

ANNA RYBKA

Instytut Psychologii, Wydział Filozoficzny, Uniwersytet Jagielloński, Kraków
Institute of Psychology, Faculty of Philosophy, Jagiellonian University
kiczulka@op.pl

Recenzja: K. Chawarska, A. Klin, F.R. Volkmar (red.)
(2008), *Autism in infants and toddlers. Diagnosis, assessment and treatment.*
New York: Guilford Press

Autyzm jest zaburzeniem od wielu lat budzącym ogromne zainteresowanie zarówno badaczy, jak i opinii publicznej. W ciągu prawie sześćdziesięciu lat od pierwszego opisu tego zaburzenia zgromadzono wiele danych dotyczących jego objawów, przebiegu i sposobów leczenia. Zwraca jednak uwagę fakt, że dopiero w ciągu ostatnich kilkunastu lat zainteresowanie badaczy zostało skierowane na przejawy autyzmu u małych dzieci przed ukończeniem przez nie trzeciego roku życia. Klasyfikacje medyczne, takie jak DSM czy ICD, wskazują na konieczność wystąpienia objawów przed trzecim rokiem życia, jednak nie precyzują, jaki obraz miałyby one przybierać w tym wczesnym okresie. Tymczasem już Leo Kanner był przekonany, że objawy autyzmu są obecne od narodzin. W 1943 roku pisał: „fundamentalnym, rzucającym się w oczy zaburzeniem u tych dzieci jest ich niezdolność do odnoszenia się do ludzi i sytuacji w zwykły sposób obecna od początku ich życia” (Kanner, 1943, s. 242), a w innym miejscu „wszystkie dzieci z naszej grupy ujawniają ekstremalne wycofanie od początku ich życia” (Kanner, 1943, s. 248). W podsumowaniu swojego artykułu Kanner stwierdza: „należy przyjąć, że dzieci te przyszły na świat z wrodzoną niezdolnością do nawiązywania typowych, biologicznie uwarunkowanych kontaktów afektywnych z ludźmi, tak jak inne dzieci przychodzą na świat z wrodzoną fizyczną lub intelektualną

niepełnosprawnością” (Kanner, 1943, s. 250). Te uwagi Kannera oraz używana przez niego nazwa zaburzenia: „wczesny autyzm dziecięcy” wskazują na przekonanie badacza, że nieprawidłowości rozwojowe w autyzmie ujawniają się bardzo wcześnie, wręcz tuż po narodzinach. Pomimo wyrażenia przez Kannera tej myśli większość prowadzonych do tej pory badań nie koncentrowała się na poznaniu i opisanu wczesnego przebiegu zaburzenia. W tej perspektywie interesujące jest pojawienie się książki pod redakcją Katarzyny Chawarskiej, Ami’ego Klina i Freda Volkmara (2008), w której została zebrana i zaprezentowana współczesna wiedza dotycząca przejawów, przebiegu i sposobów leczenia autyzmu we wczesnym dzieciństwie.

Autorzy książki są znanymi badaczami autyzmu. Fred Volkmar jest obecnie dyrektorem Child Study Center na Uniwersytecie w Yale. Był pierwszym autorem rozdziału „Całościowe zaburzenia rozwoju” i kryteriów autyzmu w DSM-IV. Jest autorem i współautorem wielu publikacji na temat autyzmu i zespołu Aspergera, takich jak: *Podręcznik autyzmu i całościowych zaburzeń rozwojowych (Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Wiley Publishing)*, *Praktyczny przewodnik po autyzmie: Co każdy rodzic, nauczyciel i członek rodziny powinien wiedzieć (A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member, and Tea-*

cher Needs to Know, Wiley Publishing) oraz *Zespół Aspergera (Asperger Syndrome*, Guilford Press). Jest również redaktorem „Journal of Autism and Developmental Disorders”. Ami Klin pracuje jako adiunkt w Child Study Center na Uniwersytecie w Yale, jest tam również kierownikiem *Autism Program*, będącego interdyscyplinarnym przedsięwzięciem badawczo-terapeutycznym. Jest współautorem lub współredaktorem książek na temat autyzmu i zespołu Aspergera, na przykład: *Zespół Aspergera (Asperger Syndrome*, wspólnie z Fredem Volkmanem), *Podręcznik autyzmu i całościowych zaburzeń rozwojowych (Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, Wiley & Sons). Katarzyna Chawarska jest absolwentką psychologii Uniwersytetu Jagiellońskiego. Doktorat ukończyła w 2000 roku na Uniwersytecie Yale i obecnie pracuje tam w Child Study Centre. Jest również dyrektorem Szpitala Zaburzeń Rozwojowych u Niemowląt działającego przy tym uniwersytecie. Jest autorką wielu artykułów dotyczących wczesnych przejawów i wczesnej diagnozy autyzmu.

Recenzowana książka składa się z 12 rozdziałów. Mimo że jej części nie zostały wyodrębnione, zauważa się wyraźne uporządkowanie rozdziałów. Rozdział pierwszy i drugi wprowadzają w tematykę książki. Dotyczą zagadnień związanych z obrazem klinicznym i diagnozowaniem autyzmu we wczesnym dzieciństwie. W kolejnych trzech rozdziałach zostały omówione zagadnienia kliniczne oceny nieprawidłowości obserwowanych w różnych obszarach funkcjonowania dziecka, w tym w sferze poznawczej, motorycznej i sensorycznej oraz w komunikowaniu się. W rozdziale piątym zaprezentowano studia przypadków dzieci, które po raz pierwszy zostały zdiagnozowane w drugim roku życia. W trzech następnych rozdziałach omówiono zagadnienia związane z leczeniem i terapią. Przedostatni rozdział dotyczy wspierania rodzin z dzieckiem z autyzmem. Natomiast w rozdziale zamykającym książkę są wskazane kierunki przyszłych badań.

Rozdział pierwszy (*Autism spectrum disorders in infants and toddlers: an intro-*

duction) autorstwa redaktorów książki stanowi wprowadzenie w jej tematykę. Zawarto w nim krótki przegląd historyczny i pokazano zmiany w rozumieniu autyzmu, jakie obserwowano w ciągu lat, począwszy od pierwszego opisu Kanner, poprzez kolejne wersje podręcznika DSM, aż do jego czwartego wydania. Zaprezentowano wyniki badań dotyczące czasu i sposobu ujawniania się pierwszych objawów autyzmu. Wskazano na relacjonowane często zjawisko regresu – utraty umiejętności (dotyczy 20–35% przypadków dzieci z autyzmem). Autorzy odnieśli się do badań wskazujących, że w niektórych przypadkach taki regres jest rzeczywisty, natomiast w innych jest to raczej osiągnięcie plateau i brak nabywania nowych kompetencji. Zostały omówione objawy autyzmu we wczesnym dzieciństwie, osobno w odniesieniu do pierwszego roku życia, a następnie do drugiego i trzeciego. Prezentując wyniki tych badań, autorzy wskazują na różne sposoby uzyskiwania danych o wczesnym rozwoju dziecka, to jest analizę rodzinnych nagrań wideo czy badania prospektywne dzieci z grupy ryzyka (czyli rodzeństwa dzieci, które już otrzymały diagnozę autyzmu). Autorzy wskazują również na różny obraz kliniczny objawów w poszczególnych sferach oraz fakt, że pewne nieprawidłowości (np. zachowania stereotypowe) mogą nie być obserwowane we wczesnym dzieciństwie. Na końcu rozdziału zawarto wskazania dla praktyki klinicznej w zakresie dokonywania diagnozy. Autorzy rozdziału odnoszą się do słabej aplikowalności kryteriów klasyfikacji DSM do diagnozy dzieci w okresie wczesnego dzieciństwa i stawiają tezę, że „złotym standardem” jest tu diagnoza kliniczna dokonywana przez doświadczonego klinicystę. Podkreślają rolę wczesnej diagnozy zarówno dla późniejszego, lepszego funkcjonowania dzieci, u których wcześniej wdrożono terapię, jak i ze względów poznawczych, to jest dla zrozumienia, jakie najwcześniejsze procesy rozwojowe są w autyzmie zaburzone.

W rozdziale drugim (S.L. Bishop, R. Luyster, J. Richler, C. Lord: *Diagnostic assessment*) podjęto zagadnienia związane z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu

we wczesnym dzieciństwie. Odniesiono się do rozwoju prawidłowego, szczególnie nacisk kładąc na aspekt społeczno-poznawczy, na przykład wskazano rolę wrodzonej wrażliwości na twarz i głos ludzki, rozwoju odróżniania celowego i niecelowego działania oraz rozwoju zdolności do dzielenia pola uwagi. Podkreślono różnorodność trajektorii rozwoju w przypadku dzieci z autyzmem, które mogą wynikać zarówno z kumulowania się objawów i ich lepszej „widoczności” w późniejszym okresie oraz z obecności regresu, czy też z różnic temperamentalnych. To zróżnicowanie ścieżek rozwojowych staje się wyzwaniem w kontekście poszukiwania minimalnych kryteriów określenia ryzyka zaburzeń ze spektrum autyzmu. Dlatego autorzy stawiają tezę, że należy raczej przyglądać się układowi (konstelacji) objawów, niż poszukiwać pojedynczych przejawów zaburzeń w różnych obszarach, choćby tych wyróżnionych w podręcznikach klasyfikacyjnych. Jako przykład nieprawidłowości, które mogą nie przyjąć pełnego obrazu we wczesnym dzieciństwie, podają zachowania stereotypowe, które są obecne również u zdrowych niemowląt, nie tylko u dzieci z autyzmem, a różnica może dotyczyć liczby, natężenia czy obecności powtarzalnych zachowań atypowych zamiast braku typowych. W dalszej części rozdziału omówiono zagadnienia diagnozy przesiewowej oraz klinicznej. Krótko zostały omówione dwa poziomy diagnozy przesiewowej i narzędzia używane na każdym z tych poziomów (ich szeroki opis można znaleźć w pracy Coonrod i Stone, 2005). Natomiast omawiając sposób dokonywania diagnozy klinicznej, autorzy stwierdzają, że najważniejsze jest, aby była ona wielopłaszczyznowa i interdyscyplinarna, to znaczy obejmowała ocenę stanu zdrowia dziecka, obserwację jego zachowania, wywiad z rodzicami oraz ocenę ogólnego poziomu rozwoju. Taka diagnoza i ocena powinny bazować na danych uzyskanych za pomocą wystandaryzowanych narzędzi takich jak ADOS-G (*Autism Diagnostic Observation Scale – Generic*) czy AOSI (*Autism Observation Scale for Infant*), jak również ADI-R (*Autism Diagnostic Interview – Revised*), choć

przydatność tego ostatniego narzędzia do oceny dzieci poniżej trzeciego roku życia nie została dobrze zweryfikowana. Autorzy konkludują, że wczesna diagnoza jest możliwa, istnieje bowiem wystarczająco wiele danych pozwalających odróżnić dzieci z autyzmem od tych bez autyzmu już w drugim roku życia. Dokonując diagnozy, należy korzystać z wielu źródeł informacji o dziecku, a obserwacja winna być przeprowadzona przez doświadczonych klinicystę.

Rozdział trzeci (K. Chawarska, K. Bears: *Assessment of cognitive and adaptive skills*) dotyczy problematyki diagnozowania poziomu rozwoju poznawczego i umiejętności adaptacyjnych u dzieci z autyzmem. Autorzy wskazują, że celem takiej oceny w przypadku małych dzieci jest nie tylko określenie poziomu rozwoju poszczególnych funkcji, lecz także profilu rozwojowego. Pozwala to bowiem na opisanie wpływu, jaki wywiera intraindywidualne zróżnicowanie na ogólny poziom rozwoju. W rozdziale omówiono trzy obszary, które powinny zostać poddane wnikliwej ocenie, to jest historię rozwoju dziecka, poziom jego aktualnego rozwoju oraz umiejętności adaptacyjne. Wymienione zostały skale rozwojowe, które zdaniem autorów mogą być użyte w tym celu i są to między innymi skala Bayley II czy MSEL (*Mullen Scales of Early Learning*). Autorzy szeroko odnoszą się do trudności, jakie może napotkać diagnosta podczas dokonywania oceny dziecka z autyzmem. Wymieniają wśród nich trudności w badaniu dziecka w ustrukturyzowanej sytuacji (lub wręcz przeciwnie w niektórych przypadkach), trudności w dzieleniu pola uwagi i zaburzenia sensoryczne. Autorzy zwracają też uwagę na bardzo ważny aspekt badania dzieci o zaburzonym rozwoju. Dotyczy on konieczności posiadania przez diagnostę wiedzy o prawidłowym rozwoju oraz o strategiach wzbudzania motywacji dziecka bez straty wystandaryzowanej sytuacji badawczej (poprzez używanie różnych form nagród, planów obrazkowych i podpowiedzi wizualnych, określeń „teraz” i „potem” i innych). Wspomniana też została rola rodzica w sytuacji testowania. Może on zostać „specjalnym interakcyjnym partnerem”, gdyż po-

siada wiedzę o specyficznych wskazówkach ułatwiających dziecku rozumienie sytuacji. Autorzy zwracają uwagę na potrzebę redukcji stresu rodzica w sytuacji badania. W dalszej części rozdziału zostały przywołane wyniki badań dotyczących umiejętności ocenianych za pomocą skal rozwojowych u małych dzieci z autyzmem. Wskazuje się na duże zróżnicowanie interindywidualne i dużą zmienność wyników w okresie pomiędzy drugim a trzecim rokiem życia. Podsumowując rozdział, autorzy stwierdzają, że ocena umiejętności rozwojowych i adaptacyjnych powinna być integralną częścią procesu diagnostycznego.

Rozdział czwarty (*Communication development and assessment*), autorstwa Rhei Paul, dotyczy zagadnień rozwoju i oceny w obszarze języka i komunikowania się. Jest to jeden z najbardziej przejrzystych napisanych rozdziałów w książce. Wyraźnie wskazuje się w nim powiązania pomiędzy wiedzą o typowym i atypowym rozwoju. Autorka kolejno omawia wyniki badań dotyczące komunikacji przedwerbalnej, rozumienia języka i wczesnego rozwoju mowy czynnej. W każdej z tych części krótko opisuje prawidłowy rozwój w danym obszarze oraz przywołuje dane o nieprawidłowościach charakterystycznych dla autyzmu. Wskazuje na znikomą liczbę badań z udziałem dzieci autystycznych we wczesnym dzieciństwie, na przykład jeśli chodzi o produkowanie dźwięków mowy brak jest zupełnie danych opisujących ten rozwój w pierwszym roku życia. W większości istniejących badań brały udział dzieci w wieku przedszkolnym, które pozostały na tym wczesnym poziomie rozwoju mowy. Stąd pewnym wsparciem w ocenie tego obszaru mogą być badania retrospektywne. Autorka przytacza również wyniki badań dotyczących komunikowania się w okresie prewerbalnym, z których wynika, że najczęściej badanym obszarem jest tu zdolność do używania spojrzenia w komunikacji i dzielenia pola uwagi. Jest to uzasadnione, ponieważ te dwie kompetencje mają silne właściwości predykcyjne dla późniejszego rozwoju języka u dziecka i, jak się okazuje, są często zaburzone u dzieci z autyzmem. Kolejne dwa podrozdziały

dotyczą rozumienia mowy oraz wypowiedziania pierwszych słów. Utrzymano tu przyjęty w rozdziale porządek omawiania zagadnień, tj. krótkie odniesienie do wiedzy o rozwoju typowym, a następnie omówienie rozwoju atypowego. Omawiając zagadnienie pojawiania się pierwszych słów, wskazano na dwie najczęstsze ścieżki rozwoju, to jest opóźnienie lub regres. Co ważne, również z perspektywy terapeutycznej, przytoczono wyniki badań, z których wynika, że deficyty w dzieleniu pola uwagi, naśladowaniu, używaniu gestów konwencjonalnych pozostają nawet u tych dzieci, które zaczynają mówić. Powoduje to, że ich zdolność do komunikowania się mimo używania języka pozostaje ograniczona. Autorka konkluduje, że zarówno brak rozwoju języka, jak i wczesny rozwój języka nie są dobrymi wskaźnikami odróżniającymi dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu od dziecka bez zaburzeń rozwojowych. W ostatniej części rozdziału wymieniono i omówiono wybrane narzędzia do oceny języka ze względu na zakres wieku, w którym pozwalają na ocenę, oceniane obszary rozwoju językowego oraz techniki oceny. W podsumowaniu autorka podkreśla, że dla klinicystów zajmujących się wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka ważna jest wiedza nie tylko o deficytach rozwoju języka, lecz także o fundamentach rozwoju komunikowania się. Natomiast dla badaczy, próbujących znaleźć najwcześniejsze przejawy autyzmu, pozwalające odróżnić to zaburzenie od innych, wczesne zdolności do komunikowania się mogą być ważnym obszarem poszukiwań badawczych.

Rozdział piąty (G.T. Baranek, L. Wakeford, F.J. David: *Understanding, assessing, and treating sensory-motor issues*) zawiera analizę zagadnień związanych z rozwojem sensoryczno-motorycznym. Omówione zostały takie zagadnienia jak: nieprawidłowości w rozwoju sensorycznym i motorycznym, skale do oceny tych obszarów oraz zasady, modele teoretyczne i wybrane strategie interwencji. Oba obszary, to jest sensoryczny i motoryczny, są omówione w odrębnych sekcjach, aczkolwiek autorzy zauważają, że z perspektywy neurologicznej mówienie o nich osobno

nie ma uzasadnienia. Trzeba zauważyć, że obserwowane u wielu dzieci z autyzmem nieprawidłowości w tym obszarze nie znajdują odzwierciedlenia w kryteriach diagnostycznych. Wyniki badań, relacjonowane przez autorów rozdziału, są dość niejednoznaczne, część z nich wskazuje na nieprawidłowości w rozwoju tych obszarów, a część na brak jakichkolwiek zaburzeń. Autorzy zauważają problemy metodologiczne prowadzonych badań, rozwój sensoryczny u małych dzieci na ogół jest badany za pomocą kwestionariuszy wywiadów z rodzicami. Należy zauważyć, że również w tym rozdziale omawiane zagadnienia są ilustrowane fragmentami wywiadów z rodzicami, pochodzącymi z projektu badawczego realizowanego na Uniwersytecie w Północnej Karolinie w Stanach Zjednoczonych oraz krótkimi opisami przypadków. Autorzy zaznaczają, że pojawiają się również badania eksperymentalne z udziałem dzieci z grupy ryzyka i wskazują one na nietypowe cechy funkcjonowania w obszarze na przykład uwagi wzrokowej czy manipulowania przedmiotami. Omawiając rozwój motoryczny, autorzy wskazują na obecność raczej subtelnych nieprawidłowości zarówno w małej, jak i dużej motoryce. Z obserwacji klinicznych wynika na ogół, że dzieci z autyzmem mają trudności w płynnej koordynacji ruchów. Natomiast z badań nie wynika jednoznacznie, jakie aspekty praktyki są zaburzone i specyficzne dla autyzmu. Wskazują również na brak badań longitudinalnych nad cechami motorycznymi we wczesnym rozwoju. W dalszej części zostały omówione zagadnienia związane z oceną, to jest wybrane skale do oceny rozwoju motorycznego i sensorycznego u małych dzieci. W rozdziale opisano również modele teoretyczne (np. teorie integracji sensorycznej, teorie transakcyjne, modele dynamicznych systemów) służące do wyjaśniania zaburzeń w tych obszarach i do ukierunkowywania terapii. Ostatnia część rozdziału zawiera opis wybranych strategii terapeutycznych, jak modyfikacja zadań lub elementów środowiska. Autorzy podkreślają konieczność indywidualizacji działań wobec dziecka, a więc oparcie się w wyjaśnianiu trudności, w formułowaniu

celów i efektów terapii oraz w planowaniu oddziaływań na różnych modelach i strategiach.

Rozdział szósty (A. Klin, C. Saulnier, K. Chawarska, F.R. Volkmar: *Case studies of infants first evaluated in the second year of life*) zawiera opisy trzech przypadków dzieci z diagnozą autyzmu, które po raz pierwszy zostały poddane diagnozie w wieku dwóch lat. Ich rozwój śledzono do czwartego roku życia, oceniając je w tym czasie jeszcze dwukrotnie. Podsumowano trajektorie rozwoju tych dzieci w obszarach rozwoju i profilu rozwojowego: języka i mowy oraz adaptacji. W każdym przypadku krótko zaprezentowano historię wczesnego rozwoju, dane dotyczące historii rodziny, leczenia medycznego i interwencji podejmowanych wobec dziecka oraz wyniki badań wymienionych obszarów rozwoju. Wybrane przypadki posłużyły do zilustrowania czterech zagadnień, to jest: po pierwsze, jak różne wyniki osiągają dzieci, których profile rozwojowe były w wielu aspektach podobne w drugim roku życia, po drugie, jak zasadniczo zmienia się przebieg rozwoju w momencie pojawienia się mowy, po trzecie, że język sam w sobie nie gwarantuje sukcesu w komunikacji oraz, po czwarte, jak niewiele potrafimy przewidzieć o kierunku rozwoju na podstawie wiedzy o dziecku w pierwszym roku życia (również z powodu ograniczeń w interpretacji wyników pochodzących z różnych skal rozwojowych).

W kolejnych trzech rozdziałach książki omówiono zagadnienia związane z terapią, takie jak podejście rozwojowe, naturalistyczne behawioralne, oraz terapie, wokół których narosło wiele kontrowersji.

W rozdziale poświęconym podejściu rozwojowemu (A.M. Wheterby, J. Woods: *Developmental approaches to treatment*) omówiono nie tylko zasadnicze jego cechy, takie jak przyjęcie rozwojowych ram dla stawianych celów i wyboru strategii terapeutycznych, koncentracja na najważniejszych deficytach, prowadzenie terapii w naturalnym środowisku czy skupienie uwagi na rodzinie. Co ciekawe, przez prowadzenie terapii w naturalnym środowisku dziecka autorzy nie rozumieją lokalizacji jej w domu, lecz wykorzy-

stywanie czynności rutynowych, materiałów, na przykład zabawek znanych dziecku i angażowanie znanych osób. Tym znanym elementom środowiska nadawany jest charakter terapeutyczny poprzez wspólne kierowanie uwagi, powtarzanie, naprzemiennosc oraz logiczną i przewidywalną strukturę zajęć i aktywności. Opisano tu również nieprawidłowości, które mogą mieć zasadnicze znaczenie dla terapii ze względu na przyjęcie podejścia rozwojowego, czyli deficyty społeczno-komunikacyjne w autyzmie, ich wpływ na rozwój mózgu i zdolności uczenia się. Omówiono również znaczenie prowadzenia terapii „opartej na dowodach” (*evidence-based*) oraz zostały wymienione cechy „znaczącej terapii” (*meaningful intervention*). W drugiej części rozdziału wiele miejsca poświęcono wyjaśnieniu, czym są „terapije oparte na dowodach” w ramach podejścia rozwojowego. Wśród kryteriów wymieniono publikację w recenzowanych czasopismach, prowadzenie badań eksperymentalnych z udziałem dzieci w okresie wczesnego dzieciństwa, oparcie badań przynajmniej na jednej wystandaryzowanej mierze efektów w obszarze społeczno-komunikacyjnym. Podsumowując, autorzy podkreślają, że nie ma przekonujących dowodów na to, żeby jedna lub dwie godziny w tygodniu wyspecjalizowanej terapii przyniosły efekt bez odpowiednich, umiejętnych, responsywnych interakcji z opiekunami w naturalnym środowisku dziecka. Stąd włączanie rodziców w terapię w podejściu rozwojowym jest tak ważnym jej elementem. Zdaniem autorów w przyszłych badaniach należy wziąć pod uwagę interakcje pomiędzy charakterystykami dziecka, specyficznymi procedurami terapeutycznymi i specyficznymi efektami terapii, ponieważ ich konfiguracja może stanowić o powodzeniu terapii w konkretnym przypadku. W rozdziale cytowane są badania, w których okazało się, że dwie porównywane z sobą metody wspomaganego komunikacji nie są jednakowo skuteczne w dwóch grupach dzieci z autyzmem o różnym początkowym poziomie zdolności do dzielenia pola uwagi. Jedną z nich RMTF (*Responsive Education and Prelinguistic Mileu Teaching*) okazała się bardziej skuteczna

w grupie dzieci, które przed rozpoczęciem terapii przynajmniej częściowo inicjowały dzielenie pola uwagi, natomiast druga z metod – PECS (*Picture Exchange Communication System*) – była skuteczniejsza w grupie dzieci, które przed terapią nie inicjowały podzielenia uwagi.

W kolejnym rozdziale (L.K. Koegel, R.L. Koegel, R.M. Fredeen, G.W. Gengoux: *Naturalistic behavioral approaches to treatment*) omówiono naturalistyczne podejście behawioralne, które zostało zaliczone do „najlepszych praktyk” przez National Research Council w 2001 roku. Omówione zostały cechy podejścia naturalistycznego, takie jak dawanie wyboru dziecku, prowadzenie terapii w naturalnym środowisku, stosowanie nagród wewnętrznych. Opisano również trzy strategie uczenia używane w ramach tego podejścia: nauczanie incydentalne, nauczanie z opóźnieniem czasowym oraz metodę PRT (*pivotal response training*). W drugiej części rozdziału autorzy omówili te czynniki, które są ważne dla efektów terapii. Odwołując się do wyników badań, wskazali na istotność wczesnego wykrywania autyzmu i wczesnego podejmowania terapii, zaangażowania rodziców, intensywności i indywidualizacji terapii. Autorzy wskazują też podobieństwa pomiędzy podejściem rozwojowym a naturalistycznym behawioralnym.

Ciekawy rozdział (T. Smith, J. Wick: *Controversial treatments*) dotyczy kontrowersyjnych (czy alternatywnych) terapii, w których, jak wynika z badań cytowanych przez autorów, uczestniczy około 30% nowo zdiagnozowanych dzieci z autyzmem. Autorzy wskazują na prawdopodobne przyczyny takiego stanu, wymieniając wśród nich brak precyzyjnej wiedzy o etiologii zaburzenia, różnorodność objawów, chęć osiągnięcia maksymalnie szybkiego efektu terapeutycznego oraz wyraźną obecność w mediach tych terapii. Trudno jednoznacznie zdefiniować, czym są te terapie, natomiast podane są kryteria odróżniające je od terapii „opartych na dowodach”. Kryteria te to: 1) standard dowodów na skuteczność terapii, związany z zastosowaną metodologią badań czy wykorzystywaniem

w nich wystandaryzowanych miar, a także statusem czasopism, w których wyniki są publikowane; 2) wiarygodność związana z podłożem teoretycznym; 3) obecność potencjalnych „czerwonych flag”. Autorki rozdziału omawiają wybrane alternatywne terapie, a wśród nich terapie sensoryczno-motoryczne, terapie więzi, oddziaływania medyczne i paramedyczne. W ostatnich częściach rozdziału autorki wskazują na implikacje istnienia alternatywnych terapii zarówno dla środowiska terapeutów, jak i dla środowiska naukowego. Odwołują się tu między innymi do przyczyn popularności alternatywnych terapii, wskazując na zmiany w liczbie pozytywnych i negatywnych cytowań w mediach. Autorki uważają, że wpływ na opinię publiczną może mieć upowszechnianie wyników badań naukowych nad charakterystykami zaburzeń ze spektrum autyzmu czy oceną alternatywnych terapii podane w zrozumiałej formie, na przykład opisów przypadków. Podobną rolę może odgrywać publikowanie oficjalnego stanowiska organizacji zrzeszających profesjonalistów.

W kolejnym rozdziale (F.R. Volkmar, A. Westphal, A.R. Gupta, L. Wiesner: *Medical issues*) omówiono zagadnienia medyczne, w tym przyczyny autyzmu, choroby współwystępujące, ocenę stanu zdrowia małego dziecka z autyzmem i w ostatniej części zagadnienia związane z dostarczaniem pomocy i opieki. Szczegółowo omówiono stan wiedzy na temat podłoża genetycznego, wskazując na sposoby poszukiwania genów mogących mieć związek z autyzmem. Opisane zostały również przyczyny środowiskowe, między innymi rola szczepionek. Autorzy opisali historię pojawienia się w literaturze tezy o szkodliwości szczepionek i odwołując się do wyników badań, wskazali na brak potwierdzenia proponowanych mechanizmów wpływu szczepionki przeciwko odrze, śwince i różyczce na autyzm. W części dotyczącej oceny medycznej małego dziecka z autyzmem autorzy zawarli wskazówki dotyczące obszarów oceny. Ich zdaniem powinny to być: historia rozwoju i stan obecny, przebieg choroby, historia rodziny oraz badania dodatkowe, takie jak badanie słuchu, genetyczne i inne wynikające

z danych z wywiadu. Autorzy zwracają również uwagę na trudności, które mogą mieć wpływ na przebieg badania i leczenia dziecka, takie jak problemy społeczno-komunikacyjne, trudności dziecka w uczestniczeniu w nowej sytuacji, lęk przed badaniem i trudności we wskazaniu miejsca dolegliwości i inne. Jednocześnie wskazują możliwe rozwiązania tych problemów.

Autorka kolejnego rozdziału (K. Bailey: *Supporting families*) omawia zagadnienia związane ze wspieraniem rodzin dzieci z autyzmem zarówno w trakcie procesu diagnostycznego, jak i podczas poszukiwania odpowiedniej terapii. Zwraca się tu uwagę na kilka ważnych zagadnień, na przykład trudności w uzyskaniu wsparcia od rodziny, przyjaciół i profesjonalistów, co może prowadzić do ograniczenia zaufania do tych grup osób oraz powstania dość złożonej konfiguracji różnych emocji, które następnie towarzyszą rodzicom w trakcie procesu diagnostycznego. Kolejną ważną kwestią, o której mowa w tym rozdziale, jest komunikowanie diagnozy rodzinie. Autorka podkreśla, że diagnoza powinna być przekazywana zaraz po zakończeniu oceny, na takim poziomie szczegółowości, jaki jest akceptowany przez rodzinę. Wymienia też kilka najczęściej zadawanych przez rodziców pytań, na przykład: Czy jej/jego trudności będą łagodne czy głębokie? Czy będzie mogła uczęszczać do przedszkola? Wskazuje jednocześnie sposoby rozwiązywania stawianych przez rodziców problemów. Omawiając problematykę wspierania rodziny podczas poszukiwania terapii, autorka odnosi się do zagadnień takich jak: stawianie celów i priorytetów, poszukiwanie źródeł informacji o autyzmie i o terapii, uzyskanie dostępu do usług i ocena ich jakości, szukanie dodatkowego wsparcia na przykład w postaci prywatnie opłacanych zajęć dodatkowych. Ważnym zagadnieniem podjętym w tym rozdziale jest wpływ autyzmu na życie rodziny. Te konsekwencje są przede wszystkim emocjonalno-społeczne. Autorka zwraca uwagę na brak równowagi emocjonalnej i pojawienie się objawów zaburzeń psychicznych, na przykład utratę masy ciała, problemy ze snem, myśli

obsesyjne czy zaburzenia seksualne. Wymienia i omawia trzy grupy czynników ochronnych, są to: czynniki środowiskowe, osobowe i ekonomiczne.

W rozdziale zamykającym książkę (A. Klin, K. Chawarska, F.R. Volkmar: *Opportunities for research: concepts and future directions*) zostały opisane możliwości i kierunki przyszłych badań w kontekście najnowszych hipotez i wyników badań dotyczących etiologii i patomechanizmów autyzmu. Zdaniem autorów obiecujące są badania z udziałem rodzeństwa dzieci z autyzmem, ponieważ mogą przynieść odpowiedzi na pytania o najwcześniejsze przejawy autyzmu, ale także o ścieżki rozwojowe w autyzmie, na przykład mogą wyjaśnić obecność i charakter często relacjonowanego przez rodziców zjawiska regresu.

W tym rozdziale, jak i w innych zawartych w tej książce, podkreśla się różnorodność ścieżek prowadzących do powstania tego syndromu i złożoność związków pomiędzy czynnikami oddziałującymi na różnych poziomach, takimi jak geny, mózg czy środowisko. Hipoteza różnorodności ścieżek patologizacji rozwoju w autyzmie została już wcześniej wyrażona przez Baron-Cohena i Boltona (1999) jako „końcowa ścieżka wspólna”, lecz tu nie chodzi wyłącznie o pokazanie różnorodności czynników etiologicznych, lecz raczej o wskazanie na ich interakcje, a poprzez nie – na wtórny wpływ na rozwój mózgu. Podkreśla się, że cechy rozwojowe nie są zdeterminowane czy zaprogramowane genetycznie, lecz raczej pojawiają się jako rezultat interakcji pomiędzy biologicznymi i środowiskowymi czynnikami, a także doświadczeniem dziecka. Jak piszą w zakończeniu autorzy, w ciągu ostatnich pięciu lat schodzenie się tych dwóch linii badań, to jest nad genami i mózgiem, dało nadzieję na przełom w badaniach nad autyzmem. Zidentyfikowano wiele genów „odpowiedzialnych” za autyzm, a jednocześnie wiele dowiedziano się o nieprawidłowym roz-

woju mózgu dzieci z autyzmem. Wpływ tych procesów na zachowanie i rozwój nie został jednak dostatecznie poznany i jest to obszar, w którym istnieje luka, zwłaszcza w kontekście badań niemowląt, i powinna ona zostać uzupełniona w kolejnych latach.

Podkreślenie w ostatnim rozdziale opisanych zależności pomiędzy mózgiem a zachowaniem, a także odwoływanie się do tej wiedzy przez autorów innych fragmentów (np. w rozdziale o podejściu rozwojowym) stawia tę pozycję wśród najbardziej aktualnych opracowań na temat autyzmu opublikowanych w ostatnich latach. O wartości książki decydują również inne jej charakterystyki. Jednocześnie jest to jedyna pozycja o charakterze monografii, która w tak wyczerpujący sposób podejmuje zagadnienia autyzmu we wczesnym dzieciństwie. Zagadnienia są omawiane w wielu kontekstach i z różnych perspektyw (np. w rozdziale o wspieraniu rodziny) i odnoszone do wyników nowych badań empirycznych w danym obszarze. Wskazywane są możliwości i ograniczenia interpretacyjne uzyskiwanych rezultatów, wynikające między innymi z metodologii prowadzonych badań. Opiswane są modele teoretyczne i hipotezy pozwalające wyjaśnić uzyskane wyniki. Wiedza kliniczna jest prezentowana w kontekście wiedzy o typowym rozwoju, pokazywana jest jej rola dla zrozumienia patomechanizmów obecnych w autyzmie (np. w rozdziale o diagnozie czy w rozdziale o komunikowaniu się). W wielu miejscach przedstawiana wiedza jest odnoszona zarówno do badań naukowych, jak i praktyki klinicznej (np. w rozdziale o kontrowersyjnych terapiach).

Powyższe charakterystyki sprawiają, że książkę tę należy uznać za jedno z najbardziej wartościowych opracowań na temat autyzmu w ostatnich latach. Powinna ona zatem być polecana zarówno badaczom zainteresowanym autyzmem, nie tylko w okresie wczesnego dzieciństwa, jak i studentom oraz praktykom pracującym z dziećmi z tym zaburzeniem.

BIBLIOGRAFIA

- Baron-Cohen S., Bolton P. (1999), *Autyzm. Fakty*. Kraków: Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Oddział w Krakowie.
- Chawarska K., Klin A., Volkmar F.R. (red.) (2008), *Autism in infants and toddlers. Diagnosis, assessment and treatment*. New York: Guilford Press.
- Coonrod E.E., Stone, W.L. (2005), Screening for autism in young children [w:] F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, D. Cohen (red.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (Wyd. 3): T. 2, *Assessment, interventions, and policy*, 707–729. New York: Wiley.
- Kanner L. (1943), Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.