

PRACE KAZUISTYCZNE

CASE REPORTS

Izabela Łucka¹, Joanna Pleskot-Kaczmarek¹,
Agnieszka Rynkiewicz², Ewa Przybyła-Ożóg³

Zespół Aspergera u bliźniąt – dylematy diagnostyczne i terapeutyczne. Opis przypadku

Asperger syndrome in twins – the diagnostic and therapeutic dilemmas. Case report

¹ Klinika Psychiatrii Rozwojowej, Zaburzeń Psychotycznych i Wieku Podeszłego, Gdański Uniwersytet Medyczny.

Kierownik: prof. nadzw. dr hab. n. med. Leszek Bidzan

² Centrum Diagnostyki, Terapii i Edukacji Spectrum ASC-Med, Gdańsk

³ Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej „Monada”, Koszalin

Correspondence to: Klinika Psychiatrii Rozwojowej, Zaburzeń Psychotycznych i Wieku Podeszłego, Gdański Uniwersytet Medyczny, ul. Srebniki 17, 80-282 Gdańsk, tel.: 58 524 75 00, e-mail: izabelalucka@wp.pl

Source of financing: Department own sources

Streszczenie

Podstawowym celem pracy jest przedstawienie losów bliźniąt prezentujących objawy zespołu Aspergera (ZA). Początkowo chłopców leczono ambulatoryjnie (rozpoznanie: ZA), później trafili na Oddział Młodzieżowy Kliniki Psychiatrii Rozwojowej, Zaburzeń Psychotycznych i Wieku Podeszłego Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego w celu rediagnozy. Bliźnięta były poddawane zmiennym oddziaływaniom wychowawczym – z uwagi na rozwód rodziców, rozpad rodziny i stratę osób znaczących dla systemu rodzinnego. Z powodu licznych deficytów, zwłaszcza w funkcjonowaniu społecznym, chłopców badało szereg specjalistów, zawsze jednak kończyło się to na etapie wstępnej diagnozy. Dzieci zostały włączone w walkę między byłymi małżonkami (swoimi rodzicami), co przejawiało się m.in. negowaniem na przemian przez jednego i drugiego rodzica obserwowanych nieprawidłowości w rozwoju dzieci oraz brakiem akceptacji dla ustalonego rozpoznania i zaleceń terapeutycznych. Artykuł wzbogacono o część teoretyczną, wprowadzającą do zagadnienia określanego mianem zespołu Aspergera. Zgodnie z aktualną wiedzą na temat zaburzeń autystycznych w klasyfikacji DSM-5™ scalono wszystkie wyszczególniane uprzednio jednostki diagnostyczne we wspólne rozpoznanie: zaburzenie ze spektrum autyzmu (ASD). Kryteria identyfikacji zaburzeń należących do ASD są jednak kontrowersyjne i dzielą ekspertów. Molloy i Vasil uznają zespół Aspergera za odmienność neurologiczną, z której obecne oczekiwania społeczne uczyniły zaburzenie. Levin i Schlozman kwestionują sposób dzielenia zachowań na te mieszczące się w granicach normy i te, które należy już uznać za zaburzenie. Baron-Cohen twierdzi zaś, że zespół Aspergera nie jest niepełnosprawnością, ale innym stylem poznawczym, innym sposobem myślenia.

Słowa kluczowe: zespół Aspergera, całościowe zaburzenia rozwojowe, bliźnięta, chłopcy, rodzina

Summary

The purpose of this article is to present the case of twin boys who exhibited the characteristics of Asperger syndrome (AS). The twins were initially treated at an outpatient department and diagnosed with AS. Then they were hospitalised at the Medical University of Gdansk, in the Adolescents Ward of the Clinic of Developmental Psychiatry, Psychotic and Geriatric Disorders – for re-diagnosis. Due to the divorce of the boys' parents and the breakup of their family, the boys were affected in several ways by their parental upbringing. The twins exhibited many deficits, mostly impairment in social functioning, and were "evaluated" by many specialists, but each time the diagnosis did not go beyond the tentative stage. Both twins were involved in the fights of the ex-partners (their parents), who alternately either ignored the boys' developmental impairments or did not accept the diagnosis and therapeutic directives offered.

The introduction to this article also presents and explains what Asperger syndrome is. On the basis of the current research on autistic disorders in the DSM-5™ classification, all the previously indicated diagnostic units have been combined into one common diagnosis: autism spectrum disorder (ASD). However, the criteria for identifying disorders in reference to the whole spectrum of autistic disorders are controversial and cause disputes among experts. Molloy and Vasil consider the Asperger syndrome to be a neurological difference, which by current accepted social norms has been elevated to the rank of a disorder. Levin and Schlozman doubt and question the way of differentiating behaviours which are within the social norm and behaviour which should be considered as a disorder. On the other hand, Baron-Cohen claims that Asperger syndrome is not a disability, but just a different cognitive style, a different way of thinking.

Key words: Asperger syndrome, autism spectrum disorders, twins, boys, family

WSTĘP

Zespół Aspergera (ZA) należy do całościowych zaburzeń rozwojowych, nazywanych także zaburzeniami ze spektrum autyzmu (*autism spectrum disorders*, ASD). Obserwowane objawy powstają na bazie nieprawidłowości rozwojowych mózgu, których dokładna przyczyna i natura pozostają niewyjaśnione. Do czynników ryzyka zalicza się ekspozycję płodu na wcześniactwo, zamartwicę okołoporodową oraz incydenty drgawkowe w okresie noworodkowym⁽¹⁻⁴⁾.

Klasyfikacja zaburzeń psychicznych DSM-5™, opublikowana przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne w maju 2013 roku, wprowadziła duże zmiany w kryteriach diagnostycznych dotyczących zaburzeń ze spektrum autyzmu⁽⁵⁾. Do tej pory, według klasyfikacji DSM-IV, pacjentom z zaburzeniami autystycznymi stawiano jedną z pięciu diagnoz: zaburzenie autystyczne, zespół Aspergera, dziecięce zaburzenie dezintegracyjne, zespół Retta lub inne całościowe zaburzenia rozwojowe, nieujęte w pozostałych kategoriach diagnostycznych⁽⁶⁾. W klasyfikacji ICD-10, obowiązującej w Europie do czasu wprowadzenia ICD-11, planowanego na rok 2015, funkcjonuje rozpoznanie główne „całościowe zaburzenia rozwojowe” z podziałem na: autyzm dziecięcy, autyzm atypowy, zespół Retta, zespół Aspergera, inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne, zaburzenie hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi oraz inne całościowe zaburzenia rozwojowe⁽⁷⁾.

Zgodnie z aktualną wiedzą na temat zaburzeń autystycznych w klasyfikacji DSM-5™ scalono wszystkie wyszczególniane uprzednio jednostki diagnostyczne we wspólnie rozpoznane: zaburzenie ze spektrum autyzmu^(5,8,9). Zespół Retta wyłączono z tej kategorii na podstawie znajomości podłoża genetycznego tego zaburzenia. Słowo „spektrum” obejmuje różnice w prezentacji i nasileniu symptomów w grupie osób z diagnozą ASD, a jednocześnie wskazuje na pewne kontinuum między populacją ogólną a pacjentami z tą diagnozą. Kryteria DSM-5™ podkreślają również istnienie podgrup w populacji osób z ASD. Podgrupy te charakteryzują się trzema poziomami funkcjonowania – w zależności od wsparcia, jakiego wymagają poszczególne osoby^(5,9).

Kryteria diagnostyczne zastosowane w starej klasyfikacji DSM-IV i w nadal obowiązującej ICD-10 opierają się na występowaniu sztywnych, stereotypowych wzorców zachowania oraz deficytów w sferze kompetencji społecznych i komunikacji^(6,10,11). W DSM-5™ podkreśla się konieczność obecności takich symptomów we wczesnym dzieciństwie, ale ich brak nie wyklucza rozpoznania ASD w okresie późniejszym^(5,10).

Bardzo istotny element dodany do kryteriów diagnostycznych w DSM-5™ to uwzględnienie zaburzeń w obrębie profilu sensorycznego. Jak wynika z badań, u 70–80% osób prezentujących zaburzenia ze spektrum autyzmu rozpoznawane są zaburzenia sensoryczne, a wiele zachowań pacjentów wynika właśnie ze specyficznego profilu sensorycznego^(12,13). Równie ważną zmianą wprowadzoną do DSM-5™ jest możliwość łączenia diagnozy ASD z innymi zaburzeniami współwystępującymi, np. z zaburzeniem opozycyjno-buntowniczym, ADHD czy zaburzeniem afektywnym dwubiegunowym⁽⁵⁾.

Kryteria identyfikacji zaburzeń należących do ASD są jednak kontrowersyjne i dzielą ekspertów. Molloy i Vasil uznają zespół Aspergera za odmienność neurologiczną, z której obecne oczekiwania społeczne uczyniły zaburzenie⁽⁹⁾. Levin i Schlozman kwestionują sposób dzielenia zachowań na te mieszczące się w granicach normy i te, które należy już uznać za zaburzenie⁽¹⁰⁾. Baron-Cohen twierdzi natomiast, że zespół Aspergera nie jest niepełnosprawnością, ale innym stylem poznawczym, innym sposobem myślenia. Ten ostatni wynika zdaniem autora z wrodzonej odmienności neurologicznej i charakteryzuje się nietypowym wzorcem postępowania, ale prezentowane zachowania – choć ekscentryczne, nietypowe – są prawidłowe⁽¹⁾. Z kolei King i Lord zadają prowokujące pytania o słuszność rozdzielenia ASD i schizofrenii. Opisują badania i publikacje sugerujące podobieństwa tych zaburzeń, np. w badaniach obrazowych mózgu, funkcjonowaniu neuronów lustrzanych, deficytach teorii umysłu i genetycznym podłożu obu jednostek⁽⁸⁾. To wszystko rodzi wiele dylematów diagnostycznych w codziennej praktyce klinicznej.

Osoby z ASD mają problemy z wyrażaniem myśli, potrzeb i uczuć w bezpośrednich kontaktach z drugą osobą⁽²⁾ oraz z odczytywaniem i rozumieniem stanów emocjonalnych wyrażanych przez mimikę twarzy rozmówcy.

Nie są w stanie zauważyć ani prawidłowo zinterpretować subtelnych, niewerbalnych sygnałów. Klin i wsp.⁽¹⁴⁾ oraz Schultz i wsp.⁽¹⁵⁾ twierdzą, że dzieje się tak, ponieważ ludzie ci krócej skupiają uwagę na okolicy oczu rozmówcy, a bardziej koncentrują się na jego ustach lub np. szczegółach ubioru. Z powodu powyższych trudności osoby z ASD nie nabywają zachowań i reakcji, których większość ludzi uczy się mimowolnie, z naturalną wręcz łatwością⁽¹⁶⁾. Ten niewidoczny na zewnątrz deficyt jest wysoce upośledzający: ponieważ u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przyswajanie podstawowych kompetencji społecznych nie następuje intuicyjnie, muszą uczyć się tych umiejętności na bardzo konkretnym materiale⁽¹⁷⁾.

Zachowania i reakcje osób z zespołem Aspergera (w aktualnej klasyfikacji DSM-5™ nazywanym zaburzeniem ze spektrum autyzmu) w początkowym okresie ich życia nie budzą niepokoju opiekunów. Pytania i wątpliwości rodzą się wtedy, kiedy dziecko zaczyna wchodzić w interakcje społeczne, np. idzie do przedszkola lub szkoły. Pojawiają się wówczas pierwsze oznaki trudności w kontaktach z otoczeniem. Zaczynają zwracać uwagę zachowania charakterystyczne dla ZA, takie jak tendencja do unikania spontanicznych kontaktów albo niewielka zdolność do interakcji z ludźmi, problemy z podtrzymaniem prostej rozmowy bądź tendencja do powtarzania się w rozmowie, trzymanie się sztywnych rytuałów, trudności z akceptacją zmian, dziwne reakcje, często nieadekwatne do sytuacji, niekontrolowanie reakcji emocjonalnych (szczególnie gniewu, agresji lub nadmiernego niepokoju), nadaktywność, bezgraniczne zatracanie się we własnych zainteresowaniach, tendencja do fiksacji na pojedynczych obiektach lub przedmiotach⁽¹⁸⁾.

Wiele osób z ZA ma iloraz inteligencji na poziomie przeciętnym albo powyżej niego. Dzięki temu często potrafią skutecznie kompensować albo kamuflować swoje deficyty. Choć się wyróżniają, w sferze zachowania społecznego mogą funkcjonować niemal prawidłowo. Części z nich talent ułatwia adaptację i integrację społeczną. Inni trafiają do jednostek służby zdrowia, gdzie diagnozuje się ich na podstawie zaburzeń współlistniejących, takich jak depresja, zaburzenia lękowe czy ADHD. Niektóre osoby uzyskują diagnozę zespołu Aspergera dopiero w wieku średnim lub pozostają bez oficjalnego rozpoznania przez całe życie^(19,20). Z powodu nietypowego zachowania ludzie ci nieustannie zmagają się ze społecznymi ograniczeniami, są często nierozumiani i odrzucani przez rówieśników – w szkole, na uczelni czy w miejscu pracy. Wywołuje to w nich frustrację i złość, skutkuje niską samooceną i może prowadzić do rozwoju depresji.

Poniżej przedstawiono historię bliźniąt z rozpoznaniem zespołu Aspergera – początkowo leczonych w trybie ambulatoryjnym, a następnie hospitalizowanych w Klinice Psychiatrii Rozwojowej, Zaburzeń Psychotycznych i Wieku Podeszłego Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego w celu rediagnozy (pierwotna diagnoza wydała się rodzicom niewystarczająca).

OPIS PRZYPADKU

Piętnastoletni chłopcy, bliźniacy, zostali skierowani do kliniki na obserwację z podejrzeniem ZA. Potrzebę hospitalizacji wyraził ich ojciec, deklarujący poszukiwanie pomocy dla jednego syna. Drugi, rzekomo będący w dobrej formie, miał tylko towarzyszyć pierwszemu, neutralizować jego lęk przed hospitalizacją i rozłąką z rodziną. Według ojca chłopcy byli bowiem nierozłączni. Jak się później okazało, do 12. roku życia bracia wychowywali się razem, a później – po rozwodzie rodziców – zostali w znacznym stopniu odseparowani od siebie. Każdy zamieszkał z jednym z rodziców i stał się w pewnej mierze elementem gry prowadzonej przez byłych małżonków.

ROZWÓJ DZIECI

Chłopcy urodzili się z ciąży bliźniaczej, w jej 38. tygodniu. Poród odbył się siłami natury. Starszy z braci ważył 2600 g, a młodszy – 2100 g. Pierwszy, z powodu cech niedotlenienia, spędził jeden dzień w inkubatorze. Pod względem psychomotorycznym bliźnięta rozwijały się prawidłowo. Okazały się bardzo żywotne i płacziwe, stosunkowo mało sypiały. Do ósmego miesiąca życia były karmione piersią. We wczesnym dzieciństwie chłopcy cierpieli na zaburzenia trawienia, więc leczyli się w poradni gastroenterologicznej i przyjmowali pankreatynę. W trzecim roku życia wraz z mamą przebywali w sanatorium z powodu częstych infekcji górnych dróg oddechowych. Potwierdzono wówczas alergiczne podłoże dolegliwości. Wykonane testy skórne wykazały uczulenie na szereg alergenów wziewnych i pokarmowych. Włączono odpowiednie leczenie.

Pół roku później bliźnięta ponownie trafiły do sanatorium, tym razem bez rodziców. Podczas pobytu zostały zbadane psychologicznie. Według pisemnej opinii starszy „bawi się sam, w swoim świecie”. Ponadto „trudno z nim przeprowadzić celowe badanie – upiera się przy swoich poczynaniach, mimochodem wykazuje dość znaczną znajomość słów i pojęć”, „ze sposobu współdziałania dziecka wnioskuje o jego prawidłowym rozwoju umysłowym, natomiast na innych torach biegnie rozwój emocjonalny i społeczny”. Młodszy z braci „potrafi dłużej bawić się określonymi elementami, wielokrotnie powtarza te same lub inne czynności – bawi się jakby sam ze sobą”. Wnioski zostały postawione wspólne dla obu chłopców: „Rozwój umysłowy przebiega w granicach norm przewidzianych dla wieku. W rozwoju społecznym i emocjonalnym odbiegają natomiast od swoich rówieśników. Nie chcą się podporządkować wielu poleceniom. Narzucają swoje formy zachowania. Częstokroć reagują nadmiernie emocjonalnie, a czasem, ku zaskoczeniu – wcale”.

Od trzeciego roku życia bracia uczęszczali do przedszkola, wcześniej zajmowała się nimi matka (prowadząca ośrodek wypoczynkowy) wraz z innymi, przygodnymi osobami, które ich rozpieszczęły. W tym czasie doszło do ostrego konfliktu z sąsiadką (kilkakrotnie interweniowała policja),

skarżącą się na to, że dzieci są zbyt głośne, nadmiernie hałasują i zakłócają jej spokój. Chłopcy lubili przebywać w domu. Na podwórko wychodzili niechętnie, tylko na wyraźne polecenie mamy, i zawsze wracali bardzo szybko.

W przedszkolu przebywali w tej samej grupie. Mieli problemy adaptacyjne, które minęły po pobycie w sanatorium, ale nadal odmawiali samodzielnego jedzenia. Wychowawczynie karmiły ich do piątego roku życia, mimo to dzieci jadły niechętnie. Bliźnięta były dość rozmowne, ale niezbyt chętnie bawiły się z innymi dziećmi, czas spędzały głównie ze sobą.

Naukę w szkole podstawowej chłopcy zaczęli o czasie. Tu także zauważono, że niechętnie integrowali się z innymi dziećmi. Na prośbę mamy, aby „wymusić” na bliźniętach większą „potrzebę kontaktu” z innymi dziećmi, nie pozwolono im siedzieć w jednej ławce – w konsekwencji każdy z nich siedział sam. Bracia nigdy nie mówili w domu o kolegach, informacji udzielała rodzicom wychowawczyni. W okresie nauki wczesnoszkolnej, w klasach I–III, uczyli się bardzo dobrze, starszy uzyskiwał nieco lepsze wyniki. W IV klasie pojawiły się pierwsze kłopoty wychowawcze, manifestujące się głównie w szkole. Młodszy brat przejawiał skłonność do niekontrolowanych wybuchów emocji, „histeryzował, jak tylko coś było nie po jego myśli”, a starszego nauczyciele odbierali jako złośliwego. Traktował słyszane komunikaty dosłownie: „Nauczycielka mówiła: »Wyjmijcie wszystko z tornistrów«, a on wysypywał zawartość torby na ławkę”. Zachowania tego typu nasiliły się w V klasie. Starszy z braci „wdawał się w dyskusje z nauczycielami”, żądał uzasadnienia niezrozumiałych dla niego poleceń lub negocjował kary otrzymywane „za złośliwość”. Młodszy stawał się coraz bardziej nerwowy, „łatwo było go wyprowadzić z równowagi”. Zdaniem rodziców starszy syn wykorzystywał tę cechę, specjalnie prowokował młodszego. W ich kontaktach bardzo często dochodziło do zachowań agresywnych. Pod koniec nauki w szkole podstawowej bracia wyjeżdżali na obozy harcerskie. Zdarzały się wówczas awantury, chłopcy „rywalizowali między sobą, kłócili się i nawzajem oskarżali, że drugi ma mniej obowiązków”.

Gdy bracia byli w VI klasie, ich rodzice się rozeszli. Początkowo dzieci zostały oddane pod opiekę mamy, potem starszy z nich zamieszkał z ojcem, który wyprowadził się z domu rodzinnego. Chłopcy podjęli naukę w różnych gimnazjach, co było wynikiem decyzji ich rodziców, podjętej pod naciskiem mamy. Widują się tylko w weekendy, co zdaniem matki pozytywnie wpłynęło na ich relacje: „Mniej się kłóć”.

W trakcie rozwodu rodziców starszy z braci zaczął coraz gorzej funkcjonować społecznie. Mama objęła go opieką psychologiczną, ale na krótko, ponieważ chłopiec zamieszkał z ojcem, a ten nie kontynuował rozpoczętej terapii. Dopiero po kilku latach dostrzegł trudności syna, poszukał dla niego pomocy psychologicznej, logopedycznej i psychiatrycznej. Matka negocjowała uwagi dotyczące nieprawidłowości w zachowaniu „swojego” syna spostrzeganych przez ojca i nauczycieli.

CHARAKTERYSTYKA ZACHOWAŃ CHŁOPCÓW

Zdaniem rodziców ich synowie mają kłopoty w kontaktach z rówieśnikami. Nie chcą nigdzie wychodzić, całymi dniami przesiadują w domach. Są smutni, mało spontaniczni. „Niczym się nie interesują” – stwierdza mama, później jednak rodzice doprecyzowują, iż chłopcy lubią grać w gry komputerowe i czytać literaturę fantasty. Szttywno trzymają się reguł, starszy zwraca ojcu uwagę, gdy ten użyje „brzydkiego słowa”. Chłopiec jest nadwrażliwy na dźwięki, nie lubi hałasu. Dystansuje się od środowiska kolegów ze szkoły, określa ich jako „zbyt hałaśliwych i lubiących przeemoc”. Poza tym rówieśnicy „lubią filmy pornograficzne, a on brzydzi się seksem”. Wszystko to sprawia, że chłopiec nie ma żadnych bliższych relacji z kimkolwiek z klasy, stara się „nie wchodzić im w drogę”. Jednocześnie jednak lubi szkołę, bo bez niej „byłoby nudno”. W rozmowie jest hipomimiczny. Wszystkie wypowiedzi interpretuje dosłownie. Nie potrafi sprecyzować, czym się interesuje, a na pytanie, co lubi robić, odpowiada: „Jeść mięso, na przykład z dzika”. Później dodaje, że tata zajmuje się myślistwem. Pyta: „Co to jest onanizm, bo moi koledzy dużo o tym mówią?”. Podczas pobytu na oddziale chłopcy początkowo mieli łóżka obok siebie, na jednej sali. Spędzali czas głównie w swoim towarzystwie, chętnie grali w gry komputerowe. Później poszerzyli grono towarzyszy o jednego czy dwóch kolegów. Zauważono, że są bardzo wyczuleni na równe traktowanie. Gdy starszy został przypadkowo wyróżniony dodatkowymi punktami, traktowanymi na oddziale jako nagroda, młodszy bardzo się złościł, denerwował, żądał interwencji i wyjaśnień. Nie kontrolował przy tym poziomu emocji. Podobnie reagował podczas zebrań społeczności, jakby nie rozumiejąc, że skończył się czas lub przewodniczący nie udziela mu w danej chwili głosu: „Przecież mówiliście, że na zebraniu załatwia się swoje sprawy, a ja chcę właśnie to zrobić”, „Jak to koniec? Ja przecież nie powiedziałem tego, co chciałem”. Nie rozumiał zasad, którymi kierowała się społeczność, nie podążał za zmianami w planie lekcji, domagał się sztywnej realizacji rozkładu dnia z tablicy ogłoszeń. Starszy z braci starał się dostosowywać, choć i on miał skłonność do drobniawych rozliczeń i punktowania odstępstw w planie dnia. Chętniej dawał się zapraszać do nawiązywania nowych znajomości, udziału w zajęciach i grach towarzyskich.

Obydwał chłopcy posługiwali się wyszukaną mową i bogatym słownictwem. Ich intonacja i melodyka odbiegały od przeciętnej. Jak się wydawało, mieli dość duży zakres wiadomości, nie przekładał się on jednak na dobre wyniki w nauce. Poruszali się dość niezgrabnie (zwłaszcza młodszy), stronili od zajęć sportowych, sprawiali wrażenie, jakby przeszkadzały im zbyt długie kończyny. Ubierali się bardzo klasycznie, prezentowali styl uczniów angielskiej szkoły.

Po przeprowadzeniu obserwacji klinicznej i badań dodatkowych u braci rozpoznano zespół Aspergera.

SYTUACJA RODZINNA

Bliźnięta przyszyli na świat w rodzinie inteligentnej. Ojciec ma 51 lat, ukończył studia na politechnice, a następnie zrobił doktorat. Przez kilka lat prowadził dwie firmy, uważał za swoją rolę zapewnienie rodzinie dobrych warunków materialnych. Obecnie jest bezrobotny. W 39. roku życia przeżył zawał serca – od tego czasu stał się „innym człowiekiem”. Wcześniej bardzo aktywny i towarzyski, po chorobie zamknął się w domu, czas spędza głównie przed komputerem.

Matka, lat 49, także ma wyższe wykształcenie, zdobyte za namową męża, gdy bliźnięta rozpoczęły naukę w szkole podstawowej. Chłopcy mają rodzeństwo: 23-letniego brata i 19-letnią siostrę. Na rozwój bliźniąt duży wpływ ma starszy brat: „Są w niego wpatrzeni, mają wspólne zainteresowania”. Brat to postać o – jak dotąd – „charakterystycznej linii życiowej”. Rozpoczął studia na politechnice, na wydziale elektronicznym, po dwóch latach zrezygnował i przeniósł się na uniwersytecki wydział etnografii, z którego także odszedł mniej więcej po dwóch latach. Zdaniem rodziców ich najstarszy syn, choć od zawsze bardzo zdolny, „nic nie robi, pracuje dorywczo”. Zajmuje się głównie realizacją swoich zainteresowań w postaci gier komputerowych i literatury science fiction. Mieszka sam, wspomagany finansowo przez babcię.

Poza tym kuzyn ze strony matki był w przeszłości leczony psychiatrycznie i zwolniony z tego powodu z obowiązku służby wojskowej. „Ma opinię ekscentryka”.

Czynnikiem istotnym dla rozwoju emocjonalnego chłopców, zwłaszcza w kontekście ich specyficznych uwarunkowań rozwojowych z kręgu zaburzeń ze spektrum autyzmu, okazał się rozwód rodziców. Decyzję o rozstaniu podjął mąż, po przebyciu zawału serca. Poinformował o tym żonę dwa tygodnie po śmierci jej terminalnie chorej matki, będącej wcześniej pod jej opieką. Kobieta nie radziła sobie wówczas z sytuacją, przebywała na zwolnieniu lekarskim, leczyła się z powodu depresji.

Mniej więcej po dwuletniej separacji, w czasie której oboje rozpoczęli krótkotrwałe, nieformalne związki, małżonkowie rozwiedli się. Pozew do sądu ostatecznie wniosła żona. Chłopcy mieli wówczas 12 lat. Początkowo decyzją sądu rodzinnego pozostali wraz ze starszą siostrą przy matce. Ich ojciec się wyprowadził. Później starszy z bliźniaków kilkakrotnie uciekał do taty, ostatecznie przed trzema laty sąd zdecydował o zamieszkaniu chłopca z ojcem. Drugi brat został z mamą. Młodszy bardzo przeżywał tę sytuację. Dopiero gdy sąd wydał postanowienie, „przestał się bronić”. Wszystko toczyło się w atmosferze olbrzymiego konfliktu i wzajemnego obwiniania. Matka chciałaby mieć synów „przy sobie”, uważa, że starszy został „zmanipulowany” przez ojca. Ten ostatni tłumaczy, iż „syn sam do niego uciekał”. Spontanicznie nie wspomina o młodszym bliźniaku. Mama za to podkreśla podobieństwo „swojego syna” do ojca. Chłopcy w ogóle nie mówią o swoich relacjach emocjonalnych. Z postawy starszego przebijają

emocjonalna obojętność, wręcz chłód wobec matki i pozorna obojętność wobec brata. Młodszy natomiast nieustannie przywołuje do siebie starszego, często go zaczepia lub atakuje słownie. Wydaje się zazdrosny o kontakty brata z innymi osobami. Jednocześnie z relacji rodziców i obserwacji poczynionych podczas hospitalizacji wynika, że chłopcy są w ścisłym i bliskim kontakcie, sztucznie ograniczonym przez rodziców (limitowanie czasu rozmów telefonicznych).

Gdy ojciec dostrzegł trudności syna mieszkającego z matką i jej niechęć do poszukiwania pomocy dla dziecka, umieścił bliźniaki w szpitalu, niejako pod pretekstem neutralizowania lęków „swojego syna”. Tymczasem był to chłopiec lepiej funkcjonujący indywidualnie i społecznie, być może z uwagi na wcześniejsze oddziaływania terapeutyczne. Matka nie przyjęła diagnozy „swojego syna”, negowała jej zasadność i zalecenia zindywidualizowanych oddziaływań terapeutycznych. Rodzice odbierali dzieci ze szpitala w atmosferze konfliktu. Ojciec nie wyraził zgody na wspólny powrót samochodem do domu, do miejscowości odległej od szpitala. Matka wraz ze „swoim synem” wracała więc pociągiem.

Niedługo po pobyciu w klinice rodzice udali się po ponowną diagnozę do poradni dla osób autystycznych, gdzie zespół psychologiczno-pedagogiczny badał chłopców tymi samymi metodami co na oddziale (użyto nawet identycznych kwestionariuszy). Obaj chłopcy zostali uznani za zdrowych. Zalecono im „uczestnictwo w sytuacjach nowych, nawet stresujących, oraz towarzyskich, pozwalających cieszyć się życiem i mile zajmujących czas”. Podkreślono negatywny wpływ konfliktu rodziców na życie i rozwój dzieci, zalecono stały kontakt z rodzicami i rodzeństwem.

Na temat przyczyny podważenia rozpoznania można jedynie snuć teoretyczne refleksje. Nasuwają się wątpliwości: Czy użycie tych samych kwestionariuszy w tak krótkim odstępie czasu wpłynęło na wynik badania? Czy wywiad udzielony przez rodziców w nowym ośrodku był równoważny z tym zebrany w szpitalu? Zespół diagnozujący w poradni nie miał w swoim składzie lekarza z wykształceniem i doświadczeniem medycznym koniecznym do ustalania rozpoznania na podstawie kryteriów zawartych w międzynarodowych klasyfikacjach chorób. Przede wszystkim jednak nie miano możliwości dłuższej obserwacji chłopców w warunkach klinicznych, a właśnie ta metoda stanowi podstawę prawidłowej diagnozy.

Analizując historię bliźniąt, zadaliśmy sobie pytanie: w jakim celu rodzice zgłaszają się z dziećmi po rozpoznanie, a następnie podważają diagnozę i zmieniają ośrodek? Jak wskazuje badanie sytuacji rodzinnej, małżonkowie podjęły decyzję o rozstaniu w czasie przeżywania osobistych dramatów, z którymi nie potrafili sobie poradzić. Wydaje się, że nadal pozostają pod wpływem silnych negatywnych emocji. Bliźnięta, jako najmłodsze z dzieci, niewątpliwie odczuwają to najdotkliwiej. Być może odmienność ich funkcjonowania i kłopoty niejako zmuszają rodziców do

wspólnego działania, poszukiwania źródeł trudności i rozwiązań. Tym samym dają małżonkom okazję do bycia razem, a co za tym idzie – pozwalają zachować nadzieję na rekonstrukcję rodziny.

PIŚMIENNICTWO: BIBLIOGRAPHY:

1. Baron-Cohen S.: Is Asperger syndrome necessarily viewed as a disability? *Focus Autism Other Dev. Disabl.* 2002; 17: 186–191.
2. Baron-Cohen S.: *Autism and Asperger Syndrome. The Facts.* Oxford University Press, New York 2008.
3. Frith U.: *Autism: Explaining the Enigma.* Blackwell Publishing, Oxford 2003.
4. Wing L.: Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychol. Med.* 1981; 11: 115–130.
5. American Psychiatric Association: *DSM-5: The Future of Psychiatric Diagnosis. Proposed Draft Revisions to DSM Disorders and Criteria.* Adres: www.dsm5.org/Pages/Default.aspx.
6. American Psychiatric Association: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.* Wyd. 4. Washington, DC 2000.
7. Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Badawcze kryteria diagnostyczne. Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius”, IPiN, Kraków – Warszawa 1998.
8. Kurita H.: How to deal with the transition from pervasive developmental disorders in DSM-IV to autism spectrum disorder in DSM-V. *Psychiatry Clin. Neurosci.* 2011; 65: 609–610.
9. Meng-Chuan L., Lombardo M.V., Chakrabarti B., Baron-Cohen S.: Subgrouping the autism “spectrum”: reflections on DSM-5. *PLoS Biol.* 2013; 11: 1–7.
10. WHO: *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders.* Adres: www.who.int/classifications/icd/en/GRN-BOOK.pdf.
11. Bryńska A.: Miejsce zespołu Aspergera w grupie całościowych zaburzeń nastroju: kontinuum czy spektrum zaburzeń autystycznych? *Psychiatr. Pol.* 2011; 45: 749–758.
12. O'Neill M., Jones R.S.P.: Sensory-perceptual abnormalities in autism: a case for more research? *J. Autism Dev. Disord.* 1997; 27: 283–293.
13. Ornitz E.M., Guthrie D., Farley A.H.: The early development of autistic children. *J. Autism Child. Schizophr.* 1977; 7: 207–229.
14. Klin A., Jones W., Schultz R. i wsp.: Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism. *Arch. Gen. Psychiatry* 2002; 59: 809–816.
15. Schultz R.T., Gauthier I., Klin A. i wsp.: Abnormal ventral temporal cortical activity during face discrimination among individuals with autism and Asperger syndrome. *Arch. Gen. Psychiatry* 2000; 57: 331–340.
16. Rynkiewicz A.: *Zespół Aspergera. Inny mózg. Inny umysł.* Harmonia, Gdańsk 2009.
17. Cumine V., Leach J., Stevenson G.: *Asperger Syndrome: A Practical Guide for Teachers.* David Fulton Publishers, London 1998.
18. Gillberg I.C., Gillberg C.: Asperger syndrome – some epidemiological considerations: a research note. *J. Child Psychol. Psychiatry* 1989; 30: 631–638.
19. Mayor T.: The Asperger's guessing game. *Computerworld* 2008; 42: 24.
20. Jaklewicz H.: *Całościowe zaburzenia rozwojowe.* W: Namyśłowska I. (red.): *Psychiatria dzieci i młodzieży.* Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004.

Szanowni Prenumeratory

Upzejmie przypominamy, że zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dn. 6 października 2004 roku w sprawie sposobów dopełnienia obowiązku doskonalenia zawodowego lekarzy i lekarzy dentyków prenumerata czasopisma „**Psychiatria i Psychologia Kliniczna**” – indeksowanego w Index Copernicus – umożliwia doliczenie 5 punktów edukacyjnych do ewidencji doskonalenia zawodowego. Podstawą weryfikacji jest dowód opłacenia prenumeraty lub zaświadczenie wydane przez Wydawcę.