

Wydaje się, że Hans Asperger nie był świadomy pism Ewy Suchariewej, kiedy opublikował swój artykuł pod warunkiem, że nazwał go „psychopatią autystyczną” w 1944 r. Rzeczywiście, nic nie wskazuje na to, by kiedykolwiek dowiedział się o publikacji 1926 r. rosyjskiej asystentki neurologicznej schorzeniu, które określiła jako „schizoidalna osobowość dzieciństwa”. Czytając historie przypadków Aspergera dotyczące chłopców z „autystycznym zaburzeniem osobowości” (co tak naprawdę oznacza „autystyczna psychopatia”) i Suchariewej o chłopcach z „schizoidalnym zaburzeniem osobowości”, uderza raczej wielkie podobieństwo niż jakkolwiek większa różnica. Wydaje się jasne, że ci dwaj lekarze naprawdę opisywali to samo zjawisko. Jednak publikacja Suchariewej została zauważona przez międzynarodową społeczność naukową dopiero w 1995 r. (przez Sulę Wolff, szkocką psychiatrę). Raport Aspergera był szeroko cytowany już dawno temu - a przede wszystkim przez Lornę Wing, brytyjską specjalistkę od autyzmu - więc jego nazwisko przywiązało się do tego zespołu. Z historycznego punktu widzenia interesujący jest fakt, że Leo Kanner, amerykański psychiatra, który po raz pierwszy opisał „klasyczny” wariant autyzmu dziecięcego jako zespołu w 1943 roku, ani razu nie wspomniał o Aspergerze, ale wspominał, choć mimochodem (w 1971 roku) o Suchariewej. Z drugiej strony Asperger odniósł się do Kanner, ale uważał, że „psychopatia autystyczna” wyraźnie różni się od zespołu, który opisał Kanner. Tłumaczenie z adnotacjami na język angielski oryginalnej pracy Aspergera zostało opublikowane w 1991 roku i dopiero w ciągu ostatnich 10 lat zespół Aspergera stał się szeroko dyskutowany w psychiatrii dzieci i młodzieży oraz w opinii publicznej. Kilka lat temu zainteresowanie tą chorobą wywołało także w pediatrii rozwojowej („neuropaediatria”, „neurologia dziecięca”) oraz w psychiatrii dorosłych (w tym medycyny sądowej). Hans Asperger pracował jako pediatra w Wiedniu i stopniowo zaabsorbował go dewiacyjny / niezwykły rozwój dzieci. Był także zagorzały zwolennik tzw. Heilpädagogik. W jego klinice dominowały edukacyjne sposoby interwencji, szczególnie w przypadku młodych chłopców z trudnościami w interakcji społecznej i problemami z zachowaniem. Asperger wykładał o „swoich chłopcach” w latach trzydziestych, ale opublikował pierwszy artykuł na temat tego stanu (w języku niemieckim) dopiero w 1944 r. Być może ze względu na jego korzenie w niemieckiej kulturze i języku podczas drugiej wojny światowej, artykuł Aspergera nie był szeroko dyskutowany poza Europą Środkową - mimo że „psychopatia autystyczna” była przynajmniej częścią skandynawskiej i holenderskiej nomenklatury psychiatrii dziecięcej od lat 70. Wspomniano o tym również w głównym brytyjskim podręczniku psychiatrii dziecięcej wydanym przez Ruttera i Hersova w 1977 r. Z drugiej strony Leo Kanner pisał po angielsku i pracował w Stanach Zjednoczonych, a także w swojej pracy na temat „zaburzeń autystycznych kontaktu wzrokowego”, wkrótce nazwany „wczesnym autyzmem dziecięcym”, stał się szeroko znany na całym świecie. Jego pierwsza praca (1943) dotycząca 11 dzieci (8 chłopców i 3 dziewczynek) opisywała stan o bardzo wczesnym - a nawet dziecięcym - początku, charakteryzujący się skrajnymi trudnościami w wzajemnych interakcjach społecznych i wzorcem skomplikowanych, powtarzalnych rutynowych lub „naciskiem na identyczność”. Patrząc wstecz, stało się jasne, że Kanner i Asperger mieli na myśli bardzo podobne schorzenia. Jednak przypadki Kanner charakteryzowały się zwykle niską inteligencją (choć czasami występowały wysepki o niezwykłych zdolnościach), podczas gdy pacjenci z zespołem Aspergera - przynajmniej w zdecydowanej większości przypadków - mieli normalny lub bardzo wysoki poziom inteligencji. O samym Aspergerze powiedziano, że miał szczególne upodobanie do dzieci z psychopatią autystyczną, ponieważ sam miał wiele - być może wszystkie - cechy osobowości uważane za typowe dla tego schorzenia. Nie jest jasne, czy tak było, ale według jego córki, było kilka przykładów przesadnego formalizmu, „sztywnej” postawy w relacjach społecznych i potrzeba rutyny graniczącej z skrajnością. Holenderski lekarz Arn van Krevelen w późnych latach sześćdziesiątych i wczesnych siedemdziesiątych próbował zwrócić uwagę na pisma Aspergera, porównując psychopatię autystyczną z wariantem autyzmu Kanner. Jednak dopiero rok po śmierci Aspergera, kiedy Lorna Wing (1981) opublikowała swoją relację z 34 przypadków tego, co nazwała „zespołem Aspergera”, zainteresowanie jego pracą zaczęło rosnąć na całym świecie. W Stanach Zjednoczonych schorzenie to nie zostało uznane za specyficzną jednostkę

diagnostyczną do czasu opublikowania czwartego wydania Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSMIV) w 1994 roku (gdzie jest określane jako zaburzenie Aspergera). W ciągu ostatniej dekady opublikowano setki artykułów naukowych na temat zespołu Aspergera / zespołu Aspergera. W tym samym okresie ogromnie wzrosła wiedza na temat funkcjonowania i dysfunkcji mózgu. Możliwe stało się nawet zbadanie mechanizmów mózgu, które mogą leżeć u podstaw zespołu Aspergera. Rozwój w sąsiednich Welds również przyczynił się zarówno do lepszego zrozumienia zespołu Aspergera, jak i do bardziej złożonego i skomplikowanego obrazu. Wyniki badań nad autyzmem wysokofunkcjonującym, zaburzeniami semantyczno-pragmatycznymi, zaburzeniami uczenia się niewerbalnego, dysfunkcją prawej półkuli, unikaniem patologicznego popytu, zaburzeniem osobowości obsesyjno-kompulsyjnym, tikami i zespołem Tourette'a, zaburzeniami uwagi, kontroli motorycznej i percepcji (DAMP ), zaburzenia koncentracji uwagi / nadpobudliwość psychoruchowa (ADHD) oraz u dziewcząt z zaburzeniami społecznymi i problemami w nauce, wszystkie razem tworzą koncepcję raczej szerokiego „spektrum autyzmu”. Wiele z tych terminów jest stosunkowo nowych i odnosi się do schorzeń / niepełnosprawności, które prowadzą do objawów i ułomności, które nakładają się i mają wiele wspólnych cech z objawami zespołu Aspergera. Obecnie zespół Aspergera jest jedną z najczęściej dyskutowanych diagnoz w psychiatrii, nie tylko w psychiatrii dziecięcej, ale także w ośrodkach dla dorosłych. Oczywiście jest, że wielu dorosłych pacjentów psychiatrycznych z poważnymi trudnościami diagnostycznymi w rzeczywistości ma - wcześniej niezdiagnozowany - zespół Aspergera. Zespół Aspergera nie jest już bardzo rzadką diagnozą w psychiatrii dziecięcej. Nauczyciele spotykają się z przypadkami w swojej codziennej praktyce, nie tylko raz na niebieskim księżycu, ale raczej regularnie. Osoby ze wszystkimi cechami zespołu Aspergera, które nigdy nie zostały zdiagnozowane, przeczytały o objawach i typowych cechach w jakimś artykule i zdają sobie sprawę, że odpowiadają one ich własnym problemom i zasobom. Rodzice rozumieją, czasami bez konsultacji z żadnym ekspertem w Weld, że ich dzieci mogą cierpieć na zespół Aspergera. Małżonkowie zdają sobie sprawę, że ich partner „ma zespół Aspergera”. W tego rodzaju warunkach ważne jest, aby dostępne informacje były oparte na faktach i łatwo dostępne. To jest kontekst, w jakim została napisana ta książka. Od ponad 25 lat pracuję z pacjentami i pytaniami związanymi z spawaniem wysoko funkcjonującego autyzmu i zespołu Aspergera. Mój pacjent z Wrst z tą dolegliwością był probandem w projekcie badawczym poświęconym stratom uwagi, kontroli motorycznej i percepcji w 1975 roku. Dopiero znacznie później uderzyło mnie, że niektórzy ludzie, których spotkałem już w moim dzieciństwie, musieli cierpieć z tego zaburzenia. Od 1985 roku w moich badaniach poczesne miejsce zajmuje zespół Aspergera i wysoko funkcjonujący autyzm. Przez lata osobiście obserwowałem kilkaset dzieci, młodzieży i dorosłych z zespołem Aspergera. Niektóre z nich znałem i ściśle współpracowałem od 20 lub więcej lat. Na bardziej powierzchownym poziomie spotkałem wiele, wiele więcej osób ze szczególnym wariantem wysoko funkcjonującego autyzmu Aspergera. Wszystkie te wyjątkowe istoty ludzkie, ze wspólnym rdzeniem problemów / cech osobowości, są kręgosłupem tej książki. Osoby z zespołem Aspergera - z ich brakiem elastyczności i często oszałamiającym egocentryzmem - mają poważne problemy z radzeniem sobie w „normalnym” życiu. Jednocześnie wielu z nich jest „wolnymi myślicielami” i mogą być osobami o wysokich umiejętnościach naukowych lub estetycznych. „Osoby z zespołem Aspergera” (jak czasami lubią nazywać siebie) są fascynujące i być może szczególnie cenne dla rozwoju gatunku ludzkiego. Ich trudności i mocne strony rzucają światło na rozwój i umysły innych „neurotypowych” (jak osoby z zespołem Aspergera czasami odnoszą się do tych, którzy uważają się za „normalnych”).

### **Uwagi końcowe**

Minęło prawie 75 lat, odkąd rosyjska neurolog „asystent naukowy” opisał zespół, który obecnie nosi imię Hansa Aspergera. Dopiero w ostatniej dekadzie zespół Aspergera stał się jedną z najważniejszych kategorii diagnostycznych w całej psychiatrii.

## Definicje

Diagnoza zespołu Aspergera nie może być obecnie postawiona ze zgodą przed urodzeniem dziecka i zwykle dopiero w wieku szkolnym. Dzieje się tak częściowo dlatego, że objawy występujące w ciągu pierwszych kilku lat mogą być subtelne lub nietypowe, częściowo dlatego, że mogły zostać postawione inne diagnozy (w tym zaburzenia autystyczne, ADHD i DAMP) i przeoczono „problemy z zespołem Aspergera”. Wczesne objawy to często problemy ze snem, „upór”, bierność, problemy z uwagą i nietypowy rozwój głosu, mowy i / lub języka.

## Zespół Aspergera

Kilka lat później Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób (ICD-10) opublikowana przez WHO po raz pierwszy umieściła zespół Aspergera jako formalną diagnozę.

### Tabela I : Kryteria diagnostyczne zespołu Aspergera (według ICD-10)

1. Nie ma znaczącego klinicznie ogólnego opóźnienia w mowie, receptywnym języku lub rozwoju poznawczym. Diagnoza wymaga, aby pojedyncze słowa pojawiły się w wieku 2 lat lub wcześniej, a zwroty komunikacyjne były używane do 3 roku życia lub wcześniej. Umiejętności samopomocy, zachowania adaptacyjne i ciekawość środowiska w ciągu trzech lat WRST powinny być na poziomie odpowiadającym normalnemu rozwojowi intelektualnemu. Jednak kamienie milowe motoryczne mogą być nieco opóźnione, a niezdarność ruchowa jest normalna (choć nie jest to niezbędna cecha diagnostyczna). Pojedyncze umiejętności specjalne, często związane z nienormalnymi zajęciami, są powszechne, ale nie są wymagane do postawienia diagnozy.

2. Występują jakościowe nieprawidłowości we wzajemnych interakcjach społecznych (w co najmniej dwóch z następujących obszarów):

(a) brak odpowiedniego użycia wzroku „oko w oko”, wyrazu twarzy, postawy ciała i gestów w celu regulacji interakcji społecznych

(b) niepowodzenie w rozwijaniu (w sposób odpowiedni dla wieku umysłowego i pomimo dużych możliwości) relacji z rówieśnikami, które obejmują wzajemne dzielenie zainteresowań, działań i emocji

(c) brak wzajemności społeczno-emocjonalnej, na co wskazuje upośledzona lub dewiacyjna reakcja na emocje innych osób lub brak modulacji zachowania zgodnie z kontekstem społecznym; lub słaba integracja zachowań społecznych, emocjonalnych i komunikacyjnych

(d) brak spontanicznego dążenia do dzielenia przyjemności, zainteresowań lub osiągnięć z innymi ludźmi (np. brak pokazywania, przynoszenia lub wskazywania innym osobom przedmiotów zainteresowania danej osoby)

3. Osoba przejawia niezwykle intensywne, ograniczone zainteresowania lub ograniczone, powtarzalne i stereotypowe wzorce zachowań, zainteresowań i działań (w co najmniej dwóch z poniższych):

(a) obejmująca zaabsorbowanie jednym lub większą liczbą stereotypowych i ograniczonych wzorców zainteresowań, które są anormalne pod względem intensywności i ograniczonej natury, chociaż nie dotyczą ich treści lub przedmiotu

(b) pozorne kompulsywne trzymanie się określonych, niefunkcjonalnych rutynów lub rytuałów

(c) stereotypowe i powtarzające się maniery motoryczne, które obejmują ruchy ręką lub Wnger-Xapping lub skręcanie lub złożone ruchy całego ciała

d) zaabsorbowanie przedmiotami będącymi częściami lub niefunkcjonalnymi elementami materiałów zabawowych (takie jak ich zapach, dotyk powierzchni lub hałas lub wibracje, które generują)

Obecnie istnieją co najmniej cztery definicje zespołu Aspergera, które są często cytowane w literaturze. Hans Asperger nigdy nie opublikował żadnych formalnych kryteriów diagnostycznych. Lorna Wing w swojej przełomowej pracy z 1981 r. wymieniła szereg objawów, ale nie podała algorytmu rozpoznania końcowego. Jako pierwsze zoperacjonalizowane kryteria diagnostyczne, które zostały przedstawione, zostały przedstawione przez I. Carinę Gillberg i Christophera Gillberga na Pierwszej Międzynarodowej Konferencji na temat Zespołu Aspergera w Londynie w 1988 r. Kryteria te zostały opublikowane w czasopiśmie naukowym w 1989 r. i opracowane przez Christophera Gillberga w 1991 r.

#### **Tabela II : Kryteria diagnostyczne zespołu Aspergera (wg Gillberga)**

1. Upośledzenie społeczne (skrajny egocentryzm) (co najmniej dwa z poniższych):

- (a) trudności w interakcji z rówieśnikami
- b) odniesienie do kontaktów rówieśniczych
- (c) trudności w interpretowaniu sygnałów społecznych
- (d) zachowanie nieodpowiednie pod względem społecznym i emocjonalnym

2. Wąskie zainteresowanie (co najmniej jedno z poniższych):

- a) wyłączenie innych rodzajów działalności
- b) powtarzalne trzymanie się
- (c) bardziej przemyślane niż znaczenie

3. Kompulsywna potrzeba wprowadzenia rutyny i zainteresowań (co najmniej jedno z poniższych):

- (a) które wpływają na każdy aspekt codziennego życia danej osoby
- (b) które mają wpływ na innych

4. Specyfika mowy i języka (co najmniej trzy z poniższych):

- (a) opóźniony rozwój mowy
- (b) niezwykle doskonały język ekspresyjny
- (c) formalny język pedantyczny
- (d) dziwna prozodia, specyficzne cechy głosu
- (e) upośledzenie rozumienia, w tym błędne interpretacje znaczeń dosłownych / domniemanych

5. Problemy z komunikacją niewerbalną (co najmniej jeden z poniższych):

- (a) ograniczone użycie gestów
- (b) niezdarny / chudy język ciała
- (c) ograniczony wyraz twarzy
- (d) niewłaściwy wyraz twarzy
- (e) osobliwe, sztywne spojrzenie

## 6. Niezgrabność ruchowa

słabe wyniki w teście neurorozwojowym

Sześć kryteriów opiera się na opisach czterech opublikowanych przez Aspergera pierwszych przypadków (Fritz, Harro, Ernst i Hellmuth z jego artykułu z 1944 r.). Podkreślają z jednej strony wagę skrajnego egocentryzmu i poważnych problemów z interakcjami społecznymi, a z drugiej strony pogląd Aspergera, że wąskie wzorce zainteresowań i niezdarność ruchowa są kluczowymi składnikami tego stanu. Zgodnie z opisami Aspergera, zawierają one także odniesienia do osobliwości mowy i języka, w szczególności formalizmu i mowy pedantycznej. Gdy te kryteria są stosowane w badaniach, należy spełnić wszystkie sześć, aby można było postawić ostateczną diagnozę (i łącznie należy spełnić 9 z 20 określonych objawów). W praktyce klinicznej diagnozę zespołu Aspergera stawia się, jeśli spełnione jest kryterium dysfunkcji interakcji społecznych wraz z co najmniej czterema innymi kryteriami. Peter Szatmari opublikował swoje cztery kryteria w 1989 r.

### **Tabela III : Kryteria diagnostyczne zespołu Aspergera (wg Szatmari)**

1. Izolacja społeczna (co najmniej dwa z poniższych):
  - (a) brak bliskich przyjaciół
  - (b) unika innych
  - (c) brak zainteresowania nawiązywaniem przyjaźni
  - (d) samotnik
2. Upośledzona interakcja społeczna (co najmniej jedno z poniższych):
  - (a) zwraca się do innych tylko po to, aby zaspokoić własne potrzeby
  - (b) niezdarne podejście społeczne
  - (c) jednostronne odpowiedzi na rówieśników
  - (d) trudności w odczuwaniu uczuć innych
  - (e) wzgląd na uczucia innych
3. Upośledzona komunikacja niewerbalna (co najmniej jedno z poniższych):
  - (a) ograniczony wyraz twarzy
  - (b) niemożność odczytania emocji poprzez wyraz twarzy dziecka
  - (c) niemożność przekazania wiadomości oczami
  - (d) unika patrzenia na innych
  - (e) nie używa rąk do wspomaganie ekspresji
  - (f) duże i niezdarne gesty
  - (g) narusza przestrzeń fizyczną innych ludzi
4. Osobliwości związane z mową i językiem (co najmniej dwie z poniższych):
  - (a) nieprawidłowości w infleksji

- (b) nadmierna rozmowa
- (c) niekomunikatywny
- (d) brak spójności rozmowy
- (e) specyficzne użycie słów
- (f) powtarzające się wzorce mowy

W znacznym stopniu przypominają te Gillberga i Gillberga. Jednak diagnoza Szatmari zespołu Aspergera może być postawiona tylko wtedy, gdy dana osoba nie spełnia kryteriów zaburzeń autystycznych. Wszystkie cztery kryteria muszą zostać spełnione (łącznie 6 z 22 specyficznych objawów). Kilka lat później Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób i Zaburzeń (ICD-10) opublikowana przez WHO (1993) uwzględniła zespół Aspergera jako formalną diagnozę w pierwszym okresie. Duży nacisk kładziony jest na normalny język i rozwój społeczny (przejawiający się normalną ciekawością otoczenia) w ciągu trzech lat życia. Nie można postawić diagnozy, jeśli spełnione są (lub były) kryteria autyzmu dziecięcego. Wymieniono tylko osiem objawów, a diagnoza wymaga spełnienia trzech z nich. Podręcznik diagnostyczny i statystyczny zaburzeń psychicznych (DSM-IV) opublikowany przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne odnosił się do „zespołu Aspergera” w pierwszym okresie w 1994 r.

#### **Tabela IV : Kryteria diagnostyczne zespołu Aspergera (wg DSM-IV)**

1. Jakościowe upośledzenie interakcji społecznych (objawiające się co najmniej dwoma z poniższych):
  - (a) wyraźne upośledzenie w stosowaniu wielu zachowań niewerbalnych, takich jak patrzenie oko w oko, wyraz twarzy, postawa ciała i gesty w celu regulowania interakcji społecznych
  - (b) niepowodzenie w nawiązywaniu relacji rówieśniczych odpowiednich do poziomu rozwoju
  - (c) brak spontanicznego dążenia do dzielenia się przyjemnością, zainteresowaniami lub osiągnięciami z innymi ludźmi (np. przez brak pokazywania, przynoszenia lub wskazywania innym osobom przedmiotów zainteresowania)
  - (d) brak wzajemności społecznej lub emocjonalnej
2. Ograniczone lub powtarzające się i stereotypowe wzorce zachowań, zainteresowań i działań (przejawiające się co najmniej jednym z poniższych):
  - (a) obejmującego zaabsorbowanie jednym lub większą liczbą stereotypowych i ograniczonych wzorców zainteresowań, które są nieprawidłowe pod względem intensywności lub skupienia
  - (b) pozornie nierozzerwalne przestrzeganie określonych, niefunkcyjnych rutynów lub rytuałów
  - (c) stereotypowe i powtarzające się maniery motoryczne (np. skręcanie lub skręcanie dłoni lub Wngera lub złożone ruchy całego ciała)
  - (d) uporczywe zajęcie się częściami przedmiotów
3. Zakłócenie powoduje klinicznie istotne upośledzenie w społecznych, zawodowych lub innych ważnych obszarach funkcjonowania

4. Nie ma istotnego klinicznie ogólnego opóźnienia w języku (np. Pojedyncze słowa używane w wieku 2 lat, komunikatywne zwroty używane w wieku 3 lat)
5. Nie ma klinicznie istotnego opóźnienia w rozwoju poznawczym lub w rozwoju umiejętności samopomocy dostosowanych do wieku, zachowań adaptacyjnych (innych niż interakcje społeczne) i ciekawości środowiska w dzieciństwie
6. Kryteria nie są spełnione dla innego specyficznego zaburzenia rozwojowego lub schizofrenii

Kryteria są prawie identyczne jak w ICD-10. Istnieje jednak istotny dodatkowy wymóg istotnego klinicznie upośledzenia funkcjonowania w pracy, w życiu społecznym lub w innych ważnych aspektach życia. Wszystkie cztery definicje są obecnie wykorzystywane w badaniach naukowych nad zespołem Aspergera. Jednak z każdym z nich są problemy. Gillberg i Gillberg - zgodnie z własnym poglądem Hansa Aspergera - wymagają obecności wąskich wzorców zainteresowań. Niektóre osoby, zwłaszcza dziewczęta i kobiety - spełniają poza tym wszystkie kryteria - nie wykazują takich wzorców zainteresowań. Gillberg i Gillberg również wymagają niezdarności ruchowej do definicji diagnozy. Niektóre osoby z klasycznymi objawami Aspergera mają doskonałe zdolności motoryczne. Jak należy zdiagnozować takie osoby? W praktyce klinicznej nie jest to poważny problem, biorąc pod uwagę, że „tylko” pięć z sześciu kryteriów musi być spełnionych, aby postawić diagnozę (patrz powyżej). Kryteria Gillberga i Gillberga mogą być również problematyczne, ponieważ diagnozę można postawić nawet wtedy, gdy spełniony jest algorytm zaburzeń autystycznych / autyzmu dziecięcego. Niedawne badanie wysoko funkcjonujących osób ze spektrum autyzmu wykazało, że wiele osób z zespołem Aspergera „Gillberga” również spełniało kryteria autyzmu dziecięcego. W praktyce klinicznej należy zdecydować, która diagnoza jest lepiej akceptowana przez osobę chorej oraz przez rodziców lub innych opiekunów. Obecnie wydaje mi się, że zespół Aspergera jest często preferowany nad autyzmem w przypadkach spełniających oba zestawy kryteriów diagnostycznych. Autyzm wciąż ma w sobie „pesymistyczny” pierścień, podczas gdy zespół Aspergera dla wielu nie ma równie negatywnych konotacji. Może się to zmienić w przyszłości, gdy zostanie ogólnie przyjęte, że zaburzenia ze spektrum autyzmu nie są niezwykle rzadkie, a przypadki intensywnie funkcjonujące, w przeciwieństwie do wcześniejszych przekonań, znacznie przewyższają liczbę tych, które są bardzo poważnie dotknięte i słabo funkcjonujące. Kryteria Szatmari wykluczają rozpoznanie zespołu Aspergera, jeśli spełnione są kryteria zaburzenia autystycznego. Jednak realia kliniczne są takie, że osoby z konstelacją problemów opisaną przez Aspergera bardzo często spełniają kryteria zaburzenia autystycznego lub spełniały takie kryteria w przeszłości. W rzeczywistości badanie, w którym eksperci przeanalizowali historie przypadków bez wcześniejszej wiedzy o tym, kto je napisał lub jakie diagnozy zostały postawione, wykazało, że wszystkie oryginalne przypadki Aspergera spełniały kryteria zaburzeń autystycznych zgodnie z DSM-IV. Ten problem dotyczy również DSM-IV i ICD-10. Jednak podręczniki te powodują również poważne problemy, ponieważ zawierają kryterium normalnego rozwoju w ciągu trzech lat życia. Badanie 200 stosunkowo dobrze funkcjonujących osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, z których około połowa miała „klasyczny” kliniczny objaw zespołu Aspergera, wykazało, że tylko trzy spełniły kryteria ICD-10 dla zespołu Aspergera. Ponieważ jest bardzo niewiele, jeśli w ogóle, przypadków z klinicznymi objawami zespołu Aspergera, którzy mają całkiem normalny rozwój poznawczy, językowy i społeczny w ciągu trzech lat życia Wrst. ICD-10 i DSM-IV są również problematyczne, ponieważ do diagnozy potrzebne są tylko trzy objawy (z łącznie ośmiu wymienionych pozycji). Oznacza to, że z objawowego punktu widzenia bardzo niewiele potrzeba do postawienia diagnozy zaburzenia. Niektóre dzieci z depresją, zaburzeniami zachowania, przesadną nieśmiałością lub mutyzmem wybiórczym faktycznie mają „wystarczająco dużo objawów”, aby uwzględnić kryteria diagnostyczne zespołu Aspergera z ICD-

10 (lub DSM-IV). Odtąd w tej książce, o ile nie określono inaczej, termin zespół Aspergera będzie używany w odniesieniu do wariantu opisanego przez Gillberga i Gillberga

## **Definicje II**

### **Autyzm**

Klasyczny wariant autyzmu opisany przez Leo Kanner'a obejmuje okres „samotności autystycznej” w okresie niemowlęcym oraz „nacisk na identyczność / skomplikowane, powtarzalne procedury”. Szczególny wariant autyzmu Kanner'a wydaje się być tylko raczej wąskim segmentem diagnostycznej kategorii zaburzeń autystycznych / dziecięcego autyzmu, jak określono w DSM-IV / ICD-10. Wszystkie osoby spełniające kryteria zaburzeń autystycznych wykazują pełną triadę objawów opisanych poniżej pod hasłem „zaburzenia ze spektrum autyzmu”, z wyraźnymi problemami wzajemności społecznej, komunikacji i zachowania i / lub wyobraźni.

Przypadki autyzmu można podzielić na te, które są „słabo funkcjonujące”, „średnio funkcjonujące” i „wysoko funkcjonujące”. W tej drugiej grupie IQ jest zwykle w niskim normalnym lub normalnym zakresie. To właśnie ta podgrupa osób z zaburzeniami autystycznymi wywołuje najwięcej dyskusji, jeśli chodzi o rozpoznanie zespołu Aspergera. Niektórzy autorzy utrzymują, że rozsądniej byłoby odesłać osoby, u których obecnie zdiagnozowano zespół Aspergera, do kategorii autyzmu wysoko funkcjonującego (HFA). Inni uważają, że pojęcie zespołu Aspergera jest pomocne, ponieważ jest bardziej „neutralne” niż określenia obejmujące autyzm, a słowo „autyzm” ma zbyt wiele negatywnych konotacji. Biorąc pod uwagę, że większość osób wykazujących kliniczny obraz zespołu Aspergera funkcjonuje bardzo dobrze, z pewnością znacznie różnią się one od osób z słabo funkcjonującym autyzmem. Możliwość użycia dwóch różnych terminów dla tak różnych stanów klinicznych - mimo że prawdopodobnie należą one do tej samej ogólnej kategorii „zaburzeń ze spektrum autyzmu” - jest pomocna.

### **Zaburzenia ze spektrum autyzmu**

Termin „zaburzenia ze spektrum autyzmu” jest tutaj używany w odniesieniu do wszystkich zespołów obejmujących poważne zaburzenia czynnościowe w co najmniej dwóch z trzech obszarów: (1) wzajemne interakcje społeczne; (2) wzajemna komunikacja werbalna i niewerbalna; oraz (3) wyobraźnia i zachowanie. Gdy dotknięte są wszystkie trzy obszary, często używa się terminu „triada Lorna Wing”. Wing w latach siedemdziesiątych XX wieku odkrył, że połączenie tych trzech objawów jest wspólne dla wszystkich osób, u których zdiagnozowano autyzm dziecięcy (Wing 1981). Ogólna koncepcja zaburzeń ze spektrum autyzmu (ogólnie synonimem pojęcia „wszechobecnych zaburzeń rozwojowych”) obejmuje zaburzenia autystyczne (określane również jako zespół Kanner'a, autyzm dziecięcy, autyzm dziecięcy lub po prostu autyzm dziecięcy), zespół Aspergera, zaburzenia (CDD) i inne stany podobne do autyzmu

### **Zaburzenia ze spektrum autyzmu – synonimy**

- Autyzm

Zespół Kanner'a

Zaburzenie autystyczne

Autyzm dziecięcy

Autyzm dziecięcy

- Zespół Aspergera

Zespół Aspergera

Psychopatia autystyczna

(Wysoko funkcjonujący autyzm?)

- Zaburzenie dezintegracyjne w dzieciństwie

Zespół Hellera

Dementia infantilis

- Inne stany podobne do autyzmu

Nietypowy autyzm

Wszechstronne zaburzenia rozwojowe niewymienione gdzie indziej (PDD NOS)

- Mniejszy wariant autyzmu

Szerszy fenotyp autyzmu

(Cechy autystyczne / DAMP z cechami autystycznymi)

Niektóre autorytety uwzględniłyby również cechy autystyczne i „szerszy fenotyp autyzmu” / „mniejszy wariant autyzmu”. Są również tacy, którzy inaczej używają terminu „zaburzenia ze spektrum autyzmu” i używają go tylko w przypadkach z chorobami podobnymi do autyzmu, które nie spełniają pełnych kryteriów zaburzeń autystycznych / autyzmu dziecięcego. Niektórzy autorzy używają również terminu „kontinuum autystyczne”, aby wskazać, że istnieje szereg stanów autystycznych z „ciężkimi” przypadkami na jednym końcu i „łagodnymi” przypadkami na drugim. Ten termin wydaje mi się mniej przydatny. Zakłada, że wszystkie stany autystyczne i podobne do autystycznych można pogrupować według nasilenia wzdłuż kontinuum. U niektórych osób z zespołem Aspergera stan jest w rzeczywistości bardzo ciężki, cięższy niż „łagodny przypadek zaburzenia autystycznego”. Jednak w ramach kontinuum zespół Aspergera byłby generalnie klasyfikowany jako stan „łagodniejszy” niż zaburzenie autystyczne, które z kolei byłoby uważane za „ciężkie”.

### **Szerszy fenotyp (mniejszy wariant) autyzmu**

Niedawne badania genetyczne autyzmu wykazały, że „mniejszy wariant” choroby często występuje u krewnych osób dotkniętych poważnymi zaburzeniami. Ten „szerszy fenotyp” może objawiać się jako łagodne objawy typu autystycznego (na przykład wycofanie społeczne, nieśmiałość, łagodna fobia społeczna, niewyczerpany i szczydły język, zjawiska obsesyjno-kompulsyjne i sztywne zachowania), nawet jeśli nie ma poważnych zaburzeń czynnościowych a warunek ten nie może być traktowany jako upośledzenie.

### **Niewerbalne trudności w uczeniu się**

Koncepcję trudności w uczeniu się niewerbalnych opracowali neuropsycholodzy. Zainteresowanie tą kategorią wzrosło wraz z pojawiającym się zainteresowaniem zespołem opisanym przez Aspergera. Odnosi się do kombinacji problemów, które mają wiele wspólnych cech z zespołem Aspergera: trudności w uczeniu się proceduralnym, dysfunkcje wzrokowo-przestrzenne, problemy z interakcjami społecznymi i osobliwości intonacji, ale brak nieprawidłowości w formalnym języku mówionym. Jest prawdopodobne, że niektóre osoby z diagnozą trudności w uczeniu się niewerbalnym otrzymałyby diagnozę zespołu Aspergera „zamiast”, gdyby skonsultowali się z psychiatrą posiadającym wiedzę na

temat zaburzeń ze spektrum autyzmu. Uważa się, że trudności w uczeniu się niewerbalnym są związane z ograniczeniem funkcji prawej półkuli mózgowej

### **Zaburzenie semantyczno-pragmatyczne**

Dzieci i dorośli z zespołem Aspergera mają poważne problemy z pragmatyką, nawet jeśli zwykle wykazują doskonałe ekspresyjne umiejętności językowe. Mając bogate słownictwo i doskonałą znajomość znaczenia poszczególnych słów, często z dużą trudnością używają tych słów w życiu codziennym do dwustronnej, interaktywnej komunikacji. Nie udaje im się także podtrzymać rozmowy i mogą nie rozumieć lub nie reagować na werbalne podejścia innych ludzi. Ich prozodia jest bardzo często dziwna, a poziom i ton głosu niezwykle lub nienormalny. Wszystkie lub większość tych problemów występuje również u osób z „zaburzeniem semantyczno-pragmatycznym”. Jest to koncepcja opracowana przez ekspertów ds. Mowy i języków, lingwistów i neurologów. Podobnie jak w przypadku niewerbalnych trudności w uczeniu się, jest prawdopodobne, że wiele, jeśli nie wszystkie osoby, u których zdiagnozowano tę chorobę, również spełniałyby kryteria zespołu Aspergera lub innego zaburzenia ze spektrum autyzmu. Zaproponowano, że przyczyną tej kombinacji problemów jest dysfunkcja mózgu prawej półkuli. Pogranicze zespołu Aspergera, trudności w nauce niewerbalnej, „dysfunkcja prawej półkuli” i zaburzenia semantyczno-pragmatyczne wyraźnie się pokrywają. Możliwe, że wszystkie one są związane ze zgrzewem zaburzeń ze spektrum autyzmu. Na obecnym etapie nie jest jasne, w jakim stopniu osoby z zespołem Aspergera mają jakiegokolwiek „problemy semantyczne”. Dzieci, które widziałem, u których inni eksperci zdiagnozowali zaburzenia semantyczno-pragmatyczne, nie miały oczywistych problemów semantycznych, ale poważne, bardzo upośledzające, pragmatyczne problemy.

### **Zespół z deficytem uwagi / nadpobudliwością**

Znaczna część wszystkich dzieci w populacji ogólnej ma zaburzenia koncentracji uwagi / nadpobudliwości (ADHD). Większość badań sugeruje, że odsetek klinicznie znaczących zaburzeń jest co najmniej rzędu 3%, przy czym chłopcy przewyższają liczbę dziewcząt o co najmniej dwa do jednego. lata przedszkolne. Niektóre dzieci są bardzo - i przewlekłe - nadpobudliwe, ale większość nie, wahając się między hipoaktywnością a łagodną do umiarkowanej nadpobudliwością. Impulsywność jest również zwykle, ale z pewnością nie zawsze, częścią obrazu. ADHD rozpoznaje się zgodnie z DSM-IV na podstawie co najmniej (i) sześciu objawów (z dziewięciu możliwych) nieuwagi; (ii) sześć objawów (z dziewięciu możliwych) nadpobudliwości-impulsywności; lub (iii) sześć objawów nieuwagi i sześć objawów nadpobudliwości. Te trzy podtypy są oznaczone (i) ADHD - głównie nieuważny; (ii) ADHD - głównie hiperaktywny impulsywny; i (iii) ADHD - łącznie. Wiele osób z zespołem Aspergera i innymi chorobami podobnymi do autyzmu wykazuje znaczny stopień nieuwagi i impulsywności, a wiele z nich spełnia kryteria objawów ADHD według DSM-IV. Należy wziąć pod uwagę możliwość wystąpienia ADHD w zespole Aspergera. Istnieje wiele bardzo pomocnych interwencji, które należy rozważyć w przypadkach ciężkiej nieuwagi / nadpobudliwości. Niektórzy klinicyści uważają, że rozpoznanie zespołu Aspergera jest „niedostateczne”, a stawianie dodatkowych diagnoz współistniejących nie jest właściwe. Jednak wieloletnie doświadczenie kliniczne sugeruje, że główne problemy związane z uwagą i aktywnością, które pojawiają się u tak wielu osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, należy wziąć pod uwagę i leczyć na ich własnych zasadach.

### **Rozwojowe zaburzenia koordynacji (DCD)**

Niezgrabność ruchowa może wpływać na czynności motoryczne dużej oraz na funkcje motoryczne. Niezależnie od tego, czy problemy są poważne i utrudniają codzienne czynności, należy postawić diagnozę zaburzeń koordynacji rozwojowej (DCD). Około 5% dzieci w populacji ogólnej ma wyraźny wariant DCD. Umiarkowane i łagodne problemy w tym obszarze są znacznie częstsze i dotyczą około 1

na 10 wszystkich osób. Dzieci i dorośli z zespołem Aspergera zawsze mają pewne problemy motoryczne, przynajmniej według kryteriów badawczych przedstawionych przez Gillberga i Gillberga (1989). Sam Asperger uważał, że problemy z kontrolą motoryczną są bardzo ważne w psychopatii autystycznej. I odwrotnie, dzieci z DCD są często upośledzone społecznie. Powszechne współwystępowanie problemów z kontrolą motoryczną i trudności w interakcjach społecznych sprawia, że konieczne jest podjęcie próby rozwiązania obu typów problemów u dzieci z trudnościami rozwojowymi.

### **Deficyty uwagi, kontroli motorycznej i percepcji (DAMP)**

W Skandynawii koncepcja DAMP („utrata uwagi, kontroli motorycznej i percepcji”) zakorzeniła się w ciągu ostatnich 20 lat. Zainteresowanie tą koncepcją znacznie wzrosło w ostatnich latach i obecnie jest to diagnoza, która jest szeroko dyskutowana również w Wielkiej Brytanii, Australazji i Stanach Zjednoczonych. Rozpoznanie odnosi się do zespołów, w których dzieci (lub dorośli) wykazują połączenie ADHD i DCD. Około 2% ogólnej populacji dzieci rozpoczynających naukę w szkole spełnia kryteria ostrej DAMP, a kolejne 3% ma mniej więcej umiarkowane problemy. Zespół ten jest nadreprezentowany u chłopców. Doświadczenie kliniczne i kilka badań empirycznych wykazały, że DAMP bardzo często znajduje się w kontinuum z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Każde dziecko spełniające kryteria DAMP jest znacznie bardziej narażone na problemy z interakcjami społecznymi niż inne dzieci. I odwrotnie, osoby z problemami z interakcjami społecznymi ze spektrum autyzmu bardzo często mają problemy z kontrolą motoryczną i uwagą. Jedno z badań sugerowało, że jeśli dana osoba otrzyma diagnozę zespołu Aspergera, prawdopodobieństwo, że będzie ona również spełniała kryteria DAMP, jest bardzo wysokie. Tak więc każdy podręcznik sugerujący, że zaburzenie ze spektrum autyzmu .Diagnoza lub diagnoza ADHD / DCD powinna wykluczać diagnozę jakiegokolwiek problemu ze spektrum autyzmu, na którą należy podchodzić z dużą ostrożnością.

### **Zespół Tourette'a**

Tiki różnego rodzaju są powszechne u dzieci, młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W zespole Aspergera mogą występować szczególnie często (w jednym badaniu dochodzą do 80%). Występują również bardzo często w populacji ogólnej, dotykając co najmniej 1 na 10 dzieci w wieku szkolnym w pewnym momencie. Tiki mogą wpływać na mięśnie obwodowe i być określane jako „ruchowe” lub być zjawiskiem wokalnym prowadzącym do wydawania kompulsywnych spazmatycznych dźwięków, słów lub zdań. Zespół Tourette'a, który występuje u około 1% populacji dzieci w wieku szkolnym (chłopcy, ponownie częściej niż dziewczęta), jest diagnozowany na podstawie obecności wielu tików ruchowych i jednego lub więcej tików wokalnych u osób osłabione przez ich tiki. Zespół Tourette'a występuje u pewnego odsetka dzieci z klasycznym autyzmem i prawdopodobnie nawet u jednego na pięćdziesiąt dzieci z zespołem Aspergera.

### **Zaburzenia obsesyjno-kompulsywne (OCD)**

Sztywne, powtarzalne, pedantyczne, perfekcjonistyczne, obsesyjne i kompulsywne zjawiska są nieodłączną częścią praktycznie wszystkich zaburzeń ze spektrum autyzmu, w tym zespołu Aspergera. Czasami istnieje problem z odróżnieniem zaburzenia obsesyjno-kompulsywnego jako diagnozy odrębnej od zaburzeń ze spektrum autyzmu. Dzieje się tak zwłaszcza w przypadku, gdy osoba czuje, że obsesje i kompulsje są normalnymi zjawiskami i stanowią integralną część osobowości. Niemniej jednak, w przypadkach z zespołem Aspergera i innymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ilekroć obsesje, kompulsje, zjawiska rytualistyczne lub upieranie się przy identyczności są tak obeszładniające, że wymagają szczególnej interwencji, należy postawić odrębną diagnozę współwystępującego OCD. Około 1% dzieci i młodzieży w populacji ogólnej ma obeszładniające objawy ZOK. Chłopcy i dziewczęta są mniej więcej w równym stopniu dotknięci. Zaburzenie osobowości

obsesyjno-kompulsywne (OCPD) jest konceptualizowane jako przewlekłe zaburzenie osobowości, w którym dominują obsesje i kompulsje. Jeśli przyrzeć się bliżej kryteriom DSM-IV dla tego zaburzenia, uderza ogólne podobieństwo tej koncepcji diagnostycznej i zespołu Aspergera. Obecnie nie jest jasne, czy istnieją wyraźne granice między OCPD a zespołem Aspergera.

### **Kryteria diagnostyczne osobowości obsesyjno-kompulsywnej (DSM-IV)**

Wszechobecny wzorzec zaabsorbowania porządkiem, perfekcjonizmem oraz kontrolą umysłową i interpersonalną kosztem elastyczności, otwartości i skuteczności, rozpoczynający się we wczesnej dorosłości i obecny w różnych kontekstach (na co wskazują przynajmniej cztery z poniższych):

(1) jest zajęty szczegółami, regułami, listami, porządkiem, organizacją lub harmonogramami do tego stopnia, że traci się główny punkt działania

(2) wykazuje perfekcjonizm, który przeszkadza w wykonaniu zadania (np. Nie jest w stanie ukończyć projektu, ponieważ jego własne zbyt restrykcyjne standardy nie są spełnione)

(3) jest nadmiernie poświęcony pracy i produktywności, z wyłączeniem zajęć rekreacyjnych i przyjaźni (nieuwzględnionych w oczywistej konieczności ekonomicznej)

(4) jest nadmiernie sumienny, skrupulatny i nieugięty w kwestiach moralności, etyki lub wartości (nie uwzględniony w tożsamości kulturowej lub religijnej)

(5) nie jest w stanie wyrzucić zużytych lub bezwartościowych przedmiotów, nawet jeśli nie mają one wartości sentymentalnej

(6) niechętnie deleguje zadania lub współpracuje z innymi, chyba że podporządkują się dokładnie jego sposobowi robienia rzeczy

(7) przyjmuje skąpi styl wydawania pieniędzy zarówno na siebie, jak i na innych; pieniądze są postrzegane jako coś, co można gromadzić na przyszłe katastrofy

(8) wykazuje sztywność i upór

Zaburzenie zachowania i opozycyjno-buntownicze zaburzenie (ODD)

Cechami charakterystycznymi zaburzenia zachowania i zaburzenia opozycyjno-odwagi (ODD) są problemy z interakcjami społecznymi, w tym społecznie niedopuszczalne, agresywne i destrukcyjne zachowania. Dzieci, którym postawiono te diagnozy, są opozycyjne, obraźliwe werbalnie, negatywne, narzekające i protestujące. W zaburzeniach zachowania istnieją również czynności, które wyraźnie przekraczają normy społeczne, a wiele z nich popełnia czyny uznane za przestępcze i zostałyby za takie uznane, gdyby dana osoba miała ukończone 16 lub 18 lat. Zgodnie z tradycją zaburzenia zachowania (wymienione zarówno w ICD-10, jak i DSM-IV) i ODD (nieuwzględnione w systemie klasyfikacji ICD, ale pożądane określenie w podręczniku DSM), zaczęto uważać za bardzo w przeciwieństwie do zespołu Aspergera i innych stanów podobnych do autyzmu. Niemniej jednak osoby z zaburzeniami zachowania często wykazują ten sam rodzaj problemów z empatią, które uważa się za sedno zespołu Aspergera. W zespole Aspergera częste są także zachowania opozycyjne i pragnienia. Granice między zaburzeniami ze spektrum autyzmu a zaburzeniami zachowania / ODD nie są bynajmniej jasne. Dyskusyjne jest również zaburzenie zachowania jako diagnoza „psychiatryczna”, a nie opisowy termin określający określony rodzaj niedopuszczalnego zachowania. Istnieje wyraźna potrzeba dalszych badań, jeśli chodzi o związek między zaburzeniami ze spektrum autyzmu a problemami z zachowaniem, zarówno u dzieci / młodzieży, jak i dorosłych. ODD jest częstą diagnozą związaną z ADHD (i DAMP). Jest bardzo prawdopodobne, że gdyby rozważono rozpoznanie ODD w przypadkach zaburzeń ze spektrum

autyzmu, stałoby się jasne, że zachowania ODD są niezwykle częste w zespole Aspergera i innych zaburzeniach o wysokim stopniu funkcjonowania ze spektrum autyzm

### **Uwagi końcowe**

Obecnie w użyciu są co najmniej cztery różne systemy diagnostyczne zespołu Aspergera. Spośród nich te z ICD-10 i DSM-IV są bardzo podobne, ale także bardzo problematyczne, ponieważ kilka osób z klasyczną prezentacją zespołu Aspergera (jak opisał Hans Asperger) spełnia ich kryteria diagnostyczne. Kryteria Szatmari (1989) oraz Gillberga i Gillberga (1989) dostarczają znacznie bardziej szczegółowych opisów obrazu klinicznego. Ta książka będzie się głównie odnosić do kryteriów Gillberga. Jest bardzo niewiele - jeśli w ogóle - stanów, które nie mogą - i nie istnieją - razem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. ADHD / DAMP, tiki i zespół Tourette'a, OCD / OCPD i zaburzenia zachowania / ODD mogą powodować znaczne kontrowersje w diagnostyce różnicowej. Przesłanie „do domu” jest takie, że zespół Aspergera, wysoko funkcjonujący autyzm i inne stany podobne do autyzmu mogą istnieć i istnieją obok innych zaburzeń

### **Rozpowszechnienie**

#### **Badania ludności**

Tempo, w jakim zespół Aspergera występuje w populacji ogólnej, było przedmiotem zaledwie kilku badań, z których większość dotyczyła dzieci w wieku szkolnym i została przeprowadzona w krajach skandynawskich. Dlatego na obecnym etapie trudno jest wyciągnąć jakiegokolwiek ogólne wnioski na temat rozpowszechnienia zespołu. Niemożliwe jest ustalenie, czy zespół Aspergera występuje jednakowo na całym świecie, a nawet czy występuje we wszystkich krajach. Badanie populacyjne Wrst dotyczące występowania zespołu Aspergera zostało przeprowadzone w Göteborgu w Szwecji na początku lat 80. Około 5000 dzieci urodzonych w 1971 r. Zostało przebadanych i poddanych intensywnym badaniom neuropsychiatrycznym. Minimalną częstość występowania zespołu Aspergera w wysokości 26 na 10 000 dzieci stwierdzono w opisie Gillberga (1991). Odsetek „zaburzeń” był podobny, jeśli zastosowano kryteria ICD-10 i pominięto wymóg prawidłowego rozwoju w ciągu trzech lat życia. W badaniu skoncentrowano się na ADHD i DAMP (patrz rozdział 2), dlatego częstość występowania zespołu Aspergera należy traktować jako przybliżone oszacowanie. Bardziej wiarygodne dane szacunkowe dotyczące zaburzenia uzyskano w dwóch późniejszych badaniach ukierunkowanych w szczególności na ocenę częstości występowania tego zaburzenia u dzieci w wieku szkolnym. W badaniu przeprowadzonym w Göteborgu w 1992 r. Odsetek „typowego” zespołu Aspergera (kryteria Gillberga i Gillberga) u dzieci w wieku szkolnym (7–16 lat) oszacowano na 36 na 10 000 dzieci. Kolejne 36 na 10 000 miało zaburzenia ze spektrum autyzmu podobne do zespołu Aspergera, ale nie spełniało pełnych kryteriów badawczych dla tego zaburzenia lub klasycznego autyzmu. Jeśli pominięto kryterium normalnego rozwoju w ciągu trzech pierwszych lat życia, dzieci spełniające kryteria Gillberga spełniały również kryteria ICD-10 dla zespołu Aspergera. To oszacowanie rozpowszechnienia populacji należy traktować jako bardzo przybliżone i wymagające powtórzenia przez inne grupy. Tak zwany 95-procentowy przedział zgodności - miara dokładności oszacowania - wahał się od 11 do 84 na 10 000 dzieci. W innym szwedzkim badaniu na małą skalę, przeprowadzonym w 1998 roku, odsetek zespołu Aspergera wyniósł 48 na 10 000 dzieci (11-latków). Badanie przeprowadzone na Islandii we wczesnych latach 80. potwierdziło wyniki z badań szwedzkich, podając wskaźnik chorobowości 35 na 10000 osób w wieku szkolnym. Nieco wyższe szacunki opublikowała ostatnio grupa bałtycka. W dwóch ostatnich brytyjskich badaniach stwierdzono, że wskaźniki „zaburzeń ze spektrum autyzmu” / „wszechobecnych zaburzeń rozwojowych” (obejmujące zarówno zaburzenie autystyczne, jak i zespół Aspergera) są zasadniczo zgodne z wynikami badań skandynawskich „Dokładna” częstość występowania zespołu Aspergera zależy oczywiście w dużym stopniu od zastosowanych kryteriów diagnostycznych, a

ponieważ obecnie nie ma konsensusu w tym zakresie, nie można oczekiwać, że zgłaszane wskaźniki będą identyczne we wszystkich badaniach. Niektórzy autorzy używają terminu „zaburzenie ze spektrum autyzmu”, gdy inni odnoszą się do „zespołu Aspergera”. Oznacza to, że szacunki częstości występowania zespołu Aspergera będą musiały uwzględniać raporty dotyczące zaburzeń ze spektrum autyzmu (i odwrotnie).

### **Badania kliniczne**

W badaniach klinicznych częstość występowania zespołu Aspergera była znacznie wyższa, w zależności również od rodzaju kliniki biorącej udział w badaniu. W około 5% przypadków zgłaszano występowanie zespołu Aspergera u dzieci przychodni psychiatrycznych. Co ciekawe, szwedzkie badania sugerują, że tylko około połowa wszystkich przypadków klasycznego zespołu Aspergera trafia do psychiatrów dziecięcych i młodzieżowych. Niektóre klasyczne przypadki są oceniane przez neurologów dziecięcych lub pediatrów zajmujących się rozwojem. Inni nadal zwracają się o pomoc dopiero w wieku dorosłym, w czasie, gdy istnieje prawdopodobieństwo, że ich problemy zostaną źle zrozumiane, a diagnoza może być dodatkowo opóźniona lub niewłaściwa. Niedawne badanie przeprowadzone na południu Szwecji wykazało, że odsetek wszystkich dorosłych psychiatrycznych pacjentów ambulatoryjnych, u których zdiagnozowano psychozę, zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne lub zaburzenia osobowości, ma zespół Aspergera i inne zaburzenia ze spektrum autyzmu. popełnianych poważnych i brutalnych przestępstw wydaje się być podwyższony powyżej poziomu ich występowania w populacji ogólnej. Jednak z pewnością nie oznacza to, że osoby z zespołem Aspergera często popełniają poważne przestępstwa. Wręcz przeciwnie, zdecydowana większość osób z syndromem to przestrzegający prawa obywatele i zdecydowanie sprzeciwiają się wszelkim rodzajom przemocy.

### **Stosunek mężczyzn do kobiet**

Stosunek chłopców do dziewcząt z zespołem Aspergera jest znacznie wyższy niż w populacji ogólnej. Większość badań sugeruje, że odsetek ten wynosi od trzech do sześciu mężczyzn na każdą kobietę z zespołem. Dziewczęta i kobiety z zespołem Aspergera czasami wykazują nieco inną konstelację objawów niż ta uważana za typową dla mężczyzn z tym zaburzeniem (patrz także rozdział 4). Jest całkiem możliwe, że takie przypadki zostaną pominięte w badaniach epidemiologicznych. To z kolei sugeruje, że obecne wskaźniki rozpowszechnienia Wg są niedoszacowane, a odsetek kobiet z tą chorobą jest większy niż zwykle podawany.

### **Uwagi końcowe**

Prawdopodobnie u 3–4 na 1000 dzieci pełny obraz kliniczny zespołu Aspergera rozwija się przed około 10 rokiem życia. Podobny odsetek ogólnej populacji ma inne zaburzenia ze spektrum autyzmu, które tylko po prostu nie spełniają pełnych kryteriów zespołu Aspergera. Mężczyźni mają typowe objawy znacznie częściej niż kobiety, a tylko około jeden na pięć klasycznych przypadków to kobiety. Diagnoza jest obecnie pomijana u niektórych dziewcząt z podstawowymi zaburzeniami, ale bez typowych „męskich wzorców zainteresowań”. Tylko około połowa wszystkich dzieci aVected faktycznie stara się o pomoc psychiatryczną dla dzieci i młodzieży. Wiele z nich, a prawdopodobnie kilka innych, zwraca się o pomoc psychiatryczną w wieku dorosłym, ale w tej drugiej grupie przypadków często pomija się rozpoznanie zespołu Aspergera.

### **Objawy w dzieciństwie**

Zespół Aspergera jest zwykle wrodzony lub powstaje w wyniku uszkodzenia mózgu podczas porodu lub kilku pierwszych lat życia. Bardzo rzadko pojawia się jako konsekwencja uszkodzenia mózgu nabytego w późniejszym życiu. Często objawy nie stają się widoczne przed czwartym rokiem życia dziecka lub

nawet później, a diagnoza jest często stawiana dopiero w latach szkolnych. Z perspektywy czasu często można uzyskać przekonujące opisy objawów, które występowały już w ciągu dwóch lat życia. W większości objawy te są subtelne w porównaniu z raczej bardziej oczywistymi problemami napotykanymi w klasycznym autyzmie. W podgrupie istnieją dowody na poważne problemy społeczne i komunikacyjne już w pierwszym roku życia. Diagnoza autyzmu mogła zostać omówiona lub faktycznie postawiona w takich przypadkach. W jeszcze innych przypadkach objawy objawów przed trzecim rokiem życia dziecka są niewielkie lub nie ma ich wcale. Objawy, które następnie się pojawiają, są często niejasne - lub niejasno postrzegane / opisywane - a diagnoza jest rzadko brana pod uwagę, a tym bardziej stawiana we wczesnych latach. Nierzadko zdarza się, że dzieci, u których później zdiagnozowano zespół Aspergera, mają wczesny rozwój przypominający lub praktycznie identyczny z obserwowanym u dzieci z ADHD lub DAMP. Istnieje duży stopień nakładania się objawów między przypadkami z zespołem Aspergera a przypadkami z ciężką DAMP. Niektóre osoby mają wczesną nadaktywność, brak kontroli impulsów i zaburzenia uwagi, często w połączeniu z poważnymi zaburzeniami snu. Rozpoznanie ADHD mogło być rozważane lub już postawione. Kilka lat później, w wieku około 3-5 lat, mogą pojawić się obawy dotyczące języka, równowagi i braku koordynacji ruchowej, a diagnoza może zostać „zmieniona” na DAMP. W wieku 6-8 lat może stać się oczywiste, że problemy z wzajemnymi interakcjami społecznymi mogą przyćmić inne objawy i stanowią najbardziej wyraźne odstępstwo od tzw. Normalności. Do diagnozy DAMP można dodać „cechy autystyczne”. Wiele lat później, gdy osoba ocalała zwraca się o pomoc psychiatryczną dla dorosłych, zespół Aspergera może być jedyną diagnozą rozważaną przez młodego, niedawno przeszkolonego psychiatrę. W innych przypadkach rozwój wydaje się zmierzać w przeciwnym kierunku. Główne objawy autyzmu pojawiają się wczesnie w życiu dziecka z unikaniem spojrzenia, słabą uwagą, stanami paniki i zagubienia, odmową pocieszenia i wyraźnym opóźnieniem we wszystkich obszarach społecznych i komunikacyjnych. Diagnoza autyzmu mogła zostać postawiona przed czwartymi urodzinami dziecka. Podczas wczesnych lat szkolnych obraz kliniczny mógł ulec zmianie do tego stopnia, że klasyczny zespół Aspergera jest jedyną „rozsądną” diagnozą kliniczną. We wczesnym okresie dojrzewania diagnoza DAMP może wydawać się najbardziej odpowiednia dla lekarza lub psychologa, który nigdy nie spotkał pacjenta, gdy był bardzo młody. We wczesnej dorosłości osoby dotknięte chorobą mogą być uważane za „normalne” z kilkoma osobliwymi cechami stylu, ekscentrycznym sposobem komunikacji i pewną niezdarnością ruchową lub „osobliwością motoryczną”. W większości takich przypadków, w których diagnozy wydają się mieszać lub zlewać ze sobą, mamy oczywiście do czynienia z przewlekłymi zaburzeniami czynnościowymi o wspólnym rdzeniu, ale z różnymi objawami na przestrzeni lat. Czasami jest to kwestia odrębnych warunków występujących razem albo przez przypadek, albo z przyczyn, które nie są przypadkowe. W tym drugim przypadku może to być kwestia dysfunkcji / uszkodzenia uderzającego w mózg w wyrażnie różnych miejscach lub pętli funkcjonalnych w ostatniej trzeciej części życia wewnątrzmacicznego.

### **Pierwsze dwa lata**

W pierwszych latach życia nie występują żadne objawy, które ostrzeżałyby rodzica lub lekarza o możliwości wystąpienia zespołu Aspergera. Nie wiadomo jeszcze wystarczająco dużo o bardzo wczesnych objawach choroby, aby uzasadnić jakiegokolwiek badania przesiewowe w kierunku zaburzenia w okresie niemowlęcym. Jednak niektóre klasyczne objawy autyzmu mogą występować bardzo wczesnie, ale na tym wczesnym etapie rozwoju nie jest możliwe ustalenie, czy obraz kliniczny będzie później obrazem autyzmu nisko-, średnio- lub wysokofunkcjonującego lub bardziej wyraźnie. zgodne z funkcjami opisanymi przez firmę Asperger. Istnieją powszechnie niespecyficzne przesłanki wskazujące na to, że rozwój może nie przebiegać całkiem normalnie i często występują problemy, które mogą sygnalizować jakiegokolwiek zaburzenia neurorozwojowe lub neuropsychiatryczne lub być po prostu przejściowymi objawami, które są powszechne u dzieci, które nie przejawiają później żadnych

wyraźnych problemów. Wiele osób, u których później wystąpił klasyczny obraz kliniczny zespołu Aspergera, wykazuje na wczesnym etapie życia tak subtelne objawy lub oznaki, że rodzice i inne osoby bliskie rodzinie nie podejrzewają żadnego poważnego problemu.

### **Nieswoiste objawy**

Nieprawidłowe wzorce snu, słaba uwaga (być może szczególnie słaba uwaga słuchowa), nadmierna aktywność lub skrajna bierność, słaba adaptacja cielesna (np. Nieumiejętność dostosowania się dziecka w ramionach matki podczas karmienia), wpatrywanie się w oczy i zaciekawienie szczegółów wydają się być nadreprezentowane u zespołu Aspergera zespół i może występować od bardzo wczesnego wieku. Kilkoro dzieci zaczyna chodzić na długo przed urodzinami Wrst, inne mniej więcej w spodziewanym czasie (około 11–13 miesięcy), podczas gdy jeszcze inne (dość duża grupa, patrz poniżej) są spacerowiczami późno. Niektóre są opisywane jako niezwykle dobre i łatwe w roku życia Wrst, być może z nieco opóźnionym rozwojem motorycznym, ale z wczesnymi oznakami dobrych umiejętności naśladowania głosu i języka. Niektórzy wydają się być szczególnie szczęśliwi, gdy są pozostawieni sami i gdy inni ludzie nie żądają uwagi. Inne dzieci, u których później rozwinął się klasyczny obraz zespołu Aspergera, wydają się znacznie bardziej „zaniepokojone” już w pierwszym roku życia. Dużo krzyczą, są trudne do pocieszenia, poruszają się między skrajnościami nadpobudliwości i (rzadziej) apatii wydają się powodować „ból” i mogą powodować wyraźne problemy ze snem. U takich dzieci można rozważyć ADHD, a obserwacja może czasem wykazać, że spełniają kryteria diagnostyczne zarówno ADHD, jak i zespołu Aspergera (czasami również zespołu Tourette'a).

### **Klasyczne objawy autyzmu**

Sądząc z własnego doświadczenia klinicznego, istnieją pewne wspólne wczesne objawy autyzmu, które czasami można napotkać u dzieci, które później spełniają pełne kryteria diagnostyczne zespołu Aspergera. Są to niezwykle reakcje na bodźce sensoryczne (w szczególności dźwięk, węch i dotyk), nieprawidłowości w zachowaniu wzroku (wpatrywanie się, mniej „żywe” niż inne dzieci, „duże oczy i zagubione”, nie podążają za wzrokiem innych osób) oraz patrzenie stary i mądry'. Dość powszechne jest wskazywanie, że pojawia się później niż podczas normalnego rozwoju, a zwłaszcza wskazywanie na potrzebę / chęć podzielenia uwagi z innymi ludźmi. Poważne wycofanie społeczne jest prawdopodobnie rzadkością, chociaż z pewnością są osoby, które wykazują tak zwaną „samotność autystyczną” i „postawę na stojąco” przed ukończeniem 3 lat.

### **Problemy rozwojowe**

Chociaż podręczniki ICD i DSM wymagają normalnego wczesnego rozwoju języka do postawienia diagnozy zespołu Aspergera, większość dzieci z tym schorzeniem ma pewne oczywiste lub niewielkie nieprawidłowości / opóźnienia w rozwoju języka mówionego oraz w rozumieniu znaczenie komunikacji. Język może rozwinąć się później niż u rodzeństwa lub odznaczać się niezwykle słowami i silną tendencją do echolalii (powtarzania słów i fraz, w tym w rzadkich przypadkach dosłowne opowiadanie całych odcinków serialu, wierszy lub skomplikowanych tekstów piosenek). Nierzadko zdarza się, że dziecko potrafi naśladować innych ludzi - a nawet języki obce - od bardzo wczesnego wieku, w którym to przypadku „język” jest zwykle postrzegany jako niezwykle zaawansowany. Takie umiejętności naśladowania mogą maskować ukryte poważne problemy komunikacyjne. Dziecko może spontanicznie „komentować” rzeczy, które widzi lub słyszy, ale nie odpowiada na żadne pytania ani inne podejścia (ze strony znanych osób lub nieznajomych). Rozumienie może być nienormalne, nawet jeśli wydaje się, że rozumienie pojedynczych słów jest (i może być) nieuszkodzone. Nierzadko zdarza się, że dzieci z zespołem Aspergera nic nie mówią, nawet jeśli miałyby rzeczywiste umiejętności, by coś powiedzieć. Mniejszość wydaje się mieć dobrze rozwinięte ekspresyjne umiejętności językowe przez miesiące, a nawet lata, zanim zaczną ich używać. Może się tak zdarzyć, jeśli dziecko wypowie swoje

pierwsze słowa w wieku czterech lat, a brzmią one: „Nie, dziękuję, nie przepadam za jabłkami!” Wiele rodziców twierdzi, że wierzą, że ich dziecko umiało dobrze czytać, zanim on / ona zaczęła mówić. W takich przypadkach podczas testów można czasem potwierdzić hiperleksję. Często pojawia się „puste spojrzenie”, gdy inne osoby podchodzą do dziecka w celu nawiązania kontaktu. Gapienie się i tendencja do „nadfiksowania” ludzi i przedmiotów podczas zbliżania się do komunikacji od innych są również powszechne. Niektóre dzieci z zespołem Aspergera badają fizyczne aspekty środowiska w bardzo inteligentny i ciekawy sposób. Może to odwracać uwagę od problemów komunikacyjnych, które wykazuje zdecydowana większość. Może to być jeden z powodów, dla których ogólny rozwój (w tym „ciekawość środowiska”) może być postrzegany jako mieszczący się w normalnych granicach, nawet jeśli dokładniejsza analiza ujawniłaby subtelne lub wyraźne problemy wzajemnej komunikacji i interakcji społecznych. Podręczniki ICD i DSM wymagają również zwykłej „ciekawości środowiska” w ciągu „pierwszych trzech lat” (ICD-10) lub „dzieciństwa” (DSMIV) w celu potwierdzenia diagnozy zespołu Aspergera. Kryterium to jest sprzeczne z doświadczeniem klinicznym, sugerując, że osoby, które później przejawiają objawy zespołu opisanego przez Hansa Aspergera, zwykle odchylały się pod tym względem w sposób znaczący lub subtelny od pierwszych lat życia. Rozwój motoryczny jest często oczywiście opóźniony i od łagodnego do umiarkowanego nieprawidłowego. Wiele dzieci z zespołem Aspergera jest hipoaktywnych w pierwszym roku życia. Mogą wykazywać nieprawidłowe ruchy podczas odwracania się od pleców do żołądka i odwrotnie. Opóźnione rozpoczęcie lub brak raczkowania, siadanie, siedzenie bez podparcia, wstawanie do pozycji stojącej i eksploracyjne zachowania motoryczne są bardzo częste. Często jest również opóźnione rozpoczęcie chodzenia. Asperger (1979) i van Krevelen podkreślili, że późne chodzenie jest bardzo częstą „cechą” tego zaburzenia, ale gdy zespół stał się szerzej znany, stało się oczywiste, że wiele osób zaczyna chodzić „normalnie”. Niezdarne, źle skoordynowane ruchy motoryczne są regułą nawet w przypadkach, w których aspekty rozwoju motorycznego mogą być bardzo zaawansowane. Wiele dzieci z zespołem Aspergera jest „nadmiernie ostrożnych” i nie podejmuje potencjalnie niebezpiecznych czynności. Jednak są też tacy, którzy są nadpobudliwi i impulsywni od najmłodszych lat i mogą angażować się w różnego rodzaju trudne zachowania. Wiele dzieci, które później spełniają kryteria diagnostyczne zespołu Aspergera, wykazuje dziwną mieszankę wydawania się wyjątkowo inteligentnych i całkowicie „zagubionych”. Niektóre są postrzegane jako „dobre jak złoto”, a rodzice mogą powiedzieć, że „nie wiedzielibyście, że w domu jest dziecko”. Inni są podobno „dziwakami”, „małymi profesorami”, a nawet „dziwacznymi” od najmłodszych lat. Jeszcze inni są tak nadpobudliwi i nieuważni od samego początku, że poważne problemy z interakcją i komunikacją można przeoczyć przez lata. Diagnoza ADHD lub DAMP jest często stawiana lub podejrzewana w takich przypadkach na długo przed podniesieniem możliwości wystąpienia zespołu Aspergera.

### **Od trzeciego do piątego roku**

U większości osób z zespołem Aspergera umiarkowane do poważnych problemów, a interakcje z rówieśnikami w wieku stanowią powód do niepokoju w okresie przedszkolnym. Niestety, nadal często zdarza się, że rodzice, którzy obawiają się lekceważących lub uspokajających komentarzy, szukają pomocy dla swojego dziecka w tym ważnym okresie życia dziecka. Jeśli lekarze i psycholodzy zajmujący się zdrowiem dziecka, psychiatrą dziecięcą czy medycyną rozwojową nie mają wystarczającej wiedzy na temat zespołu Aspergera - a co za tym idzie nie wiedzą, jak sformułować właściwe pytania - istnieje ryzyko przeoczenia właściwej diagnozy, a rodzice postrzegani jako przesadnie zaniepokojony jest świetny. Być może jedno na troje dzieci z zespołem Aspergera nie mówi wcale lub bardzo mało mówi w wieku około 3 lat. Język ekspresyjny często rozwija się w tempie niemal gwałtownym w ciągu następnego roku lub dwóch lat. Ponieważ w wieku 3 lat nic nie powiedziało, dziecko może być w stanie mówić długimi i skomplikowanymi zdaniami zaledwie kilka miesięcy później. To, co dziecko może mówić, może być dokładnym echem tego, o czym słyszały dorośli, ale można przeoczyć tę

„anormalność”, ponieważ wszyscy są zadowoleni z faktu, że dziecko w ogóle mówi. Młody chłopiec z zespołem Aspergera zwykle wykazuje niewielkie zainteresowanie innymi dziećmi lub nie wykazuje go wcale, poza posiadaniem pewnych poszukiwanych przedmiotów. Może wycofać się, aby zająć się własnymi, szczególnie interesującymi zajęciami, i może nawet nie patrzeć na inne dzieci w przedszkolu. W większości wydaje się nie przejmować się tym, że inne dzieci nie chcą, aby był częścią grupy. Może ingerować w inne dzieci w niewrażliwy sposób, zabierać ich rzeczy, popychać je lub brutalnie traktować w inny sposób. Dziewczeta (i niektórzy chłopcy) z zespołem Aspergera są czasami bardziej zainteresowani pozornie „społecznymi” sprawami i mogą być karmieni przez niektórych ludzi, idoli lub zwierzęta. Niektórzy lubią wachać, smakować, a nawet gryźć ludzi i przedmioty i mogą w ten sposób wywołać irytację lub strach. Niektóre dzieci mogą już w tym młodym wieku rozwinąć niezwykle talenty w takich dziedzinach, jak komputery, geografia, matematyka lub wyniki sportowe. Mogą być postrzegani jako przywódcy, którzy próbują wciągnąć inne dzieci w mniej lub bardziej destrukcyjną zabawę. Z pozoru w takich przypadkach można odnieść wrażenie przyjaźni, choć bliższa analiza ujawni brak realnej wzajemności społecznej. Rodzice mogą być zaniepokojeni brakiem empatii dziecka. Zrozpaczone matki pytały mnie, czy to możliwe, że ich synowie w ogóle nie są zdolni do empatii. Częściej martwią się brakiem pełnoletnich rówieśników dziecka. Niektóre dzieci faktycznie starają się „pocieszyć” swoich rodziców, twierdząc, że nie muszą się martwić brakiem przyjaciół: „Potrafię doskonale bez tzw. przyjaciół. Zwykle są to tylko nudne, nieciekawe stworzenia, z którymi i tak nie chciałbym spędzać czasu. Grają tylko w swoje własne głupie gry. Moje zainteresowania są o wiele bardziej satysfakcjonujące.” Podobne zwroty mogą wypowiadać dzieci z zespołem Aspergera już w wieku około 5 lat, często w wyraźny sposób, prawie tak, jakby czytały na głos z książki. Chłopcy z zespołem Aspergera są często dobrymi czytelnikami już w tak młodym wieku. Ich umiejętności czytania mechanicznego są zwykle znacznie lepiej rozwinięte niż umiejętność mówienia bez przeszkód czy prowadzenia nawet prostej rozmowy. Spontaniczna mowa komunikacyjna - to znaczy wypowiedzi, które nie wydają się być zwykłymi frazesami pamięciowymi, frazesami lub wręcz echolalią - mogą być zaskakująco ograniczone, nieartykułowane lub „mamrotanie”.

### **Wczesne lata szkolne**

Jest wiele dzieci z zespołem Aspergera, które rozpoczynają naukę w szkole i nikt nie podejrzewa, że coś jest naprawdę nie tak. Od około 6 roku życia do późnych lat przed okresem dojrzewania obraz kliniczny zwykle staje się bardziej uderzający i właśnie w tym okresie cechy są często tak charakterystyczne, że rzadko kiedy się je rozpoznaje. Podczas gdy zespół opisany przez Kanner'a jest zwykle najbardziej charakterystyczny w latach przedszkolnych - i dlatego jest diagnozowany w tym okresie - zespół Aspergera prawie nigdy nie jest diagnozowany aż do wczesnych lat szkolnych. Wszystkie charakterystyczne objawy występują zwykle w wieku 8-10 lat. Poniższa sekcja zawiera opis „objaw po objawie” klasycznego zespołu Aspergera w tej grupie wiekowej.

### **Znacząco ograniczona zdolność do społecznej wzajemności**

Ten objaw jest często postrzegany jako „skrajny egocentryzm”. To z kolei jest zwykle hasłem określającym ograniczoną zdolność wychodzenia poza granice „ja” i przyjmowania poznawczej lub emocjonalnej perspektywy innych ludzi. Dziecko będzie zachowywać się w sposób nieodpowiedni emocjonalnie i społecznie. Często występuje mieszanka zachowań przedwczesnych i niedojrzałości społecznej, a ogólne podejście dziecka do komunikacji z innymi ludźmi można uznać za prowokacyjne lub skrajnie naiwne. W wielu przypadkach uderza niemal patologiczna potrzeba mówienia prawdy. Wydaje się, że dziecko nie rozumie „oczywistych” reguł społecznych i nie można go przekonać do zatrzymywania swoich myśli („prawd”) dla siebie. Nauczycielowi w szkole można powiedzieć, że ma nieświeży oddech, jest ignorantem lub ma źle dopasowane ubranie. Ewentualnie może być „pochwalona” za taki ładny stanik. Wszystkie te rzeczy mogą być „prawdziwe”. Problem polega na tym,

że dziecko z zespołem Aspergera nie rozumie reguł społecznych, nie potrafi ocenić sytuacji i nie jest w stanie stwierdzić, że „pewnych rzeczy po prostu nie mówisz w określonych okolicznościach”. Zawsze będą rzeczy, które są społecznie nieodpowiednie w niektórych sytuacjach lub w każdej sytuacji będą odczuwane jako krzywdzące: dziecko z zespołem Aspergera często wydaje się być „ślepe” na takie sprawy. Wielu całkowicie odmawia powstrzymania się od mówienia zawsze prawdy i nigdy nie będzie „grać” ani „odgrywać roli”. Inni stopniowo rozwijają wielkie umiejętności aktorskie i potrafią przyjmować różne (dobrze wyćwiczone) role przy różnych okazjach, ale często mają trudności z „utrzymywaniem pozorów” przez więcej niż bardzo krótki okres czasu. Niektórzy „biorą za” swojego brata, siostrę, kolegę z klasy lub osobę dorosłą i postrzegają, przynajmniej na tych, którzy znają ich przez dłuższy czas, jako „kameleony społeczne” („zespół Zelig”). Jednak na zasadzie indywidualnej takim osobom szybko zabraknie materiału i może nie być już do odegrania odpowiednich do sytuacji ról. Podstawowe upośledzenie - ograniczona zdolność do interakcji społecznej z partnerem w sposób automatyczny, intuicyjny i „szybki” - będzie wtedy wyróżniać się jako jeszcze bardziej dramatyczny. Egocentryzm zwykle utrudnia znalezienie prawdziwych przyjaciół. Większość osób z zespołem Aspergera nie martwi się brakiem przyjaciół, przynajmniej nie we wczesnych latach szkolnych. Stopniowo wielu zdaje sobie sprawę z tego, że są „dziwne”, „niezwykłe” lub „różne”. Niektórzy martwią się, że mogą nie być „normalni”. Niektóre osoby z zespołem Aspergera mają niemal obsesyjne przekonanie, że ludzie powinni być normalni, chociaż wielu na szczęście nie przejmuje się „normalnością”. Ci, którzy są zajęci byciem normalnym, często zaczynają mówić, że chcieliby mieć przyjaciół w okresie przed dojrzewaniem. Mogą poprosić rodziców, aby zadzwonili do dziecka w tym samym wieku i zaprosili go do siebie. Mogą dużo myśleć i rozmawiać o „przyjściu przyjaciela, żeby się pobawić” i niecierpliwie czekać na jego przybycie. Kiedy w końcu pojawia się „przyjaciel”, wydaje się, że dziecko z zespołem Aspergera zupełnie zapomniało o tym zapale. Może nawet nie podnosić wzroku znad książki, którą czyta, książki, która oczywiście jest zdecydowanie bardziej interesująca niż „przyjaciel”. Niektórzy mogą być z innymi dziećmi, ale nie na zmianę, wzajemny, wspólny sposób. Albo chcą „poprowadzić przedstawienie”, grać równolegle, albo czasami poddać się sztywnemu programowi innego lidera, nie stawiając żadnych wymagań. Wielu uczniów z zespołem Aspergera jest znacznie bardziej niekwestionowany akceptowany przez dorosłych - a czasem także przez dużo młodsze dzieci - niż przez rówieśników. Dzieci w tym samym wieku stawiają większe wymagania co do akceptowalnych zachowań społecznych od tych, z którymi chcą się bawić, a także same mają większe trudności z dostosowaniem się do potrzeb innych ludzi. Młodsze dzieci mogą „spoglądać w górę na małego profesora” lub po prostu zafascynować się całą wiedzą, którą pokazuje dziecko z zespołem Aspergera. Jednak większość dzieci w wieku szkolnym z zaburzeniami ze spektrum autyzmu ma poważne trudności w kontaktach społecznych zarówno z dorosłymi, jak i z bardzo małymi dziećmi. Dziecko z zespołem Aspergera często odmawia spełnienia wymagań stawianych przez dorosłych. Szczególnie trudne sytuacje mogą powstać, jeśli dorosły cierpliwie próbuje wyjaśnić (być może w zawity sposób), co można uznać za konwencjonalną mądrość lub podstawową przyczynę tradycji społecznej (np. Dlaczego nie wszystkie prawdy powinny być wypowiedziane wszystkim napotkanym ludziom). Dziecko może wtedy zacząć się kłócić, a dorosły może również pomalować siebie w kącie. Dziecko będzie nieustannie szukało nowych argumentów (choć są one wariacjami na temat powtarzającego się tematu), a „dyskusja” zakończy się dopiero po tym, jak dorosły powie (to, co być może powinien był powiedzieć przez cały czas): „Po prostu nie rób to!” Co raczej zaskakujące, wiele osób z zespołem Aspergera będzie bardziej zadowolonych z takich „wyjaśnień” dotyczących reguł społecznych. W innych przypadkach może to być dobra inwestycja czasu, aby usiąść i wyjaśnić szczegółowo, ale tylko wtedy, gdy wyjaśnienie zaczyna się na bardzo podstawowym poziomie. Zwykle najlepiej jest to zrobić „po fakcie”. Jest łatwiej, jeśli dziecko jest dobrze świadome swojej diagnozy, tak aby dorosły mógł odnieść wyjaśnienie do dobrze znanych trudności dziecka. Wielu osobom z zespołem Aspergera brakuje zdrowego rozsądku. Wiele z tego, co rządzi naszymi interakcjami społecznymi, jest intuicyjnych

i oczekuje się, że będzie to znane prawie bez wyraźnego szkolenia. Trudno jest zdefiniować „zdrowy rozsądek”. Mimo to większość ludzi, nawet dzieci w wieku szkolnym, ma pojęcie, co można wynioskować z tego terminu. Osoby z zespołem Aspergera są tak poważnie upośledzone w tej dziedzinie, że same mogą czuć, że nie wiedzą „jak żyć”. Wydają się zagubieni i opuszczeni. Zwykle dopiero pod koniec okresu przed okresem dojrzewania staje się oczywiste, że osobom z zespołem Aspergera tak bardzo brakuje zdrowego rozsądku.

### **Wąskie wzorce zainteresowania**

Bardzo wąskie wzorce zainteresowań są często bardzo widoczne w latach szkolnych i mogą przekształcić się w poważny problem. W większości przypadków problematyczne są nie treści związane z zainteresowaniami, ale raczej sposób, w jaki dziecko się nimi pochłania. Ważne jest, aby odróżnić hobby / zainteresowania z jednej strony od obsesyjnego dążenia do wąskich zainteresowań, które jest regułą w zespole Aspergera z drugiej. Chłopcy z zespołem Aspergera często gromadzą fakty dotyczące pewnych aspektów środowiska i uczą się ich na pamięć. Może to dotyczyć wszystkiego, ale możliwość rejestrowania i wymieniania aspektów zainteresowania wydaje się być szczególnie fascynująca. „Top listy” są często tworzone z kieszeni chłopców z zespołem Aspergera, z listami 50 najwyższych gór, 30 najlepszych dowcipów itp. Zainteresowania dziewcząt mogą czasami, przynajmniej z pozoru wydawać się bardziej „towarzyskie”. Po dalszej analizie często można stwierdzić, że są one również zależne od pamięci rutynowej, a nie od znaczenia. Niektóre dziewczynki (i kilku chłopców) wydają się mieć niewiele zainteresowań lub nie mają ich wcale. Często cechuje je negatywizm i tendencja do mówienia „nie” prawie na wszystko. Niektóre z nich są podobne do dzieci opisanych przez Elisabeth Newson, których nazywa „patologicznymi osobami unikającymi popytu”. Wydarzenia historyczne, stolice świata, meteorologia, dinozaury, archeologia, kino i znani aktorzy, śpiewaczki operowe, ceramika chińska, rewolucja francuska, matematyka, liczby pierwsze, wojny pustynne Rommla, mikologia, Austria w czasie drugiej wojny światowej, śpiewaczki operowe, rozkłady jazdy tramwajów, książka telefoniczna, żaby, Cromwell, Sainsbury's, makijaż, układ pokarmowy, lalki, komputery, Wsh i chipy, czerwoni Indianie Ameryki Północnej, Rowan Atkinson i Björn Borg to tylko niektóre z naszych szczególnych zainteresowań. Ja i inni, którzy słuchali, mogliśmy dzielić się z dziećmi w wieku szkolnym z zespołem Aspergera. Dla starszej osoby może być całkiem satysfakcjonujące, przynajmniej przez kilka minut, usiąść i wysłuchać monologu dziecka. Często istnieje możliwość, że ktoś może się czegoś nauczyć, niezależnie od tego, czy jest to obszar wewnątrz, czy poza własnym obszarem specjalizacji. Często słuchanie wszystkich szczegółów staje się nudne. Na przykład wysłuchanie wszystkich tekstów piosenek Lennona – McCartneya bez zadawania nawet jednego pytania może być zbyt trudne nawet dla wyszkolonego słuchacza. Dzieci w tym samym wieku mogą czasami być pod wrażeniem całej tej wiedzy, którą pokazuje dziecko z zespołem Aspergera, które można wtedy uznać za wyjątkowe, fantastyczne lub świstaka i stać się centrum uwagi wszystkich. Jednak znacznie częściej zdarza się odwrotnie, a dziecko z zespołem Aspergera ze szczególnym zainteresowaniem jest uważane za absurdalne, dziwne lub szalone. Może to następnie prowadzić do zastraszania, które może albo - przynajmniej nie przede wszystkim - nie być zauważonym przez dziecko z zespołem Aspergera, ani być początkiem strasznej sekwencji wydarzeń, która może prowadzić do depresji i prób samobójczych. To szczególne zainteresowanie jest zwykle izolowane w tym sensie, że nie wzbudza zainteresowania innymi, sąsiednimi obszarami. 10-letni chłopiec ze szczególnym zainteresowaniem francuską królową Marią Antoniną, która wiedziała wszystko o jej ostatnich latach - a co za tym idzie dość dużo szczegółów na temat geografii Paryża - nie pamięta, że wiedział już coś o Paryżu, kiedy później mapa Paryża stała się jego głównym zainteresowaniem. Jego ojciec musiał mu przypomnieć, że w rzeczywistości znał już lokalizacje La Conciergerie, L'Église de Notre Dame i La Bastille. Czasami istnieją dwa lub trzy zainteresowania jednocześnie, ale rzadko więcej. Zainteresowania mogą pojawiać się i znikać, nawet jeśli część pozostanie przy ich „jedynym” zainteresowaniu przez całe życie. Nawet gdy zmieniają się

zainteresowania, rzadko zmienia się styl, w jakim są one przestrzegane. Ponownie, trzeba powiedzieć, że nie jest to interes sam w sobie, ale raczej charakter relacji osoby do interesu, na tym polega problem. Osoba z zespołem Aspergera tak pochłania się tym zainteresowaniem, że staje się to uciążliwe, a nawet często bolesne dla innych ludzi. Wydaje się na to tyle czasu, energii i myśli, że na cokolwiek innego pozostaje niewiele lub wcale.

### **Powtarzające się myśli, działania, rytualizm i uzależnienie od rutyny**

Niemal obsesyjne pragnienie wprowadzenia rutynowych czynności i rytuałów różnego rodzaju jest regułą w zespole Aspergera i często staje się niepełnosprawne dopiero w średnim dzieciństwie. Często istnieje potrzeba powtarzania myśli i wyrażeń „w głowie” oraz wykonywania różnych powtarzalnych czynności. Rutyny i rytuały są często bezpośrednio związane ze szczególnymi zainteresowaniami, ale narzucają się również na inne czynności, takie jak ubieranie się, karmienie, oglądanie telewizji, transport lub sprawy związane z higieną osobistą. Bardzo często zdarza się, że inni członkowie rodziny są wciągani w te „idee” i zmuszani do „przestrzegania ich”, bez względu na to, jak absurdalne mogą się one wydawać. Czasami dziecko z zespołem Aspergera „zmusza się” do wykonania szeregu czynności, zanim zacznie robić coś innego. Obsesje i kompulsje mogą czasami być tak poważne, że oddzielne kryteria objawów dla zaburzeń obsesyjno-kompulsywnych lub obsesyjno-kompulsywnych zaburzeń osobowości. W niektórych przypadkach te obsesje i kompulsje mogą wymagać postrzegania jako oddzielnego problemu, który może uzasadniać określone leczenie (farmakoterapia, terapia poznawczo-behawioralna lub oba).

### **Problemy komunikacyjne wpływające na mowę i język**

Mowa i język są również zwykle zagrożone w zespole Aspergera, mimo że ICD-10 i DSM-IV nie uwzględniają tego w swoich kryteriach diagnostycznych. Najbardziej aktywni badacze a tym polu przyznają, że w zespole Aspergera występuje szereg osobliwości mowy i języka. Wielu uważa, że są one odzwierciedleniem podstawowych problemów zespołu. Pewne opóźnienia językowe są powszechne w zespole Aspergera, ale w latach szkolnych zwykle nie ma ich wcale lub w niewielkim stopniu odbija się to w symptomatologii. Jednak odsetek dzieci w wieku szkolnym z Zespołem Aspergera ma pewne problemy z artykulacją i może występować „dziecinny dzwonek” w mowie, nawet jeśli treść językowa może być „zbyt dorosła”. Hiperleksja jest powszechna, co oznacza, że mechaniczne umiejętności czytania mogą być doskonałe, nawet jeśli rozumienie może (lub nie) być upośledzone. Problemy ze zrozumieniem języka są powszechne, nawet w przypadkach z doskonałym słownictwem. Dzieci z zespołem Aspergera mogą być mistrzami pojedynczych słów, ale nadal mają trudności ze zrozumieniem języka w kontekście. Mogą mieć problemy z językiem metaforycznym lub z każdym językiem, który nie został im wyraźnie wyjaśniony. Nierzadko zdarza się, że źle rozumieją intencje innych ludzi. „Czy mógłbyś mi otworzyć drzwi?” Ktoś mógłby zapytać, a dziecko z zespołem Aspergera może odpowiedzieć „Tak”, ale nic nie robi. Zrozumiała, że to pytanie oznacza: „Czy masz możliwość otwarcia mi drzwi?”, A nie „ukryty” monit, aby to zrobić. Ktoś, kto mówi: „Nie martw się, to minie”, może być postrzegany przez dziecko z zespołem Aspergera jako proroka, który jest w stanie dosłownie patrzeć w przyszłość. `` Podaj mi rękę, po prostu pobiorę trochę krwi ", może wywołać skrajną panikę, ponieważ dziecko rozumie, że to zdanie znaczy: „Odetnij rękę i daj mi ją ". Łatwo byłoby źle zinterpretować zdanie dziecka reakcją, wierząc, że to znak, że bał się, że zostanie mu pobrana krew. Cała sprawa wymknęłaby się wtedy całkowicie spod kontroli pielęgniarki, dodając: „Nie, nie martw się, po prostu podaj mi rękę. " Dziecko faktycznie nie miało problemu z pobraniem krwi, ponieważ, jak całkiem sporo dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie był zbyt wrażliwy na ból. Pragmatyczne trudności są najważniejsze. Nawet w przypadkach, gdy masz wspaniałe zdolności ekspresyjne, trudności w prowadzeniu rozmowy mogą być poważne. Udzielenie odpowiedzi na pytania „otwarte” (takie jak „Jak minął dzień?") Może być prawie niemożliwe. Mogą odpowiedzieć, mówiąc „Czego

dokładnie chcesz się dowiedzieć?” Większość woli konkretne pytania, na które ma tylko jedną „właściwą” odpowiedź. Sami mogą chcieć zadawać takie konkretne pytania innym ludziom, mając nadzieję, że zawsze otrzymają właściwą odpowiedź. To tak, jakby obserwowali komunikacyjne interakcje innych ludzi i doszli do wniosku, że pierwsze jest pytanie, a potem jest odpowiedź, a potem kolejne pytanie i inna odpowiedź itd. Ponieważ mogą nie rozumieć celu zadawania pytań większości ludzi (tj. uzyskiwanie nowych informacji o myślach, uczuciach, intencjach itp.), traktują sekwencję pytań i odpowiedzi mniej więcej jako grę, prawie jak „Niebezpieczeństwo”. Nie chodzi o uczenie się nowych rzeczy, chodzi o zrozumienie, że druga osoba zna właściwą odpowiedź. Dlatego jest to bardzo powszechne osobom z zespołem Aspergera zadawać niekończące się pytania dotyczące spraw, na które oni sami już znają odpowiedź. Osoby z zespołem Aspergera mają wielką trudność w wykorzystywaniu kontekstu społecznego jako podstawy do zrozumienia podstawowego przesłania, gdy ludzie rozmawiają. Wydaje się, że nie rozumieją, że jedno i to samo zdanie może mieć różne znaczenia w różnych kontekstach społecznych. Często mają duże trudności ze zrozumieniem, że różne akcenty wyrazowe i intonacja („prozodia”) mogą zmienić znaczenie tego, co inni chcą przekazać. Wiele osób z zespołem Aspergera mówi lekko wyciszonym, przytłumionym lub mamroczącym głosem, szczególnie gdy ważne jest, aby wyrażali się w jasny sposób. Ci sami ludzie mogą następnie przesadnie wyartykułować, używając stereotypów społecznych. Niektórzy potykają się o słowa i mogą nawet mieć tak zwaną mowę „zagracającą”. Większość ma „grubą prozodię”, monotony głos, chociaż może występować duże zróżnicowanie stopnia monotonii. Ton głosu jest często niezwykły, a sterowanie głosowe niedostosowane do sytuacji społecznej. Wielu mówi zbyt głośno, cicho, szybko lub wolno. Wydaje się, że w słuchowym systemie sprzężenia zwrotnego występuje niedobór, tak że osoba z zespołem Aspergera może w rzeczywistości nie słyszeć, że mówi zbyt głośno lub zbyt cicho.

Ostatnie badania położyły nacisk na kwestię powolności w zespole Aspergera. Wiele osób z zespołem Aspergera jest w stanie wykonać różnego rodzaju testy laboratoryjne mające na celu odzwierciedlenie typowych obszarów codziennego upośledzenia tego zespołu. Jednak przeprowadzając te testy bardzo powoli i znalezienie właściwego rozwiązania może zająć innym osobom dwa lub trzy razy więcej czasu. Ta powolność jest czasami bardzo wyraźnie odzwierciedlona w sposobie, w jaki mówią lub słuchają innych ludzi. Tylko wtedy, gdy mówisz bardzo wolno, wydaje się, że są w stanie naprawdę słuchać tego, co mówisz. Sami mogą wtedy „radzić sobie lepiej”, jeśli będą reagować bardzo wolno. Jednak w zwykłych sytuacjach towarzyskich rozmowy przebiegają z dużą szybkością. Rozmowa może być wypełniona pustymi lukami, gdy osoba z zespołem Aspergera próbuje przetworzyć i zrozumieć, co zostało powiedziane kilka sekund temu. Być może jest to jeden z głównych powodów, dla których osoby z zespołem Aspergera mają tak ogromne problemy w życiu codziennym, nawet z takim rodzajem zrozumienia społecznego, z jakim radzą sobie stosunkowo dobrze w laboratorium. W rozmowie z innymi ludźmi dziecko z zespołem Aspergera często demonstruje swoją niezdolność do „zrozumienia” sytuacji społecznej i zdecydowania, kto będzie następny w kolejce w rozmowie, w której uczestniczy więcej niż dwie osoby. Wypowiedzi są wymawiane bez najmniejszej obawy, że niektóre osoby biorące udział w rozmowie nie mają pojęcia, jaki jest rzeczywisty temat. Występuje szereg sytuacji „in medias res”, które w kontekście intelektualnym i „tolerancyjnym” mogą być interpretowane jako „absurdalne” w sensie pozytywnym, ale które w innych sytuacjach prawie zawsze prowadzą do poważnych nieporozumień. Wielu chłopców z zespołem Aspergera mówi w staroświecki sposób, zbyt formalnie, prawie tak, jakby czytali z zaawansowanego podręcznika. Potrafią mieć wielką trudność nawet akceptując fakt, że język mówiony zwykle nie jest tak doskonały jak język pisany i mogą czuć się „zaatakowani” przez bałagan i „podłość” zwykłej rozmowy. Niektórym dzieciom z zespołem Aspergera pomaga im robienie notatek o tym, co mówią inni ludzie, aby mogły ponownie przeanalizować rozmowę, kiedy są same. Często pamiętają rzeczy, które przeczytali (często także znacznie lepsze niż dzieci w tym samym wieku), nawet te, które przeczytały lata temu. Jednocześnie mogą mieć duże

trudności z zapamiętaniem innych niż pojedyncze zdania - często wyrwane z kontekstu - tego, co usłyszeli w rozmowie, w której sami brali udział zaledwie kilka minut temu. Mogą lepiej zapamiętywać to, o czym słyszą rozmawiające osoby, o ile nie są wymagane, aby byli częścią kontekstu społecznego lub rozmowy. Dlatego mogą być zarówno dobrymi obserwatorami, jak i „słuchaczami”, pod warunkiem, że nie oczekuje się od nich udziału w ciągłej interakcji. Charakterystycznym problemem jest to, że nie zmieniają własnego sformułowania ani nie dodadzą dodatkowych informacji, jeśli w rozmowie partner wydaje się nie rozumieć znaczenia lub coś źle rozumie. Zamiast tego to samo zdanie będzie przekazywane w kółko, pomimo pytań rozmówcy, takich jak „Nie rozumiem, co mówisz; czy możesz to wyjaśnić?” Nawet jeśli takie pytania nie są wypowiedziane przez partnera, kontekst powinien jasno wskazywać, że słyszał, co zostało powiedziane (i dlatego powtarzanie tego było nieuzasadnione), ale nie rozumiał znaczenia (co wymagałoby alternatywnych wyjaśnień).

### **Problemy komunikacyjne wpływające na umiejętności niewerbalne**

W zespole Aspergera najważniejsze są problemy z komunikacją niewerbalną. Mimikra twarzy może być skrajnie słaba, gesty stereotypowe, a spojrzenie surowe, mętne, wpatrzone lub szeroko otwarte. Niektórzy mają „pokerowe twarze”. Wielu ma problemy z oceną odpowiedniego dystansu fizycznego podczas komunikowania się z innymi ludźmi. Podejdą zbyt blisko lub staną zbyt daleko od osoby, do której chcą się zwrócić lub komunikować się w inny sposób. Dziecko w wieku szkolnym z zespołem Aspergera może stać tak blisko drugiej osoby, że może czuć się onieśmiałe. Dziecko może raczej patrzeć na usta drugiej osoby, niż na jej oczy, gesty i ogólny „język ciała”. W innej sytuacji może stać daleko, a nawet mieć odwróconą całą górną część ciała, tak że osoba, do której się zwraca się, nie będzie mogła wiedzieć, że oczekuje się od niej odpowiedzi. Sam Asperger przykładał dużą wagę diagnostyczną do intensywnego, wpatrującego się, przenikliwego spojrzenia wielu osób z zespołem Aspergera. Od bycia „pustą”, „marzycielską”, „szeroko otwartą”, „zakłopotaną” lub „wpatrującą się” we wczesne lata w większości przypadków, podgrupa rozwija tego typu bardzo intensywne, weksyjne spojrzenie w okresie przed dojrzewaniem. Jednak przynajmniej z mojego własnego doświadczenia, szeroko otwarte spojrzenie (z fragmentami bieli widocznymi nad i pod tęczołką) jest co najmniej równie powszechne. Często występuje naiwny, niezdarny lub po prostu ograniczony „język ciała”. Osoby z zespołem Aspergera mają tendencję do wychylania się w niewłaściwym kierunku podczas rozmowy. Mogą stanąć za osobą, z którą rozmawiają, zacząć wyglądać przez okno dokładnie w momencie, gdy kontakt wokół określonego tematu jest najbardziej intensywny lub wstać i wyjść w środku rozmowy, którą poczuł inna osoba do tego momentu była znacząca i ważna. Bardzo typowe jest „martwa twarz”, „kamienna twarz” lub spojrzenie przygnębione, po którym następuje szeroki uśmiech, a nawet czasami śmiech, gdy tylko rozmowa dobiega końca (jakby z ulgi, że nie będzie już potrzeby interakcji). Ten ostatni objaw często pozostaje jedną z cech charakterystycznych zespołu w wieku dorosłym.

### **Problemy z koordynacją ruchową**

Problemy z koordynacją ruchową są typowe dla zespołu Aspergera i zostały podkreślone we wczesnych pracach samego Aspergera. Nadal niewiele jest dowodów na poparcie tezy, że funkcje motoryczne są „uszkodzone”. Niemniej jednak osoby z zespołem Aspergera często mogą zostać zauważone ze względu na ich szczególne, a czasem bardzo dziwne, zdolności motoryczne. Ich chód może być hipotoniczny, niezgrabny lub sztywny, często bez towarzyszącego ruchu ramion. Drobne ruchy motoryczne mogą być niezdarne i źle skoordynowane, szczególnie w sytuacjach towarzyskich. Niektórzy z tych, którzy wydają się być najbardziej niezdarni, potrafią zaskakująco dobrze wykonywać czynności, do których są bardzo zmotywowani i dobrze wyszkoleni. Dla zdecydowanej większości duży problem stanowi jednak ogólna wydajność silnika. Wydaje się, że dzieje się tak niezależnie od tego, czy istnieje motywacja, czy nie. Mogą pojawić się problemy z nauką jazdy na rowerze (wielu nie potrafi

tego zrobić w wieku 10 lat), pływania, łapania piłki, kopania piłki we właściwym kierunku. Wykonywanie dużych czynności motorycznych w grupie może być jeszcze bardziej kłopotliwe. Wiele osób czuje się „głupio” podczas zajęć wychowania fizycznego w szkole. Niektórym może uda się kopnąć piłkę w pojedynkę, ale całkowicie zgubią się na boisku piłkarskim. Wiele z nich z zespołem Aspergera miało wyraźne stereotypowe ruchy we wczesnym dzieciństwie. Większość z nich zniknie do późnego dzieciństwa. Jednak nadal mogą istnieć pewne stereotypy, takie jak nadmiernie wyciągnięte palce blisko ust, mocno trzymane i drżące pięści lub minimalne trzepotanie rękami, które mogą wystąpić, gdy jesteś podekscytowany. Podekscytowanie jest często pozytywne, ale pewne stereotypy pojawiają się również wtedy, gdy pojawia się niespokojne oczekiwanie lub zmartwienie. Stereotypie w zespole Aspergera rzadko są tak wyraźne, jak w klasycznych odmianach autyzmu. Dzieci w wieku szkolnym z zespołem Aspergera często dowiadują się, że inni ludzie uważają stereotypie za coś odbiegającego od normy i dlatego aktywnie starają się je „ukrywać”. Wiele dzieci z zespołem Aspergera rozwija tiki w wieku szkolnym. Tiki nie są częścią zespołu, ale są tak powszechne i czasami tak trudne do odróżnienia od stereotypii i innych problemów motorycznych w zespole Aspergera, że mogą powodować znaczne różnice diagnostyczne. Katatonia to kolejne zjawisko ruchowe, które czasami staje się poważnym problemem w okresie przed okresem dojrzewania. Jednak nie jest to część „zwykłych” problemów z kontrolą motoryczną występujących w zespole Aspergera. Najczęstszym okresem jego wystąpienia jest okres dojrzewania.

### **Podsumowanie obrazu klinicznego**

Opisane objawy (słaba wzajemność społeczna, wąski wzorzec zainteresowań, rytualne rutyny, osobliwości związane z mową i językiem, problemy z komunikacją niewerbalną i niezdarność ruchową) stanowią obraz kliniczny typowego chłopca w wieku 7–12 lat z zespołem Aspergera. Są również zgodne z kryteriami diagnostycznymi stanu nakreślonymi przez Gillberga i Gillberga. W szczególności młodsze dzieci, młodzież i dorośli oraz dziewczęta mogą wykazywać nieco inne objawy. W niektórych przypadkach różne rodzaje współistniejących problemów mogą, przynajmniej przez pewien czas, przyćmić leżące u podstaw problemy z zespołem Aspergera i przyczynić się do przeoczenia diagnozy. Objawy u młodszych dzieci są często nieco bardziej niejasne i nawet dla doświadczonego klinicysty może być trudno zdecydować, która diagnoza ze spektrum autyzmu - lub jeśli o to chodzi w spektrum zaburzeń uwagi i tików - jest najbardziej odpowiednia. Czasami trzeba poczekać do roku szkolnego, aż pojawią się objawy „klasyczne”. Jest to jeden z najważniejszych powodów, dla których rozpoznanie zespołu Aspergera jest rzadko stawiane ze zgodą przed osiągnięciem wieku szkolnego. Młodzież bardzo często ma dodatkowe problemy i może również „dowiedzieć się” o swoich problemach (czytając lub uczestnicząc w niektórych rodzajach psychoterapii), co utrudnia uzyskanie dobrej historii dotyczącej podstawowych objawów i zaburzeń. Gdy problemy były błędnie interpretowane przez długi czas i na przykład obwiniano jedynie szkołę lub rodziców, czasami bardzo trudno jest dokonać rozsądnej oceny rodzaju i zakresu leżących u ich podstaw problemów. Dziewczęta dość często nie mają typowych wzorców szczególnych zainteresowań. Jednak niektórzy są tak zafascynowani zwyczajami społecznymi lub innymi ludźmi, że fakt, że ta Wxation jest naprawdę porównywalny do pogoni chłopca za innymi zainteresowaniami, umyka ci. Niektóre dziewczyny są notorycznymi „odmawiającymi”. Podczas gdy chłopcy mogą unikać żądań przez rozdrażnienie, chaos, złość lub po prostu dąsać się, dziewczęta często po prostu „znikają”. Nikt później nie był w stanie wyjaśnić, jak to robi, dziewczyna udaje się uniknąć dokonywania wyboru lub spełnienia żądań. Inne dziewczyny mogą unikać dokonywania wyborów, podążając śladami innej „silniejszej” dziewczyny i stając się ich „niewolnicą”. Język niektórych dziewcząt z zespołem Aspergera, które poznałam przez lata, był mniej formalny, mniej „pedantyczny” niż język chłopców w podobnym wieku. Obecnie nie ma jednak dobrych danych empirycznych, które sugerowałyby, że dziewczęta z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zasadniczo różnią się od chłopców z podobnymi schorzeniami, zwłaszcza językowymi.

## **Znęcanie się może prowadzić do przeoczenia problemów ze spektrum autyzmu**

Dzieci z zespołem Aspergera często stają się ofiarami bullyingu. W takich przypadkach ustalenie właściwej diagnozy może zająć bardzo dużo czasu. Od około 10 roku życia wiele dzieci z zespołem Aspergera (co najmniej jedna trzecia) popada w depresję, czasami w związku z zastraszaniem, czasami nie. Depresja może również zaciemniać obraz kliniczny i opóźnić rozpoznanie zespołu Aspergera. Niewielki odsetek osób z zespołem Aspergera popełnia poważne akty antyspołeczne (włamanie i wejście, podpalenie lub brutalne przestępstwa). Często trafiają pod opiekę władz społecznych, a rozpoznanie podstawowych upośledzeń może być opóźnione o lata, czasem prawdopodobnie na zawsze.

## **Podtypy zaburzeń ze spektrum autyzmu: wycofane z autyzmu, aktywne-nieparzyste i pasywne przyjazne**

Prawdopodobnie istnieją co najmniej trzy główne „typy” objawów zespołu Aspergera: autyzm wycofany, osoby aktywne-dziwne i bierne-przyjazne. Te trzy „warianty” zostały po raz pierwszy opisane przez Winga u dorosłych z autyzmem, ale teraz wydaje się jasne, że „istnieją” również u małych dzieci z zespołem Aspergera. Opisy są przybliżone, ale doskonałe, ponieważ każdy z nich zawiera „sedno” danego podtypu, który jest już „w tytule”.

## **Emocje w zespole Aspergera**

Należy podkreślić, że osoby ze spektrum autyzmu nie są pozbawione uczuć. Przez lata był to jeden z najbardziej rozpowszechnionych mitów na temat autyzmu. Zmniejszona zdolność do interakcji społecznych doprowadziła niektórych ekspertów do przekonania, że przyczyną tego jest chłód emocjonalny, a przekonanie to zostało następnie szeroko nagłośnione. W zdecydowanej większości przypadków osoby z zespołem Aspergera mają silne uczucia. Ich problemy polegają na tym, że nie potrafią wyrazić lub niecodzienne sposoby okazywania emocji. Wiele osób ze spektrum autyzmu jest w rzeczywistości bardzo dobrych w „wychwytywaniu” stanów uczuciowych. To tak, jakby mieli emocjonalne czułki. Jednak zazwyczaj nie mają odpowiedniego sensu w tych spostrzeżeniach i mogą bardzo dobrze zinterpretować swoje „intuicje”. Osoby z zespołem Aspergera często zachowują się chaotycznie i wydają się panikować, gdy są poddawane łagodnemu lub umiarkowanemu stresowi lub specyficznym bodźcom percepcyjnym, na które mają słabą tolerancję. Jest to dość często mylone jako typowy atak paniki i uważa się, że odzwierciedla „niepokój”. W pewnym sensie występuje „panika” i „niepokój”, ale oba zazwyczaj prawie znikają natychmiast po usunięciu stresów lub niechcianych bodźców.

## **Uwagi końcowe**

Dzieci z zespołem Aspergera różnią się ogromnie pod względem niepełnosprawności społecznej i naukowej. Różnica jest często najbardziej widoczna we wczesnych latach, a następnie w większości przypadków ma tendencję do zmniejszania się. Są tacy, którzy są podejrzani o cierpienie na zaburzenia autystyczne w pierwszych latach życia, a niektórzy nawet otrzymują tę diagnozę - autyzmu lub zaburzeń ze spektrum autyzmu - wcześniej. Inni są oceniani pod kątem ADHD / DAMP lub zespołu Tourette'a, a w wielu przypadkach można ustalić jedną lub więcej z tych diagnoz. Wydaje się jednak, że w większości przypadków, chociaż zwykle istnieją pewne obawy dotyczące rozwoju społecznego, językowego lub behawioralnego, nie podejrzewa się żadnych poważnych zaburzeń psychiatrycznych, osobowości lub zaburzeń rozwojowych aż do lat szkolnych dziecka. To wtedy w większości przypadków

pojawia się klasyczny obraz, który opisał Asperger. Jednak niektórzy, których rodzice i nauczyciele przyjmują wspierającą strategię „osobistej pomocy”, mogą „zdekompensować” dopiero późną adolescencją / wczesne dorosłe życie, kiedy są pozostawieni samym sobie, aby radzić sobie ze stresami dnia codziennego. Chłopców zwykle można rozpoznać i zdiagnozować w tej grupie wiekowej, ale wiele dziewcząt pozostaje nierozpoznanych w tym okresie. Współistniejące problemy, takie jak depresja i akty aspołeczne, mogą zaciemniać obraz kliniczny, tak że prawidłowej diagnozy można nie zauważyć przez lata. W przeciwnym razie powinno być możliwe wykrycie i zdiagnozowanie zdecydowanej większości wszystkich klinicznie upośledzonych dzieci z zespołem Aspergera we wczesnych latach szkolnych.

### **Objawy w okresie dojrzewania**

Rozpoznanie i zdiagnozowanie zespołu Aspergera w okresie dojrzewania może być bardzo trudne. Wynika to po części ze znacznych problemów z chorobami współistniejącymi w tej grupie wiekowej. Jednak w pewnym stopniu wynika to również z faktu, że wielu nastolatków z zespołem Aspergera, podobnie jak inne nastolatki, chce być „normalny” i nie mieć żadnych zaburzeń funkcjonalnych. W związku z tym każda sugestia, że ich „problemy” mogą być „objawami”, które w rzeczywistości są częścią znanego „syndromu”, może zostać z uporem odrzucona. Nierzadko nastolatki z zespołem Aspergera mają poważne problemy w codziennych czynnościach, takich jak higiena osobista, ubieranie się, praca w szkole, jedzenie i spanie. Powszechnie są łagodne do umiarkowanych uczucie depresji i drażliwości, podobnie jak różnego rodzaju poczucie kryzysu tożsamości. Może wystąpić nadużywanie narkotyków oraz, choć rzadko, inne rodzaje działań antyspołecznych, co może przyczynić się do opóźnienia właściwej diagnozy zespołu Aspergera. Przynajmniej połowa wszystkich nastolatków z zespołem Aspergera, których spotkałem, nie radzi sobie z higieną osobistą w zadowalający sposób. Mogą odmówić umycia włosów lub wzięcia prysznic, narzekając, że woda „wydaje się dziwna, kiedy jest” wchodzi w kontakt z ciałem”, mydło i szampon pachną zbyt silnie lub po prostu „źle” i sprzeciwiają się myciu części intymnych, ponieważ jest to „dziwne”, „kłuje” lub „jest zabronione”. Inni członkowie rodziny czasami akceptują fakt, że zgadza się wziąć prysznic, kąpiel lub mycie włosów tylko raz na dwa tygodnie lub nawet rzadziej. Nienawidzona procedura ma wtedy miejsce w wielkim nieszczęściu i nierzadko zdarza się, że wszyscy inni członkowie rodziny muszą być zaangażowani w taki czy inny sposób. Ku zaskoczeniu wszystkich, nastolatek, który od lat odmawia takiej współpracy, może nagle zaakceptować radę lekarza, nauczyciela czy psychologa, aby przejść do nowej rutyny, czyli codziennie brać prysznic. Osoba z zespołem Aspergera jest zwykle uzależniona od rutyny i często ma obsesję na ich punkcie. Rutyna polegająca na codziennym myciu może być znacznie łatwiejsza do zaakceptowania niż taka, która wymaga wyboru między praniem a brakiem prania. Czasami występują tak wielkie problemy z higieną ciała, w tym nieprzyjemny zapach, że należy podjąć środki w celu ich złagodzenia, zanim będzie można przejść dalej w zakresie diagnozy i leczenia. Jednak samo istnienie poważnych problemów higienicznych u nastolatka powinno wzbudzić podejrzenie, że może istnieć u podstaw zaburzenia ze spektrum autyzmu. Poważnym problemem może być również higiena jamy ustnej. Niektóre dzieci z zespołem Aspergera mają tak poważne problemy percepcyjne związane z dziąsłami i błonami śluzowymi jamy ustnej, że szczotkowanie zębów jest odczuwane tak, jakby szczotkowało się same końce nerwów. Z podobnych powodów dostarczenie ich do dentysty może być niemożliwe. Problemy percepcyjne w jamie ustnej są zwykle znacznie zmniejszane w okresie dojrzewania, ale idea Wxated, że szczotkowanie zębów jest straszne i niemożliwe, pozostaje. Jednak wbrew powszechnemu przekonaniu jest niewielu, którzy odmawiają pójścia do dentysty z powodu innego przerażającego bólu, bólu, który może odstraszyć normalnie rozwijające się osoby przed pójściem do dentysty. Są, być może powinienem oczywiście powiedzieć, również osoby z zespołem Aspergera, które są niemal przesadnie perfekcjonistyczne w kwestii wyglądu i higieny oraz takie, dla których takie sprawy nie stanowią żadnego problemu. Niewielka liczba faktycznie rozwija silnie kompulsywne rytuały mycia i

może potrzebować specjalnej pomocy w ich złagodzeniu. Obcinanie włosów i paznokci może być głównym problemem. Nastolatek może narzekać, że „boli”, że nie radzi sobie z „dźwiękiem nożyczek” lub po prostu powiedzieć, że „zdecydował się już nie ścinać włosów”. Niektóre osoby mają te problemy od wczesnego dzieciństwa, ale u wielu stają się one szczególnie problematyczne dopiero w okresie dojrzewania. Nastolatek z zespołem Aspergera może być skrajnie uporządkowany, jeśli chodzi o szufladę biurka, jednocześnie pozwalając, by bałagan i chaos w pozostałej części jego pokoju utrudniały jakąkolwiek aktywność. Nie dotyczy to wyłącznie nastolatków z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ale kontrast między namiętną pedanterią odbijaną w szufladzie biurka a Wlth i chaosem w „wielkiej perspektywie” jest często dramatyczny. Niektóre nastolatki będą nosić te same ubrania lub buty dzień w dzień przez miesiące, a nawet lata. Mogą wpaść w furję, jeśli odkryją, że ich ubrania zostały wyprane. Po praniu narzekają, że ubrania nie „czują się dobrze” lub „nie pachną”. Rodzice być może będą musieli prać, suszyć i prasować ubrania w nocy, a następnie próbować je pognieść i trzymać w kuchni podczas smażenia czegoś, aby wyglądały i pachniały tak, jakby były używane przez długi czas. Inni są wirtualnymi snobami i stale domagają się nowych ubrań. Niektórzy nawet zmieniają ubrania i buty kilka razy dziennie. W szkole często występują poważne problemy. Nastolatek z zespołem Aspergera czasami nie zdaje sobie sprawy, jak ważne są dobre wyniki w szkole i czuje, że to nauczyciele są winni, jeśli nie mogą zachęcić swoich uczniów do tego, by dawali z siebie wszystko. W pewnym stopniu może jest w tym trochę prawdy. Niemniej jednak większość nastolatków zdaje sobie sprawę, że oni sami, a nie nauczyciele, najbardziej ucierpią, jeśli nie będą w stanie dobrze się uczyć w szkole. Miałem pacjentów, którzy mówili mi, że „oni sami są sobie winni”, co oznacza, że tylko nauczyciele zawiedli. Przekonanie ich o potrzebie poświęcania większej ilości czasu i energii na pracę w szkole może być prawie niemożliwe. Biorąc pod uwagę zwykle dobre umiejętności pamięci rutynowej, niektóre aspekty pracy szkolnej powinny być szczególnie łatwe dla osoby z zespołem Aspergera. W późniejszych latach szkolnych różnego rodzaju zajęcia grupowe często utrudniają rozwój akademicki w zakresie zaburzeń ze spektrum autyzmu. Wielu nastolatków z zespołem Aspergera nie jest w stanie pracować w grupie, głównie z powodu wymagań społecznych i niemożności dostosowania się do wspólnych zasad. Czasami jednak mogą przejąć dowództwo nad grupą, wykonać całe zadanie samodzielnie i zostać docenieni przez kolegów z klasy, ponieważ nic od nich nie było wymagane. Znęcanie się jest czasem głównym problemem. Może to być otwarte koszty ofiarne lub agresja fizyczna, ale czasami jest to kwestia cichego wykluczenia. Znęcanie się jest prawdopodobnie bardzo niedocenianym zjawiskiem w zespole Aspergera. W pewnym stopniu może to wynikać z pozornego braku reakcji ze strony niektórych osób z tą chorobą. Zdarzają się również przypadki, gdy rówieśnicy w podeszłym wieku aktywnie próbują znęcać się nad nastolatkiem z zespołem Aspergera, ale reaguje on tak słabo lub wcale, że sprawcy tracą zainteresowanie. Zespół Aspergera zawsze należy wziąć pod uwagę u każdego, kto ubiega się o pomoc psychiatryczną w wieku nastoletnim. Szczególnie ważne jest, aby mieć świadomość, że u podłoża nastoletniej depresji, fobii społecznej, ZO-K i zaburzeń odżywiania się mogą równie dobrze leżeć zaburzenia ze spektrum autyzmu. Również w przypadkach podejrzenia przede wszystkim schizofrenii, być może z powodu pozornego regresu w rozwoju, należy wziąć pod uwagę zespół Aspergera. Nierzadko zdarza się, że wysoko funkcjonujące zaburzenia ze spektrum autyzmu zaczęły się pojawiać w okresie dojrzewania, kiedy rosną wymagania społeczne i presja rówieśników, a wsparcie rodziny spada. Osoba z zespołem Aspergera, która wydawała się aktywna i dziwna w dzieciństwie, może również rozwinąć fobię społeczną w okresie dojrzewania. Świadomość bycia niezwykłym i pod wieloma względami odmiennym od rówieśników w wieku może prowadzić do narastania poczucia społecznej niekompetencji, a tym samym do wycofania się. Z mojego doświadczenia wynika, że ci, którzy byli bierni jako małe dzieci, mają raczej skłonność do łagodnej depresji. Często nie wycofują się aktywnie, ale z powodu swojej „przytłumionej” osobowości czują, że ich wysiłki w kontaktach społecznych zawodzą lub nie są „doceniane” przez inne osoby. Osoby, które wydawały się bardziej wycofane i „autystyczne” w dzieciństwie, często nie zmieniają stylu w okresie dojrzewania. Jednak czasami

pojawia się pozornie nagły początek cech katatonicznych. Z perspektywy czasu można zauważyć, że na długo przed osiągnięciem wieku dojrzewania występowały łagodne objawy katatoniczne, ale nie były one wówczas upośledzeniem i dlatego mogły zostać pominięte. Dziewczęta i rzadziej chłopcy z - często wcześniej nierozpoznanym - zespołem Aspergera mogą rozwinąć się jadłowstręt psychiczny w okresie dojrzewania. To, po dokładniejszej analizie klinicznej, często jest wyolbrzymieniem długotrwałego problemu z jedzeniem. Ustalone pomysły dotyczące „odpowiedniej żywności” i różnych zjawisk rytualnych były obecne od wczesnego dzieciństwa, ale wysunęły się na pierwszy plan w okresie dojrzewania. Te - zamiast leżących u podstaw problemów ze spektrum autyzmu - są następnie „rozpoznawane” jako zaburzenie dobrze znane wśród lekarzy pracujących z młodzieżą, a mianowicie jadłowstręt psychiczny. W takich przypadkach ważne jest, aby zdiagnozować podstawowe problemy ze spektrum autyzmu, ponieważ interwencje, które są zwykle pomocne u pacjentów z zaburzeniami odżywiania, mogą być mniej niż wystarczające w zespole Aspergera.

### **Uwagi końcowe**

W okresie dojrzewania w zespole Aspergera występują zwykle poważne problemy towarzyszące i współistniejące. Problemy związane z codziennymi czynnościami, takimi jak higiena osobista i karmienie, są na porządku dziennym. Depresyjny nastrój, wiktymizacja, problemy szkolne pomimo dobrej inteligencji i zaburzenia odżywiania to tylko niektóre z rzeczy, które mogą przyczynić się do zaciemnienia natury leżących u podstaw problemów ze spektrum autyzmu na długi czas. Ponadto okres dojrzewania to okres, w którym osoba jest często najmniej akceptowalna, aby nawet omówić naturę podstawowej diagnozy. To sprawia, że podejrzenie, zbadanie i zdiagnozowanie zespołu Aspergera u nastolatków jest szczególnie trudnym zadaniem.

### **Powiązane problemy psychiatryczne i społeczne**

Istnieje wiele możliwych współistniejących problemów związanych z zespołem Aspergera. W rzeczywistości nie ma innego problemu ani diagnozy (z wyjątkiem być może innego zaburzenia ze spektrum autyzmu i poważnego upośledzenia umysłowego), które wykluczają rozpoznanie zespołu Aspergera. Poniżej opisano pokrótce niektóre z najczęstszych i najważniejszych chorób współistniejących i związanych z nimi problemów.

### **ADHD**

U zdecydowanej większości osób z zespołem Aspergera występują dodatkowe problemy z różnego rodzaju zaburzeniami uwagi. Takie deWcicy z kolei są często łączone z problemami z koordynacją ruchową i innymi zaburzeniami ruchu (w tym cechami katatonicznymi). Czasami deficyty uwagi mają zasięg i typ spotykany w ADHD i mogą być łączone z nadaktywnością i impulsywnością. W innych przypadkach jest to bardziej kwestia przesadnej powolności i perfekcjonizmu prowadzących do tego, że jednostka nie jest dostatecznie uważna na to, co dzieje się w środowisku. Dziecko - a nawet dorosły - może być po prostu tak zaabsorbowane wykonywanym zadaniem, że może nie zauważyć lub nie przejmować się, że rodzice, nauczyciele, psychologowie lub lekarze proszą ich o skierowanie uwagi na inną osobę. zadanie. W jednym szwedzkim badaniu zdecydowana większość wszystkich dzieci spełniających kryteria diagnostyczne zespołu Aspergera spełniała również kryteria ADHD z DCD (równe DAMP). I odwrotnie, tylko mniejszość wszystkich osób spełniających kryteria diagnostyczne DAMP wykazuje pełny zespół Aspergera. Wynika to z relatywnie wysokiej częstości występowania DAMP i znacznie niższego wskaźnika zespołu Aspergera w populacji ogólnej. Przeprowadzono szereg badań w celu dokładniejszego przeanalizowania ubytków uwagi napotykanym w ADHD, DAMP i zespole Aspergera. Pomimo faktu, że lekarze, psychologowie i nauczyciele zdają się zgadzać, że między tymi grupami mogą występować różnice zarówno pod względem ilości, jak i jakości deficytów uwagi, dotychczasowe badania nie przyniosły dużego sukcesu w ustaleniu, jakie mogą być te różnice. składają

się na poziomie neuropsychologicznym. Dzieci z zespołem Aspergera często - choć bynajmniej nie zawsze - są bardziej pedantyczne i wolniejsze niż dzieci z ADHD / DAMP, które często są postrzegane jako szybkie, impulsywne, a nawet niechlujne. Osoby z zespołem Aspergera są często uważane za „marzycieli”. Wydają się nie być „tam”, że są w swoim własnym świecie i myślą o czymś zupełnie innym. Uwaga na to, co dzieje się w środowisku, wydaje się minimalna. Co dziwne, może nagle wykazać, że wszystkie zmysły wydają się być włączone przez cały czas. Możliwe, że dokonano obserwacji, które uważano za nie do pomyślenia, biorąc pod uwagę stopień powściągliwości i wycofania. To tak, jakby osoba z zespołem Aspergera cierpiała na pewien rodzaj „stanu włączenia / wyłączenia”, w którym uwaga na to, co dzieje się w środowisku, jest włączana tylko na krótkie okresy czasu i to właśnie w tych sekundach rejestrowane są wnikliwe obserwacje.

### **Tiki i zespół Tourette'a**

Tiki są niezwykle częste w zespole Aspergera. W szwedzkim badaniu populacyjnym 80% osób z zespołem DeWnite Aspergera i 60% osób z określonym lub podejrzanym zespołem Aspergera miało tiki tego czy innego rodzaju. Co najmniej 1 na 10, prawdopodobnie 1 na 5 uczniów z zespołem Aspergera ma również pełnoobjawowy zespół Tourette'a. Jest to niezwykle wysoki wskaźnik w porównaniu z częstością występowania w populacji ogólnej. Częstość występowania zespołu Aspergera u osób z zespołem Tourette'a jest również znacznie wyższa niż w populacji ogólnej. Około 1 na 20 osób z zespołem Tourette'a ma typowy zespół Aspergera, a kolejne 3 na 20 ma inny rodzaj dobrze funkcjonującego zaburzenia ze spektrum autyzmu

### **Zaburzenia afektywne**

#### **Depresja**

Depresja jest prawdopodobnie najczęstszą błędną diagnozą zespołu Aspergera. Wiele osób z zespołem Aspergera wygląda na przygnębionych z powodu zmniejszonego zakresu wyrazu twarzy, niezdarnych i być może powolnych ruchów motorycznych oraz pozornie bezinteresownego sposobu „rozmawiania” o zwykłych, codziennych sprawach. W takich przypadkach określenie „depresja” może być całkowicie błędne. Osoba z zespołem Aspergera może być całkowicie zadowolona, przynajmniej z siebie. Może czuć, że inni ludzie są uciążliwi z powodu wszystkich ich żądań różnych typów interakcji; gdyby tylko ludzie zostawili ich w spokoju, byłoby znacznie lepiej. Jednocześnie należy podkreślić, że u wielu osób z zespołem Aspergera występuje depresja. Jest to zwykle tak zwany typ reaktywny. W takich przypadkach objawy depresji stopniowo się pogarszają, gdy osoba staje się coraz bardziej świadoma bycia osobą z zewnątrz, ma pewne upośledzenia funkcjonalne i jest „upośledzona”. Jest to prawdopodobnie najbardziej widoczne w późnym okresie przed okresem dojrzewania, w średnim wieku nastoletnim i we wczesnym wieku dorosłym. Mogą wystąpić przedłużające się epizody depresyjne, które utrzymują się przez ponad rok, aż do rozpoczęcia odpowiedniego leczenia - indywidualnych rozmów, czasem połączonych z lekami przeciwdepresyjnymi. Mniejsza grupa wszystkich osób z zespołem Aspergera ma epizody depresji endogennej, tj. Ograniczone w czasie okresy obniżonego nastroju, zaburzenia snu, lęk wczesnym rankiem i różnorodne dolegliwości somatyczne. Epizody te nie wykazują wyraźnego związku czasowego ze środowiskowymi czynnikami wyzwalającymi lub z coraz większym wglądem w naturę zaburzeń czynnościowych leżących u podstaw zespołu Aspergera. Rzadko takie epizody mogą wystąpić podczas naturalnego przebiegu choroby maniakalno-depresyjnej.

#### **Dystymia**

Dystymia jest wymieniona jako szczególny wariant depresji w kilku podręcznikach diagnostycznych. Cechą różnicującą w stosunku do depresji (a raczej epizodów depresyjnych) jest to, że nastrój

depresyjny jest mniej lub bardziej stanem przewlekłym, a objawy depresji nie są na tyle poważne, aby uzasadniać rozpoznanie „epizodu depresyjnego”. Niektóre osoby z zespołem Aspergera nie tylko wydają się być chronicznie „przygnębione”, ale w rzeczywistości są w ciągłym złym nastroju lub wręcz w depresji. Mogą być znani jako „pesymiści” i mieć mniej lub bardziej obsesję na punkcie różnych tematów śmierci. Inni są drażliwi, mają tendencję do dąsania się i mogą być postrzegani jako „zgorzkniali”. Inni nadal mogą być bardzo płaczący i jęczący.

### **Zaburzenie maniakalno-depresyjne**

Epizod depresyjny jest czasami częścią choroby depresyjnej (nazywanej również chorobą afektywną dwubiegunową). W tym stanie osoba dotknięta chorobą ma epizody manii (lub hipomanii), a także depresji. Ciężka depresja występuje stosunkowo rzadko w populacji ogólnej, dotykając około 1 na 100 osób. Epizody maniakalne rzadko występują w izolacji, bez wyraźnych okresów depresji. Chociaż do tej pory nie opublikowano żadnego systematycznego badania, w szczególności dotyczącego wskaźnika zaburzeń depresyjnych w zespole Aspergera, doświadczenie kliniczne sugeruje, że jest on nadreprezentowany. Łagodniejsze epizody hipomanii wydają się być bardzo częste w zespole Aspergera i mogą objawiać się zwiększoną aktywnością lub niepokojem, zwiększoną gadatliwością, wyraźniejszymi trudnościami z koncentracją, zmniejszoną potrzebą snu, nadmierną znajomością lub nieoczekiwaną towarzyskością, lub jako nadmierne wydatki lub inne typy lekkomyślnych lub nieodpowiedzialnych zachowań. W szczerzej manii takie problemy stają się znacznie poważniejsze. Ponadto zwykle występuje poczucie wrodzonej samooceny lub wielkości, a aktywność seksualna może być znacznie zwiększona. Niektóre badania wskazują, że może istnieć genetyczny związek między wysoko funkcjonującymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu (w tym zespołem Aspergera) a chorobą depresyjną

### **Nietypowe epizody maniakalne**

Wydaje się, że w zespole Aspergera częste są epizody wzmożonej aktywności w połączeniu z wyraźną drażliwością. Jednostka może nie spełniać kryteriów manii lub hipomanii, niemniej jednak następuje wyraźna zmiana w zachowaniu, która zwykle wydaje się niezwiązana z wydarzeniami zewnętrznymi.

### **Myśli i czyny samobójcze**

Myśli samobójcze są bardzo częste w zespole Aspergera. Wydaje się, że występują one szczególnie często w okresie dojrzewania i wczesnej dorosłości, ale mogą wystąpić już w wieku 7 lat. Niektóre osoby z zespołem Aspergera są tak pochłonięte myślami o śmierci od najmłodszych lat, że zaczynają mówić o „samobójstwie” w sposób, który w naturalny sposób przeraża ich rodziców. Ciekawe, że Hans Asperger, który zauważył u swoich pacjentów zainteresowanie śmiercią, sam był zafascynowany śmiercią. Jedynym tematem, poza psychopatią autystyczną i Heilpädagogikiem, o którym naprawdę cokolwiek napisał, była śmierć. 10-latek z zespołem Aspergera może głośno powiedzieć, że jest tak znudzony życiem, że równie dobrze mógłby się zabić. Ci, którzy słyszą takie słowa od małego chłopca, zwykle są bardzo zdenerwowani, a niektórzy mogą szukać pomocy psychiatrycznej dla swojego dziecka, szczególnie z powodu takiej wypowiedzi. Chociaż znam dziesiątki osób z zespołem Aspergera, które zaczęły mówić o pragnieniach śmierci, samobójstwach itp. Już na długo przed osiągnięciem dojrzałości, nigdy jeszcze nie widziałem nikogo, kto rzeczywiście próbowałby popełnić samobójstwo w tak młodym wieku. Jednak od mniej więcej okresu dojrzewania akty samobójcze stają się dość częste. Niektórzy, którzy popełniają takie czyny i którym się to nie udaje, powiedzieli mi później, że naprawdę chcieli umrzeć, gdy wzięli tabletki lub próbowali się powiesić, ale następnego dnia (i kilka tygodni później) czuli się z tym bardzo inaczej. Niektórzy próbowali się zabić, ponieważ kolega ze szkoły krzyknął w złości „Idź, zabij się!”. Znęcanie się i poczucie niemożności sprostanania wszystkim wymaganiom społecznym, jakie stawia życie od mniej więcej okresu dojrzewania, wydają się być najczęstszymi wyzwalaczami

prób samobójczych, przynajmniej w tej grupie wiekowej. Nierzadko zdarza się, że chłopcy z zespołem Aspergera stosują brutalne metody, próbując popełnić samobójstwo (powieszenie, strzelanie, trucizna, skakanie z mostu lub przed pociągiem). Przekonałem się, że bardzo pomocne może być powiedzenie osobie z zespołem Aspergera: „Nie sądzę, aby próba popełnienia samobójstwa była dobrym pomysłem. Po pierwsze, jeśli nie odniesiesz sukcesu, możesz skończyć z uszkodzeniem mózgu, a to nie byłoby dobre dla ciebie.” Znam przynajmniej kilka osób z zespołem Aspergera, które nigdy nie powtórzyły próby samobójczej po tym, jak powiedział im psychiatra. coś w tym kierunku.

### **Nadużywanie alkoholu i innych narkotyków**

Często zdarza się, że osoby z zespołem Aspergera zaczynają pić dużo alkoholu pod koniec okresu dojrzewania. Czasami może to być reakcją na presję rówieśników. W innych przypadkach osoba z zespołem Aspergera mogła zauważyć, że upijanie się odciąga ją od społecznych wymagań danej sytuacji. Zarówno szwedzkie, jak i brytyjskie badania sugerują, że wskaźnik nadużywania alkoholu może być niezwykle wysoki w przypadku zespołu Aspergera. Kiedy osoby z zespołem Aspergera nadużywają alkoholu, często dzieje się to według wzorca, który odróżnia ich od innych nadużywających. Wydaje się, że decydują o dokładnej ilości, jaką zamierzają pić każdego dnia, a następnie uważają, że trzymanie się tej rutyny jest „złotą zasadą”. W mojej praktyce klinicznej spotkałem się również z wieloma osobami, które eksperymentowały z wieloma narkotykami innymi niż alkohol. Jednak jak dotąd nie mam pojęcia, jaki jest zasięg tego problemu w ogólnej populacji osób z zespołem Aspergera. Palenie jest również dość powszechne, ale znowu nie ma dowodów na to, że jest mniej lub bardziej powszechne niż w populacji ogólnej. Co ciekawe, podobnie jak w przypadku aktów samobójczych, może się zdarzyć, że osoby nadużywające alkoholu z zespołem Aspergera przestaną pić, po prostu mówią im, że powinni to zrobić, ponieważ nie jest dla nich dobrze pić tak dużo.

### **Zaburzenia odżywiania**

Nieprawidłowe zachowania żywieniowe są prawie regułą w zespole Aspergera. Chociaż istnieje niewiele formalnych badań dokumentujących związek między zaburzeniami ze spektrum autyzmu a zaburzonymi / nietypowymi zachowaniami żywieniowymi, istnieje wiele dowodów klinicznych, że takie powiązanie istnieje. Wiele osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu odmawia jedzenia innych niż bardzo mała liczba potraw (takich jak frytki z MacDonal'd's, marynowany śledź, niegotowany makaron lub gotowany ryż). Niektórzy twierdzą, że czują mdłości z powodu pewnych potraw i nalegają na jedzenie tylko rzeczy „nie pachnących”. Wiele osób zaczyna „sortować” swoje jedzenie na talerzu bardzo wcześnie w sposób bardzo podobny do tego, który występuje w przypadku jadłowstrętu psychicznego. Są tacy, którzy prawie nie chcą pić (w tym wody pitnej) i mówią, że nigdy nie czują pragnienia. Niektórzy rodzice powiedzieli mi, że najtrudniejszym objawem, jaki miało ich dziecko z zespołem Aspergera, były nieprawidłowe zachowania żywieniowe. Według kilku szwedzkich badań, młode kobiety z jadłowstrętem psychicznym mogą mieć zespół Aspergera lub inne zaburzenie ze spektrum autyzmu w znacznie zwiększonym tempie. Według przynajmniej jednego niemieckiego badania, niektórzy młodzi mężczyźni z zespołem Aspergera stopniowo rozwijają takie nieprawidłowe zachowania żywieniowe i stają się tak szczupli, że rozważa się rozpoznanie jadłowstrętu psychicznego. Z drugiej strony nie wydaje się, aby bulimia była związana z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

### **Stany zamieszania**

W chwilach stresu nierzadko zdarza się, że osoby z zespołem Aspergera reagują paniką, „histerią”, prymitywnymi reakcjami, strachem, wściekłością lub dziecięcymi napadami złości. Takie reakcje mogą ograniczyć, a czasem nawet rozwinąć się w stan zamętu, w którym niemożliwe jest prowadzenie rozmów z osobą poszkodowaną, a nawet nawiązanie jakiegokolwiek formy „kontaktu”. Osoba Zagrożona może w rzeczywistości stracić poczucie siebie, czasu lub miejsca. Może dziko biegać, krzyczeć, rzucić się na

Xoor, zatrzasnąć, a nawet wyważyć drzwi. Widziałem mężczyzn i kobiety z zespołem Aspergera, tłukących lustra, przesuwających rękami przez okna i słyszałem o tych, którzy wbiegali prosto w strumień traYc lub na autostradę, nie zdając się nic widzieć ani słyszeć. Stres, który wywołuje tego typu reakcje, może być odbierany przez innych ludzi jako bardzo łagodny, a nawet jako coś, co uznaliby za bardzo pozytywne. Może to być wszystko, począwszy od niewłaściwego wyrażenia wypowiedzianego przez kogoś, z kim osoba z zespołem Aspergera rozmawia, po niewłaściwy dźwięk lub niewłaściwy zapach, lub żądanie, które osoba z zespołem Aspergera jest przytłaczająca (ale o której nie informuje oszołomionych osób) którzy nie mogą zrozumieć, dlaczego występuje napad złości / histeryczna reakcja).

### **Negatywizm**

Mówienie „nie”, dąsanie się lub po prostu „nuda” są bardzo częste w zespole Aspergera. W tym sensie „negatywizm” jest niezwykle powszechny w zaburzeniu. Są jednak tacy, którzy są znacznie bardziej skrajni w swoim negatywnym spojrzeniu na życie. Nie chodzi o to, że są typowymi pesymistami, a raczej o to, że nieustannie narzekają na wszystko, na innych ludzi i wszystkie swoje wady (niektóre z nich mogą mieć sami, ale zdają się nie być świadomi) i narzekają, że są lekceważeni, gnębieni, niezrozumiani i maltretowani (nawet jeśli istnieją dobre dowody na to, że inni ludzie potraktowali ich bardzo sprawiedliwie).

### **Katatonia**

Jednym z najczęstszych typów problemów motorycznych napotykanym w wysoko funkcjonujących zaburzeniach ze spektrum autyzmu jest zjawisko określane jako katatonia. Katatonia jest widoczna w najpoważniejszym wariantcie u osób, które „zamarzają”, gdy poruszają się po pomieszczeniu i są zatrzymywane w trakcie akcji. Dosłownie pozostają w określonej pozycji przez minuty, a czasem nawet godziny. Niektóre niedawne badania sugerują, że około 10–20% wszystkich osób z autyzmem i IQ powyżej 50 może mieć umiarkowane lub wyraźne cechy katatonii. Wydaje się, że ryzyko wystąpienia katatonii jest największe wśród osób, które mają wczesną historię opóźnień językowych i należą do pasywnej podgrupy zaburzeń ze spektrum autyzmu

### **Schizofrenia**

Prawdopodobnie schizofrenia nie jest nadreprezentowana w zespole Aspergera. Jednak nierzadko zdarza się, że osoby z zespołem Aspergera szukające pomocy psychiatrycznej dorosłych otrzymują tę diagnozę. Niektórzy pacjenci w mojej praktyce byli „źle rozumiani” po przybyciu na oddział psychiatrycznej pomocy doraźnej po tym, jak wydawali się „psychotyczni” lub „zdezorientowani” w związku z jakimś raczej niewielkim incydentem, którego doświadczyli jako strasznie stresujący. Psychiatra w jednym z takich przypadków zapytał: „Czy słyszysz głosy?”. Po czym osoba z zespołem Aspergera odpowiedziała „Tak”. Otrzymał wstępną diagnozę „psychozy z halucynacjami słuchowymi”, która wkrótce została zmieniona na „schizofrenię”. Znacznie później pacjent sam powiedział, że w chaosie pogotowia (i we własnym umyśle) myślał, że lekarz pytał, czy słyszy głosy innych ludzi w pokoju. Problem polega na tym, że gdy dorośli psychiatrzy nie są świadomi typowych zaburzeń zespołu Aspergera, mają tendencję do dostrzegania dramatycznych objawów (które są zdecydowanie, w niektórych przypadkach w pewnym sensie ``psychotycznymi ") i chcą je klasyfikować według dobrze znanej im terminologii. Po postawieniu diagnozy „schizofrenii?” Może być bardzo trudno ją zmienić. Obecnie schizofrenia niesie ze sobą wiele konotacji terapeutycznych, które nie dotyczą zespołu Aspergera. Na przykład, chociaż neuroleptyki są uważane za część podstawowego programu leczenia schizofrenii, nie są one powszechną opcją w przypadku zespołu Aspergera. Możliwe, że bierze w nim udział dość znaczna część osób. W placówkach psychiatrycznych dla dorosłych z diagnozą schizofrenii,

„schizofrenii”, psychozy schizofrenoidalnej lub psychozy, NOS faktycznie ma „podstawowy” niezdiagnozowany zespół Aspergera lub inne zaburzenie ze spektrum autyzmu.

### **Zaburzenia osobowości**

Zaburzenia osobowości są często diagnozowane u osób, które mają zaburzenia ze spektrum autyzmu od wczesnego dzieciństwa. W przeciwieństwie do schizofrenii, takie diagnozy nie są objawowo niewłaściwe: pacjenci faktycznie spełniają kryteria wielu z tych zaburzeń (być może szczególnie obsesyjno-kompulsywnych, schizoidalnych, narcystycznych, paranoidalnych, schizotypowych, unikających i borderline). Pytanie brzmi, czy do zrozumienia osoby z zespołem Aspergera dodaje się stwierdzenie, że ma ona również takie czy inne zaburzenie osobowości.

### **Rozwój społeczny**

Łatwo jest, przynajmniej w sensie pozornym, pomylić „psychopatię”, „brak czucia”, „chłód emocjonalny” i „niemożność odczuwania wyrzutów sumienia” z niektórymi objawami zespołu Aspergera. Wielu zastanawiało się nad użyciem przez Aspergera słowa psychopatia w jego artykule o „autystycznej psychopatii”. Należy pamiętać, że psychopatia w starszej literaturze była mniej więcej synonimem obecnego pojęcia zaburzenia osobowości. W odróżnieniu od osoby z psychopatią, osoba z zespołem Aspergera może odczuwać wyrzuty sumienia. Jednak przyznanie się do błędu może być trudne, a poczucie bycia w błędzie można było zdecydowanie oprzeć się i obszernie omówić, „wewnętrznie” w samej osobie lub w interakcji z innymi ludźmi. Osoby z zespołem Aspergera są często postrzegane jako „znawcy”, co jest niezwykle w przypadku osób z psychopatią, które zamiast tego manipulują swoim środowiskiem i mogą zgodzić się na wszystko, aby wyjść na „górze”. Osoba z zespołem Aspergera rzadko jest w stanie zaplanować swoje działania dla swoich najlepszych i może uparcie bronić pozycji, która jest społecznie niemożliwa i ma na celu postawienie jej zwolennika w niekorzystnej sytuacji. Osoby z zespołem Aspergera często radzą sobie najlepiej w relacjach jeden do jednego, podczas gdy osoby z psychopatią zwykle czują się bardziej swobodnie w grupie, w której mogą manipulować innymi. Osoba z zespołem Aspergera może wydawać się niewzruszona cierpieniem bliskich, ale może być głęboko zaangażowana w kwestie etyczne, moralne i filozoficzne. W pracy lub w polityce mogą walczyć w słusznej sprawie, co w psychopatii byłoby mało prawdopodobne, jeśli nie niespotykane. Osoba z psychopatią jest często uważana przez innych za czarującą. Jednak może być również postrzegany jako przerażający, dominujący i manipulujący. Zdecydowanie rzadkie jest to, że jest postrzegany jako dziwny, dziwny lub oryginalny / dziwny. W przypadku zespołu Aspergera są to zwykle pierwsze słowa, które przychodzą na myśl, próbując opisać cechy charakterystyczne osoby chorej. Niektóre najlepiej opisać jako odstające, powściągliwe i trudne w kontakcie. Inni są lepiej rozpoznawani jako naiwni, zagubieni / bezradni i wzruszający. Żaden z tych deskryptorów nie jest szczególnie właściwy w spawaniu psychopatii. W „prawdziwej” psychopatii mogą istnieć dobre umiejętności formalnej empatii, przynajmniej jeśli empatia jest postrzegana jako ekwiwalent zdolności mentalizowania lub posiadania teorii umysłu. Problem w psychopatii polega na tym, że ta zdolność do faktycznego rozumienia myśli i uczuć innych ludzi nie jest wykorzystywana w sposób uczuciowy, współczujący, ale tylko do wzmacniania własnej osobowości lub dla osobistych korzyści. Czasami można spotkać osobę z zespołem Aspergera, która naprawdę wydaje się lodowata, bezlitosna i manipulująca - chociaż w tym ostatnim przypadku „sztuka” manipulacji jest niezgrabna i prawie komiczna. Może to być ktoś, kto może mieć trudności z oddzieleniem snów, fantazji i rzeczywistości, i który - bez umiejętności lepszego oceniania uczuć i przekonań innych ludzi - opowiada niekończące się kłamstwa lub odgrywa tak wiele ról, że ma trudności z ich śledzeniem. Albo może to być ktoś, kto z braku dystansu i refleksji „dźga” innych ludzi, nie zdając się rozumieć, że ci ludzie mogą mieć codzienny kontakt z osobami, które otrzymują negatywne informacje. Antyspołeczny - w psychiatrycznym tego słowa znaczeniu, tj. łamanie praw społecznych w sposób uznawany za „przestępczy” -

prawdopodobnie nie jest zbyt reprezentowany w zaburzeniach ze spektrum autyzmu. Jednak niektóre osoby z zespołem Aspergera, dążąc do określonego zainteresowania lub w trakcie określonego rytuału, mogą popełniać przestępstwa. I odwrotnie, wśród przestępców skazanych za brutalne przestępstwa i u których przeprowadzono sądową ocenę psychiatryczną, wzrasta odsetek zaburzeń ze spektrum autyzmu. Dziwne akty przemocy są rzadko popełniane przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Jednym z takich przykładów jest zabijanie niewinnych ludzi w instytucji przez kogoś z zespołem Aspergera, który wiele lat wcześniej czuł się prześladowany przez zupełnie innych ludzi, ale przebywających w tej samej instytucji. Istnieje potrzeba, aby psychiatrzy sądowi byli na bieżąco z nowymi informacjami pojawiającymi się w tej dziedzinie. Osoby z zespołem Aspergera są oczywiście „aspołeczne” pod innymi względami; takie zachowania są nieodłączną częścią obrazu klinicznego. Jednak w zdecydowanej większości przypadków często przestrzega się zasad sztywno, a wszelkie działania niezgodne z prawem byłyby nie do pomyślenia. Dla wielu przemoc fizyczna jest całkowicie odrażająca. Tak więc, mimo że poważne akty aspołeczne i przestępcze występują w kilku przypadkach, a zespół Aspergera może być nadreprezentowany w niektórych grupach prawników, osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu na ogół nie są niebezpieczne i nie stanowią „zagrożenia” dla społeczeństwa!

### **Uwagi końcowe**

W związku z zespołem Aspergera należy wziąć pod uwagę szereg innych diagnoz psychiatrycznych i zaburzeń osobowości. ADHD, DCD i inne problemy z kontrolą motoryczną (w tym katatonia), zaburzenia AD, nadużywanie leków i zaburzenia odżywiania są częstymi problemami współistniejącymi. Schizofrenia i zaburzenia osobowości są często diagnozowane w zespole Aspergera, albo błędnie, albo dlatego, że diagnosta nie był świadomy bardziej pouczającej diagnozy zaburzeń ze spektrum rozwojowego autyzmu

str. 70

### Inne problemy

Dzieci z zespołem Aspergera są narażone na zwiększone ryzyko wielu innych problemów, w tym niepowodzeń w nauce, hiperleksji, problemów, które mogą wynikać z wysokiej inteligencji dziecka, braku odpowiedniej stymulacji i zastraszania. Upośledzenie koordynacji ruchowej i ogólna niezdarność mogą prowadzić do negatywnego nastawienia do wychowania fizycznego (i pojawiania się „nago” przed innymi dziećmi) i gier w piłkę. Problemy z równowagą mogą prowadzić do „wysokiego lęku”. Problemy percepcyjne - w tym problemy słuchowe, sensoryczne i węchowe („węch”) - mogą prowadzić do unikania hałaśliwego otoczenia, zaniedbania higieny osobistej i ubrań, zaabsorbowania określonymi materiałami i ubraniami oraz systematycznego unikania określonej żywności.

str. 70

### Szkola i trudności w nauce

Wiele dzieci z zespołem Aspergera radzi sobie w szkole bez większych trudności - przynajmniej jeśli szkoła ma pewną (znaczną) tolerancję dla niezwykłych i ekscentrycznych ludzi. Niektóre osoby z zespołem Aspergera mają specyficzne trudności w nauce. Kilku z nich ma dysleksję. Jednak dysleksja jest powszechna w populacji ogólnej - dotyczy to pewnego odsetka dzieci w wieku szkolnym - i wydaje się mało prawdopodobne, aby występowała wyjątkowo często w zespole Aspergera. Z drugiej strony dyskalkulia (specyficzne problemy matematyczne) może być nadreprezentowana w zespole Aspergera. Powiedziawszy to, może być ważne, aby wskazać, że niektóre dzieci i dorośli ocaleni to wybitni matematycy. Upośledzenie uwagi jest niezwykle powszechne w przypadku zaburzeń ze spektrum

autyzmu o wysokim stopniu funkcjonowania (w tym zespołu Aspergera), co często prowadzi do braku zainteresowania wieloma przedmiotami szkolnymi. Osiągnięcia w tych dziedzinach są konsekwentnie zagrożone, a bardzo inteligentne osoby z zespołem Aspergera często osiągają poważne niedostatki. Wiele osób wydaje się nieproporcjonalnie obojętnych na własne słabe wyniki z różnych przedmiotów szkolnych. Byłoby to szczególnie prawdopodobne, gdyby nauczyciele lub rodzice nie zwrócili im uwagi na czasami bardzo negatywne konsekwencje niepowodzeń szkolnych. Hiperleksja jest stosunkowo częstym zjawiskiem w zespole Aspergera. W hiperleksji osoba ma zdolność czytania zwykle znacznie powyżej zdolności rówieśników, a wyniki testów czytania są znacznie lepsze niż te, których oczekuje się na podstawie testowanego IQ. Jednak w większości przypadków hiperleksja jest mechaniczna, ponieważ dziecko może doskonale czytać z tekstu pisanego, szczególnie jeśli poproszono go o przeczytanie na głos. Czytanie z cichym czytaniem i czytanie ze zrozumieniem może powodować poważne trudności. Niemniej jednak znaczna mniejszość wszystkich osób z zespołem Aspergera ma prawdziwą hiperleksję, ponieważ ich względne zdolności we wszystkich aspektach czytania (czytanie mechaniczne, pisownia, zapamiętywanie, rozumienie) jest lepsze.

str. 71

### Problemy percepcyjne

Problemy percepcyjne są powszechne w zespole Aspergera. W pewnym sensie zespół Aspergera jest zaburzeniem niezwykłego postrzegania. Dźwięk, wzrok, zapach, smak, dotyk, ciepło, zimno, ból - wszystko to może być odbierane w sposób, który inni ludzie uznaliby za „nienormalny”, „niezrozumiały”, „szalony” lub nawet „psychotyczny”. Nietypowe reakcje na dźwięk - od paniki przy określonych „hałasach” (uważanych przez innych za dyskretne lub nawet niesłyszalne), po powtarzalne trzymanie się określonej sekwencji tonalnej - są niemal uniwersalne. Specyficzne przywiązanie do pewnych cech języka i mowy, w tym dziwne naciskanie na niezwykle dialekty wykazywane przez niektóre osoby z zespołem, może również być odzwierciedleniem niezwyklej percepcji słuchowej. Fascynacja dźwiękami i wymową słów może również odzwierciedlać niezwykle „styl” percepcji słuchowej osób z zespołem Aspergera. Fiksacja na aspektach środowiska wzrokowego jest również często, choć nie powszechnie, spotykana w zespole Aspergera. Może to być pokazane przez dziwne wpatrywanie się w ludzi i rzeczy, przechylanie głowy w celu uzyskania „nieoczekiwanego” lub „interesującego” kąta oraz migotanie różnymi rodzajami światła, które jest tak powszechne we wszystkich zaburzeniach ze spektrum autyzmu (nie tylko Zespół Aspergera). Niespodziewane reakcje na zapach są tak częste w zespole Aspergera, że większość osób z nim żyjących nie zdaje sobie sprawy z ich wpływu. Postrzeganie, że dana osoba „pachnie”, może być jedynym powodem, dla którego osoba ma zespół Aspergera unika innego człowieka. Nikt inny może nie zdawać sobie sprawy z tego zapachu (który może nawet być odbierany jako „smród” przez osobę z zespołem Aspergera). Ponieważ osoba z zespołem Aspergera nie dzieli się z innymi ludźmi tym, czego doświadcza, nie ma możliwości, aby inni ludzie mogli zrozumieć pewne negatywne zachowania wobec niektórych osób lub nawet ich aktywne wycofanie się. Nietypowe odczucia węchowe mogą również wyjaśniać, dlaczego niektóre osoby z zespołem Aspergera unikają niektórych pomieszczeń lub określonych ustawień. Kawałek sera, surowe kotlety jagnięce lub dym papierosowy mogą być tak nieprzyjemne dla osoby z zespołem Aspergera (dziecka lub osoby dorosłej), że może uniknąć wszystkiego, co oznaczałoby zbliżenie się do źródła zapachu. Niektóre osoby z zespołem Aspergera mają duże trudności w radzeniu sobie z delikatnym dotykiem, ale mogą uwielbiać szorstkie gry lub mocne przytulanie. Niektórzy mają wyraźnie zmniejszoną wrażliwość na ból, ale mogą być postrzegani jako wybredni, ponieważ nie mogą znieść różnych procedur i interakcji następujących po zdarzeniu, które inni ludzie mogli uznać za bolesne. Wrażliwość na ciepło i zimno można zmieniać w dowolnym kierunku. Często zdarza się, że osoby z zespołem Aspergera i innymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu są w stanie tolerować ciepło i zimno

na poziomach, które byłyby całkowicie nie do przyjęcia dla większości innych ludzi. Wiele osób z zespołem Aspergera wpada w panikę na widok, dotyk lub zwykłą wiedzę o „plamie” na odzieży. Niektórzy odmawiają zmiany ubrań, ponieważ nie mogą tolerować nowego zapachu lub nietypowego odczucia tekstury tych ubrań. Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu - w tym z zespołem Aspergera - dość często domagają się noszenia dokładnie tej samej koszuli lub sukienki przez cały dzień. Znowu są tacy, którzy wymagają ciągłej zmiany ubrań. Kilka z tych osób powiedziało mi, że ich potrzebą było znalezienie „idealnej” odzieży, która mogłaby pasować do wszystkich ich osobliwości percepcyjnych: koszuli, spodni, bielizny o dokładnie takiej gładkości, odpowiednim zapachu i odpowiednim kolorze.

str. 73

#### Problemy z kontrolą koordynacji ruchowej

Większość osób z zespołem Aspergera ma różnego rodzaju problemy z koordynacją ruchową lub „płynnością” ruchową. Zgodnie z poglądem Aspergera i zaliczonym do obecnych kryteriów diagnostycznych według co najmniej jednego podręcznika, niezdarność ruchowa jest prawie niezmienną cechą zespołu. Oprócz tych stosunkowo subtelnych dysfunkcji motorycznych, które są powszechnie postrzegane przez laików jako niewiele więcej niż „normalne” błędzenie, potykanie się i ogólna niezdarność, szczególnie w sytuacjach społecznych, u niektórych osób występują również wyraźniejsze problemy. Problemy z równowagą, czasami graniczące z łagodną „ataką”, nie są rzadkie i mogą prowadzić do odmowy wchodzenia (lub częściowej schodzenia) po schodach bez trzymania się osoby lub poręczy. Niektórych z nich może dotknąć „silny niepokój”, gdy stoją na małym krześle w wieku 5–10 lat. Zmniejszone lub zwiększone napięcie mięśniowe może powodować problemy z postawą i może prowadzić do „wiotkiego” lub bardzo „sztywnego” chodu. Jest możliwe, że zespół Aspergera i inne zaburzenia ze spektrum autyzmu mogą być nadreprezentowane w pewnych odmianach porażenia mózgowego, ale to pozostaje do wykazania w systematycznych badaniach empirycznych. Wielu doświadcza problemów motorycznych jako obojętnych lub przynajmniej na tyle poważnych, że udział w zajęciach wychowania fizycznego jest „niemożliwy”. Jak wspomniano wcześniej, tiki i zespół Tourette'a są częstymi objawami współistniejącymi z zespołem Aspergera. Tiki mogą czasami być trudne do odróżnienia od stereotypów motorycznych, a także od innych nieprawidłowych ruchów. Kilka ostatnich badań sugeruje, że układy ruchowe są upośledzone na wiele różnych sposobów w wysoko funkcjonującym autyzmie i zespole Aspergera. Niektóre dzieci z zespołem Aspergera mają bardzo niewielki trening fizyczny, częściowo z powodu tych problemów motorycznych, ale częściowo także, oczywiście, z powodu sztywnych pomysłów i ogólnej odmowy robienia „nowych” rzeczy. Niektóre z tych zachowań można uznać za „ostrożną postawę”; „Nie będą angażować się w potencjalnie niebezpieczne czynności” lub po prostu „lenistwo”.

str. 74

#### Prozopagnosia (nierozpoznawanie twarzy)

Opublikowano kilka opisów przypadków współwystępowania zjawiska prozopagnozji - nierozpoznawania twarzy - i zespołu Aspergera. Spotkałem sporo osób z wysoko funkcjonującym autyzmem, które mają znaczne trudności z rozpoznawaniem twarzy innych ludzi, zarówno w życiu codziennym, jak i na zdjęciach. Niektóre z tych osób miały doskonałe wspomnienia dotyczące szczegółów twarzy tych innych osób i potrafiły opisywać kolor oczu, kształt nosa i budowę kości policzkowych w sposób, który większości osób miałby trudności. Gdyby jednak przyszło do wybrania konkretnej twarzy spośród serii zdjęć osób, nie byłoby w stanie jej zidentyfikować. Jeden z moich

pacjentów przeważnie mijał mnie, gdy spotkałem go w tłumie lub spacerowałem samotnie ulicą. Wydawało mi się, że Wrst nie chce ze mną rozmawiać lub że nie chce, aby inni ludzie wiedzieli, że go znam (poza terenem szpitala). Jednak przy innych okazjach, kiedy wsiadałem do samochodu, od razu mnie rozpoznawał i podchodził, żeby się przywitać. Nie chodziło o to, że był oszołomiony samochodami i całkowicie unikał ludzi. Powiedział, że nie był pewien, czy to „jego” lekarz, dopóki nie zobaczył samochodu. Problemy te, określane jako prozopagnozja, są czasami dość podobne do tych obserwowanych u dzieci z „rozwojową agnozą wzrokową”, stanem, w którym dzieci o normalnej ostrości wzroku mogą mieć duże trudności z orientacją w środowisku wzroku. O ile mi wiadomo, nigdy nie przeprowadzono żadnych formalnych badań na większą skalę w celu ustalenia, czy wskaźnik prozopagnozji jest znacznie podwyższony w zespole Aspergera, czy też nie.

str. 74

#### Uwagi końcowe

Problemy szkolne są bardzo częste w zespole Aspergera, nawet u osób bardzo inteligentnych. Wielu z nich ma dużą trudność w koncentrowaniu się i interesowaniu się zadaniami uważanymi za ważne w świecie akademickim, czy to w szkole podstawowej, czy na uniwersytecie. Mniejsza grupa osób ma określone problemy z nauką. Mogą być one szczególnie widoczne w domenach motorycznych. Wiele z nich ma tak wielką trudność w koordynacji ruchowej i innych aspektach zachowań motorycznych, że mogą potrzebować wykwalifikowanej pomocy fizjoterapeuty. Regułą są problemy percepcyjne, które obejmują nadmierną reakcję na dźwięk oraz nienormalne reakcje na zapach, smak, ciepło, zimno i dotyk. Niektóre osoby z zespołem Aspergera mają specyficzne problemy z rozpoznawaniem twarzy innych osób i orientacją w złożonym środowisku wizualnym (nawet jeśli mają doskonałe wyczucie „lokalności”). Dla raczej niewielkiej grupy osób z zespołem Aspergera te powiązane problemy z uczeniem się, kontrolą motoryczną i percepcją są tak wyraźne, że stanowią ich największe upośledzenie.

str. 75

#### Silne strony

Praktycznie wszystkie dzieci, młodzież i dorośli z zespołem Aspergera mają mocne strony i zdolności, które zwykle zaprzeczają wrażeniu osoby z „upośledzeniem”. Niektóre z nich można faktycznie postrzegać jako aspekty samego syndromu, podczas gdy inne najlepiej zrozumieć w kontekście indywidualnej osobowości każdej osoby. Wiele osób z tym zespołem ma dobrą lub nawet wyższą inteligencję. Jednak nawet w takich przypadkach nierzadko zdarza się napotykanie trudności poznawczych, które wydają się nie należeć do domeny społecznej lub behawioralnej. Specjalne obszary specjalizacji są dość powszechne, co nie powinno dziwić, biorąc pod uwagę symptomy wąskich wzorców zainteresowań, które są częścią zespołu Aspergera. Zainteresowanie to może być tak wszechobecne, a energia i motywacja tak silne, że prowadzą do wyjątkowych wyczynów w pracy. W takich okolicznościach produktywność może czasami być ekstremalna. Pamięć na pamięć jest często bardzo dobra, podobnie jak umiejętność zakrywania i zapamiętywania dużych „kawałków” materiału pisemnego. Niektórzy mają pamięć eidetyczną („fotograficzną”). Wytrwałość i wytrwałość mogą być wyraźnymi cechami osobowości, które mają bardzo pozytywne konsekwencje. Perfekcjonizm jest powszechny, chociaż często ogranicza się do pewnych obszarów funkcjonowania i może mu towarzyszyć rażący brak porządku w innych dziedzinach. Przez lata miałem wrażenie kliniczne, że osoby z zespołem Aspergera wydają się starzeć (fizycznie) bardzo powoli, przynajmniej w średnim wieku: bardzo często wyglądają na znacznie młodsze, niż można by przewidzieć na podstawie ich wieku chronologicznego.

str. 75

### Ogólna inteligencja

Inteligencja (iloraz inteligencji / IQ) jest prawdopodobnie średnio wyższa w grupie osób z zespołem Aspergera niż w całej populacji. Różnica może nie być wielka, niemniej jednak jest niezwykła, biorąc pod uwagę liczne trudności - problemy z interakcjami społecznymi, zmniejszoną zdolność poszukiwania nowej wiedzy przez innych ludzi, osobliwości językowe i komunikacyjne, brak szybkości, problemy z kontrolą motoryczną i deficyty uwagi - co przyczyniłoby się do ogólnie niższej inteligencji. To przemawiałoby na korzyść „podstawowego IQ”, tj. Poziomu inteligencji, na którym jednostka funkcjonowałaby, gdyby nie miała niezwykłego wzorca rozwojowego / zmienności mózgu, która powoduje zespół Aspergera, który jest znacznie wyższy niż w populacji ogólnej. To zgadzałoby się z nadreprezentacją bardzo inteligentnych lub w inny sposób bardzo „uzdolnionych” rodziców, często zgłaszanych w zespole Aspergera. Pojawiły się spekulacje, że wysokie IQ może samo w sobie „predysponować” do zespołu Aspergera u potomstwa - i zdecydowanie istnieje problem z odmienną diagnozą, jeśli chodzi o oddzielenie niektórych przypadków zespołu Aspergera od bardzo wysokiej inteligencji. Sam Asperger zasugerował, że może istnieć takie skojarzenie. Ciekawe, że Kanner również uważał, że może istnieć właśnie taki związek między wysokim IQ rodziców a klasycznymi wariantami autyzmu. Niezależnie od tego, wysokie IQ jest często wyjątkowym atutem / siłą osób z zespołem Aspergera i należy je doceniać i wykorzystywać. Zamiast podkreślać trudności społeczne i przeznaczać wszystkie pieniądze na rozwój umiejętności społecznych, trzeba położyć nacisk na zdolności intelektualne, a tym samym wzmacniać samoświadomość. Nawet w przypadkach z niskimi zdolnościami w dziedzinach niewerbalnych, niektóre umiejętności językowe mogą być bardzo silne. Na przykład słownictwo może być wyjątkowo dobre pomimo ogólnego IQ znajdującego się w niskim normalnym lub nieco poniżej normalnym zakresie.

str. 76

### Umiejętności specjalne (zdolności „uczonych”)

Zespół opisany przez Aspergera charakteryzuje się wąskimi wzorcami zainteresowań. Dobre, czasem doskonałe umiejętności pamięci rutynowej w połączeniu z obsesyjno-kompulsywną naturą graniczącą z rytualizmem zwiększają prawdopodobieństwo, że te wąskie zainteresowania doprowadzą do gromadzenia wiedzy i specjalnych zdolności w pewnych obszarach. Takie zdolności, gdy są skrajne, a zwłaszcza gdy są nieoczekiwane, biorąc pod uwagę ogólny poziom funkcjonowania intelektualnego, są często nazywane umiejętnościami „uczonych”. Koncepcja ta została zastosowana przez Wrst w odniesieniu do osób cierpiących na upośledzenie umysłowe, które od czasu do czasu wykazywały takie zdolności „odłamkowe”; termin użyty pierwotnie brzmiał „uczony idiota”. Bardzo często dzieci i dorośli z zespołem Aspergera wykazują wyjątkowo dobrą wiedzę w wąskich, dobrze zdefiniowanych obszarach. Innym zainteresowanym tą samą dziedziną nie przyszłoby do głowy zdobycie podobnej wiedzy katalogowej. Osoby z zespołem Aspergera mogą wykazywać taką wiedzę, nawet jeśli ich ogólny IQ nie jest wyjątkowo dobry. Umiejętności zmysłowe mogą pojawić się w innych warunkach i w normalności. Występują stosunkowo częściej w zaburzeniach ze spektrum autyzmu, w tym w zespole Aspergera. Termin ten jest obecnie używany w odniesieniu do specjalnych talentów na bardzo wysokim poziomie funkcjonowania, znacznie powyżej tego, którego można by oczekiwać na podstawie IQ danej osoby.

str. 77

### Pamięć na pamięć i pamięć ejdetyczna

Okolo jedna trzecia moich pacjentów z zespołem Aspergera ma wyjątkowo dobre umiejętności pamięci rutynowej. Może to dotyczyć informacji dźwiękowych i wizualnych. W tym drugim przypadku często odwołuje się do „pamięci fotograficznej” lub „pamięci ejdetycznej”. Niektóre osoby zdają się przypominać w bardzo konkretny sposób wszystko, czego kiedykolwiek doświadczyły, i mogą podsumować, nawet 15 lat po wydarzeniu, dosłowną relację z rozmowy lub fotograficzny opis łańcucha rozwoju. Zdolność do rozróżniania między prawdziwymi i fałszywymi wspomnieniami może być szczególnie dobrze rozwinięta u niektórych osób z zespołem Aspergera. Niektórzy mają wyjątkowo dobre umiejętności orientacji, ale inni, być może z powodu braku centralnej spójności lub problemów wizualno-przestrzennych, wykazują skrajną trudność w orientacji w nowych sytuacjach.

str. 77

#### Trwałość

Wiele osób z zespołem Aspergera jest niecierpliwych i łatwo się poddaje. Wielu innych jest niezwykle wytrwałych. Inni nadal łączą niecierpliwość w niektórych sytuacjach - zwykle tych, które są postrzegane jako nieinteresujące lub „niemożliwe” - z ekstremalną wytrwałością i wytrwałością w innych sytuacjach - nie tylko oczywiście w obszarach o szczególnie wąskich zainteresowaniach. Wszystkie trzy grupy mają mocne strony. Niecierpliwa grupa może zainspirować innych ludzi do rozwoju w kierunkach, które wcześniej uważano za niemożliwe. Wytrwała grupa powróci do tematu, wytrwa i wykona zadania, których inni odmówiliby wykonania, ponieważ czuli się zbyt „nudni”. W grupie oscylującej między skrajnościami często trudno jest śledzić zmiany i reagować na nie, ale szczególną siłą może być fakt, że jedna osoba może wykazywać obie skrajności.

str. 78

#### Energia

Wiele osób z tym zespołem jest postrzeganych przez innych jako „powolne”, „leniwe” lub „hipoaktywne”. Nieco mniejsza grupa wykazuje bardzo wysoki poziom energii i może, szczególnie jeśli istnieje bardzo duże zainteresowanie, a motywacja jest wysoka, dokonać rzeczy, do których inni nie byliby skłonni. Może to dotyczyć zarówno osiągnięć intelektualnych, jak i fizycznych. Osiągnięcia mogą zaowocować, jeśli w zasięgu wzroku jest ciekawy cel. Niektóre osoby o bardzo wysokim poziomie energii są postrzegane przez innych jako pracoholicy, a nawet hipomaniści lub maniacy. Długoterminowe obserwacje w większości ujawniają, że nie występuje patologiczna nadaktywność. Jednak w rzadkich przypadkach występuje nadpobudliwość maniacka.

str. 78

#### Perfekcjonizm

Podobnie jak w przypadku wytrwałości, wydaje się, że jest tak z perfekcjonizmem w zespole Aspergera. Jest jedna grupa, która wydaje się być nieostrożna, jedna (często przesadnie) perfekcjonistka i taka, która huktuje pomiędzy skrajnościami. Bardzo perfekcjonistyczne i „mieszane” grupy mogą odnieść ogromne korzyści z ich ekstremalnych wymagań co do dokładności, nie tylko w kwestiach technicznych czy naukowych.

str. 78

#### Powolne dojrzewanie - powolne starzenie?

Moje kliniczne wrażenie na przestrzeni lat jest takie, że osoby z zespołem Aspergera dojrzewają powoli i, równolegle, powoli się starzeją. W „dojrzałym” wieku wielu wygląda na znacznie młodszych, niż

sugerowałby ich wiek chronologiczny. Ich dłonie i twarze mogą być zaskakująco gładkie, jakby „nieużywane”, nawet w średnim wieku. Jako małe dzieci te same osoby mogły wyglądać poważnie i „zbyt dorosłe”. Gdy dorastają, czasami rzuca się w oczy, jak mogą wyglądać „młodzi”, „naiwni”, „dziecinni”, a nawet „dziecinni”. Do pewnego stopnia brak niewerbalnej komunikacji mimicznej, która tak często jest nieodłączną częścią tego zespołu, może przyczynić się do tego wrażenia. Nietypowy rozwój hormonów lub czynników wzrostu jest oczywiście alternatywnym wyjaśnieniem.

str. 79

#### Uwagi końcowe

Osoby z zespołem Aspergera prawie zawsze mają mocne strony, które mogą w całości lub częściowo rekompensować poważne trudności. Prawie wszystkie podstawowe cechy tego zespołu mają „pozytywne” przeciwieństwa. Dobry ogólny IQ, wytrwałość, upór i perfekcjonizm to tylko niektóre z mocnych stron, które często wykazują osoby z zespołem Aspergera. Zawsze ważne jest, aby określić te mocne strony w połączeniu z diagnozą i kontynuacją, aby umożliwić jak najlepszą edukację, szkolenie zawodowe i ogólny rozwój każdej osoby.

str. 80

#### Czynniki podstawowe

Nie ustalono jeszcze definitywnie, co powoduje zespół Aspergera. W wielu przypadkach wkład genetyczny jest wyraźnie ważny. Niektóre przypadki zostały powiązane z uszkodzeniami lub nieprawidłowościami rozwojowymi w mózgu, które pojawiły się w życiu płodowym lub w okresie Wst lat po urodzeniu. Możliwe, że niektóre przypadki tego zespołu można przypisać połączeniu zdarzeń genetycznych i uszkadzających mózg. Wydaje się, że czynniki psychospołeczne same w sobie w niewielkim stopniu przyczyniają się do wywołania zespołu, ale mogą być bardzo ważne z punktu widzenia wyniku.

#### Geny

Co najmniej połowa wszystkich dzieci, nastolatków i dorosłych z zespołem Aspergera ma bliskiego krewnego - rodzica lub rodzeństwo - z podobnymi, choć niekoniecznie identycznymi problemami. Ustalono również, że niektóre osoby z zespołem Aspergera mają dzieci z podobnymi, a czasem prawie identycznymi problemami. Jednak nie jest jasne, jak duża część wszystkich osób z zespołem Aspergera może mieć dzieci z podobnymi zaburzeniami czynnościowymi. Zespół Aspergera jest uważany za zaburzenie ze spektrum autyzmu. Wiele badań nad bliźniakami i rodzinami wykazało przekonująco, że sam autyzm jest silnie uwarunkowany genetycznie. Badania te wykazały również, że w wielu przypadkach to nie „autyzm jako taki” jest dziedziczny, ale raczej szerszy zakres problemów ze spektrum autyzmu („cechy autystyczne”). Badania rodzinne wykazały wyraźnie, że autyzm i zespół Aspergera często występują w ramach tego samego większego drzewa genealogicznego. Badania przesiewowe pełnego genomu przeprowadzono w programie autyzm. Wyniki tych badań, w połączeniu z danymi z badań nad bliźniakami i rodzinami, sugerują, że kilka różnych genów zlokalizowanych na różnych chromosomach zwiększa podatność na autyzm, a kiedy działają razem, skutkuje pełnym zespołem autyzmu. Istnieją dowody na to, że geny zaangażowane w regulację wczesnego rozwoju tylnego mózgu (pnia mózgu) mogą być ważne w zaburzeniach ze spektrum autyzmu. W kilku badaniach biorą udział również geny zlokalizowane na chromosomie X, chromosomie 15 i chromosomie 7. Wydaje się prawdopodobne, że jeszcze inne lokalizacje genów mają znaczenie dla podatności na autyzm. Nie jest jasne, jak działają czynniki genetyczne w zespole Aspergera. Jest możliwe, że niewielki odsetek przypadków może być spowodowany genami autosomalnymi

recesywnymi, tj. Oboje rodzice mają ten sam wadliwy gen, chociaż w ich przypadku ten jeden wadliwy gen nie doprowadził do zaburzenia (ponieważ oboje mają inną, nieuszkodzoną kopię tego genu). Jeszcze inne przypadki mogą być dziedziczne w sposób autosomalny dominujący, tj. Być spowodowane przez jeden główny gen wniesiony przez jednego z rodziców. Rzadkie przypadki są spowodowane specyficznymi zaburzeniami chromosomowymi, takimi jak zespół łamliwego chromosomu X, zespół XYY, zespół XXY (Klinefeltera), zespoły translokacji czy zespół CATCH-22. Jednak zdecydowana większość przypadków zespołu Aspergera przenoszonych przez rodzinę jest prawdopodobnie spowodowana tak zwanym dziedziczeniem wielogenowym, tj. kilka genów podatności działa „wspólnie”, tworząc typowy zespół. Coraz większa liczba badań sugeruje, że istnieją „subkliniczne” warianty zespołu Aspergera lub wysoko funkcjonującego autyzmu. Takie przypadki, chociaż wykazują wszystkie typowe cechy, mają tak łagodne objawy lub upośledzenia, że konsultacja psychiatryczna, pediatryczna lub psychologiczna nie może być rozważana ani przez członków rodziny, ani przez same osoby. Wydaje się, że w rodzinach, w których znajdują się dzieci z klasycznym zespołem Aspergera, jest znacznie więcej osób z subtelnymi, ale podobnymi cechami osobowości, które silnie przypominają osoby z zespołem „pełnego rozwinięcia”. Być może, jeśli jedno dziecko otrzyma „dużą dawkę” genów podatności na zespół Aspergera (lub „szerszy autyzm”), zaprezentuje wariant klasyczny. Inne dziecko z tej samej rodziny może otrzymać znacznie mniejszą dawkę lub nie mieć żadnego z wymaganych genów i będzie wykazywać tylko kilka objawów zespołu Aspergera lub nie będzie ich wcale. W innych rodzinach oboje rodzice mogą mieć łagodne, subkliniczne cechy zespołu Aspergera. Jest możliwe, że kiedy ich geny się połączą, mogą to zrobić w sposób, który doprowadzi do tego, że Subkliniczny wariant zespołu Aspergera często charakteryzuje się egocentryzmem, sztywnym myśleniem i nieugiętymi zachowaniami, chciwością, perfekcjonizmem, „niechcianym mówieniem prawdy” i czasami silnym zainteresowaniem społecznym / sumieniem, ale z niewielkim talentem społecznym lub bez niego. Główne kwestie życiowe, takie jak równość między mężczyznami, sprawiedliwość, prawa człowieka, prawa zwierząt lub kwestie polityczne, mogą być rozpatrywane z wielkim zapałem, nawet jeśli te same kwestie są rozwiązywane w życiu codziennym w sposób, który inni postrzegaliby jako niezdarne i pozbawiony wgląd. Wielu z nich opowiada zabawne historie i anegdoty, które są powtarzane w nieskończoność w niezmiennym formacie. Niektórzy mieszkają samotnie lub z rodzicami w średnim wieku. Był czas, kiedy takich ludzi nazywano samotnikami, ekscentrykami lub po prostu „oryginalnymi ludźmi”. Niektórzy zostali odizolowanymi naukowcami, którzy spędzili życie zagłębiając się w jeden lub inny obszar ich szczególnych zainteresowań. We współczesnych społeczeństwach, w których stale rosną wymagania dotyczące pracy zespołowej, współpracy i interakcji społecznych (przynajmniej w większości dziedzin), osobom z subklinicznym zespołem Aspergera coraz trudniej jest „pozostać subklinicznymi” przez całe życie. Społeczne, w tym zawodowe, wymagania, interakcje społeczne same w sobie i „stres” (nie postrzegany przez inne osoby jako szczególnie stresujący) ostatecznie doprowadzą do poważnych problemów małżeńskich, rodzinnych lub zawodowych, które wcześniej czy później będą Wsparcie. W takich przypadkach, z niewielką „historią”, szczególnie ważne może być rozważenie możliwości wystąpienia zespołu Aspergera. Mężczyźni są silnie nadreprezentowani w wariacie klinicznym zespołu Aspergera. Obecne modele zrozumienia genetyki zaburzeń ze spektrum autyzmu nie przyczyniły się w dużym stopniu do wyjaśnienia, dlaczego tak się dzieje. Niektóre z najistotniejszych cech zespołu Aspergera mogą być interpretowane jako skrajne wyolbrzymienie tego, co niektórzy ludzie określiliby mianem „męskiej psychiki” (tendencja do izolacji społecznej, formalizm, stonowane przejawy komunikacji niewerbalnej, zainteresowanie tylko nielicznymi lub wąskimi obszarami, a nie zróżnicowany wzorzec zainteresowania). W rzeczywistości istnieją pewne, choć ograniczone, dowody empiryczne, że ten stereotyp może nie być całkowitym błędnym przedstawieniem rzeczywistości. Jeśli rzeczywiście chłopcy i mężczyźni mają tendencję do „osobowości typu Aspergera”, to potrzebna byłaby mniejsza dawka genów lub mniej poważne uszkodzenie mózgu, aby „popchnąć” go „na skraj” w porównaniu z tym, co byłoby wymagane w

przypadku kobiety. Może to odpowiadać za część wypaczonego stosunku płci w zespole Aspergera. Z tym tokiem rozumowania wiąże się pogląd, że w klinikach, w których diagnozuje się zaburzenia ze spektrum autyzmu, można przeoczyć dziewczęta / kobiety z podstawowymi problemami zespołu Aspergera. Jeśli kobiety z kluczowymi cechami wykazują nieco inny "fenotyp" (z grubsza równoważny "objawowi objawowemu") w porównaniu z mężczyznami, wówczas prototyp męczyzny - co z pewnością opisał Asperger - związany z naszą konceptualizacją zespołu prowadziłby do niedodiagnozowania u dziewcząt i kobiet. W kilku ostatnich badaniach wykazano, że rzeczywiście tak może być, a kobiety mogą otrzymać wiele innych diagnoz, w tym zaburzenia obsesyjno-kompulsywne / zaburzenia osobowości, zaburzenia odżywiania lub atypową depresję, podczas gdy w rzeczywistości zespół Aspergera byłby bardziej odpowiednia (i bardziej pomocna) diagnoza. Jedno lub więcej z ich dzieci rozwinię typowy, upośledzający funkcjonalnie zespół.

str. 83

### Uszkodzenie mózgu, dysfunkcja mózgu i jego zmienność

Istnieje wiele różnych rodzajów uszkodzeń mózgu. Mózg może zostać dotknięty uszkodzeniem mózgu powszechnie lub tylko w bardzo specyficznym i ograniczonym obszarze. Takie uszkodzenie mózgu może powodować zespół Aspergera i inne zaburzenia ze spektrum autyzmu. Sam Asperger był przekonany o istotnej roli uszkodzenia rozwijającego się układu nerwowego w opracowanych przez niego teoriach przyczynowych dla psychopatii autystycznej. Istnieją systematyczne badania, które wskazują na wyraźną nadreprezentację takich możliwych czynników uszkadzających mózg, występujących w życiu płodowym, podczas porodu lub w pierwszych latach życia z zespołem Aspergera. Często nie jest możliwe ustalenie, czy takie podejrzewane uszkodzenie jest przyczyną zespołu, czy może reakcja na podstawowy czynnik genetyczny, który predysponował płód do nietypowego / nieprawidłowego rozwoju. Czynniki ryzyka najczęściej wskazywane w piśmiennictwie na temat zespołu Aspergera to odbiegający od normy sposób porodu, poród „sztuczny” (np. Za pomocą kleszczy), wcześniactwo, poród, niska waga urodzeniowa, wczesne pęknięcie błony, nadużywanie alkoholu przez matkę w czasie ciąży i inne zwana toksemią matczyną. Jak już wspomniano, czasami pojawia się inne zaburzenie medyczne powodujące problemy z mózgiem, które leżą u podstaw objawów zespołu Aspergera (zespół Marfana, zespół XYY lub zespół CATCH-22, aby wymienić kilka z możliwych zaburzeń). Kilku badaczy uważa, że czynniki genetyczne i uszkadzające mózg mogą działać wspólnie, geny wytwarzające substrat (warunek wstępny) zaburzenia, które ujawni się klinicznie tylko wtedy, gdy wystąpi również dodatkowe uszkodzenie mózgu. Uszkodzenie mózgu może mieć charakter strukturalny, a jego konsekwencje mogą być widoczne makroskopowo po oględzinach mózgu podczas sekcji zwłok lub w połączeniu z „neuroobrazowaniem” (na przykład tomografia komputerowa lub rezonans magnetyczny). Często jest to mikroskopijnie dostrzegalne i obiektywnie obserwowalne w badaniu histologicznym tkanka mózgowa podczas sekcji zwłok. Jednak w wielu przypadkach dysfunkcja mózgu następująca po uszkodzeniu mózgu jest jedynym „lustrem” nabytej lub genetycznej zmiany chorobowej długo po rzeczywistym „zdarzeniu”. Można to wykazać neurofizjologicznie (na przykład w badaniu EEG lub ABR) lub neurochemicznie (na przykład analizując mózgowo-rdzeniowy Xuid). Możliwe jest również, że niektóre z „objawów” zespołu Aspergera powinny być interpretowane jako zmiany w funkcjonowaniu mózgu, a nie jako odzwierciedlenie konkretnego podstawowego uszkodzenia, dysfunkcji lub zaburzenia. Taki pogląd na neurobiologię zaburzeń ze spektrum autyzmu jest zgodny z hipotezami, które łączą zespół Aspergera z zaburzeniami osobowości i „kontinuum normalności” typowym dla wielu innych ludzkich funkcji i „cech”. Jest więc możliwe, że niektóre z cech charakterystycznych zespołu Aspergera należy postrzegać raczej jako skrajne odchylenia normalnego rozkładu funkcjonowania społecznego i behawioralnego, a nie jako wzorzec oznaczający patologię w węższym znaczeniu tego słowa.

Gdzie w mózgu jest zespół Aspergera?

Wyniki wielu badań neuropsychologicznych i neurofizjologicznych wskazują, że wiele podstawowych upośledzeń zespołu Aspergera można przypisać nietypowemu lub nieprawidłowemu funkcjonowaniu w płatach czołowych - lub w sąsiadujących obszarach płatów czołowych i skroniowych. Ograniczenie tak zwanych funkcji wykonawczych i zdolności umysłowych jest prawdopodobnie pierwotnie bardzo często spowodowane, całkowicie lub częściowo, zdolnościami deWcient tych obszarów mózgu. Pośrednie wsparcie dla dysfunkcji „bardziej prymitywnych” obszarów mózgu - w tym pnia mózgu i mózdzku - zostało również wniesione na podstawie badań wysoko funkcjonujących osób z autyzmem.

We wspólnym badaniu Londyn-Gothenburg wybraliśmy obszar w lewym płacie czołowym (obszar 8/9 Brodmanna), który nie funkcjonował w „normalny” sposób w zespole Aspergera. Młodych mężczyzn z zespołem Aspergera porównano z normalnie funkcjonującymi mężczyznami pod względem ich zdolności do rozwiązywania zadań umysłowych (zadań wymagających empatii i zdolności widzenia perspektywy poznawczej / emocjonalnej innej osoby) podczas badania obrazowego aktywności mózgu (tzw. Skanowanie PET). Normalnie funkcjonujący mężczyźni aktywowali obszar Brodmanna 8/9 podczas rozwiązywania zadania, podczas gdy mężczyźni z zespołem Aspergera aktywowali inny (sąsiedni) obszar. Wyniki mogą wskazywać, że zmniejszona zdolność do mentalizacji obserwowana klinicznie u osób z zespołem Aspergera jest ściśle związana z upośledzeniem funkcji w obszarze 8/9 Brodmanna w lewym płacie czołowym. W innym badaniu z wykorzystaniem PET i MRI, zarówno osoby z „wysoko funkcjonującym autyzmem”, jak i osoby w tym samym wieku z „zespołem Aspergera” wykazywały zmniejszony metabolizm (i zmniejszoną objętość) części zakrętu obręczy układu limbicznego, zwłaszcza obszaru Brodmanna. 24, w porównaniu ze zdrowymi ochotnikami dobranymi pod względem płci i wieku. Przeprowadzono również badania czynnościowego rezonansu magnetycznego (fMRI), sugerujące, że osoby z zespołem Aspergera nie aktywują tych samych obszarów mózgu, co „normalne kontrole” podczas analizy emocji twarzy i że mogą stosować „strategie niezwiązane z twarzą” podczas badania ludzi twarze. Wyniki innych badań, takie jak dokładna analiza dzieci poddawanych zabiegom chirurgicznym w padaczkę, sugerują, że objawy zespołu Aspergera mogą również wynikać ze zmian w prawym płacie czołowym. Badania neuropsychologiczne osób z tak zwanymi niewerbalnymi trudnościami w uczeniu się wskazują, że istnieje znaczne nakładanie się tego typu dysfunkcji z zespołem klinicznym opisanym przez Aspergera. Uważa się, że niewerbalne trudności w uczeniu się są spowodowane dysfunkcją lub uszkodzeniem obwodów nerwowych prawej półkuli mózgowej. Jedną z teorii sugeruje, że zespół Aspergera jest spowodowany jednostronną dysfunkcją określonych obszarów mózgu połączonych ze sobą ciałem modzelowatym (dużą strukturą mózgu, która przecina linię środkową mózgu). Ilekroć na wczesnym etapie rozwoju wystąpi dysfunkcja lub uszkodzenie po jednej stronie, odpowiednie miejsce po drugiej stronie będzie „próbować przejąć” funkcję, która miała zostać rozwinięta przez nieprawidłowy obszar. Tak więc, nawet jeśli zdolności umysłowe były „przede wszystkim” „zadaniem” obszarów lewego płata czołowego, a niektóre inne umiejętności komunikacyjne zadaniem prawego płata czołowego, dysfunkcja po jednej stronie zmniejszyłaby zdolność kompensacji dostępną z drugiej strony. Skutkowałoby to upośledzeniem zdolności umysłowych i innych umiejętności komunikacyjnych, niezależnie od tego, która część mózgu jest dotknięta uszkodzeniem lub dysfunkcją. Jednak upośledzenie nie byłoby ekstremalne, jak w przypadku klasycznego autyzmu, który w tym modelu wymagałby obustronnej anomalii mózgu. To dopiero początek badań nad mózgiem zespołu Aspergera. Jedyne, co dotychczas udało się osiągnąć, to bardzo małe otwarcie okna na zrozumienie podstawowych mechanizmów mózgu, które leżą u podstaw złożonej sieci objawów spotykanych nawet w najbardziej klasycznych przypadkach. Najbliższe 10 lat prawie bez wątplenia dostarczy nam znacznie lepszej konceptualizacji mózgu tego zespołu.

## Czynniki psychospołeczne

Nie ma dowodów na to, że zespół Aspergera może być spowodowany czynnikami psychologicznymi lub społecznymi. Nie oznacza to, że okoliczności społeczne nie mogą nigdy prowadzić do zagrożeń biologicznych, które mogą prowadzić do typowych zaburzeń obserwowanych w zespole Aspergera. Na przykład jasne jest, że alkoholizm u matki może czasami rozwinąć się w warunkach silnego stresu psychospołecznego (nawet jeśli alkoholizm matki może w ogóle nie być związany z takim stresem). Alkohol może prowadzić do uszkodzenia mózgu płodu, co może prowadzić do objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu. Jednak zdecydowana większość dzieci z Zespołem Aspergera rozwija się w warunkach, które nie różnią się od tych występujących u „normalnie funkcjonujących” dzieci. Podobnie jak w przypadku każdego chronicznego upośledzenia lub choroby, czynniki społeczne i psychologiczne odgrywają główną rolę dla jednostki i jej zdolności do życia bez poważnych upośledzeń. Pojawiają się dowody na to, że wczesna diagnoza, informacja, wsparcie psychologiczne i interwencje edukacyjne mogą w dłuższej perspektywie zmniejszyć cierpienie i stopień upośledzenia, zarówno dla osoby poszkodowanej, jak i dla jej rodziny. W znacznym stopniu jest to efekt zmiany postaw i lepszego zrozumienia wśród najbliższych członków sieci społecznościowej. Już kilkakrotnie wspomniano, że osoby z zespołem Aspergera mogą reagować ciężkim załamaniem psychicznym w warunkach nawet łagodnego stresu. Jest prawie oczywiste, że w takich okolicznościach wiele problemów psychologicznych należy postrzegać jako „drugorzędne” i że można by im zapobiec poprzez zmianę postaw osób mieszkających lub pracujących z osobami dotkniętymi zespołem Aspergera. Jedno z badań w naszym ośrodku wykazało, że rodziny, nauczyciele i rówieśnicy, którzy „wiedzą”, o co w tym wszystkim chodzi, reagują znacznie bardziej pozytywnie niż ci, którzy nie mają nazwy dla problemów. Stawiają znacznie bardziej odpowiednie wymagania i mają bardziej realistyczne oczekiwania. Oznacza to, że mogą wytrzymać ciśnienie oV w niektórych obszarach, mając jednocześnie bardziej pozytywne - i wymagające - nastawienie w przypadku innych spoin. Niektórym wydaje się to oczywiste. Niestety, wciąż są tacy, którzy twierdzą, że zdiagnozowanie problemu jest jak „oznakowanie dziecka”. Jednak nie postawienie diagnozy zaburzenia ze spektrum autyzmu jest bardzo podobne do lub jeszcze gorzej niż brak właściwej diagnozy wizualnej problem lub ubytek słuchu. Jest prawdopodobne, choć nie zostało to jeszcze wykazane w badaniach empirycznych, że zespół Aspergera może pozostać problemem „subklinicznym” lub rozwinąć się z ciężkiego stanu klinicznego w stan subkliniczny, jeśli środowisko psychospołeczne weźmie pod uwagę mocne strony, trudności i podstawową osobowość osoba dotknięta chorobą. Niemniej jednak trzeba powiedzieć, że niewiele warunków wydaje się być trudniejsze do radykalnej zmiany przez zmiany w środowisku. Ponad 25 lat doświadczenia pokazało mi, że ten aspekt zaburzeń ze spektrum autyzmu jest być może bardziej uderzający niż jakikolwiek inny. Spotkanie osoby z zespołem Aspergera w wieku 30 lat i przeanalizowanie jej obecnej sytuacji i porównanie Wndingsa z zapisami w dokumentacji medycznej zapisanymi 23 lata wcześniej może być prawie niewiarygodnym doświadczeniem. Wszystko jest takie samo, nic się tak naprawdę nie zmieniło, wszystkie wczesne problemy nadal istnieją. Objawy i zewnętrzna prezentacja mogą wprawdzie ulec zmianie, ale nadal należą do podstawowych grup objawów. Mogą występować problemy psychospołeczne wynikające z posiadania ojca lub matki - lub brata lub siostry - z zaburzeniem lub innymi konstelacjami objawów ze spektrum autyzmu. Będą musiały zostać rozwiązane same w sobie i nie będą mieszane z „teoriami przyczynowości”. Odwrotność może być również prawdą: posiadanie bliskiego krewnego z zaburzeniem ze spektrum autyzmu może być bardzo pomocne w tym, że podstawowe zrozumienie problemów z nim związanych może być lepiej rozwinięte w takich warunkach. Asperger opisał przypadki, w których wychowanka lub ojciec byli najwyraźniej najlepszym wsparciem dla dziecka z „autystyczną psychopatią” mógł sobie życzyć. Widziałem wiele takich przypadków. Dlatego nie może być jednego poglądu na temat konsekwencji, pozytywnych lub

negatywnych, posiadania bliskiego krewnego z tym samym lub podobnym zaburzeniem. Każdy przypadek należy rozpatrzyć bez uprzedzeń. Znęcanie się w szkole, na placu zabaw lub w grupie rówieśników może być strasznym problemem psychospołecznym. Należy natychmiast się tym zająć. Często można temu zapobiec poprzez wczesną diagnozę i informowanie ludzi z najbliższego otoczenia. Dzieci bez zespołu Aspergera czasami nie mówią swoim rodzinom, że są ofiarami zastraszania; w zespole Aspergera zdecydowanie nie należy oczekiwać, że dziecko podzieli się tego rodzaju informacjami z własnej inicjatywy. Należy być świadomym bardzo realnej możliwości zastraszania i zadawać odpowiednie i konkretne pytania. Tylko wtedy można wykryć zastraszanie na wczesnym etapie procesu i uniknąć strasznych konsekwencji. Być może powinienem też powiedzieć, że niektóre osoby z zespołem Aspergera nie są postrzegane przez swoich rówieśników jako kandydaci do bullingów. Zamiast tego mogą być postrzegani jako „oderwani”, „przełożeni” lub „nietykalni”, a nawet „przywódcy”, którzy nigdy nie byliby ofiarami. Jak wspomniano wcześniej, inni mogą być narażeni na nękanie, które może wkrótce ustąpić, ponieważ osoba z zespołem Aspergera nie reaguje w oczekiwany sposób.

str. 88 Różnice płci

Prawdopodobnie istnieją pewne różnice w obrazie klinicznym zespołu Aspergera w zależności od płci. Nie zostało to jeszcze odpowiednio udokumentowane przez szeroko zakrojone badania epidemiologiczne. Z mojego doświadczenia wynika, że dziewczęta z zespołem Aspergera są czasami mniej agresywne, mniej podatne na nadpobudliwość i nie są tak bardzo zainteresowane określonymi wąskimi zainteresowaniami. Zwykle są bardziej zainteresowani zabawkami „towarzyskimi”, takimi jak lalki, podczas gdy chłopcy często wykazują większe zainteresowanie twardymi przedmiotami, wodą, piaskiem i mechanicznymi przedmiotami. Całkiem możliwe, że wszystkie te rozbieżności mają związek z podobnymi cechami różnicującymi między płciami w populacji ogólnej. Niemniej jednak mogą być ważne, ponieważ męski prototyp zaburzeń ze spektrum autyzmu jest tym, który był promulgowany prawie wyłącznie w ciągu ostatnich 50 lat. Te nieliczne dziewczęta, u których w przeszłości zdiagnozowano autyzm, były zwykle poważnie dotknięte, często z poważnymi objawami uszkodzenia mózgu. Może to wynikać z faktu, że duża część wszystkich dziewcząt z zaburzeniami ze spektrum autyzmu - szczególnie tych, które funkcjonują w wyższym stopniu - mogła zostać niewykryta w tych badaniach, przekazując fałszywą wiadomość, że dziewczynki z autyzmem są bardziej upośledzone.

str. 89

Uwagi końcowe

Nie wiadomo, co powoduje zespół Aspergera, ale uważa się, że czynniki genetyczne i / lub zdarzenia uszkodzające mózg są determinantami tego zaburzenia. Nie ma dowodów, że same czynniki psychologiczne lub społeczne mogą powodować typową konstelację objawów występującą w zespole Aspergera. Nie oznacza to, że czynniki psychospołeczne są nieważne. W istocie mają one kluczowe znaczenie dla zrozumienia, jak pomóc poszkodowanym osobom i rodzinom. Możliwe, że jednostronne zaburzenia funkcji płata czołowego są niezwykle ważne dla umiejętności empatii u ludzi, a osoby z zespołem Aspergera mają problemy z empatią z powodu specyficznego upośledzenia takiej funkcji mózgu. Dowody są obecnie niejednoznaczne co do tego, która półkula mózgu jest najbardziej narażona na zaburzenia w zespole Aspergera.

str. 90

Neuropsychologia poznawcza

Psychologia poznawcza i neuropsychologia dostarczyły ważnych wskazówek dotyczących „podstawowych mechanizmów” leżących u podstaw zaburzeń ze spektrum autyzmu, w tym zespołu Aspergera. Wykazano, że kilka domen poznawczych jest upośledzonych lub funkcjonuje inaczej w zaburzeniach ze spektrum autyzmu. Niektóre z tych domen reprezentują nakładające się konstrukcje i dość często w badaniach faworyzuje się lub koncentruje się na jednej z nich, a nie na wszystkich w tym samym czasie. Doprowadziło to do sformułowania szeregu interesujących hipotez dotyczących „prawdziwej natury” zaburzeń ze spektrum autyzmu. Może być konieczne podkreślenie, że żadne z różnych psychologicznych upośledzeń funkcjonalnych, które zostaną tutaj opisane, nie wyklucza współistnienia jednego lub więcej innych. Co najmniej cztery obszary funkcji poznawczych / neuropsychologicznych wydają się być upośledzone lub nietypowe w zaburzeniach ze spektrum autyzmu. Są to (i) mentalizacja („Teoria umysłu” / „empatia”) zdolności; (ii) funkcje wykonawcze; (iii) dążenie do centralnej spójności; oraz (iv) uczenie się proceduralne. Jest prawdopodobne, choć nie jest to jeszcze pewne, że wszystkie te obszary są zagrożone przez upośledzenie lub nietypowe funkcjonowanie we wczesnym okresie życia osób z zespołem Aspergera. Później mogą wystąpić wymierne dysfunkcje tylko w jednym, dwóch lub trzech z tych obszarów, chociaż wrażenie kliniczne może nadal wskazywać na upośledzenie we wszystkich czterech domenach.

str. 90

#### Mentalizacja, teoria umysłu i empatia

Umiejętność wyobrażania sobie myśli i uczuć innych ludzi, a nawet zdolność przypisywania stanów psychicznych innym ludziom jest ograniczona w autyzmie. Zdolności umysłowe są poważnie upośledzone u wszystkich małych dzieci z klasycznym autyzmem. Jak wynika z badań laboratoryjnych, w latach przedszkolnych prawdopodobnie w większości go brakuje. Niektóre z najbardziej upośledzonych osób z autyzmem mogą przez całe życie nie mieć zdolności umysłowych. Dzieci „normalnie rozwijające się” wykazują umiejętności, które prawdopodobnie odzwierciedlają wyłaniające się, a nawet dobre, zdolności umysłowe w pierwszych dwóch latach życia. Na przykład, patrząc na innych ludzi, próbują skierować swój wzrok na przedmioty lub zdarzenia, które sami zaobserwowali. Również bardzo wczesnie przychodzą do innych ludzi po pocieszenie, pomoc i informacje. Takie zachowania zazwyczaj nie występują u dzieci w wieku przedszkolnym z klasycznym autyzmem. Psycholodzy kognitywni określają również zdolność mentalizacji jako „teoria umiejętności umysłu”, a przez psychiatrów dziecięcych „empatię”. Aby zinterpretować świat i to, co się w nim dzieje, mogą być potrzebne zdolności mentalne, a nie tylko konkretne terminy. Biorąc pod uwagę, że bez teorii umysłu niemożliwe byłoby przypisanie ludziom stanów psychicznych, ich działania musiałyby być interpretowane w kategoriach ściśle behawioralnych. Działania innych ludzi byłyby podejmowane „za dobrą monetę” bez zrozumienia podstawowych intencji, życzeń, nadziei lub uczuć. Umiejętności „zdroworozsądkowe” byłyby niewystarczające, chyba że są specjalnie nauczane lub rygorystycznie „przeszkolony”. W badaniach laboratoryjnych dzieci, młodzieży i dorosłych z zespołem Aspergera w wieku szkolnym upośledzenie mentalności jest znacznie mniej znaczące, nawet w przypadkach, gdy kliniczne wrażenie sugerowałoby poważne upośledzenie w tej sferze. Jednakże, chociaż w warunkach laboratoryjnych mogą ostatecznie dojść do „prawidłowego wniosku”, często robią to w żmudny, ukośny, nietypowy lub zawity sposób. Zdolność umysłową można postrzegać jako synonim umiejętności empatii. Słaba zdolność mentalizowania niezmiennie wynikałaby z niedostatecznej zdolności przyjmowania perspektywy innych, a tym samym słabej zdolności do stawiania się w miejscu innej osoby. Dokładnie taka umiejętność jest wymagana do „empatii”. Doświadczenie kliniczne sugeruje, że małe dzieci, które później dostosowują się do objawów zespołu Aspergera, nie mają zdolności umysłowej w pierwszych kilku latach życia. Kiedy zdolność w pełni pojawia się, jej dalszy rozwój jest opóźniony. Nawet jeśli w okresie dojrzewania lub w wieku dorosłym formalne testy

mentalizujące są zdawane - z oczywistymi cechami charakterystycznymi stylu rozwiązywania problemów lub bez nich - zdolności umysłowe są ``powolne'', ``powolne'', nie zautomatyzowane. Osoba z zespołem Aspergera nie ma odpowiednich zdolności umysłowych na etapie rozwoju (powiedzmy w wieku 2-5 lat), kiedy oczekuje się, że dzieci (z dobrze rozwiniętymi umiejętnościami w Wied) będą wchodzić w interakcje z rówieśnikami w podeszłym wieku i trenować interakcji społecznych. Prowadzi to do niezwyklej jakości interakcji i komunikacji, którą inni ludzie mogą odczuwać jako „nienaturalne”, „sztywne”, „formalne”, „sztywne” lub „sztywne”. W bezpośrednim kontakcie z innymi ludźmi osoba z zespołem Aspergera nie będzie w stanie przetworzyć wszystkich informacji społecznych dostępnych w danym momencie i będzie odczuwać brak „porozumienia” lub postrzeganie interakcji jako nic bardziej niezdarne. Istnieją różne poziomy mentalizacji. Najbardziej podstawowy poziom można konceptualizować w kategoriach zrozumienia osoby, że „myślę, że myślisz” (reprezentacja mentalna poziomu Wrst / stopnia Wrst - lub „metareprezentacje”). Następny etap odpowiada „Myślę, że myślisz, że ona myśli” (reprezentacja mentalna drugiego poziomu). Dalsze poziomy są oczywiste („Myślę, że myślisz, że ona myśli, że on myśli” itp.) I odpowiadają trzeciemu i wyższemu poziomowi metareprezentacji. Osoby z klasycznym autyzmem mają trudności już na poziomie Wrst i zwykle utrzymują się one przez całe życie. Osoby z zespołem Aspergera wydają się mieć takie problemy do około 4-6 lat, po czym problemy na drugim poziomie mogą być oczywiste do około 10 roku życia, kiedy problemy na trzecim lub wyższym poziomie mogą być „wszystkim”, co pozostaje. Innymi słowy: zdolność leżąca u podstaw umiejętności empatii jest poważnie opóźniona w rozwoju i może nigdy nie osiągnąć poziomu osiągniętego przez większość „typowo rozwijających się” osób przed okresem dojrzewania. Opierając się na pracy klinicznej, nie ma wątpliwości, że osoby z zespołem Aspergera są męczące i męczące zastanawiać się nad myślami i uczuciami innych ludzi. Intuicyjnie nie przyszłoby im do głowy, by rozważyć perspektywę innych ludzi lub wyjść poza swój ograniczony egocentryczny punkt widzenia. Opinie są podzielone co do specyfiki problemów mentalizacyjnych w zaburzeniach ze spektrum autyzmu. Kilka badań sugeruje, że łagodne do umiarkowanych problemy związane z mentalizacją występują w wielu stanach, nie tylko w zaburzeniach ze spektrum autyzmu. Oczywiste jest, że do zaliczenia teorii zadań umysłowych, w tym na podstawowym „poziomie Wrst”, wymagana jest pewna miara zdolności umysłowych, nie tylko werbalnych. Chociaż istnieją przesłanki, że typowo rozwijające się dzieci mają wyłaniającą się teorię umiejętności umysłowych już w wieku poniżej 1 roku, aby przejść formalne testy mentalizujące, wymagany byłby wiek umysłowy 4-6 lat. Oznacza to, że nie można oczekiwać, że nastolatki z poważnym upośledzeniem umysłowym lub dzieci z poważnymi problemami językowymi wypadną dobrze w takich testach mentalizujących. Dzieci, u których zdiagnozowano zaburzenia koncentracji uwagi / nadpobudliwość psychoruchową (ADHD) lub deficyty uwagi, kontroli motorycznej i percepcji (DAMP), które mają wyraźne cechy autystyczne, mają problemy psychiczne, które silnie przypominają te występujące w klasycznym autyzmie. Jednak osoby z ADHD lub DAMP, które nie wykazują wyraźnych cech autystycznych, mogą nie mieć żadnych problemów psychicznych lub mieć ich tylko niewielkie. Wielu uważa, że wspólna uwaga jest jednym z warunków wstępnych rozwoju teorii umysłu. Wspólna uwaga odnosi się do zdolności patrzenia na obiekt lub obserwowania czegoś, co dzieje się „razem” z kimś innym, będąc świadomym faktu, że druga osoba obserwuje to samo. Zdolność tę można zaobserwować u niemowląt w wieku 1 roku wskazujących na lampę, patrząc na nią, a następnie patrząc na matkę, aby upewnić się, że ona również patrzy na lampę: matka i dziecko „dzielą się uwagą”. Niektórzy badacze przypuszczali, że typowo rozwijające się dzieci mają wrodzoną zdolność wykrywania kierunku spojrzenia innych ludzi. Zdolność ta zapewni stworzenie „obrazu świata” podobnego do tego, jaki przedstawiają ważne osoby w bliskim otoczeniu. Słabo rozwinięty detektor kierunku spojrzenia byłby charakterystyczny dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, w tym z zespołem Aspergera. Jeśli nie uczestniczysz lub nie patrzysz na te same rzeczy lub wydarzenia, co inni ludzie w swoim bliskim otoczeniu, nie będziesz dobrze rozumieć, co inni ludzie są ważni lub w którym momencie inni chcieliby

przyciągnąć twoją uwagę. Nie będzie podstaw do normalnego rozwoju umiejętności wspólnej uwagi. Zdolność do rozwijania normalnej mentalności i empatii byłaby zatem poważnie ograniczona. Zdolności mentalizujące wymagają optymalnego funkcjonowania wielu różnych obszarów funkcjonalnych mózgu. Obszary w skroniowych, czołowych i czołowo-skroniowych obszarach mózgu wydają się być niezbędne do pojawienia się „normalnych” umiejętności empatii. Możliwe, że do nabycia odpowiednich umiejętności empatii niezbędne są optymalne funkcje w określonym obszarze w lewej części płata czołowego (okolice Brodmanna 8/9). Sugeruje się, że ten obszar mózgu ma kluczowe znaczenie dla zdolności przetwarzania zadań umysłowych w szybki i dokładny sposób. O zaburzeniach umysłowych można wywnioskować słabe wyniki niektórych testów neuropsychologicznych. Prawidłowe rozwiązania bardziej złożonych zadań podtestów Układ obrazu WISC-R (Skala Inteligencji Wechslera dla Dzieci - poprawiona) i WAIS-R (Skala Inteligencji Dorosłych Wechslera - poprawiona) wymagają pewnego zrozumienia myśli, życzeń i uczuć inni ludzie. Zdjęcia przedstawiające różnego rodzaju wydarzenia - od bardzo „konkretnych” po bardziej „mentalne” - należy układać tak, aby tworzyły spójną „historię”. Osoby z zespołem Aspergera, podobnie jak większość osób z autyzmem, mają znaczne trudności z rozwiązywaniem tych zadań. Mogą zdać zadania związane z aranżacją obrazu, które mierzą mechanistyczne rozumienie zdarzenia, ale zawodzą na tych, które wymagają zrozumienia uczuć i intencji ludzi pojawiających się na zdjęciach. Podtest Układ obrazu WISC-III (nowsza wersja niż WISC-R) wydaje się być znacznie mniej skuteczny w wykorzystywaniu problemów mentalizacyjnych, być może dlatego, że istnieje więcej wizualnych wskazówek percepcyjnych wskazujących na prawidłowe rozwiązanie zadań w tej wersji niż WISC-R. Simon Baron-Cohen zaprojektował serię aranżacji obrazu specjalnie do użytku z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Podtest rozumienia różnych skal Wechslera można postrzegać jako miarę zdrowego rozsądku. Proband jest proszony o udzielenie odpowiedzi na pytania typu: „Co byś zrobił w przypadku wilka?” Słowne dzieci z klasycznym autyzmem często mają duże trudności z pytaniami otwartymi tego rodzaju i zazwyczaj nie zdają tego testu. Małe dzieci z zespołem Aspergera również mogą nie uzyskać wyniku w tym teście. Jednak wraz z wiekiem zwykle wypadają dobrze lub nawet bardzo dobrze w teście rozumienia. Ich umiejętności werbalne i fakt, że ludzie wokół nich mogli wyszkolić ich specyficznie w kwestiach zdroworozsądkowych, mogą stopniowo prowadzić do „konkretnej” wiedzy na temat tego, jak można sobie radzić w szeregu dość przewidywalnych sytuacji psychospołecznych. Rodzice lub nauczyciele mogli intuicyjnie zrozumieć, że małemu dziecku z zespołem Aspergera brakuje zdrowego rozsądku i dlatego mogli dołożyć wszelkich starań, aby wyszkolić dziecko w takich umiejętnościach. Istnieje wiele innych testów, które mają na celu wykorzystanie deficytów umysłowych. Niektóre z nich były szeroko stosowane („Sally – Anne”, „Smarties”, „Rabbit”) i mogą być pomocne w badaniu teorii deficytów umysłu u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Jednak właściwości psychometryczne niektórych z nich nie zostały dobrze zbadane. Wiele z tych testów zostało opracowanych przez grupy badawcze skupione wokół Uta Frith, Simona Baron-Cohana i Francesca Happé. Dla starszych osób ze spektrum autyzmu istnieją bardziej złożone i subtelne testy - w tym „dziwne historie” oraz testy humoru i ironii - mające na celu wykorzystanie obszaru zdolności umysłowych. Niektóre z tych testów zostały opracowane przez Claire Hughes i Margaret Dewey (oraz grupy badaczy, o których właśnie wspominałem). Kilka badań wykazało problemy psychiczne w grupach dzieci, które nie mają autyzmu lub zespołu Aspergera. Zatem teoria problemów umysłowych nie jest wyjątkowa dla zaburzeń ze spektrum autyzmu. Niemniej jednak są one bardzo częste w takich zaburzeniach. Zrozumienie implikacji posiadania teorii problemów umysłowych otworzyło nowe okno na autyzm i zespół Aspergera. Wiele problemów społecznych i komunikacyjnych typowych dla tych schorzeń można zinterpretować i skutecznie rozwiązać w ramach deficytów mentalizujących

Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu bez upośledzenia umysłowego zazwyczaj nie mają lub mają stosunkowo niewielkie problemy z faktyczną wiedzą, „konkretnym” rozumieniem świata lub z tym, co w terminologii niektórych psychologów poznawczych określa się jako „fizyka ludowa”. Niektóre wyniki badań neuropsychologicznych sugerują, że przynajmniej w odniesieniu do pamięci werbalnej osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, w tym z zespołem Aspergera, mogą mieć lepszą pamięć niż inne osoby. W szczególności wydaje się, że są w stanie lepiej odróżnić prawdziwe i fałszywe wspomnienia. Jest to zaleta, ale także znak, że reprezentacje semantyczne obejmują mniej rozproszoną sieć mózgową w zaburzeniach ze spektrum autyzmu. Pomimo tych względnych mocnych stron w spawaniu faktycznej wiedzy, osoby z zespołem Aspergera często mają poważne problemy z uczeniem się procedur. Wykonywanie więcej niż jednej rzeczy naraz jest trudne, a utrzymanie strategii poprzez sekwencję zdarzeń jest niezwykle trudne w rzeczywistych warunkach, nawet jeśli wyniki testów laboratoryjnych sugerują, że nie powinno być żadnych trudności. Automatyzacja jest ściśle związana z uczeniem się proceduralnym. Normalne uczenie się charakteryzuje się większą lub mniejszą automatyzacją przyswajanego materiału po okresie szkolenia. Wyuczona umiejętność będzie następnie automatycznie odzyskiwana w razie potrzeby. Ta zdolność odzyskiwania, przynajmniej w kwestiach praktycznego uczenia się, jest czasami poważnie upośledzona w zespole Aspergera (i DAMP). Jednak obecnie nie ma ogólnie uzgodnionych testów dotyczących tego obszaru funkcjonowania. Niemniej jednak wiele testów sprawności motorycznej obejmuje czynności powtarzalne, a problemy z automatyzacją zwykle stają się oczywiste podczas wykonywania takich zadań. Skakanie w górę i w dół na jednej nodze może być łatwe dla kogoś z zespołem Aspergera, ale często tylko przez kilka sekund. Jeśli egzaminator nie „wspomaga” kontynuowanego ćwiczenia, mówiąc „hop-hop-hop” lub „jeden-dwa”, dziecko po prostu zatrzyma się lub wypadnie z rytmu. Deficyty pamięci roboczej i problemy z uwagą mogą również przyczyniać się do problemów w tej dziedzinie. Jednak zdolność koncentracji zwykle nie jest bardzo upośledzona w zespole Aspergera (wręcz przeciwnie, może być doskonała, biorąc pod uwagę odpowiednią sytuację i motywację), a zatem dysfunkcja uwagi nie wydaje się być głównym czynnikiem w problemy z automatyzacją

str. 96

### Funkcje wykonawcze

Umiejętność planowania w celu osiągnięcia celu, trzymanie się strategii w tym celu, utrzymywanie celu, strategii i sekwencji wydarzeń w „pamięci roboczej” oraz odkładanie w czasie potrzeby natychmiastowej gratyfikacji to ważne elementy składowe tak zwana „konstrukcja funkcji wykonawczej”. Funkcje wykonawcze można również opisać jako „celowe, zorientowane na przyszłość działania”. Zdolność do wyobrażenia sobie sekwencji zdarzeń, kolejności ich występowania oraz umiejętność zrozumienia przyczyny i skutku to podstawowe aspekty funkcji wykonawczych. Z nimi ściśle wiąże się poczucie czasu. Niektórzy badacze uwzględniliby również pamięć roboczą (zdolność „przechowywania” informacji potrzebnych do rozwiązywania problemów „w umyśle”), zdolności uwagi i zdolność kontrolowania impulsów w funkcjach wykonawczych, podczas gdy inni traktowałiby je jako oddzielne komponenty. Obecnie dobrze udokumentowano, że osoby z zespołem Aspergera mają poważne problemy z funkcjami wykonawczymi, w tym w niektórych przypadkach z niektórymi aspektami pamięci roboczej, uwagi i kontroli impulsów. Wydaje się również jasne, że problemy te są odpowiedzialne za wiele codziennych upośledzeń funkcjonalnych, jakie wykazują osoby z wysoko funkcjonującymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu. O wiele mniej dobrze wiadomo, jak specyficzne są te problemy. W kilku badaniach wykazano „deficyty funkcji wykonawczych” w różnych dziecięcych zespołach neuropsychiatrycznych, w tym ADHD i DAMP. Umiejętność planowania z wyprzedzeniem, motywacja, sekwencjonowanie i koncepcje czasu są często słabo rozwinięte w takich warunkach, tak jak w przypadku zespołu Aspergera. Zła koncepcja czasu i powolność niektórych osób z zespołem

Aspergera może być jednym z ich największych, czasami najbardziej, utrudniającym problemem. Doświadczenie kliniczne sugeruje, że dysfunkcja wykonawcza w zespole Aspergera ma tendencję do przewidywania słabych wyników w zakresie edukacji i przystosowania psychospołecznego. W przypadkach z taką dysfunkcją bardzo ważne jest zapewnienie zewnętrznej struktury w środowisku edukacyjnym, aby zrekompensować słabe umiejętności wewnętrznej strukturyzacji i uniknąć chaosu, który w przeciwnym razie ma tendencję do rozwijania się w życiu osoby z zespołem Aspergera. Uważa się, że funkcje wykonawcze, prawie zgodnie z tradycją, zlokalizowane są głównie w przedczołowych obszarach płatów czołowych mózgu. Przez długi czas badacze uważali, że obszary te były stosunkowo nieaktywne funkcjonalnie przez długie lata szkolne. Ostatnie badania wykazały, że wiele funkcji wykonawczych - w tym zdolność do kontrolowania impulsów - działa już od około 1 roku życia. Jak już wspomniano, przednie obszary mózgu wydają się być funkcjonalnie upośledzone lub odmienne w zespole Aspergera. Typowe skale inteligencji Wechslera (WISC, WAIS) obejmują podtesty, które odzwierciedlają funkcje wykonawcze. Przykładami takich podtestów są kodowanie i arytmetyka. Wiele osób z zespołem Aspergera, podobnie jak osoby z ADHD / DAMP, zawodzi lub radzi sobie gorzej. Test sortowania kart Wisconsin, w którym proband musi pozostać przy strategii lub zmienić ją zgodnie z ukrytymi informacjami przekazanymi przez egzaminatora, jest kolejnym powszechnie stosowanym testem funkcji wykonawczych. Osoby z zespołem Aspergera często mają problemy z tym testem. Istnieją również tzw. Testy Go / No Go i ConXict (zarówno słuchowe, jak i wizualne), podczas których dziecko jest proszone o reakcję na bodziec, a także o zahamowanie reakcji na bodźce. Dzieci z zespołem Aspergera ponownie wypadają słabo w niektórych aspektach tych testów, podobnie jak dzieci z ADHD / DAMP.

str. 97

#### Centralna spójność

Spojrzenie poza szczegóły i uchwycenie „szerszego obrazu” może być strasznie trudne dla osób ze spektrum autyzmu. Wyniki laboratoryjne dotyczące niektórych aspektów centralnej koherencji w zespole Aspergera były raczej sprzeczne, niektóre badania sugerują poważne problemy w tej dziedzinie, podczas gdy inne wykazały jedynie niewielkie lub żadne odchylenia od normy. Niemniej jednak doświadczenie kliniczne obfituje w przykłady z życia wzięte, pokazujące, jak ludzie z zespołem Aspergera zbytnio skupiają się na szczegółach i nie potrafią połączyć ich w coś „całościowego”. Są przypadki, w których Wxate może pomóc w szczegółach, ale są oczywiste problemy związane z niemożnością „zobaczenia drewna na wszystkie drzewa”. Jeden z moich pacjentów ma fantastyczną zdolność opisywania twarzy, ciał, ubrań i butów innych ludzi z pamięci. Jednak jest całkowicie zagubiony, gdy poproszono go o zidentyfikowanie tych ludzi na podstawie zdjęć lub w sytuacji „twarzą w twarz”. W testach WISC i WAIS istnieją dwa testy podrzędne, Projekt blokowy i Montaż obiektu, które mogą pomóc w problemach z gwintowaniem w spawaniu wizualnej centralnej spójności. Test składania obiektów składa się z tekturowych elementów układanki przedstawiającej konia, rękę itp. Dla każdego, kto ma dobre wyczucie całości, łatwo jest zobaczyć, co one reprezentują, ale dla kogoś, kto przywiązuje wagę do szczegółów, test ten niezwykle trudny. Spora liczba osób z zespołem Aspergera wypada słabo w tym teście. Wręcz przeciwnie, w teście Block Design jednostce pomaga nie rozpraszanie się przez „cały obraz”. Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu często wypadają bardzo dobrze w tym podteście. Połączenie dobrych wyników w podteście Block Design i gorszych wyników w Object Assembly jest bardzo częste w zespole Aspergera.

str. 98

#### 'Inteligencja'

Osoby z zespołem Aspergera mają często wysoką inteligencję.

Jednak to stwierdzenie należy złagodzić fakt, że ich wyniki testów IQ są zwykle nierówne, z dużymi szczytami i dołkami. Doliny, często w obszarach odzwierciedlających funkcje wykonawcze i problemy z centralną koherencją, mogą przyczyniać się do stosunkowo poważnych problemów w nauce. Fakt, że tak wiele osób z zespołem Aspergera nudzi się, gdy jest to wymagane do robienia rzeczy, do których nie byli pierwotnie zmotywowani, dodatkowo przyczynia się do niezdolności do dobrego wykorzystania wysokiej inteligencji. Inteligencja werbalna jest często, choć nie zawsze, lepsza niż tak zwana inteligencja wydajnościowa. Rozbieżność między werbalnym IQ a IQ wydajności może być bardzo wyraźna (różnica 25 punktów lub więcej). Mam kilku pacjentów, którzy mają werbalny IQ 130 i IQ wydajności około 70. Innymi słowy, jest to osoba o wyższej inteligencji w werbalnym Weld, a mimo to granicząca z upośledzeniem umysłowym w Performance Weld. Nietrudno sobie wyobrazić, że takie rozbieżności mogą być trudne do życia („Kim jestem? Czy jestem geniuszem czy po prostu głupcem?”). Przyczyniają się również do tego, że inni ludzie popełniają poważne błędy w swoich osobistych osądach, a tym samym stawiają nierozsądne żądania („On musi wykonać to zadanie!

Ktoś z tak doskonałymi umiejętnościami werbalnymi musi być bardzo inteligentny i być w stanie sprostać moim prostym wymaganiom!”). Te ogromne rozbieżności między werbalnym i wykonawczym IQ są czasami określane jako „niewerbalne trudności w uczeniu się”. Nawet jeśli rozbieżność przebiega w innym kierunku (tj. IQ wydajności znacznie przewyższa werbalne IQ), nie ma odpowiedniej „etykiety” dla tego warunku. Osoby z tym drugim wzorcem, z powodu ich raczej słabych umiejętności werbalnych, są często uważane za takie być dużo bardziej „głupi” niż w rzeczywistości. Jedną z największych zalet wielu osób z zespołem Aspergera jest ich wysoka inteligencja. Dlatego smutno jest czasami widzieć, jak młoda dorosła osoba z ilorazem inteligencji powyżej 150 może zostać całkowicie utracona w środowisku edukacyjnym, w którym istnieje niewielka struktura zewnętrzna. Jeden z moich pacjentów z tak wysokim IQ radził sobie dobrze w latach szkolnych, kiedy otaczające go struktury były prawie sztywne, a praca w szkole była codziennie kontrolowana. Na uniwersytecie zupełnie mu się nie udało, głównie dlatego, że oczekiwano od niego motywacji i samodzielnego organizowania swojej pracy.

str. 99

#### Uwagi końcowe

Osoby z zespołem Aspergera mają zwykle problemy z funkcjami wykonawczymi, mentalnością i procesowym uczeniem się / automatyzacją. Często mają również problemy z centralną spójnością. Przeciętnie są powolni w swoim stylu rozwiązywania problemów. Jak dotąd nie wykazano żadnego wysoce specyficznego neuropsychologicznego lub poznawczego psychologicznego schorzenia w zaburzeniach ze spektrum autyzmu. Raczej jest to wzór deWcits, który jest charakterystyczny. Dostępnych jest wiele testów, które mogą pomóc w zrozumieniu trudności poznawczych i określonego stylu poznawczego osób z zespołem Aspergera. Wśród nich niektóre stare i często używane instrumenty, takie jak WISC i WAIS, są nadal bardzo pomocnymi narzędziami w procesie diagnostycznym.

str. 100

#### Diagnoza i leczenie

Wiele osób z zespołem Aspergera zgłasza się do placówek opiekuńczych, w tym w poradniach psychiatrycznych dla dzieci i młodzieży, poradniach pediatrycznych i poradniach dziecięcych. Inne dzieci i młodzież zwracają uwagę lekarzy rodzinnych, pediatrów zajmujących się rozwojem, neurologów lub neuropsychiatrów, a nawet genetyków klinicznych. Niektóre z nich, choć nie wszystkie, zostaną prawidłowo zidentyfikowane i zdiagnozowane jako mające zaburzenie ze spektrum autyzmu / zespół Aspergera . Coraz więcej osób, które nigdy nie zostały zdiagnozowane w dzieciństwie - lub które

otrzymały inne, mniej pouczające diagnozy - występuje o pomoc w poradniach psychiatrycznych dla dorosłych. Wszystkie osoby z zespołem Aspergera i wyraźnymi problemami adaptacji psychospołecznej powinny zostać zbadane przez lekarza przeszkolonego w zakresie zaburzeń ze spektrum autyzmu. Ponadto zazwyczaj zachodzi potrzeba oceny przez psychologa posiadającego określoną wiedzę w tej dziedzinie. Czasami zachodzi potrzeba dalszych działań medycznych, w tym obrazowania mózgu, EEG, krwi - w tym genetycznej - i testów moczu. Często wymagana jest również ocena przez wykwalifikowanego nauczyciela pedagogiki specjalnej, szczególnie w przypadku dzieci w wieku szkolnym

str. 100

#### Ocena lekarska

Lekarz będzie musiał zapoznać się z wczesną historią rozwoju danej osoby z matką lub inną osobą, która dobrze znała pacjenta, gdy był w wieku przedszkolnym. Niezwykle ważne jest, aby lekarz był zaznajomiony z objawami i przebiegiem zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz innych dziecięcych problemów neuropsychiatrycznych. Umiejętność przeprowadzenia odpowiedniego „wywiadu rozwojowego” zależy od konkretnej wiedzy i doświadczenia klinicznego w tej dziedzinie. Obecne objawy i problemy są oczywiście również bardzo ważne do oceny, ale to wczesna historia zwykle decyduje o tym, czy diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu / zespołu Aspergera ma zastosowanie lub nie. Gdy lekarz podejrzewa, że pacjent rzeczywiście może mieć zespół Aspergera, często pomocne jest przekazanie pisemnych materiałów na temat wysoko funkcjonującego autyzmu / zespołu Aspergera tym, którzy dostarczyli informacje, które stanowiły podstawę do klinicznego podejrzenia. Często wskazane jest umówienie się na wczesną wizytę powrotną i poproszenie informatora (ów) o przeczytanie materiału i zrobienie notatek na temat znaczenia cech zespołu w rozpatrywanym przypadku. Oczywiście sam pacjent musi zostać poddany drobiazgowym badaniom fizycznym i psychiatrycznym (w tym badaniu neuromotorycznemu i neurologicznemu), nawet w przypadku objawów klasycznych. Nie rzadko zdarza się, że bardzo doświadczony klinicysta jest w stanie postawić stosunkowo ostateczną diagnozę po spędzeniu z pacjentem zaledwie kwadransa. Osobliwy sposób unikania kontaktu wzrokowego w połączeniu z dziwnym skupieniem na wpatrywaniu się w innym czasie, formalne, ale naiwne podejście, monotony głos z charakterystyczną przenikliwością, ograniczoną ilością gestów i natychmiastowym naleganiem na „dyskusję” lub wykładanie na temat ulubionego tematu - wszystko to może być tak charakterystyczne, że od razu staje się jasne, że nie można zastosować innej diagnozy niż zespół Aspergera. Rzadziej postawienie prawidłowej diagnozy może być bardzo trudne, a lekarz może być zmuszony umówić się na spotkanie z daną osobą kilka razy na kilka godzin, aż poczuje się przekonany o diagnozie lub że nie ma ona zastosowania. Diagnostyka różnicowa może być szczególnie trudna u dziewcząt i kobiet, u pacjentów otrzymujących leki neuroleptyczne, u dorosłych, u których od dawna występują problemy psychiatryczne u dorosłych i stąd lista diagnoz psychiatrycznych, niewłaściwe leczenie (w tym psychoterapia grupowa i nietypowe leki), historia zaburzeń odżywiania lub alkoholizmu. Lekarz badający może chcieć skorzystać z harmonogramu wywiadów specjalnie zaprojektowanego dla wysoko funkcjonującego autyzmu lub zespołu Aspergera. U osób, które nie wydają się być inteligentne intelektualnie, w określeniu zakresu i rodzaju problemów pomocna może być skala CARS (Childhood Autism Rating Scale) opracowana przez Erica Schoplera i jego grupę w Północnej Karolinie. Dla osób z wyższym IQ, CARS jest zwykle nieodpowiednie. Pomocny w takich przypadkach może być ASDI (zespół Aspergera i wywiad diagnostyczny o wysokim stopniu funkcjonowania autyzmu), opracowany przez moją własną grupę (patrz Załącznik I), obejmujący 20 obszarów objawów, które zostały uwzględnione jako kryteria diagnostyczne zaburzenia według Gillberga. ASSQ (kwestionariusz przesiewowy dotyczący zespołu Aspergera i innych zaburzeń ze spektrum autyzmu) oraz ASDASQ (kwestionariusz dotyczący zaburzeń ze spektrum autyzmu u

dorostych), również opracowane przez moją grupę (patrz Załącznik II i III), mogą być użytecznymi urządzeniami do badań przesiewowych dla krewnych i pracowników, ale nie mogą być używane jako instrumenty diagnostyczne. ASSQ zawiera 27 pozycji, a ASDASQ 9 prostych pytań. Całkowity zakres wyników wynosi 0–54 w ASSQ i 0–9 w ASDASQ. Wyniki około 20 lub więcej w ASSQ (nauczyciel lub rodzic) i 6 lub więcej w ASDASQ (staV w ośrodkach psychiatrycznych dla dorosłych) powinny ostrzec lekarza o bardzo prawdopodobnej możliwości, że pacjent cierpi na zaburzenie ze spektrum autyzmu. Opracowano DISCO (Diagnoza zaburzeń społecznych i komunikacyjnych)

Lorna Wing i Judy Gould w Londynie to 2-3-godzinny wywiad, który szczegółowo omawia wszystkie istotne obszary objawów. Powinien być stosowany w przypadku informatora, który znał osobę z podejrzeniem zespołu Aspergera w młodym wieku (większość treści wywiadu dotyczy wczesnego rozwoju dziecka). Może być niezwykle przydatne, gdy diagnoza budzi wątpliwości, do celów badawczych lub u pacjentów, u których już na wczesnym etapie staje się jasne, że konieczne będą długoterminowe zabiegi habilitacyjne. Kilka godzin spędzonych na rozmowie z krewnym pacjenta to zazwyczaj dobra inwestycja, nie tylko dlatego, że pozwala na dokładniejszą diagnozę Wne-grained, ale także dlatego, że może działać jako „sesja terapeutyczna”. Matka lub ojciec dokonujący przeglądu wczesnego rozwoju swojego dziecka i bieżących problemów często będzie bardzo pomocny w analizie sytuacji w „spójnym kontekście” zaburzenia ze spektrum autyzmu. Czasami tylko podczas tego rodzaju wywiadu rodzic czuje, że „rozumie, o co w tym wszystkim chodzi, widząc, jak kawałki układają się na swoim miejscu”. ADI-R (Autism Diagnostic Interview Revised), opracowany przez Michaela Ruttera i jego grupę w Londynie, jest prawdopodobnie bardziej odpowiedni do celów badawczych i dla słabiej funkcjonujących osób ze spektrum autyzmu. Zarówno ADI-R, jak i DISCO wymagają wcześniejszych kursów szkoleniowych, zanim będą mogły być używane w praktyce klinicznej lub badawczej. Zespół Tourette'a lub inne zaburzenia tików są częste u osób z zespołem Aspergera. To samo dotyczy objawów ADHD (i DAMP). Cechy katatoniczne i inne zaburzenia motoryczne występują w znacznej mniejszości przypadków. Lekarz prowadzący będzie musiał przeprowadzić badanie przesiewowe pod kątem tych zaburzeń i, gdy pojawi się podejrzenie, systematycznie analizować te kategorie diagnostyczne. Słuch i wzrok są zwykle normalne w zespole Aspergera, ale spora część osób dotkniętych chorobą ma problemy ze wzrokiem i / lub słuchem. We wszystkich przypadkach wskazane są ekrany wzroku i słuchu, a próg skierowania do okulisty lub audiologa powinien być niski. Ograniczenie wzroku lub słuchu może poważnie upośledzać rozwój nawet u bardzo dobrze funkcjonujących osób z zespołem Aspergera, które mogą wydawać się o niższej inteligencji lub upośledzeniu umysłowym, jeśli pozostaną niezdiagnozowane i bez opieki. Nie jest to niezwykle rzadkie, choć w żadnym wypadku nie powszechne, że u podstaw zespołu Aspergera leży inna choroba. Takie zaburzenia mogą być chromosomalne / genetyczne (takie jak zespół łamliwego chromosomu X, zespół delecji 22q11 lub stwardnienie guzowate) lub nabyte (np. W płodowym zespole alkoholowym lub zespołach przypisywanych określonym lekom w macicy). Lekarz egzaminujący musi mieć wystarczającą wiedzę na temat możliwych przyczyn leżących u podstaw, aby móc określić, które dodatkowe badania laboratoryjne lub inne będą musiały zostać przeprowadzone, jeśli w ogóle. Może to obejmować EEG, procedurę obrazowania mózgu lub test chromosomalny - lub inny genetyczny - test.

#### Ocena psychologiczna

Każdej osobie szukającej pomocy i budzącej podejrzenia, że cierpi na zespół Aspergera, należy poddać test poznawczy. Szczególnie przydatne są wspomniane wcześniej skale Wechslera (np. WISC, WAIS). Skale Wechslera często dają charakterystyczny profil z dobrymi lub nawet lepszymi wynikami w podtestach `` informacji ", `` rozumienia ", `` słownictwa " i `` podobieństw ", a mniej dobre lub znacznie gorsze wyniki w podtestach `` składania obiektów ", `` kodowanie " i `` układanie obrazu ". Ten profil jest podobny do występującego w zespole DAMP (deWcits in uwaga, motor control and perception), z

wyjątkiem aranżacji obrazu, niskich wyników, na których podtest (przynajmniej na WISC-R i WAIS-R, prawdopodobnie nie WISC-III) jest typowa dla autyzmu. Można to również wyrazić jako osoby z zespołem Aspergera posiadające dobre umiejętności w dziedzinie werbalnej, a jednocześnie znacznie gorzej funkcjonujące w obszarach percepcji wzrokowej. Wyniki testów neuropsychologicznych również przypominają te napotymane w zespole zaburzeń uczenia się niewerbalnego. Często pomocne jest wykonanie innych testów neuropsychologicznych uwaga, pamięć, planowanie, centralna spójność i teoria umysłu funkcje, a także czasy reakcji i ogólną prędkość. Może to być szczególnie ważne w przypadku młodych dorosłych osób, które mogą potrzebować wskazówek dotyczących znalezienia najbardziej odpowiedniego wykształcenia i / lub pracy. Takie testy powinny być wykonywane po dokładnym przeanalizowaniu potrzeby specjalnych interwencji i generalnie nie są potrzebne jako część pracy przygotowawczej do diagnozy samego zespołu Aspergera.

str. 104 Inne oceny i testy

Czasami wymagane są dodatkowe badania lekarskie. Dzieje się tak zwłaszcza w przypadku, gdy pacjent z zespołem Aspergera ma zaburzenia uczenia się lub iloraz inteligencji jest poniżej średniej. Nie należy jednak zakładać, że wszystkie osoby z normalnym lub wyższym IQ nie potrzebują dalszych badań lekarskich. Analiza chromosomów jest wskazana, gdy wygląd fizyczny (w tym nieprawidłowy wzrost) sugeruje obecność określonego zaburzenia chromosomalnego (w tym nieprawidłowej liczby chromosomów płci). Specyficzne DNA testy (np. Dla zespołu łamliwego chromosomu X, zespołu delecji 22q11 i zespołu Williama) są wymagane w przypadkach z historią i objawami wskazującymi na podstawowe zaburzenia genetyczne. EEG może być pomocny w diagnostyce różnicowej pacjentów z „zakłębami wpatrywania się”, „zachowaniami pustego spojrzenia”, napadowymi epizodami niewytłumaczalnych i / lub dziwacznych zachowań lub u pacjentów z poważnie zaburzonymi wzorcami snu. MRI (obrazowanie czynnościowego rezonansu magnetycznego) mózgu jest czasami wskazane, aby wykluczyć / wykluczyć określone warunki. Jednak na obecnym etapie naszej wiedzy rezonans magnetyczny lub inne techniki obrazowania mózgu nie powinny być traktowane jako rutynowe w leczeniu osób z zespołem Aspergera. Szereg innych badań - w tym krwi, moczu i niekiedy pobierania próbek Xuidów mózgowo-rdzeniowych - może być wymaganych, jeśli badanie kliniczne budzi podejrzenie zaburzeń metabolicznych / neurometabolicznych. Pełne omówienie wielu możliwości, które należy rozważyć u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, wykracza poza zakres tej książki. Obszerny przegląd wraz z praktycznymi wskazówkami znajduje się w *The Biology of the Autistic Syndromes* autorstwa Gillberga i Colemana

Uwagi końcowe

Leczenie w przypadku zespołu Aspergera może być zwykle stosunkowo ograniczone. Jednak zawsze potrzebne są pewne rzeczy: badanie fizykalne (w tym badanie słuchu i wzroku we wszystkich przypadkach), pełna historia medyczna i psychiatryczna oraz ocena psychologiczna. Inne analizy, takie jak testy chromosomów, testy DNA, MRI i EEG, są wymagane tylko w niektórych przypadkach. Zadaniem specjalisty ds. Autyzmu jest przejrzanie wszystkich dostępnych danych i dokonanie oceny klinicznej, co jest wymagane w zakresie dodatkowych ocen laboratoryjnych.

str. 106

Rezultat w dłuższej perspektywie: dorośli z zespołem Aspergera

Wynik w zespole Aspergera jest bardzo zmienny. Wiele osób z charakterystycznym wzorcem problemów w dzieciństwie dobrze funkcjonuje w wieku dorosłym, mimo że cechy osobowości, które były widoczne wcześniej, są zwykle bardzo trwałe. Inni mają bardzo złe rokowania z punktu widzenia przystosowania psychospołecznego i nie potrafią samodzielnie radzić sobie w dorosłym życiu. Inne

funkcjonują według spektrum pomiędzy doskonałymi i bardzo ograniczonymi wynikami. Jest jeszcze o wiele za wcześnie, aby określić, jak duży odsetek osób z objawami zespołu Aspergera w dzieciństwie należy do którejkolwiek z trzech grup dorosłych. Jak dotąd nie opublikowano żadnych prospektywnych badań podłużnych reprezentatywnych przypadków tego zespołu. Dopiero gdy będą dostępne wyniki takich badań, poznamy odpowiedź na pytanie: Jaki jest naturalny przebieg zespołu Aspergera w populacji ogólnej?

str. 107

### Podstawowe problemy

Pomimo braku systematycznych badań empirycznych, istnieje bogactwo doświadczeń klinicznych, które stanowią dość solidną podstawę do wniosków na temat pewnych aspektów długoterminowych wyników leczenia zespołu Aspergera.

Praktycznie wszyscy autorzy wydają się być zgodni co do tego, że podstawowe i charakterystyczne problemy społeczne, komunikacyjne i behawioralno-wyobraźni napotykane w zespole Aspergera będą prawdopodobnie utrzymywać się przez całe życie. Nawet gdy objawy ulegają modyfikacji, a obraz kliniczny jest zagmatwany przez różnego rodzaju związane z nimi problemy (w tym alkoholizm, stany splątania, depresję i weksle związane ze śmiercią), specyficzna niezdolność do szybkiej reakcji i intuicyjnej interakcji społecznej i elastycznej z innymi ludźmi będzie trwać. Można to odczuć jako prawie całkowity brak umiejętności „naturalnej improwizacji”. Niektóre osoby z tym syndromem mogą być w stanie naśladować szereg „ról” społecznych i „odgrywać” takie role przez ograniczony czas, czasami prawie do perfekcji. To prawie na pewno oszukać tych, którzy nie są dobrze świadomi podstawowych problemów, i osoby z Zespołem Aspergera może wydawać się całkowicie „normalny”, przynajmniej przez krótki czas. Jednak odwieczne umiejętności improwizacji zwykle ujawniają się bardzo szybko. Sztywność, zależność od rutyny i brak zdrowego rozsądku zwykle pozostaną „niezakłócone” doświadczeniem, wydarzeniami życiowymi i różnymi formami terapii.

str. 108

### Grupa na uboczu

Z mojego doświadczenia wynika, że co najmniej dwie osoby z Wve z zespołem Aspergera pozostaną wycofane i zdystansowane w wieku dorosłym. Prowadzą izolowane życie i sprawnie zarządzają, a nawet tolerują towarzystwo innych ludzi. W miarę możliwości wybiorą izolację. Niewielka liczba osób z tej grupy może faktycznie wziąć ślub i mieć dzieci, ale to ich małżonek dba o wszelkiego rodzaju interakcje społeczne. Będą wycofywać się do swojego pokoju lub „kwater”, gdy tylko obiad zostanie zjedzony i nie będą chcieli tracić czasu na błahe sprawy, takie jak pogawędki lub rozprawy o drobnych codziennych sprawach. W przeciwieństwie do innych ludzi, czas spędzany przy biurku lub w swoim ulubionym krześle jest poświęcany na „ważne rzeczy” lub „to i to”. Może to sugerować, że faktycznie pracują nad projektem w pewnym sensie, ale równie dobrze może wiązać się z czasem ucieczki, kiedy „siedzą i myślą” lub „są zajęci sprawami filozoficznymi”. Po bezpośrednim przesłuchaniu może się okazać, że w rzeczywistości nie siedzą i nie myślą, ale czują, że ich głowa jest cała „pusta”. Niewielką podgrupę w wycofanej grupie dorosłych z zespołem Aspergera stanowią ci, których faktycznie najlepiej scharakteryzować jako osoby z klasycznym autyzmem. Wydaje się, że żyją w całkowicie własnym świecie i nie słuchają, gdy mówią do nich inni ludzie. Mogą reagować tylko wtedy, gdy klaszczą w dłonie lub dosłownie wykrzykuje się ich imię. Na kilka sekund ich uwaga może zostać przyciągnięta tylko po to, by wrócić do nieświadomej, wycofanej postawy. Dorośli psychiatrzy często myślą o tej podgrupie

jako o „przewlekłej, ale nietypowej depresji”, „zaburzeniu schizofrenicznym” lub „schizofrenii typu II”. Podobnie jak w innych grupach (grupa aktywna i bierna, patrz niżej), niektórzy wycofani z zespołu Aspergera są postrzegani jako odlegli, zimni, wredni lub twarde. Inni mogą wywoływać bardzo różne uczucia i opinie: dziecinne, naiwne, łamiące serce, dziwne, pogodne, dziwne lub staromodne.

#### Grupa aktywna i nieparzysta

Niektórzy, być może jeden na pięciu (lub nawet dwóch na pięciu) ze wszystkich z zespołem Aspergera, należą do grupy, która jest bardzo aktywna (i czasami bardzo skuteczna w tej działalności), ale ma tendencję do robienia i mówienia bardzo dziwnych rzeczy w życiu społecznym. ustawienia. Mogą brakować im dystansu i powściągliwości oraz wykazują niewielkie lub żadne uczucia dla innych ludzi. Mogą mówić głośno, gdy oczekuje się szeptu. Mają tendencję do gapienia się i stawiania żądań bez oznak zażenowania. Będą długo mówić o swoim szczególnym zainteresowaniu, nie zauważając reakcji innych ludzi ani nawet zasypiania rozmówcy. Można o nich myśleć jako o „szowinistach” lub „nerdach”. Niektóre będą miały bardzo wysokie tempo i mogą być postrzegane jako maniackalne. Tylko od czasu do czasu mogą dojść do poziomu prawdziwej „manii”, a nawet mogą zostać przyjęci do kliniki psychiatrycznej na podstawie właśnie takiej diagnozy (co, nawiasem mówiąc, czasami może mieć całkowitą rację; prawdopodobnie występuje wyraźna nadreprezentacja objawów choroby u osób z zespołem Aspergera). Inni będą postrzegani jako osoby mające dobre intencje, a mimo to będą uważane za męczące i frustrujące.

#### Grupa pasywna

Dość mniejsza grupa wszystkich osób, u których objawy zespołu Aspergera występowały w dzieciństwie, rozwija w późniejszym okresie bierną „osobowość”. Takie osoby mogą być niezwykle trudne do rozpoznania jako posiadające zespół, jeśli nie znależ ich, gdy były znacznie młodsze. Robią trochę „zamieszania” i prowadzą wycofane życie, nie odrzucając innych ludzi. Nie podejmują inicjatyw, aby poszerzyć grono rówieśników lub „zrobić wrażenie”. Tylko wtedy, gdy poznasz ich w bardziej osobisty sposób, typowa osobowość z zespołem Aspergera „pozwoili”. Pod przyjazną, z pozoru nie rzucającą się w oczy powierzchnią kryje się sztywne, sztywne, obsesyjne, chciwe i często przeceniające podejście. Mogą być postrzegane jako „obsesyjno-kompulsywne” lub „bierno-agresywne”. Szczególnie wśród tych osób z zespołem Aspergera spotyka się osoby, które zostaną określone jako „dobre”, „życzliwe”, a nawet „święte”, chociaż niektóre z nich będą jawnie negatywne. Długoterminowe doświadczenia z tą grupą pokażą, że „nieczuła” krytyka i negatywna weksja na określone tematy lub osoby mogą leżeć u podstaw „przyjaznej” postawy. Znam kilka osób z zespołem Aspergera, które mają tego typu skutki („pasywne / przyjazne”), które faktycznie prześladowały innych ludzi.

#### Inne problemy

Prawdopodobnie występuje wyraźna nadreprezentacja nadużywania narkotyków i alkoholu, depresji, objawów obsesyjno-kompulsywnych, fiksacji na temat śmierci, myśli samobójczych i samobójstw w zespole Aspergera. Obecnie wydaje się prawdopodobne, że wiele osób z objawami zespołu Aspergera w dzieciństwie zwraca się o pomoc psychiatryczną dla dorosłych bez konsultacji z poradnią psychiatryczną w dzieciństwie lub w okresie dojrzewania, a zatem „bez odpowiedniej diagnozy”. Takie osoby prawie zawsze otrzymają bardzo inną diagnozę od prowadzącego dorosłego psychiatrę. Najpowszechniejsze wśród takich diagnoz mogą być: „zaburzenie osobowości” (w szczególności obsesyjno-kompulsywne, paranoidalne, schizoidalne, schizotypowe, unikające i borderline), „schizofrenia lub psychoza schizofrenoidalna”, „niespecyficzna psychoza” lub „zaburzenie wzrokowe”. Spotkałem również wielu, którzy w wieku dorosłym prezentowali alkoholizm, inne nadużywanie narkotyków, dziwne zachowania przestępcze, dramatyczną wściekłość lub zachowania agresywne, fobię społeczną lub stany dezorientacji występujące w okolicznościach stresu (które zwykle będą

postrzegane przez inne osoby jako `` łagodne 'lub nawet' nie istnieje '). Osoby z rozpoznaniem w ten sposób zespołem Aspergera często są leczone lekami neuroleptycznymi lub innymi lekami, które często dają niewiele korzyści, a czasami powodują poważne skutki uboczne. Właściwe rozpoznanie zespołu Aspergera często można postawić na podstawie połączenia (i) pogłębionych wywiadów z osobami, które znały tę osobę w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym oraz (ii) osobistego badania klinicznego i wywiadu z osobą podejrzaną o cierpienie na zespół Aspergera. Diagnozę można postawić z dużym stopniem pewności, nawet jeśli dana osoba ma 20 lat lub więcej. Wymaga to jednak od lekarza badającego dużej wiedzy klinicznej i doświadczenia. Dlatego wszyscy psychiatrzy muszą przejść specjalne szkolenie w zakresie zaburzeń ze spektrum autyzmu, jeśli dorośli z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mają w przyszłości otrzymać odpowiednią diagnozę i terapię.

#### Uwagi końcowe

Wynik w zespole Aspergera jest bardzo zmienny. Wiele osób z tym zaburzeniem radzi sobie dobrze jako dorośli i może osiągnąć status liderów w swojej dziedzinie. Jednak zdecydowana większość charakteryzuje się ciągłym ograniczaniem wzajemnych interakcji społecznych i różnymi powtarzalnymi / rytualnymi zachowaniami. Niektórzy mają poważne problemy psychiatryczne. Istnieje duże ryzyko, że takie problemy mogą zostać błędnie zinterpretowane i potraktowane w mniej niż pomocne sposoby. Lepsza wiedza na temat zespołu Aspergera i innych dobrze funkcjonujących zaburzeń ze spektrum autyzmu wśród specjalistów z usług dla dorosłych może stanowić najlepsze lekarstwo na takie błędy.

str. 111 ← TU

#### Postawy, interwencje i leczenie

Jedną z najważniejszych interwencji, jeśli chodzi o poprawę jakości życia osób z zespołem Aspergera i ich rodzin, jest próba zmiany postaw ludzi, zarówno w odniesieniu do konkretnych problemów, jak i ich charakteru oraz osób dotkniętych chorobą. Taka zmiana postawy nie może nastąpić bez właściwej diagnozy. Często konieczna jest interwencja w taki czy inny sposób w środowisku szkolnym lub w pracy. W dużej mierze ma to związek z informacją i rozpowszechnianiem wiedzy na temat zaburzeń związanych z zespołem Aspergera. Czasami, wręcz dość często, potrzebne będą inne środki. Nie ma ogólnej potrzeby „leczenia” podstawowych cech związanych z zespołem jako takim, przynajmniej nie na obecnym etapie naszej wiedzy. Nie ma „lekarstwa” na podstawowe problemy, a po postawieniu diagnozy wielu nie odczuwa potrzeby jakiegokolwiek leczenia. Niemniej jednak interwencje obejmujące wsparcie pedagogiczne i psychologiczne są często niezwykle pomocne i zawsze należy je rozważyć po postawieniu diagnozy. W indywidualnych przypadkach mogą być wymagane środki psychoedukacyjne, systematyczne szkolenie umiejętności, indywidualne rozmowy z osobą znającą się na zespole Aspergera, a czasami także leki.

#### Ogólne aspekty

Szacunek dla osoby z zespołem Aspergera musi zawsze mieć pierwszeństwo w planowaniu pomocy i leczenia dla osób z tym wariantem zaburzeń ze spektrum autyzmu. Pomimo wielu powierzchownych podobieństw, wszyscy ludzie z zespołem Aspergera są różni i nie ma dwóch osób z rozpoznaniem, które odniosłyby korzyść z dokładnie tego samego rodzaju podejść interwencyjnych. Podobnie jak w przypadku innych osób, istnieje znaczne zróżnicowanie pod względem ogólnego poziomu intelektualnego. Najinteligentniejsi są oczywiście znacznie lepsi w abstrakcjach niż ci, którzy mają niską normalną inteligencję. (Mimo to u osób z zespołem Aspergera występuje zwykle cecha „konkretności”, niezależnie od ogólnego poziomu IQ). Program interwencji identyczny dla wszystkich z zespołem, czy to psychologiczny, edukacyjny, czy medyczny / farmakologiczny, powinien nigdy nie próbować. Większość ludzi z zespołem Aspergera ma inny rodzaj humoru niż ludzie w ogóle. Niektóre wydają się

być całkowicie pozbawione humoru, zawsze poważne i mogą być postrzegane jako „głębokie”, „nastrojowe”, „dysforyczne” lub stale „rozmyślające”. Czasami mogą się śmiać, na przykład słysząc grę słowną lub szczególnie wymyślny rym, ale mogą być znani z tego, że nigdy się nie uśmiechają. Inni uwielbiają bawić się słowami i stwierdzeniami znanych osób lub zwracać uwagę na wiele absurdów życia. Sporo osób będzie wyjątkowo rozbawionych rzeczami, które inni ludzie postrzegają jako tragiczne, cyniczne lub po prostu złe. Często niemożliwe jest, aby wyjaśnili, co to jest tak zabawne. Mogą wymyślić zawiłe wyjaśnienia lub po prostu spojrzeć na drugą osobę, wzruszając ramionami, aby wskazać: „Musisz być takim głupcem, żeby nie zrozumieć śmieszność tego.” Są tacy, którzy są całkowicie rzuceni przez policzek i żarty. Znam kilku „komików”, którzy opowiadają anegdoty i śmieszne dowcipy, gdy tylko nadarzy się okazja (a czasem nawet wtedy, gdy tak się nie dzieje). Problem w takich przypadkach pojawia się, gdy nauczyciele, rówieśnicy lub krewni wykorzystują okazję, aby sami opowiedzieć dowcip. Całkiem nieoczekiwanie, przynajmniej jeśli nie jesteś zaznajomiony z diagnozą zespołu Aspergera i jego zastosowaniami, ten żart może zostać całkowicie źle zinterpretowany i zinterpretowany w negatywny sposób i stanowić podstawę awantury. Tylko wtedy, gdy inna osoba jest bardzo dobrze zaznajomiona z „humorem Aspergera” w ogóle, a w szczególności z zainteresowaniami i postawami danej osoby, można w ogóle polecić próbę wybicia wspólnej struny i bycia zabawną. Osoby z zespołem Aspergera są często bardzo dobrymi obserwatorami i potrafią wnikliwie wypowiadać się na temat zachowań i wyglądu innych ludzi. Wręcz przeciwnie, zdecydowana większość nie może poprzeć choćby najmniejszej wzmianki o podobnych uwagach innych osób w odniesieniu do siebie. W rzeczywistości mogą sprzeciwić się wszelkiego rodzaju uwagom na temat własnego zachowania, wygłaszanym przez innych, a jeśli w grę wchodzi nieznajomi lub dobrze znane osoby, nie ma to większego znaczenia. Czasami jest niewiarygodnie łatwo nieumyślnie zaopiekować się osobą z zespołem Aspergera.

Uczucia „urazenia”, „lekceważenia”, „zdeprawowania”, „zlekceważenia”, „zmiażdżenia”, „zniesławienia” lub „zadźgania w plecy” są powszechnymi reakcjami na inne osoby, które w ogóle powiedziały coś osobistego. Coś, co zostało powiedziane, jest interpretowane w konkretny sposób jako coś bardzo różniącego się od tego, co było pierwotnie zamierzone. Naprawienie szkód i naprawienie rzeczy po takiej „pomyłce” może być niemożliwe. Może to bardzo utrudniać ocenę, czy nękanie rzeczywiście miało miejsce. Jest to szczególnie istotna kwestia, biorąc pod uwagę, że nękanie występuje bardzo często w zespole Aspergera. Niemniej jednak trzeba powiedzieć, że tylko od czasu do czasu można bardzo zbliżyć się do osoby z zespołem Aspergera, jeśli nauczy się rozumieć szczególne poczucie humoru, które jest jego cechą charakterystyczną i które może być odbierane przez innych jako dziwne, dziwny lub czarny. Osoby z zespołem Aspergera często odnoszą korzyści i lubią to, jeśli podejdziesz do nich „w konkretny sposób”. Tak jak sami postrzegają świat i innych ludzi w konkretny sposób - nawet jeśli używają złożonego, zawiłego i wyszukanego języka - tak chcieliby, aby inni ludzie wchodzili z nimi w interakcje w codziennych sytuacjach. Wielu z nich jest dezorientowanych, gdy inni chcą podzielić się plotkami, sekretami lub obszernie mówić o relacjach społecznych, „przecuciach” i „uczuciach”. Niektórzy bardziej utalentowani ludzie z zespołem mogą czerpać przyjemność (lub nawet mieć obsesję na punkcie) gromadzenia faktów o innych ludziach i czasami mogą być postrzegani jako plotki. Gdy tylko inni ludzie podejmą ich temat i chcą omówić te interesujące osoby, które wydają się tak bardzo ich interesować i chcą porozmawiać o ich pomysłach, myślach i uczuciach, wydaje się, że tracą zainteresowanie tą sprawą. Ich wzrok staje się pusty i mogą zacząć mówić o czymś zupełnie innym. Ewentualnie mogą stać się bardzo niespokojne i zacząć rozglądać się za sposobem na ucieczkę. Zwykle lepsze jest oV na gruncie neutralnym, tj. sprawach związanych z konkretnymi faktami lub zagadnieniami „jednoznacznymi”. Bardzo ważne jest, aby przekazywać proste informacje. Im mniej komplikacji w przekazanej wiadomości, tym lepiej. Nie angażuj się w uciążliwe zwroty, zawiłe pytania, podpowiedzi, ukryte znaczenia lub nadmiernie uprzejmą komunikację. Zwykle dużo lepiej jest wyjść i

„powiedzieć to wprost”, unikając, na ile to możliwe, wszelkiego ryzyka błędnej interpretacji. W przypadku niektórych osób niemożliwe byłoby przekazanie podstawowego komunikatu poprzez powiedzenie: „ Czy mógłbyś otworzyć okno? ” (Co może prowadzić do odpowiedzi „ Tak ” bez podejmowania żadnych działań; osoba odpowiadająca na konkretne pytanie, czy ma możliwość otwarcia okna), natomiast „Otwórz okno!” prowadziłoby do żądanej czynności. Niestety, nierzadko zdarza się, że osoby niezaznajomione z podstawowymi problemami zespołu Aspergera negatywnie reagują na taki „ ostry ” styl komunikacji, który może być stosowany przez krewnych, nauczycieli i przyjaciół, którzy przez lata prób i błędów odkryli, że ta metoda ma być „jedyną drogą do zrozumienia”. Przedstawienie opcji, przynajmniej jeśli jest nieprzygotowane, jest często powodem do skrajnego niepokoju, udręki, a nawet paniki u osoby z zespołem Aspergera. Często będzie miał duże trudności z wyobrażeniem sobie, czym naprawdę są lub reprezentują różne wybory, przez co staje się zagubiony i niespokojny. Zwykle znacznie lepiej jest albo przedstawić tylko jedną alternatywę i zadać pytanie „tak” / „nie”, albo nawet zasugerować, że „to będzie najlepszy wybór” (oczywiście pod warunkiem, że osoba przedstawiająca wybór, bardzo dobrze zna osobę z zespołem Aspergera). Dopiero po wielu próbach udanych sugestii tego typu (tj. Gdy osoba z zespołem Aspergera doświadczyła Wrst-hand, że zaproponowany wybór był naprawdę dobry) należy próbować wprowadzać - powoli, stopniowo - bardziej skomplikowane sytuacje wyboru. . Jak powinno być jasne z powyższego, często tylko wtedy, gdy ludzie wiedzą o podstawach zespołu Aspergera i mają dogłębną wiedzę na temat osoby z diagnozą, mogą zapewnić dobre środowisko, które nie budzi niepokoju, niepokoju ani skrajnych napięć. To jeden z powodów, dla których niezwykle ważne jest, aby osoby z zespołem Aspergera były otoczone - we wszystkich ważnych sytuacjach i na wszystkich etapach rozwoju (dzieciństwo, dorastanie, wiek dorosły) - przez małą grupę osób, które naprawdę je znają . Wysoki stopień struktury, porządku i przewidywalności, zarówno w szkole / pracy, jak iw domu / w czasie wolnym, jest zwykle warunkiem wstępnym dobrej jakości życia osób z zespołem Aspergera. Dzieje się tak często nawet w przypadkach, gdy na pierwszy rzut oka przejrzysta struktura zgodna z tymi wytycznymi wydaje się zbędna. Wiele osób z tym syndromem wydaje się być „leniwych”, „pozbawionych energii”, „chronicznie zmęczonych” lub ciągle narzekających na wszystkie nudne aspekty życia. Mogą odmówić wszystkim zadaniom przedstawionym bez wcześniejszego przygotowania. Wiele z tych zachowań przypomina rodzaje problemów napotykanych w zespole DAMP i ADHD,

i rzeczywiście w każdym zaburzeniu, które odzwierciedla podstawowe problemy z funkcjami wykonawczymi. Zapewnienie „zewnątrznych” funkcji wykonawczych (motywacja, planowanie, strukturyzacja, kolejność i synchronizacja), gdy brakuje funkcji „wewnętrznych” lub są one wadliwe, wydaje się raczej oczywistym podejściem. Ustrukturyzowany, czasem raczej sztywny program nauczania dla różnych zajęć dnia jest tym, co zwykle działa najlepiej. To również często działa najlepiej w przypadku osób cierpiących na klasyczny autyzm. Jednak ogólnie rzecz biorąc, nauczycielom i krewnym znacznie trudniej jest docenić tę potrzebę w zespole Aspergera niż

w bardziej typowych odmianach autyzmu, szczególnie w przypadkach o wyższej inteligencji. Fundamentalną zasadą we wszystkich kontaktach z osobami z zespołem Aspergera jest potrzeba rozważenia możliwości, że to, co działa najlepiej na nas samych, niekoniecznie musi działać w przypadku osób z zaburzeniem. Niemal automatycznie ludzie zasugerują interwencje zakorzenione w formule: „To, co działa u mnie, zadziała u innych ludzi”. W przypadku zespołu Aspergera może to być całkowicie błędny pogląd. Zamiast tego, po wysłuchaniu osoby z tą diagnozą, należy oprzeć sugestie dotyczące pomocy w wiedzy o podstawowych problemach zespołu Aspergera. Rzeczy, które komuś bez zespołu mogą wydawać się wyjątkowo monotonne, nudne lub dziecinne, osoba z zaburzeniem może uznać za bardzo pozytywne i interesujące. O ile czynności, w które angażuje się osoba z zespołem Aspergera, nie są szkodliwe ani nie są prowadzone przez wszelkie rozsądne granice lub powtarzane w takim stopniu, w jakim uczenie się i adaptacja psychospołeczna są poważnie zagrożone, osoby, które

„chcą pomóc”, powinny powstrzymać się od porównań ze sobą lub inni tak zwani normalni ludzie. Ważne jest, aby nie oceniać, nie oceniać działań ani nie wysyłać wiadomości, że niektóre działania są lepszej jakości niż inne. Na przykład, może być nawet szkodliwe sugerowanie, że zawsze należy preferować kontakty towarzyskie z innymi ludźmi niż wykonywanie zadań w sposób skrupulatny i doskonały. Czasami szczególne wzorce zainteresowań obserwowane w zespole Aspergera mogą przyczyniać się do poważnych problemów. Niektóre osoby pociągają filozofia, religia, mistycyzm, okultyzm, sekty (w tym z podtekstem rasowym) lub inne ruchy dogmatyczne. Może to być bardzo kłopotliwe, między innymi dlatego, że osoba z zespołem Aspergera może mieć większe trudności niż inne osoby z utrzymaniem dystansu do tematu. Mogą łatwo wpaść w obsesję i realizować interes, który, jeśli nie będzie traktowany „obiektywnie”, może wkrótce doprowadzić do niebezpiecznych działań. Takie wzorce zainteresowania rzadko mogą mieć pozytywne konotacje i inspirować wzrost oraz pomocne zmiany. Jednak przez większość czasu, patrząc z perspektywy czasu, chciałoby się, aby ktoś był w stanie zapobiec rozwojowi takiego obsesyjnego zainteresowania „wątpliwym” obszarem. Być może najtrudniejszy problem pojawia się, gdy osoba z zespołem Aspergera zaczyna interesować się dziedzinami, które dotyczą przemocy, a nawet ją dotyczą. Broń, trucizna, dynamit, sporty zawierające „brutalne składniki” (takie jak boks lub karate) mogą być kuszące dla niektórych osób z syndromem. Prawie zawsze wskazane jest odwrócenie uwagi od takich potencjalnie niebezpiecznych czynności. Każdy, kto ma poważne trudności z docenieniem myśli, doświadczeń i uczuć innych ludzi, jest narażony na znacznie zwiększone ryzyko zranienia (niezamierzonego lub nie) innych osób w

dążeniu do takich interesów. Niemniej jednak należy podkreślić, że osoby z zespołem Aspergera nie są narażone na znacznie większe ryzyko udziału w brutalnych lub przestępczych działaniach. Ogromna większość zdecydowanie sprzeciwia się takim działaniom: „nie mógłbym skrzywdzić muchy” to powszechnie słyszany opis, który dobrze pasuje do wielu osób z zespołem Aspergera.

str. 116

Wczesna i prawidłowa diagnoza: wpływ oceny

Wszystkie osoby z objawami zespołu Aspergera, które mają poważne problemy z adaptacją psychospołeczną, wymagają kompetentnej diagnostyki. Z drugiej strony, nie ma potrzeby podejmowania takich działań w przypadkach z dobrym przystosowaniem psychospołecznym. Być może aż połowa wszystkich osób spełniających kryteria objawowe zespołu Aspergera ma w miarę akceptowalną sytuację życiową i ani oni sami, ani ich bliscy nie mają powodu, aby konsultować się z kimkolwiek w sprawie tych objawów. W takich przypadkach zwykle nie ma potrzeby postawienia diagnozy. Jednak w podgrupie mogą w rzeczywistości istnieć poważne problemy, których same osoby - lub ich rodzice - nie doceniają lub nie chcą się do nich przyznać. Może to być dziecko ze szkoły podstawowej, którego problemy mogą być uznane przez nauczyciela za poważne - do tego stopnia, że w rzeczywistości może być niemożliwe nauczenie dziecka czegokolwiek - ale którego

rodzice twierdzą, że nie ma nic „złego”. W takich przypadkach często trzeba poświęcić dużo czasu, aby spróbować przekonać rodziców, że dziecko potrzebuje pomocy, a zatem wymaga kompetentnej diagnostyki. Niektórzy ojcowie i, choć rzadziej, matki, które same mają zespół Aspergera lub wyraźne cechy autystyczne, mogą uważać, że nauczyciele wyolbrzymiają lub że szkolni opiekunowie zdrowia lub szkolny psycholog zwykle nie rozumieją: wystarczy spojrzeć, jak dobrze rodzic, który nigdy nie otrzymał diagnozy zrobiona! Czasami poprzez bliski kontakt z rodziną można się przekonać

o potrzebie kompleksowego opracowania. Innym razem trzeba „podać się”, zdając sobie sprawę, być może, że rodzic może mieć całkowitą rację i że diagnoza tak naprawdę nie byłaby korzystna dla dziecka w danej sytuacji. Są oczywiście również takie przypadki, w których nigdy nie stawia się diagnozy, a niepowodzenie w jej osiągnięciu może mieć tragiczne konsekwencje dla dziecka lub spowodować

poważne problemy wiele lat później, gdy postawione zostaną błędne diagnozy zaburzeń osobowości czy schizofrenii. . Rozpoznanie zespołu Aspergera jest ogólnie uważane za wielką pomoc samą w sobie dla osoby chorej, jej rodziny, innych krewnych, a także dla nauczycieli i rówieśników. Wielu, którzy przez lata zastanawiali się, dlaczego tak wiele rzeczy wokół nich „poszło nie tak”, a sama diagnoza jest początkiem wyjaśnienia tylu trudności, które wcześniej wydawały się niezrozumiałe. Czytanie o zespole Aspergera w broszurce, książce lub w Internecie może służyć jako nieoczekiwane otwarcie oczu, a nawet często jako rodzaj pozytywnego objawienia. Świadomość, że są inni z podobnymi, prawie identycznymi problemami, często przynosi ogromną ulgę. Rodzice, bracia, siostry i inne osoby bliskie osobie poszkodowanej mogą stwierdzić, że posiadanie nazwy „problemu” sprawia, że chcą zrozumieć, zmienić swoje nastawienie i być konstruktywnym. Diagnoza nie jest obciążona diagnozą, lecz sama w sobie obciąża wszystkich zaangażowanych. To toruje drogę dla znacznie bardziej pomocnych postaw i umożliwia kontynuowanie bez ciągłego oglądania się za siebie, beznadziejnego „kopania” w poszukiwaniu mniej lub bardziej wiarygodnych wyjaśnień.

### **Postawy**

Dla osób z problemami neuropsychiatrycznymi, postawy społeczne mają ogromne znaczenie, jeśli chodzi o tworzenie optymalnych warunków do realizacji potencjału każdej osoby. Dotyczy to zarówno zespołu Aspergera, jak i osób z bardziej klasycznymi odmianami autyzmu. Rozpowszechnianie wiedzy za pośrednictwem książek, ulotek informacyjnych, artykułów prasowych, radia, telewizji i internetu to podstawowe elementy w próbach zmiany postaw innych ludzi. Kształcenie nauczycieli, psychologów, socjologów, lekarzy i innych pracowników służby zdrowia i systemów opieki jest warunkiem wstępnym trwałych efektów. Podstawowy program nauczania dla tych kategorii powinien zawierać aktualne informacje na temat autyzmu i zespołu Aspergera. Tylko wtedy, gdy osoby, które na co dzień spotykają osobę z zespołem Aspergera, mają wystarczającą wiedzę na temat podstawowych zaburzeń, można stworzyć / dostosować środowisko tak, aby nie było nadmiernie stresujące dla chorego. W bezpośredniej pracy z pacjentami poszukującymi pomocy w ramach systemu opieki zdrowotnej podstawą wszelkich interwencji są próby poszerzenia wiedzy o zespole Aspergera i zmiany postaw. Bez względu w podstawowe upośledzenia i podejście uwzględniające związane z nimi problemy niewiele można zrobić, aby poprawić obecną sytuację. Edukacja, trening umiejętności społecznych, inny trening (w tym fizyczny), modyfikacja zachowania i leki odgrywają drugorzędą rolę. Podstawowym celem jest dostosowanie postaw innych ludzi (i do pewnego stopnia osoby z zaburzeniem), a tym samym ich interakcji z osobą z zespołem Aspergera i jej wymagań / oczekiwań. „Ukryte” upośledzenia funkcjonalne są zwykle znacznie większe, niż to dostrzegają ci, którzy nie są poinformowani o naturze zaburzenia

### **Interwencje szkolne**

Poziom wiedzy należy podnosić w szkołach i miejscach, w których pracują osoby z zespołem Aspergera. W tym kontekście ważną rolę edukacyjną pełnią szkolni pracownicy służby zdrowia oraz lekarze i pielęgniarki pracujący w zakładowych systemach opieki zdrowotnej. Mogą - i powinni - aktywnie pracować nad rozpowszechnianiem ogólnej wiedzy na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu i zapewnić, że osoby z prawdopodobnym zespołem Aspergera, jeśli potrzebują pomocy, zostaną skierowane na odpowiednią terapię i możliwe interwencje.

### **Psychoedukacja**

Środki psychoedukacyjne są zarówno ogólne, jak i szczegółowe. Środki ogólne to takie interwencje, które mają na celu zwiększenie wiedzy społeczeństwa na temat zaburzeń czynnościowych - takich jak zespół Aspergera. Konkretnie działania dotyczą jednostki i odnoszą się do skoordynowanych prób podniesienia poziomu wiedzy i optymalizacji skierowanych do niej interwencji edukacyjnych i

zawodowych. Niektóre z najbardziej inteligentnych dzieci z zespołem Aspergera mogą i zwykle powinny uczyć się w „normalnej” klasie, w tym, w niektórych przypadkach, w klasie z wieloma uczniami. W większości przypadków ważne jest jednak, aby upewnić się, że nauczyciele są świadomi diagnozy osoby dotkniętej chorobą i jej znaczenia. Zwykle wymagany jest wysoki stopień struktury. Oczekiwania i wymagania, które naprawdę odpowiadają ogólnemu - i specyficznemu - poziomowi funkcjonowania dziecka są kluczowe. Nierzadko zdarza się, że wymagania są o wiele za niskie w niektórych obszarach, podczas gdy w innych - szczególnie tych wymagających interakcji społecznych, takich jak praca w grupach itp. - mogą być nierealistycznie wysokie. Ścisła współpraca między dziećmi, rodzicami i nauczycielami, czasami wspierana przez zespół szkolnych lekarzy (lekarz, psycholog, pielęgniarka szkolna), jest zwykle konieczna, aby uniknąć poważnych problemów w szkole. Mniejsza grupa osób o bardzo wysokiej inteligencji, raczej większa grupa osób o normalnym poziomie inteligencji i praktycznie wszyscy ci z inteligencją poniżej normy, odniosą korzyści z uczęszczania do mniejszych grup klasowych, być może liczących nie więcej niż 6–15 uczniów. Takie grupy mogą równie dobrze obejmować osoby z podobnymi problemami, dzieci z innymi zaburzeniami neuropsychiatrycznymi, tak zwane normalne dzieci o wysokiej inteligencji, które wymagają bardziej indywidualnej stymulacji oraz dzieci z dysleksją. Włączenie dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu do normalnych klas, w których inni uczniowie zostali specjalnie przeszkoleni, aby „wyciągnąć rękę” w celu ułatwienia socjalizacji i komunikacji z nimi, może być bardzo skuteczne, przynajmniej według formalnych badań. Należy jednak powiedzieć, że integracja bez specjalnych środków ukierunkowanych na pomoc osobom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu niekoniecznie musi sprzyjać rozwojowi społecznemu. Niewielka liczba dzieci z zespołem Aspergera, które funkcjonują intelektualnie w normalnym lub niskim zakresie normalnym, może potrzebować takiego rodzaju edukacji, jaki jest przewidziany dla „wykształcenia poniżej normy” (ESN). Niezwykle ważne jest, aby system szkolny zapewniał szereg alternatyw dla osób z zespołem Aspergera. Niektórzy będą dobrze funkcjonować w dużych grupach (pod warunkiem, że nauczyciel będzie miał dobrą wiedzę na temat zespołu Aspergera), podczas gdy inni będą potrzebować „schronienia” w mniejszej klasie, w której niektórzy mogą mieć zespół Aspergera, a inni mogą mieć problemy związane z innymi diagnozami. Uczęszczanie na zajęcia ESN może być w takich przypadkach bardzo pomocne i wręcz konieczne.

str. 120

#### Trening umiejętności społecznych

Większość osób z zespołem Aspergera, niezależnie od poziomu ich funkcjonowania, potrzebuje indywidualnie dostosowanego treningu takiego czy innego rodzaju. Niestety, w niektórych miejscach słowo „trening” zaczęło oznaczać coś negatywnego i zostało powiązane z represyjnymi tendencjami w autorytarnym społeczeństwie. Trening w zespole Aspergera jest zazwyczaj czymś bardzo pozytywnym, a trening może przynieść duże korzyści, zarówno osobie, jak i jej rodzinie. W całej grupie osób dotkniętych zaburzeniami ze spektrum autyzmu najważniejsza jest jedna zasada działania: nic (lub w każdym razie bardzo mało) nie pojawi się „za darmo”, tylko szkolenie doprowadzi do celu. Osoby z zespołem Aspergera we wczesnym okresie życia muszą uczyć się wykonywania różnego rodzaju codziennych czynności. Często występują poważne problemy z rzeczami, które inni uważają za bezproblemowe: ubieranie się, jedzenie, dbanie o higienę osobistą oraz dbanie o rzeczy i porządek we własnym pokoju. O ile umiejętności w tych obszarach nie zostaną wcześniej rozwinięte, w przypadkach zespołu Aspergera mogą pojawić się problemy nie do przewyciężenia. Szczególnie higiena osobista może powodować ekstremalne problemy, chyba że od samego początku rozwoju jest przestrzegany rygorystyczny program nauczania. Może to być jedna z najważniejszych interwencji, jakie można podjąć, aby wdrożyć program nauczania, który obejmuje

codzienne branie prysznic (w tym mycie włosów). Może zaistnieć konieczność wprowadzenia takiej rutyny w obliczu braku absolutnej potrzeby codziennego prysznica. Osoby z zespołem Aspergera mają trudności z radzeniem sobie w sytuacjach wyboru i może się zdarzyć, że omawianie kwestii mycia włosów co drugi dzień wprowadza właśnie taką sytuację wyboru, z którą nie są w stanie sobie poradzić. Trening umiejętności społecznych może być ważny, ale nigdy nie powinien być wymuszany w sposób, który czyni go nie do zniesienia dla osoby z zespołem Aspergera. Trening społeczny nie powinien być postrzegany jako sposób „leczenia” podstawowego problemu, ale raczej jako sposób na ułatwienie codziennych interakcji z innymi ludźmi. U dzieci w wieku szkolnym można wymagać pewnej miary „łagodnej siły” - lub „autorytetu” - (a nawet być postrzegany przez dziecko jako coś pozytywnego), o ile pilnuje się dobrego samopoczucia i negatywnych reakcji dziecka. Rosnący niepokój, niepokój, problemy ze snem, koszmary senn lub depresja mogą sygnalizować, że wywierany jest zbyt duży nacisk i że może być wskazane „przejęcie obciążenia” osoby z zespołem Aspergera, przynajmniej przez jakiś czas. Z młodzieżą i dorosłymi należy zawsze konsultować się w sprawie ich intencji, życzeń i potrzeb przed rozpoczęciem jakiegokolwiek treningu umiejętności społecznych. Niedawne badania wykazały, że szkolenie małych dzieci z wysoko funkcjonującymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu (w tym z zespołem Aspergera) w zakresie zdolności umysłowych może prowadzić do znacznych postępów w formalnych umiejętnościach testowania mentalności. Jednak jak dotąd zmiany kliniczne w zakresie interakcji społecznych były niewielkie. Nie oznacza to, że takie szkolenie jest bezużyteczne lub że nie należy go kontynuować. Badanie Wndings wskazuje raczej, że problemy związane z interakcjami społecznymi „prawdziwego życia” w zaburzeniach ze spektrum autyzmu są poważne i nie można ich łatwo naprawić za pomocą ograniczonych czasowo interwencji - nawet jeśli są one oparte na próbach zaradzenia przypuszczalnie podstawowym schorzeniom. Problemy społeczne / komunikacyjne w zespole Aspergera są często tak poważne, że stanowią wyzwanie dla wszystkich „prostych” lub „jednopłaszczyznowych” terapii. Chociaż „ślepotą umysłu” spotykana w klasycznych przypadkach autyzmu zwykle nie występuje w zespole Aspergera, „widzenie umysłu” jest z pewnością klinicznie ograniczone.

### **Inne rodzaje szkoleń**

Szczególnie ważne jest, aby trening interakcji społecznych nie był postrzegany jako ważniejszy niż inne rodzaje treningu lub ważniejszy niż wspieranie dalszego rozwoju intelektualnego lub rozwoju specjalnych umiejętności. Nie tak dawno temu panowało powszechne przekonanie, że różnego rodzaju interwencje „społeczne” przyniosą ogólnie pozytywne rezultaty, nawet w obszarach, które nie mają nic lub niewiele wspólnego z „towarzyskością”. Doświadczenie pokazało, że takie teorie są błędne: trening interakcji społecznych może prowadzić do pewnych pozytywnych zmian w zakresie umiejętności interakcji społecznych - choć zwykle mają miejsce raczej ograniczone zmiany - ale aby pozytywne wyniki pojawiły się w innych obszarach, istnieje potrzeba specjalnego szkolenia również w tych obszarach. Faktem jest, że szkolenie w tych obszarach wydaje się przynosić pewne „pozytywne skutki uboczne” w domenach interakcji społecznych. Dzieci ze specjalnymi umiejętnościami i zainteresowaniami komputerowymi stały się ostatnio „bardziej akceptowalne” dla swoich rówieśników. Wiele chłopców i dziewcząt bez zaburzeń ze spektrum autyzmu podziela ich zainteresowania komputerowe, dlatego czasami istnieje bardzo dobra podstawa do pozytywnych długoterminowych interakcji. Mogą istnieć inne szczególne zainteresowania (np. Szachy lub gra na instrumencie) i mogą one stanowić doskonałą „wspólną płaszczyznę”, na której niektóre osoby z zespołem Aspergera w końcu znajdują „przyjaciela”. Dlatego niezwykle ważne jest, aby spróbować dowiedzieć się, w jakich specjalnych umiejętnościach jest dobry. Wspieranie tych specjalnych umiejętności może czasami być bardzo pomocne i utarować drogę do doskonałego kształcenia i szkolenia zawodowego

## **Psychoterapie**

W leczeniu nie ma miejsca na psychoterapię zorientowaną psychodynamicznie, niezwiązaną ze szczegółową wiedzą o podstawowych problemach zespołu Aspergera. Doświadczenie kliniczne sugeruje, że psychoterapie mające na celu uznanie traum dziecięcych za przyczynę objawów zespołu Aspergera mogą mieć katastrofalne konsekwencje. Dotyczy to zarówno osoby z zespołem Aspergera w trakcie terapii, jak i krewnych / bliskich osób, które mogą być pośrednio dotknięte tym, co jest w centrum takiej terapii. Znam wielu dorosłych z zespołem Aspergera, którzy byli w psychoterapii zorientowanej na wgląd przez długi czas i którzy podczas takiej terapii „nauczyli się”, że społeczne trudności i zachowania rytualne są matka w ciągu kilku lat życia, przez rzekomo protekcyjną postawę ojca lub przez wykorzystywanie seksualne, którego pacjent nie pamięta i na które nie ma żadnego innego dowodu. Doprowadziło to do zerwania więzi rodzinnych, poważnych aktów przemocy i izolacji społecznej. W innych przypadkach osoba z zespołem Aspergera przejrzała stereotypy terapeuty i, co dziwne, czasami z łagodną protekcyjnością, zdecydowała, że terapia jest nieskuteczna i zakończyła ją.

## **Indywidualne rozmowy**

Indywidualne rozmowy z psychologiem, lekarzem lub innymi osobami posiadającymi dogłębną wiedzę na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu często dają bardzo pozytywny efekt. W takich rozmowach ważne jest, aby po pierwsze wysłuchać indywidualnej opowieści (prawdopodobnie monologu) o sobie, o zainteresowaniach i lękach (o ile w ogóle można opowiedzieć historię). Późniejsze rozmowy mogą być wtedy relatywnie pozbawione komunikacji między pacjentem a terapeutą. Stopniowo pacjent może zacząć zastanawiać się nad konkretnymi problemami, które terapeuta chciałby rozwiązać: jak sprawić, by związek działał, jak najlepiej zachowywać się w grupie, co jest „normalne” zachowanie? W takich przypadkach konkretne porady są często bardzo pomocne. Zaskakujące jest to, że czasami dobrą radą może być powiedzenie - po uważnym wysłuchaniu - ``Przestań o tym myśleć!”, Gdy pacjent ciągle mówi o odrzuceniu lub lekceważeniu, lub gdy zbyt martwi się czymś, nie rozumiałem. Obsesyjne myśli na temat śmierci, religii, absurdu życia mogą zaciemnić życie osoby z zespołem Aspergera do tego stopnia, że może ona zacząć planować „położyć kres temu wszystkiemu”. Mówienie pacjentowi, że „nie sądzisz, że to w ogóle dobry pomysł, o wiele lepiej wytrwać i zapomnieć o złych myślach” może mieć uderzająco pozytywne skutki, pozostawiając pacjenta znacznie lepiej. W innych przypadkach trzeba spróbować dokładnie wyjaśnić, dlaczego coś się wydarzyło, o czym pacjent mówi terapeutce i czego w ogóle nie może zrozumieć. Wyjaśnienia najlepiej jest zazwyczaj trzymać na konkretnym poziomie. Wymagany poziom konkretności jest często zdumiewający nawet dla kogoś, kto jest dobrze zaznajomiony z zespołem Aspergera i biorąc pod uwagę gadatliwość i poziom inteligencji osoby dotkniętej chorobą. Nastolatki i dorośli z zespołem Aspergera często potrzebują indywidualnych rozmów, takich jak opisane powyżej, szczególnie w chwilach niepokoju, obniżonego nastroju lub izolacji społecznej. Ponadto w okresach przejściowych (mieszkanie, praca, utrata) regularny kontakt osobisty jest często najlepszym zabezpieczeniem przed załamaniem psychicznym (w tym krótkimi epizodami dezorientacji i psychozami wywołanymi łagodnym do umiarkowanego stresem). Należy koniecznie pamiętać, że osoby z zespołem Aspergera zwykle nie są „zimnymi” ani „nieczułymi stworzeniami”. Wręcz przeciwnie, ich podstawowe efekty są czasami bardzo „bliskie powierzchni”. Ich problem polega bardziej na sposobie radzenia sobie z tymi skutkami w sposób poznawczy. Szczęście, złość i smutek mogą być głęboko odczuwalne przez osobę z zespołem Aspergera, ale sposób, w jaki dzieli (lub nie dzieli) tych skutków z innymi ludźmi, jest wysoce nietypowy. Bardzo często afekty nie są w ogóle widoczne przez długi czas, a potem nagle wybuchają w wybuchu emocji. W indywidualnych rozmowach z terapeutą - podobnie jak w relacjach diadycznych w życiu codziennym - osoby z zespołem Aspergera mogą czasami bardzo zbliżyć się do drugiej osoby i uzależnić się od jej regularnego kontaktu.

Druga osoba może być zaskoczona tą bliskością, która w otoczeniu grupowym byłaby uznana za niemożliwą.

### **Sesje grupowe**

Starsza młodzież i dorośli z zespołem Aspergera mogą odnieść znaczne korzyści ze spotkań grupowych z innymi osobami o podobnych stylach osobowości i problemach. Na całym świecie „grupy Aspergera” Xourish i są często postrzegane przez swoich członków jako niezwykle pomocne (lub przynajmniej pozytywne). Czasami takiej grupie najlepiej służy profesjonalista w roli lidera, ale w innych przypadkach znacznie lepiej jest, gdy lekarz, psycholog lub osoba zajmująca się edukacją „zasiadają” jako konsultant. Niektóre grupy działają najlepiej, jeśli w spotkaniach nie ma profesjonalistów. Niektóre grupy Aspergera spotykają się, aby „porozmawiać”, inne zbierają się, aby „coś zrobić”. Osoby z zespołem Aspergera (i innymi wysoko funkcjonującymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu) wydają się być bardziej zależne od innych ludzi od spędzania czasu z tymi, którzy mają podobne zainteresowania i mają mniej więcej ten sam poziom inteligencji i ogólnego funkcjonowania. Często byłem zaskoczony ich szczerymi stwierdzeniami, że nie mogą „tolerować” tych, którzy nie są do nich podobni, lub że mogą „po prostu tolerować” innych, ale tylko wtedy, gdy nie oczekuje się od nich rozmowy lub interakcji z nimi. Doświadczenie kliniczne sugeruje, że grupy Aspergera często mogą się rozpuścić, jeśli członkowie grupy są „zbyt różni”. Pewien młody człowiek uczęszczający do „mieszanej” grupy osób z zespołem Aspergera (mieszanym pod względem poziomów inteligencji i wzorców zainteresowań) powiedział mi: „Nie oczekuj, żebym kiedykolwiek ponownie postawił stopę w tej grupie. Inni są tak nieinteligentni i nie ma o czym rozmawiać. Po prostu siedzą i bez końca gadają o swoich głupich interesach. O wiele bardziej wolę własną firmę”. Rok później był bardzo zadowolony z przynależności do innej grupy, „gdzie IQ wszystkich przekraczało 125”. W bardzo dobrze funkcjonujących grupach z zespołem Aspergera najlepszym rozwiązaniem może być pozostawanie w tle i uczestnictwo tylko na prośbę członków grupy. Jednak na początkowych etapach od profesjonalistów może być wymagana pewna „skłonność” i inicjatywa, aby działania grupowe rozpoczęły się w miejscu Wrst. W przeciwnym razie istnieje spore ryzyko, że nic nie wyniknie z planów założenia grupy. Wydaje się, że nastolatki z dobrze funkcjonującymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu odnoszą korzyści z interwencji grupowych, w których nacisk kładzie się na nauczanie umiejętności społecznych, w tym rozumienia stanów psychicznych innych ludzi. Jednak korzyści mogą być tak małe z punktu widzenia percepcji innych, że mogą nie być widoczne w ocenach nauczycieli lub rodziców. Zupełnie inaczej, „zwykła” terapia grupowa jest często przeciwwskazana u osób z zespołem Aspergera. Terapeuci grupowi muszą być tego świadomi, aby mogli uniknąć katastrofalnych konsekwencji wynikających z niezrozumienia przez osoby z zespołem Aspergera interakcji, komunikacji i ogólnej atmosfery intensywnych, głośnych sesji terapii grupowej. Spotkałem kilku dorosłych z zespołem Aspergera, którzy uczestniczyli w takich sesjach terapii grupowej i u których wystąpiły stany splątania, załamały się wszystkie relacje z rodziną i próby samobójcze. W dzisiejszych czasach wiele osób z zespołem Aspergera znalazło forum do kontaktu i komunikacji w Internecie. Mogą tam „rozmawiać” na piśmie - i wchodzić w interakcje bez konieczności dosłownego kontaktu osobistego. Obecnie istnieje wiele sieci w zespole zaburzeń ze spektrum autyzmu, a kilka z nich jest bardzo cenionych przez nastolatków i dorosłych z zespołem Aspergera. W przyszłości ten sposób utrzymywania kontaktu z innymi osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu prawie na pewno rozwinie się w ważny aspekt jakości życia, nawet dla niektórych małych dzieci.

### **Leki**

Obecnie leki na zespół Aspergera nie istnieją i mogą nigdy nie stać się rzeczywistością. Obecnie nie ma jednoznacznych dowodów na to, że jakiegokolwiek leczenie farmakologiczne skutecznie i trwale wpływa na podstawowe zaburzenia leżące u podstaw zespołu Aspergera. Powiedziawszy to, należy zauważyć, że sytuacja w rzeczywistości nie różni się od tej w większości psychiatrii. Wiele osób z tak zwanymi

zaburzeniami osobowości ma mniej lub bardziej chroniczne, często ciężkie, psychospołeczne problemy adaptacyjne, na które nie są dostępne żadne leki. Ważne jest również, aby pamiętać, że chociaż może nie być leków na zespół Aspergera jako takich, mogą być dostępne pomocne farmakologiczne metody leczenia niektórych poważnych i powszechnych problemów związanych z zespołem Aspergera, takich jak depresja, zjawiska obsesyjno-kompulsyjne, fobia społeczna, zaburzenia uwagi i wahania nastroju. Powszechnie przyjmuje się, że leczenie, niezależnie od tego, czy jest ono farmakologiczne, czy nie, zwykle nie jest specyficzne dla zespołu. Raczej powinny być ukierunkowane na określone objawy i mogą być pomocne w wielu zespołach klinicznych. Leki neuropsychofarmakologiczne w zespole Aspergera nie powinny być przepisywane przez lekarzy niezaznajomionych z pełnym spektrum problemów związanych z tą diagnozą.

### **Leki hamujące wychwyt zwrotny serotoniny (SRI)**

Istnieje grupa środków farmakologicznych, które często określa się zbiorczo jako inhibitory wychwyty zwrotnego serotoniny (SRI). Czasami określa się je również jako selektywne inhibitory wychwyty zwrotnego serotoniny (SSRI), aby odróżnić je od starszych leków wpływających na serotoninę, które były znacznie mniej specyficzne w swoim działaniu. Jednak ostatnie badania wykazały, że leki te nie są tak specyficzne”, jak sądził Wrst, i dlatego używa się tutaj terminu SRI zamiast SSRI. SRI są również nazywane „nowymi lekami przeciwdepresyjnymi”. Najczęściej stosowanymi lekami z tej grupy są citalopram, sertralina, Xuoxetine, Xuvoxamine i paroxetine. Są skuteczne w leczeniu łagodnej do umiarkowanej depresji, objawów obsesyjno-kompulsywnych i fobii społecznej. Te problemy są bardzo częste w zespole Aspergera, a SRI są często dość skuteczne w zmniejszaniu cierpienia z powodu tego typu problemów u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Istnieje kliniczne wrażenie, choć nie zostało to jeszcze potwierdzone przez formalne badania, że leki tej klasy mogą również pozytywnie wpływać na utratę uwagi.

Istnieją pewne skutki uboczne (w tym senność, łagodne problemy żołądkowo-jelitowe, przyrost masy ciała i agresja), ale są one stosunkowo łagodne i zwykle można je ograniczyć do minimum, rozpoczynając od bardzo małych dawek z bardzo małymi przyrostami co mniej więcej trzy dni. W przypadku zespołu Aspergera z obniżonym nastrojem i / lub bardzo rytualistycznymi lub w inny sposób obsesyjno-kompulsywnymi zjawiskami można wypróbować takie leki i istnieje duża szansa, że korzyści kliniczne przeważą nad ewentualnymi wadami. Pacjenci są często pozytywnie zaskoczeni, że ich zły nastrój i poważne obsesje można „tak łatwo” złagodzić. Chociaż w momencie publikacji nie opublikowano żadnych dobrze kontrolowanych badań dotyczących osób z zespołem Aspergera, obecnie istnieje znaczne doświadczenie kliniczne sugerujące, że wszystkie citalopram, paroksetyna, ksuooksetyna, sertralina i ksuwoksamina mogą być bezpiecznie stosowane w leczeniu depresji i zachowania obsesyjno-kompulsywne w zespole. Wielu klinicystów zajmujących się potrzebami nastolatków i dorosłych z zespołem Aspergera uważa, że SRI mogą w rzeczywistości przyczyniać się do łagodzenia podstawowych deficytów społecznych w zaburzeniach ze spektrum autyzmu o wysokim stopniu funkcjonowania. Nie zostało to jeszcze potwierdzone w systematycznych badaniach empirycznych, ale wrażenie kliniczne jest tak silne, że obecnie dość często osoby z zespołem Aspergera są leczone SRI w celu złagodzenia problemów związanych z wycofaniem społecznym. Niewiele jest informacji na temat wpływu tych leków na dzieci w wieku poniżej 8 lat, dlatego nie należy ich stosować (poza wyjątkowymi przypadkami) w tych 7 latach lub poniżej. Bardzo rzadko stosują te leki u osób poniżej 12 roku życia. Często dobrym pomysłem jest rozpoczęcie od bardzo małej dawki (np. 5–10 mg Xuoksetyny), zwiększając ją co 3 dni do dawki, przy której docelowe objawy są znacznie zmniejszone, podczas gdy skutki uboczne (jeśli występują) są niewielkie. W przypadku nastroju depresyjnego i fobii społecznej dawkowanie można często utrzymywać na bardzo niskim poziomie (np. 10–30 mg Xuoksetyny dziennie i odpowiednie dawki dla innych środków). W przypadku problemów obsesyjno-

kompulsywnych czasami konieczne może być zwiększenie dawki znacznie powyżej tych poziomów (w tym do 100 mg Xuoksetyny lub więcej dziennie). Leczenie często musi być kontynuowane przez rok lub dłużej. W przypadku objawów obsesyjno-kompulsywnych terapię poznawczo-behawioralną należy zwykle rozpocząć równoległe z leczeniem farmakologicznym.

### **„Stare” leki przeciwdepresyjne**

Trójpierścieniowe leki przeciwdepresyjne, obecnie często nazywane „starymi lekami przeciwdepresyjnymi” (np. Imipramina i amitryptylina), są prawdopodobnie bardziej skuteczne niż nowsze leki na depresję. Wydaje się, że klomipramina ma szczególnie wyraźny wpływ na objawy obsesyjno-kompulsywne. Jednak umiarkowanie ciężkie i poważne skutki uboczne są stosunkowo częste i ograniczają kliniczną przydatność tej klasy leków. Niemniej jednak czasami jeden z leków z tej grupy może być wskazany i bardzo pomocny, na przykład w przypadkach ciężkiej depresji lub bardzo upośledzających objawów obsesyjno-kompulsyjnych.

### **Nowe neuroleptyki**

W leczeniu objawów schizofrenicznych i psychotycznych powszechnie stosuje się obecnie tak zwane „nowe neuroleptyki” (określane również jako „atypowe neuroleptyki”), zwłaszcza risperidon i olanzapina. Część swoich efektów wywierają poprzez działanie na neurony dopaminergiczne w mózgu. W porównaniu do „starych neuroleptyków” (patrz poniżej) mają one mniej poważnych skutków ubocznych, ale bardzo częste wywoływanie znacznego przyrostu masy ciała może być ważnym problemem klinicznym. Leki te są czasami bardzo skuteczne w zmniejszaniu agresji i z tego powodu mogą być wskazane w zespole Aspergera. Dawkowanie należy ograniczyć do minimum. Dawki początkowe wynoszące 0,5 mg, zwiększane do nie więcej niż 3 mg u nastolatków i dorosłych z zespołem Aspergera z ciężkimi napadami agresji są zwykle dobrze tolerowane, a czasami wysoce skuteczne. W większości przypadków lekarstwa nie powinny być kontynuowane dłużej niż kilka miesięcy - zazwyczaj w celu „przerwania błędnego koła”. Senność może być umiarkowanym problemem u niektórych osób, ale zwykle nie jest ciężka. Wydaje się, że ogólnie nie ma to negatywnego wpływu na poznanie. Przyrost masy ciała - być może szczególnie przy stosowaniu olanzapiny - jest dość powszechny i z mojego doświadczenia wynika, że staje się problemem terapeutycznym, ograniczającym użyteczność leków, przynajmniej w każdym innym przypadku. Klozapina jest kolejnym „atypowym neuroleptykiem”, który jest rzadko stosowany w zespole Aspergera, ze względu na jego potencjał do wywoływania dyskrazji krwi z zagrażającymi życiu spadkami liczby krwinek. W rzadkich przypadkach jest stosowany i jeśli jest tolerowany, może być bardzo korzystny. Ogólnie rzecz biorąc, nowe neuroleptyki mają bardzo niewiele wskazań w leczeniu zespołu Aspergera, ale należy pamiętać o ich właściwościach przeciwwagowych i wykorzystywać je w tych stosunkowo rzadkich przypadkach, w których głównym problemem jest agresja.

### **Stare neuroleptyki**

W leczeniu objawów schizofrenii, psychozy i tików nadal często stosuje się „stare neuroleptyki” (zwane także „typowymi neuroleptykami”), zwłaszcza haloperidol i tiorydazyne. Mają udokumentowany korzystny wpływ na stereotypie i wycofanie społeczne w autyzmie, ale są rzadko stosowane w zaburzeniach ze spektrum autyzmu ze względu na stosunkowo wysokie ryzyko poważnych neurologicznych skutków ubocznych (w tym stępienie poznawcze, ostry skręt szyi, chroniczna niezdolność do siedzenia) nieruchome i mimowolne ruchy różnych części ciała, w tym języka i mięśni wokół ust). W zespole Aspergera należy je stosować oszczędnie, jeśli w ogóle. Nawet w przypadkach ostrego splątania, które zwykle pozytywnie reagują na leczenie tą grupą leków, często rozsądne jest zachowanie postawy „poczekaj i zobacz”. Większość osób z zespołem Aspergera, u których rozwinęły się stany splątania, dochodzi do siebie, gdy tylko stresory psychospołeczne zostaną usunięte lub

zmniejszone. (Jednak epizody maniakalne, które mogą wystąpić w zespole Aspergera, często nie reagują dobrze tylko na taką interwencję). Gdy zespół Aspergera współwystępuje z ciężkimi i wyniszczającymi tikami, próba haloperydolu (dawki od 0,5–4 mg raz dziennie) mogą być wskazane. Z mojego doświadczenia wynika, że w przypadku tego typu objawów haloperidol jest zwykle dobrze tolerowany i skuteczny w zmniejszaniu zarówno tików ruchowych (zwykle), jak i wokalnych (czasami).

### **Centralne stymulanty**

Przez długi czas „ogólna mądrość” była taka, że ośrodkowe stymulanty były przeciwwskazane w autyzmie (a więc prawie przez deWnition, w zaburzeniach ze spektrum autyzmu, w tym w zespole Aspergera). Było to oparte głównie na doświadczeniach z pacjentami z połączeniem autyzmu i znacznego upośledzenia umysłowego. Nowe badania wykazały, że stymulanty ośrodkowe mogą czasami być bardzo skuteczne w leczeniu ciężkich objawów deficytu uwagi / nadpobudliwości w dobrze funkcjonujących zaburzeniach ze spektrum autyzmu, w tym w zespole Aspergera. Jedno stosunkowo długoterminowe badanie szwedzkie, kontrolowane placebo, wykazało trwały pozytywny wpływ na takie objawy przez okres 15 miesięcy, niezależnie od tego, czy osoba dotknięta chorobą miała zaburzenia ze spektrum autyzmu, czy nie. Zalecane dawki w przypadku ADHD są odpowiednie i należy je wypróbować u osób z zespołem Aspergera, u których występują poważne upośledzenia uwagi, nadpobudliwość i impulsywność.

### **Leki przeciwpadaczkowe**

Niewielki odsetek wszystkich osób z zespołem Aspergera ma padaczkę, a niektórzy z nich będą potrzebować leków przeciwpadaczkowych. Z mojego doświadczenia wynika, że kwas walproinowy i lamotrygina to dwa środki, które mają najmniej poważne skutki uboczne. Karbamazepina, chociaż poza tym często jest dobrze tolerowana, może czasami prowadzić do bardziej wyraźnego stopnia rytualizmu. Leki z grupy barbituranów i benzodiazepin mogą prowadzić do nadpobudliwości, agresji, osłabienia funkcji poznawczych, a nawet nasilenia objawów autystycznych. Jednak ogólnie rzecz biorąc, te same zasady, które mają zastosowanie w leczeniu padaczki u osób bez zespołu Aspergera, powinny kierować interwencjami u tych osób. Zagrożone przez połączenie zespołu Aspergera i padaczki.

### **Lit**

Niewielka grupa osób z zespołem Aspergera jest również dotknięta chorobą maniako-depresyjną lub „chorobą dwubiegunową”. Czasami konieczne jest leczenie wahań nastroju litem. Podobnie jak w przypadku leków przeciwpadaczkowych, zasady opracowane dla leczenia choroby maniako-depresyjnej na ogół mają również zastosowanie w przypadku zespołu Aspergera. Z mojego doświadczenia wynika, że dążenie do rutynowych czynności i rytuałów związanych z zespołem Aspergera może czasami być bardzo pomocne w zapewnieniu dobrego przestrzegania raczej rygorystycznego programu leczenia litem.

### **Inne leki**

W zaburzeniach ze spektrum autyzmu dość często występują nieoczekiwane reakcje na podawane leki, takie jak brak reakcji na typowe dawki, skrajna reakcja na małe dawki lub zaostrzenie problemów i objawów, na które celowany jest lek. Klinicznie wydaje się, że jest to również prawdą w przypadku zespołu Aspergera, co oznacza, że lekarz przepisujący powinien zachować otwartość w sprawach, takich jak przekraczanie lub przekraczanie zalecanych dawek oraz ``nieoczekiwane'' lub ``niemożliwe opisy'' przez pacjentów z zespołem Aspergera leczonych. z tymi lekami.

### **Inne interwencje**

Niektórym młodym ludziom z zespołem Aspergera w dużym stopniu pomagają programy interwencyjne przepisane przez fizjoterapeutów lub terapeutów zajęciowych. Ci, którzy mają poważne problemy z niezdarnością i niezręczną dużą i małą wydajnością motoryczną lub bardzo nietypowym rodzajem chodu, mogą potrzebować indywidualnie dostosowanych programów treningu motorycznego. Osoby, które są bardzo świadome swoich problemów motorycznych i cierpią z ich powodu, powinny zostać skierowane do fizjoterapeuty lub terapeuty zajęciowego, w zależności od tego, czy funkcje motoryczne brutto lub Wne to te, które są najbardziej dotknięte. Logopedzi ze specjalnymi umiejętnościami w zakresie zaburzeń ze spektrum autyzmu mogą czasami w znacznym stopniu przyczynić się do skutecznej interwencji w przypadkach o dziwnych cechach głosu lub gdy mówienie zbyt głośno lub zbyt cicho lub po prostu mamrotanie staje się poważnym problemem. Szkolenie w zakresie mowy / mówienia może znacznie sprawić, że osoba dotknięta chorobą będzie w stanie znacznie lepiej radzić sobie z wieloma wymaganiami społecznymi i interakcjami, które wcześniej uważano za przytłaczające.

### **Uwagi końcowe**

Większość osób z zespołem Aspergera nie wymaga leczenia, a przynajmniej nie w tradycyjnym znaczeniu tego słowa. Jeżeli jednak problemy z adaptacją psychospołeczną są znaczne, należy postawić diagnozę i przeprowadzić odpowiednie badanie / obróbkę. Zmiana postawy i dostosowanie środowiska psychospołecznego do typowych dla każdej osoby z diagnozą upośledzeń funkcjonalnych jest zwykle bardzo pomocne. Bez właściwej diagnozy i wynikającej z niej szczegółowej analizy podstawowych wad u każdej osoby z zespołem jest bardzo trudne dla osób bez dogłębnej wiedzy na temat typowego poznawczego, emocjonalnego i behawioralnego „stylu” zaburzeń ze spektrum utyzmu, aby naprawdę zrozumieć, jak podejść do walki z codziennymi problemami. Prawie niemożliwe jest porozumienie z kimś, kto ma zespół Aspergera bez dobrego wglądu w typowe problemy poznawcze związane z tym zaburzeniem. Wysoki stopień struktury, porządku i rutyny we wszystkich aspektach życia (w tym w pewnym stopniu w czasie wolnym) i dość konkretny poziom komunikacji (nawet w przypadkach o doskonałych zdolnościach werbalnych ekspresji) z małą liczbą abstrakcji i niewielką symboliką - to wszystko wszystkie ważne składniki w codziennej pracy z osobami z zespołem Aspergera. Sytuacja w szkole lub w pracy może wymagać dostosowania / zmiany na wiele różnych sposobów. Należy zidentyfikować i wyróżnić aktywa / mocne obszary. Indywidualne rozmowy i zajęcia grupowe - choć nie opierają się szczególnie na teorii psychodynamicznej - mogą być bardzo pomocne. Leki odgrywają stosunkowo niewielką rolę w programie interwencji, ale czasami mogą mieć wielką wartość dla osób z zespołem Aspergera. Należy jednak pamiętać, że leki na sam zespół Aspergera nie są wskazane. W rzeczywistości jest to jeden z najważniejszych kamieni węgielnych „leczenia zespołu Aspergera”, aby uniknąć niepomocnych leków. Najważniejsze jest zindywidualizowane podejście. Osoby z zespołem Aspergera mają pewne uderzające podobieństwa, ale poza wspólnymi problemami (będącymi konsekwencją samego zespołu) są przede wszystkim jednostkami. Wbrew temu, co zostało powiedziane powyżej, nie należy rozważać stereotypowych interwencji. Zawsze należy pamiętać, że nie ma czegoś takiego jak osoba z zespołem Aspergera: zamiast tego zespół Aspergera jest diagnozą konstelacji określonych problemów, które mogą wystąpić u osoby o dowolnej osobowości, kolorze, rasie lub przekonaniu. Dlatego nie ma prototypu, o którym można by powiedzieć, że jest typowy dla wszystkich osób z zespołem. Zespół jest raczej prototypowy, ale osoba z zespołem jest indywidualna! Wszystkie programy interwencyjne muszą uwzględniać te podstawowe fakty.

### **Kto może pomóc?**

Łatwo byłoby zasugerować wzorzec skierowań dla zaburzeń ze spektrum autyzmu, gdyby istniała usługa, której ogólnie oczekuje się, że zaspokoi potrzeby osób z zespołem Aspergera. Jednak w przypadku braku takiej usługi nie jest prostą kwestią nakreślenie sieci pomocnych instytucji

społecznych, które wiedziałyby, jak zapewnić dobre wytyczne diagnostyczne i interwencyjne dla osób z zespołem Aspergera. Wiedza na temat zespołu Aspergera jest wciąż niepełna i różni się znacznie w zależności od regionu, szkolenia specjalistów oraz tego, czy poszukiwane są usługi dla dzieci lub dorosłych. Nawet jeśli wiedza jest dostępna, przeszkód organizacyjnych i administracyjnych jest wiele, co sprawia, że pokonanie wszystkich problemów jest prawie niemożliwe. Rzadko zdarza się, aby rozpoznanie zespołu Aspergera zostało postawione ze zgodą przed ukończeniem 5–6 lat. Nie oznacza to, że służby i przedszkola / żłobki nie muszą być dobrze poinformowane o chorobie, ale raczej, że edukacja na temat problemów ze spektrum autyzmu powinna być skierowana do szkół i szkolnej służby zdrowia (poza służbą zdrowia). W służbie zdrowia to pediatria, medycyna rozwojowa, psychiatria dziecięca (zwłaszcza neuropsychiatria dziecięca) i neurologia dziecięca muszą być głównymi celami działań edukacyjnych. Jednak lekarze pierwszego kontaktu i dorośli psychiatry również muszą być optymalnie wykształceni. Zespół Aspergera jest zwykle chorobą trwającą całe życie i często towarzyszą mu problemy psychiatryczne. Rodziny i osoby poszkodowane mogą szukać pomocy w gabinecie lekarza pierwszego kontaktu lub w poradni psychiatrycznej dla dorosłych. Nawet w ramach usług, od których oczekuje się doskonałej wiedzy w tej dziedzinie - na przykład w psychiatrii dzieci i młodzieży - know-how może nie być optymalne i mogą być wymagane specjalne interwencje edukacyjne. W wielu krajach dzieci i dorośli z autyzmem (i zaburzeniami ze spektrum autyzmu) mają prawo do specjalnej pomocy. To tylko jeden z wielu powodów, dla których ważne jest, aby wszystkie służby zdrowia miały świadomość istnienia zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz podstaw diagnozy, leczenia i interwencji.

## Usługi

Dziecko, które może wydawać się uderzająco zбочzone społecznie w późnym wieku niemowlęcym lub we wczesnych latach szkolnych, powinno ostrzec nauczycieli, że należy skontaktować się z klinikami zdrowych niemowląt lub lekarzami w szkole. Można o nim myśleć jako o kimś, kto po prostu nie będzie „słuchał”, kto ma dziwne pomysły, bardzo wąskie zainteresowania lub bardzo nietypowy sposób komunikowania się z innymi ludźmi. Zrozumienie, że takie dziecko potrzebuje pomocy, wymaga od nauczycieli wystarczającej wiedzy na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu, aby móc wychwycić niuanse i skrajne zachowania u dzieci. Jeśli rodzic zgłasza obawy co do zachowania dziecka na spotkaniach rodziców z nauczycielem, wówczas nauczyciel musiałby mieć możliwość skierowania tego rodzica - i dziecka - do lekarza szkolnego, do psychiatrii dziecięcej lub medycyny rozwojowej. Lekarze korzystający z tych usług muszą mieć wystarczające umiejętności diagnostyczne, aby móc to zrobić aby zbadać dziecko, porozmawiać z rodzicem i dokonać rozsądnej wstępnej oceny, czy dziecko może cierpieć na zespół Aspergera lub inne dobrze funkcjonujące zaburzenie ze spektrum autyzmu. Jeśli istnieje utrzymujące się podejrzenie, którego nie może potwierdzić ani obalić ten lekarz lub jego zespół, powinien on wiedzieć, gdzie zwrócić się o dalszą ocenę (może to być bardziej wyspecjalizowany neuropsychiatra dziecięcy, „specjalistyczna służba autystyczna”, dziecko neurologii czy nawet zainteresowanego lekarza rodzinnego). Ważne jest, aby dziecko i rodzice zostali skierowani do osoby dobrze zaznajomionej z problemami ze spektrum autyzmu i mającej duże doświadczenie kliniczne w tej dziedzinie. Spora liczba dzieci i nastolatków z zespołem Aspergera ma problemy rozwojowe, które powodują, że są kierowane do pediatrów rozwojowych lub „ośrodków habilitacyjnych”. Dzieci niezdarne motorycznie lub mające „problemy z integracją sensoryczną” są często poddawane terapii przez specjalistów (w tym fizjoterapeutów i terapeutów zajęciowych) w takich placówkach. Dzieci i młodzież z różnymi rodzajami problemów z mową i językiem są często badane w poradniach foniatrycznych lub logopedycznych. Istnieje duże ryzyko, że w takich przypadkach może zostać pominięty „motyw przewodni” zespołu Aspergera, chyba że istnieje ogólna wiedza na temat problemów ze spektrum autyzmu w tego rodzaju placówkach, a także w psychiatrii dzieci i dorosłych. Dorośli z poważnymi problemami psychiatrycznymi, skrajnymi problemami w relacjach w pracy lub którzy wydają się być bardzo zбочzeni z powodu braku dystansu lub skrajnej izolacji, mogą wzbudzić

podejrzanie, że cierpią na zespół Aspergera. Dorośli psychiatrzy, lekarze pierwszego kontaktu i interniści, a także różni psychoterapeuci powinni mieć wystarczającą wiedzę w tej dziedzinie, aby móc podjąć rozsądną decyzję, czy osoba z problemem wymaga pełnej diagnostyki. Obecnie wiedza w tej dziedzinie jest tak zmienna i przypadkowo rozłożona, że nie sposób zasugerować jasnych wskazówek dotyczących najbardziej odpowiedniej usługi, w której można się ubiegać o pomoc. W ciągu najbliższych kilku lat służby zdrowia, szkolne i psychologiczno-psychiatryczne będą prawie na pewno lepiej poinformowane o zespole Aspergera i innych zaburzeniach ze spektrum autyzmu. Dopiero gdy wiedza o tych schorzeniach stanie się powszechna w instytucjach, przychodniach i społeczeństwie, „scena” zmieni się radykalnie. Tylko wtedy zespół Aspergera zostanie uznany za niezbyt częstą przyczynę ludzkiego cierpienia i nieporozumień. Dopiero wtedy w większości przypadków zaburzenia ze spektrum autyzmu zostaną prawidłowo zdiagnozowane i zrozumiane „z perspektywy”.

### **Portale społecznościowe**

Osoba z zespołem Aspergera, pomimo powszechnej tendencji do izolacji, potrzebuje bardziej niż większość innych osób sieci społecznej. Może się to wydawać sprzeczne z kliniczną prezentacją z jej dominującą cechą egocentryzmu. Jednak osoby z zespołem Aspergera są często wyjątkowo podatne na zwykłe aspekty i stresy życiowe. Tylko ci, którzy dobrze je znają, rozumieją, jak stworzyć środowisko, w którym życie będzie trochę łatwiejsze. Aby zapewnić ramy wsparcia, potrzebne są sieci społecznościowe posiadające wystarczającą wiedzę na temat podstawowych cech charakteryzujących wszystkie osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Bardzo typowe jest dla osób z zespołem Aspergera „załamanie się” w okresie późnej adolescencji lub wczesnej dorosłości. Może to wywołać obawy, że pojawiają się objawy schizofrenii, podczas gdy w rzeczywistości niewiele się zmieniło niż to, że wspierająca sieć społecznościowa została lub jest stopniowo usuwana. Sieć społecznościowa (tj. Bliskie środowisko z „najnowszą wiedzą” na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu i osoby z zespołem Aspergera) jest prawdopodobnie najważniejszą dostępną usługą. Dlatego sieć społecznościowa musi być dobrze wyedukowana w sprawach związanych z autyzmem, a co za tym idzie, mieć możliwość ciągłego wspierania osoby z zespołem. Żadna (specjalistyczna) usługa kliniczna nie może przyćmić doskonałości dobrze poinformowanej, dobrze funkcjonującej i ścisłej sieci społecznościowej dla osób z zespołem Aspergera

### **Grupy wsparcia**

Grupy wsparcia dla osób z zespołem Aspergera zwykle działają najlepiej w przypadku osób dorosłych. Z mojego długiego doświadczenia wynika, że nastolatkom często było trudno uzgodnić i zwołać dobre grupy wsparcia. Jednak w wieku dorosłym rzeczy są często bardzo różne; istnieje zarówno osobiście odczuwana potrzeba wsparcia, której wcześniej nie było, jak i zdolność tworzenia (i utrzymywania) zajęć grupowych znacznie się poprawiła. Obecnie istnieje kilka doskonałych grup wsparcia dorosłych dla osób z zespołem Aspergera. Mogą one działać z pomocą specjalisty lub bez. Często rozsądne jest, aby profesjonalista przejął inicjatywę podczas tworzenia grupy wsparcia i być może aktywnym podczas jednej, dwóch lub trzech pierwszych sesji. Jednak po uruchomieniu grupy zazwyczaj lepiej jest, aby ta osoba się wycofała i pozwoliła grupie wsparcia rozwijać się zgodnie z własnymi potrzebami i tradycjami poszczególnych członków.

### **Uwagi końcowe II**

Wiedza o zespole Aspergera i innych zaburzeniach ze spektrum autyzmu musi być rozpowszechniana w różnych społecznościach lekarzy i psychologii klinicznej. Konieczne jest posiadanie specjalistycznej wiedzy z zakresu psychiatrii dzieci i młodzieży (zwłaszcza neuropsychiatrii dziecięcej), psychiatrii dorosłych, szkolnej opieki zdrowotnej i praktyki ogólnej, ale także z zakresu neuropedrii, usług habilitacyjnych, pediatrii, opieki społecznej i psychiatrii dorosłych. Dopiero gdy wiedza jest dobrze

zakotwiczona w tych instytucjach, osoby z zespołem Aspergera - czy to małe dzieci, młodzież czy dorośli  
- otrzymają odpowiednią diagnozę oraz rodzaj pomocy i szacunku, którego potrzebują.