/umiarkowanym

waniem umysłowym dziecka, które przejawia się w poziomie rozwoju psychoruchowego. Newson (1989 za: Pisula, 1993) uważa, że sfery te wpływają wzajemnie na siebie.

Na podstawie wyników prowadzonych przez nas badań nie można jednak określić kierunku związku między rozwojem psychoruchowym a stopniem autyzmu, czyli jasno stwierdzić, co jest przyczyną, a co skutkiem. Wiąże się to ze specyfiką autyzmu dziecięcego, jako zaburzenia pojawiającego się przed 3. rokiem życia, kiedy funkcje poznawcze i społeczne nie są jeszcze w pełni ukształtowane. Przyczyną niewykazania istotnej statystycznie różnicy w skali percepcji pomiędzy grupami z autyzmem znacznym i lekkim może być fakt, że umiejętności związane z tą sferą należą do „mocnych stron” osób z autyzmem (na co zwracał uwagę już Leo Kanner), i niezależnie od stopnia autyzmu dzieci uzyskują w skali percepcji stosunkowo wysokie wyniki.

Aby dokładniej opisać związek pomiędzy stopniem autyzmu a profilem rozwoju psychoruchowego, poddano analizie porównawczej kształt profili rozwoju oraz obliczono poziom dysharmonii rozwoju psychoruchowego w grupach z autyzmem lekkim/umiarkowanym i znacznym (patrz: tabela 1).

Powyższe zestawienie wskazuje, że współczynniki poziomu dysharmonii średniego profilu rozwoju w grupie z autyzmem lekkim/umiarkowanym oraz w grupie z autyzmem znacznym nie różnią się. Poziom dysharmonii w profilu rozwoju psychoruchowego został określony przez uśrednioną sumę kwadratów odchyłeń od poziomu rozwoju. Wykres 1 pokazuje, że kształty profili w grupie z autyzmem znacznym i z autyzmem lekkim/umiarkowanym są bardzo zbliżone (tzn. wyniki wyższe i wyniki niższe w obu grupach są uzyskiwane w tych samych skalach). Dzieci autystyczne, niezależnie od stopnia autyzmu, uzyskują

stosunkowo wysokie wyniki w takich skalach, jak: percepcja, motoryka mała, motoryka duża, koordynacja wzrokowo-ruchowa. Znacznie zaś niższe wyniki pojawiają się w skalach: naśladowanie, czynności poznawcze, komunikacja i mowa czynna.

Przypomnijmy, że zasadniczym celem badań było stwierdzenie, czy zaproponowany eklektyczny model terapii prowadzi do istotnych zmian w funkcjonowaniu dzieci autystycznych po upływie roku. Przyjrzyjmy się teraz wynikom badanych dzieci po tym okresie terapii.

W całej grupie średni wynik w skali CARS wyniósł w pierwszym badaniu 39,4 punktu, wskazując na autyzm znaczny. W badaniu drugim wynosił on 35,5 punktu, czyli wskazywał na autyzm lekki/umiarkowany. Zastosowanie testu t wykazało, że różnica ta była istotna statystycznie ( $t = 5,7, p < 0,001$ ).

Aż 93% dzieci, które w badaniu pierwszym zaliczono do grupy z autyzmem lekkim/umiarkowanym, również w badaniu drugim zostało tak zaklasyfikowanych. Tylko około 7% spośród nich oceniono w drugim badaniu jako autystyczne w stopniu znacznym. Natomiast u 48% dzieci, które w pierwszym badaniu oceniono jako autystyczne w stopniu znacznym, w badaniu drugim określono jako dzieci z autyzmem lekkim/umiarkowanym. Aż 52% dzieci ocenionych w pierwszym badaniu jako autystyczne w stopniu znacznym pomimo oddziaływań terapeutycznych pozostało na tym poziomie.

Uwagę zwraca fakt, że żadne dziecko nie osiągnęło poziomu funkcjonowania, który wskazywałby na normę rozwojową. Można twierdzić, że przyczyną braku takiej zmiany jest czas podjęcia pierwszych oddziaływań terapeutycznych. Cała badana grupa (40 dzieci) rozpoczęła terapię po ukończeniu 3. roku życia. Zdaniem I. Lovaasa i T. Smith (1989)

**Tabela 1.** Poziom rozwoju i dysharmonii w rozwoju psychoruchowym w grupach z autyzmem lekkim/umiarkowanym i znacznym w pierwszym badaniu

Stopień autyzmu	Poziom rozwoju	Poziom dysharmonii
Lekki/umiarkowany	5,72	2,4
Znaczny	3,90	2,4

tylko wczesna interwencja (około 2. roku życia) umożliwia dziecku pozbycie się cech patologicznych i dalszy prawidłowy rozwój. Kanner, który pierwszy opisał syndrom autyzmu, uważał, że jest to zaburzenie wieku dziecięcego. Współcześnie większość badaczy twierdzi, że autyzm jest chronicznym, trwającym całe życie zaburzeniem. Powszechnie podzielany jest pogląd, że dzieci nie wyrastają z autyzmu, chociaż niektóre charakterystyczne cechy zmieniają się w okresie dojrzewania i późniejszym. Mesibov, Schopler i Schaffer (1989) objęli oceną skalą CARS 89 osób, które były badane przed 10. rokiem życia (średnia wieku 8 lat i 7 miesięcy), a następnie drugi raz po 13. roku życia (średnia wieku 15 lat i 9 miesięcy). Uzyskane przez badaczy wyniki wskazują na istotną zmianę poziomu autyzmu. W pierwszym badaniu wynik globalny wyniósł 38,47 (autyzm w stopniu znacznym), w drugim 35,54 (autyzm w stopniu lekkim/umiarkowanym). W naszych badaniach przyczyn podobnie dużej poprawy w znacznie krótszym czasie (rok) należy poszukiwać w istocie zastosowanego procesu terapeutycznego oraz specyfice badanej grupy. Schopler, Reichler i Renner (1988), omawiając skalę CARS, zwracają uwagę, że często między pierwszym a drugim oszacowaniem występuje efekt poprawy, pojawiający się po początkowych, bardzo intensywnych staraniach terapeuty w pracy z dzieckiem, które wcześniej nie uczestniczyło w terapii. Ponieważ w naszych badaniach 60% dzieci wcześniej już uczestniczyło w terapii, trudno wyjaśnić uzyskane wyniki tylko efektem opisanym przez Schoplera i współpracowników.

Wydaje się jednak, że przyczyny zaobserwowanych przez nas zmian w poziomie autyzmu można szukać w różnorodności i kumulacji zajęć terapeutycznych, w których brały udział badane przez nas dzieci. Specyficznym wyróżnikiem tego programu był również fakt, że wobec wszystkich dzieci, niezależnie od czasu trwania wcześniejszej terapii, po raz pierwszy zastosowane zostały elementy systemu edukacyjno-terapeutycznego TEACCH.

Aby ocenić wpływ procesu terapeutycznego na poziom rozwoju psychoruchowego, porównano wyniki w poszczególnych sferach profilu PEP-R w całej grupie dzieci, przed i po roku terapii. We wszystkich podskalach PEP-R po roku terapii wyniki w całej grupie były istotnie wyższe niż przed.

Zastosowano test t i wykazano, że wyniki we wszystkich skalach PEP-R są w badaniu drugim istotnie wyższe niż w pierwszym (patrz: tabela 2). Potwierdzona więc została hipoteza, że oddziaływania terapeutyczne prowadzą do wzrostu poziomu rozwoju psychoruchowego.

Analizując średnie różnice między wynikiem w badaniu pierwszym i drugim w poszczególnych skalach PEP-R, należy odnotować, że największa zmiana nastąpiła w naśladowaniu, najmniejsza zaś w mowie czynnej. Największą poprawę w zakresie naśladowania można wiązać ze strukturą procesu terapeutycznego, w którym było ono sferą pierwszoplanową, gdyż miało inicjować i wspomagać zmiany w innych obszarach. Najmniejsza (aczkolwiek istotna statystycznie) zmiana nastąpiła w komunikacji i mowie czynnej, co świadczy o problemach w tym obszarze w grupie z au-

**Tabela 2.** Wartości średnie różnic w wynikach dzieci w podskalach PEP-R w całej grupie po roku uczestniczenia w terapii

Podskale PEP-R	Średnia różnica	Wartość t	df
Naśladowanie	2,03	10,24*	78
Percepcja	1,15	4,16*	78
Motoryka mała	1,50	6,62*	78
Motoryka duża	1,15	4,00*	78
Koordinacja wzrokowo-ruchowa	1,25	6,20*	78
Czynności poznawcze	1,55	7,22*	78
Komunikacja i mowa czynna	0,95	4,31*	78

\*  $n < 0.001$

tyzmem. Analiza profilu wyników w całej grupie wykazała największą słabość w sferze werbalnej.

W celu oszacowania wpływu oddziaływań terapeutycznych na poziom dysharmonii w rozwoju psychoruchowym dokonano porównania poziomu dysharmonii w całej grupie dzieci autystycznych przed podjęciem terapii i po roku jej trwania (analizowano wyniki w profilu PEP-R). Wykazano, że mimo wzrostu ogólnego poziomu rozwoju psychoruchowego po roku terapii, poziom dysharmonii w całej grupie nie uległ zmianie (współczynnik poziomu dysharmonii w pierwszym i drugim badaniu wyniósł 2,38).

Odnotowany w przeprowadzonych badaniach fakt zdolności do podwyższania ogólnego poziomu rozwoju psychoruchowego, przy braku zmian w poziomie dysharmonii profilu psychoruchowego, świadczyć może o głęboko, prawdopodobnie organicznie uwarunkowanym wzorze czy profilu sprawności, który obserwujemy u dzieci z autyzmem. Wiele danych uzyskanych przez innych autorów wskazuje, że choć profil umiejętności nie ulega zmianom, stopień autyzmu podlega im wraz z rozwojem.

## PODSUMOWANIE

Przeprowadzone badania stanowią wstępne potwierdzenie tezy, że model terapii eklektycznej, w którym połączono terapię edukacyjno-behawioralną z mniej dyrektywnymi metodami, wpływa na zmniejszenie natężenia zachowań autystycznych oraz przyczynia się do podwyższenia ogólnego poziomu rozwoju psychoruchowego. Uzyskane dane stanowią również ważne wskazanie, które pozwala polemizować z poglądami wyrażanymi coraz częściej w naszym kraju przez terapeutów praktyków, że dla dzieci autystycznych najlepszy jest jeden model terapii i że jest nią terapia behawioralna (por. Błęszyński, 2004). Istnieje wiele danych przemawiających za skutecznością terapii behawioralnej (np.: Kozłowski, 2003; Budzińska, Kubach, 2001), szczególnie w odniesieniu do małych dzieci z autyzmem, a przedstawione tu badania zdają się nie podważać tego faktu. Aby jednak stwierdzić jed-

noznacznie, który model terapii jest najbardziej skuteczny, należałoby przeprowadzić badania porównawcze, w których poddano by analizie wyniki uzyskiwane przez trzy grupy dzieci: z terapią eklektyczną, behawioralną oraz bez terapii. Ponieważ powinny to być grupy identyczne lub bardzo podobne w zakresie wszystkich innych istotnych dla terapii zmiennych (np. wiek, wykształcenie rodziców itd.), takie badania stanowiłyby niezwykle trudne przedsięwzięcie. Również pod względem etycznym sam pomysł stworzenia i badania grupy dzieci z autyzmem, które przez rok nie będą poddawane żadnym oddziaływaniom terapeutycznym, jest z pewnością niestosowny.

Na zakończenie warto podkreślić, że w świetle uzyskanych wyników model eklektyczny, zawierający przecież również elementy terapii behawioralnej, może stanowić wartościową alternatywę wobec stosowania jedynie terapii behawioralnej. Model ten jest odpowiedzią na indywidualne zróżnicowanie grupy dzieci z autyzmem. Jest to zróżnicowanie wynikające zarówno z czynników etiologicznych, jak i wyrażone w obrazie klinicznym. Nie wydaje się bowiem słuszna teza, że dla wszystkich dzieci autystycznych uniwersalna i najlepsza jest jedna technika terapeutyczna. Ponadto sądzę, że zanurzenie technik behawioralnych w innych metodach może zmniejszyć ryzyko pewnych nadużyć wobec osób autystycznych, a szczególnie zjawiska przemocy.

Omawiając trudne problemy praktyki terapeutycznej i pracy z dziećmi autystycznymi, nie można pominąć perspektyw rodzicielskiej. Badania prowadzone przez K. Kampert (2003) w Ośrodku dla Osób z Autyzmem w Gdańsku wykazały, że rodzice mają świadomość efektywności metody behawioralnej, jednakże część z nich chciałaby zrezygnować z proponowanej drogi terapeutycznej, gdyż nie zaspokaja ona potrzeb emocjonalnych ich dzieci. Rodzice sygnalizowali również nieposzanowanie godności i autonomii ich dzieci, szczególnie gdy stosowane są metody redukujące zachowania niepożądane. Tej problematyce poświęcone było międzynarodowe spotkanie naukowe „Jakość życia w autyzmie – problemy etyczne, prawne i psychologiczne”, które odbyło się



w czerwcu 2004 roku w Akademii Pedagogicznej w Krakowie. W dyskusji na temat etycznych kwestii związanych ze stosowaniem niektórych procedur behawioralnych wobec osób z autyzmem szczególnie wyrazista była wypowiedź prof. M. Kościelskiej, która porównała pewne formy terapii do „odwetu” – w odpowiedzi na „tyranię autyzmu”. Taka terapia jest, jej zdaniem, sposobem wymuszenia podporządkowania, który – nie będąc dialogiem – nie służy rozwojowi. Sądzę, że nie jest to do końca sprawiedliwa i uzasadniona opinia, skłania jednak do głębokiej refleksji nad ukrytymi wymiarami i nieuświadomionymi motywami podjęcia takiej, a nie innej drogi terapeutycznej. Takim motywem może być zwiększające się poczucie mocy u terapeuty, postępującego według określonego algorytmu. Może on uznawać, że sukcesy w terapii wynikają nie ze zdolności i motywacji podopiecznego, ale ze sprawowanej nad nim władzy. Takie przekonanie niesie ze sobą wiele niebezpieczeństw, do których należy właśnie stosowanie przemocy wobec osób autystycznych. Przemoc ta może przyjmować formę tzw. procedur awersyjnych, w których zmusza się dziecko do karnego wykonywania przysiadów lub poprzez unieruchomienie uniemożliwia się spożycie napoju (po uprzednim poleceniu „napij się”). Fakty ujawnione przez Grupę przeciw Przemocy w Terapii Osób z Autyzmem w Krajowym Towarzystwie Autyzmu H. Olechnowicz (2004) uważa za drastyczne i niedopuszczalne. Jej zdaniem utrzymywanie dziecka autystycznego w stałym poczuciu zagrożenia karą, i to karą upokarzającą, jest niewłaściwe, zwłaszcza dlatego, że główną dolegliwością tego dziecka jest stan lękowy.

Jednak pomimo niebezpieczeństw tkwiących w metodzie behawioralnej wydaje się, że jest w niej szansa na spotkanie i dialog między dzieckiem a terapeutą. Podstawowym warunkiem powinno być poszanowanie godności

i podmiotowości osoby autystycznej. Niespełnienie tych podstawowych warunków blokuje szansę powstania więzi uczuciowej pomiędzy terapeutą a osobą leczoną. Szczególną rolę odgrywają takie umiejętności i cechy terapeuty, które mogą nasycić ciepłem uczuciowym nawet najbardziej wyszukane i zalgorytmizowane metody. Mówiąc o ciepłe uczuciowym, dochodzimy do czynników niewymiernych w procesie terapeutycznym, które Schopler (1987) w terapii autyzmu porównuje do efektu placebo. Zdaniem Schoplera głównym czynnikiem, który przyczynił się do sukcesu TEACCH, było zaangażowanie osób realizujących ten program, które należało właśnie do czynników niespecyficznych. Sądzę, że dostrzeżenie i uwzględnienie czynników niespecyficznych prowadzić może do swoistego „zmiękczenia” technik behawioralnych (terapeuci używają czasami określenia *soft* behawioryzm). Pomocne w tym procesie byłoby także zanurzenie tych technik w tzw. technologiach naturalnych, które wykorzystują terapeutyczne własności codziennych wydarzeń życiowych (por. Kowalik, 1994). Wiadomo jednak, że jest to trudne u osób z autyzmem, które w wielu przypadkach dobrze funkcjonują jedynie w sytuacjach ustrukturyzowanych i przewidywalnych. Te potrzeby mogą być zaspokajane w modelu terapii, który nazwano eklektycznym i którego efektywność wykazano w zaprezentowanych badaniach. Model ten, umożliwiając zaistnienie czynników niespecyficznych, zapewnia także ustrukturyzowanie terapii, tak bardzo potrzebne osobom z autyzmem. Stwarza on również dziecku warunki konieczne do ekspresji zachowań o charakterze autoterapeutycznym, w relacji z terapeutą opartej na dialogu. Ten dialog jest również ważny i łatwiejszy do osiągnięcia w relacji z rodzicami dziecka, gdyż w modelu eklektycznym na pierwszym planie znajduje się dziecko, a nie jakaś konkretna, zalgorytmi-

zowana technika terapeutyczna.

## PRZYPIS

<sup>1</sup> Listę E-2 uzyskano dzięki Autism Research Institute w San Diego (USA) i przetłumaczono na język

polski.

## LITERATURA

- Baron-Cohen S., Cox A., Baird G. (1996), Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *British Journal of Psychiatry*, 168 (2), 158–163.
- Błeszyński J. (red.) (2004), *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem. Teoria – Metodyka – Przykłady*. Kraków: Impuls.
- Bobkowicz-Lewartowska L. (2002), *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*. Kraków: Impuls.
- Bogdanowicz M. (1994), Dostosowanie metody dobrego startu do potrzeb dzieci autystycznych – efektywność tej metody [w:] W. Dykcik (red.), *Autyzm. Kontrowersje i wyzwania*. Poznań: Eruditus.
- Budzińska A., Kubach I. (2001), Zastosowanie terapii behawioralnej we wczesnej interwencji wobec dzieci autystycznych [w:] T. Gałkowski, J. Kossewska (red.), *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Eaves L., Ho H. (1994), Brief report: stability and change in cognitive and behavioral characteristics of autism through childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5, 557–569.
- Kampert K. (2003), Terapia dzieci autystycznych – trudne wybory. *Ars Educandi*, t. III. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- Kowalik S. (1994), Terapia autyzmu a technologie naturalne, technologie sztuczne i pseudotechnologie [w:] W. Dykcik (red.), *Autyzm. Kontrowersje i wyzwania*. Poznań: Eruditus.
- Kozłowski J. (2003), Zastosowanie teorii uczenia się w terapii małych dzieci z autyzmem na przykładzie projektu wczesnej interwencji O.I. Lovaasa [w:] D. Danielewicz, E. Pisula (red.), *Terapia i edukacja osób z autyzmem. Wybrane zagadnienia*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Lisiecka M., Sarnowska J. (1998), Hipoterapia 1991–1997 [w:] H. Jaklewicz (red.), *Edukacja osób autystycznych w praktyce i badaniach naukowych*, 159–161. Gdańsk: Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym.
- Lovaas I. (1993), *Nauczanie dzieci niepełnosprawnych umysłowo*. Warszawa: WSiP.
- Lovaas I., Smith T. (1989), A comprehensive behavioral theory of autistic children. Paradigm for research and treatment. *Journal of Behavioral Therapy and Experimental Psychiatry*, 20, 17–29.
- Mesibov G., Schopler E., Schaffer B. (1989), Use of the Childhood Autism Rating Scale with autistic adolescents and adults. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28, 538–541.
- Olechnowicz H. (1995), *Dziecko własnym terapeutą*. Warszawa: PWN.
- Olechnowicz H. (2004), *Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia, refleksje*. Warszawa: WSiP.
- Pisula E. (1993), *Autyzm. Fakty, wątpliwości, opinie*. Warszawa: WSPS.
- Schopler E. (1987), Specific and non specific factors in the effectiveness of a treatment system. *American Psychologist*, 42, 4, 376–389.
- Schopler E., Lansing M. (1994), *Techniki nauczania dla dzieci autystycznych*. Gdańsk: Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym.
- Schopler E., Reichler R. (1995), *Profil Psychoedukacyjny PEP-R*. Gdańsk: Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym.
- Schopler E., Reichler R., Renner B. (1988), *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Szmytkowska E., Różalska R. (2002), Konsekwencje stosowania procedur awersyjnych w terapii osób z autyzmem. *Autyzm*, 1, 13–26.
- Szot Z. (1998), Efekty badań eksperymentalnych i aplikacyjnych prowadzonych dla dzieci w ośrodku gdańskim [w:] H. Jaklewicz (red.), *Edukacja osób autystycznych w praktyce i badaniach naukowych*, 28–34. Gdańsk: Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym.
- Wing L., Gould J. (1979), Severe impairments of social interaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11–30.
- Yeung-Courchesne R., Courchesne E. (1997), From impasse to insight in autism research. From behavioral

