



TREI

Întârzierile de vorbie la copii

Un simptom sau o etapă?

STEPHEN M. CAMARATA

Traducere din engleză de Radu Filip



Cuprins

Prefață	9
Mulțumiri	13
Capitolul unu. Un simptom sau o etapă?	17
Capitolul doi. Ce știm despre copiii cu întârzieri de vorbire?	37
Capitolul trei. Copiii cu întârzieri de vorbire și autismul	67
Capitolul patru. Lecții ale autismului:	
șarlatani, cauze false și remedii îndoielnice	91
Capitolul cinci. Sindromul Einstein	123
Capitolul șase. Diagnostiche și pericole	149
Capitolul șapte. Serviciile timpurii din copilărie	183
Capitolul opt. Serviciile de educație specială:	
norme legale versus practică	205
Capitolul nouă. Parcurgerea școlilor	217
Capitolul zece. Îmbinarea tuturor lucrurilor	239



Capitolul unu

Un simptom sau o etapă?

Copiii întârzie să înceapă să vorbească pentru tot felul de motive, deci nu există o explicație care să li se aplice tuturor sau un tratament care să li se potrivească tuturor. Nivelul mental al copiilor cu întârzieri de vorbire variază de la cei cu dizabilități mentale severe (afecțiunea care obișnuia să fie numită „retard mental”) până la nivelul lui Albert Einstein, și incluzându-l pe acesta, despre el știindu-se că avea trei ani când a început să vorbească. În cei 31 de ani în care am tratat copiii cu întârzieri de vorbire, am întâlnit copii cu întârzieri care erau scripitori; copii cu dizabilități intelectuale, cu autism sever și alte probleme medicale; și mulți care erau, pur și simplu, normali, cu excepția faptului că începeau să vorbească mai târziu.

Întârzierea de vorbire poate fi o etapă prin care trec unii copii, în timp ce pentru alții, vorbirea lor întârziată poate fi un simptom al unor probleme mai mari, inclusiv unele care vor rămâne cu ei pentru toată viața. Aceasta înseamnă că părinții copiilor cu întârzieri de vorbire trebuie să facă față unor niveluri ridicate de anxietate și stres în timp ce așteaptă să audă acel prim cuvânt sau acea primă propoziție.

ANXIETATEA PARENTALĂ

Nu numai că am văzut mulți părinți îndurerați — unii în lacrimi — în cadrul programelor mele de cercetare clinică de la Școala de Medicină de la Universitatea Vanderbilt; știam despre stresul prin care pot să treacă acești părinți cu mult înainte de a deveni profesor de audiologie și logopedie. În timp ce creșteam, propria-mi mamă mi-a spus despre stresul prin care a trecut ea în timpul acelor trei ani înainte de a începe eu să vorbesc — temerile obsedante că s-ar putea să nu duc niciodată o viață normală și întrebarea chinuitoare dacă era posibil să fi fost ceva ce făcuse ea, sau omisese, care a dus la incapacitatea mea de a vorbi.

Soția mea și cu mine cunoaștem și noi aceste temeri obsedante, deoarece unul dintre propriii noștri copii a avut, de asemenea, întârzieri de vorbire. Atunci când avea trei ani, ni s-a spus că nu va merge niciodată la facultate și că va trebui să frecventeze o clasă separată, cu educație specială pentru copii cu dizabilități intelectuale (care pe atunci era numită retardare mentală). Așa cum se va vedea mai târziu în această carte, aceste predicții sumbre nu s-au adevărit, din fericire. Din acest motiv, știu din proprie experiență prin ce trec părinții atunci când copilul lor drag nu începe să vorbească la timp.

Acestea sunt îngrijorări firești pentru părinți, atunci când anii trec fără ca acel copil să spună ceva sau, poate, spunând doar câteva cuvinte izolate, în timp ce alți copii de aceeași vârstă vorbesc cu propoziții sau chiar se angajează în conversații bilaterale. Însă, în ciuda faptului că am văzut de-a lungul anilor mulți părinți conduși de vină, am constatat că întârzierile de vorbire nu se datorează aproape niciodată vreunui lucru pe care părinții l-au făcut sau nu l-au făcut, deși prea mulți oameni, inclusiv unii clinicieni, s-au grăbit să dea vina pe părinți — mai ales pe mame.

Deși pot să apară probleme practice atunci când un copil nu este capabil să comunice, experiența mea cu sute și sute de

pacienți pe care i-am văzut de-a lungul anilor mi-a arătat că aceste probleme sunt rareori motivul principal pentru anxietatea parentală. Aceeași concluzie este demonstrată și de informațiile colectate de la un grup informal de mai mult de șase sute de familii cu copii cu întârzieri de vorbire ai căror părinți păstrează legătura cu noi, și unii cu alții, prin e-mail, telefon sau prin sistemul clasic de poștă de pe teritoriul Statelor Unite și din câteva țări străine, inclusiv Anglia, China, Brazilia, Australia și Arabia Saudită.

Principalul motiv invocat de 64% dintre părinții din acest grup mare pentru îngrijorarea cu privire la copiii lor a fost întârzierea față de calendarul dezvoltării abilității de a vorbi. Alți 12% erau îngrijorați deoarece copilul lor părea frustrat pentru că nu putea să comunice. Doar 9% au menționat problemele practice generate de lipsa comunicării verbale.

Deși copiii cu întârzieri de vorbire găsesc adesea alte modalități de a comunica ceea ce vor, fie arătând, fie ducându-și părintele de mână, fie prin alte mijloace, părinții sunt, totuși, îngrijorați cu privire la întârzierea copilului de a începe să vorbească — și sunt motive bune pentru a fi îngrijorați, având în vedere unele dintre posibilități, chiar dacă majoritatea acestor copii cu întârzieri de vorbire sfârșesc fără să aibă probleme atunci când cresc. Părinții nu pot ști niciodată dacă vor exista probleme permanente atunci când copilul este încă la vârsta când nu spune nimic.

Nu are rost să jucăm ruleta rusească, chiar dacă pistolul se descarcă doar într-unul din șase cazuri. Obținerea unei evaluări demne de încredere este foarte importantă pentru a nu lăsa preocupările să devină panică. Nimeni nu ar trebui să presupună că întârzierea de vorbire „va trece cu vârsta”, chiar dacă multor copii cu întârzieri de vorbire li se întâmplă tocmai acest lucru.

Printre multele familii din grupul nostru informal internațional, 608 au completat chestionare cu privire la copiii lor. Dintre acești copii, 439 au avut parte de un oarecare tip de evaluare. Deoarece sunt atât de împrăștiați geografic,

majoritatea acestor evaluări au fost făcute de alte persoane, altundeva, iar nu în cadrul programului nostru de cercetare clinică. Cea mai obișnuită concluzie a acestor evaluări a fost că e, pur și simplu, o întârziere de vorbire/limbaj (25%). Alte concluzii merg de la problemele de auz (3%) la o întârziere mai mare de dezvoltare (12%), și nu doar la o întârziere a dezvoltării vorbirii. Pentru 13% dintre acești copii cu întârzieri de vorbire nu a putut fi determinat niciun motiv pentru care nu vorbeau încă, iar pentru 9% dintre ei diagnosticul a fost autism.

Deoarece nu i-am evaluat eu însumi pe cei mai mulți dintre acești copii, nu pot să știu care dintre aceste diagnostice au fost bine fundamentate, cu atât mai puțin care dintre ele se vor dovedi valide odată cu trecerea anilor, deși o rată a autismului de 9% printre copiii cu întârzieri de vorbire este în concordanță cu informațiile din alte surse. Scopul menționării acestor date este ilustrarea faptului că există o diversitate de motive posibile pentru care copiii ar putea să vorbească târziu.

Deoarece există atât de multe motive diferite pentru care un anumit copil nu vorbește la o vârstă la care majoritatea celorlalți copii au început să vorbească, obținerea unui diagnostic profesional de încredere este foarte importantă. Găsirea unui diagnostic profesional de încredere nu este, însă, întotdeauna ușoară, deoarece, sincer, există prea mulți oameni bine intenționați, dar prost informați care sunt mult prea dornici să pună o etichetă copilului, pe baza unei liste de verificare cu „simptome” ale autismului, ale dizabilităților intelectuale sau ale altor afecțiuni grave, fără să ia în considerare alternative. Este mult prea ușor să pornești cu o idee preconcepută, iar după aceea, să găsești dovada care pare să confirme diagnosticul prestabilit, folosind o listă de verificare. Dar aceasta nu este o metodă medicală sau științifică adecvată de diagnostic.

Ceea ce face ca listele de verificare să nu fie de încredere și să fie periculoase atunci când sunt folosite inadecvat este faptul că

mulți copii trec printr-o etapă în care au unele dintre aceleași caracteristici care sunt interpretate ca simptome ale unor afecțiuni pe viață, așa cum este autismul, chiar și atunci când acești copii nici nu sunt autiști, nici nu suferă de vreo altă dizabilitate de durată. Listele de verificare nu sunt un înlocuitor pentru pregătirea profesională și experiența necesară pentru a distinge copiii pentru care întârzierile de vorbire sunt doar o fază trecătoare de cealaltă copii, pentru care întârzierile de vorbire sunt un simptom al unor probleme mai profunde și mai de durată.

Instruit fiind să verific simptomele pentru autism și făcând parte din comitetele Institutului Național de Sănătate care au analizat cercetările cu privire la autism și la alte dizabilități, știu că o listă de verificare, *de una singură*, este adesea prea lipsită de încredere pentru a lua decizii care pot schimba fundamental viața unui copil, în mai bine sau mai rău. Atunci când există câteva surse de informații, lista de verificare poate fi utilă ca fiind una dintre aceste surse, deși este periculoasă ca sursă unică sau decisivă. Nu este surprinzător că multe studii au arătat că listele de verificare sunt exacte *numai* atunci când sunt folosite împreună cu alte evaluări clinice solide¹.

În propria mea activitate clinică, am întâlnit numeroși copii care au fost diagnosticați în mod fals ca având autism, dizabilități intelectuale și alte afecțiuni severe. Adesea, aceste diagnostice greșite sunt făcute de oameni care nu au fost instruiți adecvat ca să deosebească simptomele unor afecțiuni mai severe de simplele întârzieri de vorbire. Printre aceste persoane se pot afla profesori bine intenționați, dar prost informați, logopezi, asistente medicale, ergoterapeuți și, în anumite cazuri, chiar doctori sau pot fi, pur și simplu, vecini sau membri ai familiei care au citit câteva articole din ziare sau reviste sau au dat peste o listă de verificare, pe

¹ Sue Woolfenden, Vanessa Sarkozy, Greta Ridley și Katrina Williams, „A Systematic Review of the Diagnostic Stability of Autism Spectrum Disorder“, *Research in Autism Spectrum Disorders* 6, Nr. 1 (2012): 345–354.

internet sau în altă parte. Nu numai că părinții au fost devastați de aceste diagnostice false, dar au fost și mult prea mulți copii care au fost supuși unor tratamente pentru autism, dizabilități intelectuale sau alte afecțiuni severe, care pot fi și traumatizante, și contraproductive pentru cei care nu au aceste afecțiuni.

Deși intervenția timpurie poate, într-adevăr, să fie foarte utilă pentru unii copii, ea poate fi dăunătoare pentru alții. Tratatamentul trebuie să fie adecvat pentru respectiva afecțiune. Radioterapia este necesară atunci când pacienții au anumite tipuri de cancer, dar nimeni nu ar folosi un astfel de tratament atunci când pacientul nu are cancer.

Îmi vin în minte multe exemple dureroase din experiența mea de-a lungul anilor. Un băiețel cu întârzieri de vorbire din Nebraska este un exemplu al felului în care intervenția timpurie greșită poate să dăuneze. A fost diagnosticat de un psiholog școlar ca având și autism și dizabilități intelectuale și a fost plasat într-o clasă de preșcolari pentru copii cu dizabilități severe.

Testele care i-au fost date în timpul celor doi ani în care a fost în acea clasă arătau că nu a făcut niciun progres real în tot acest timp. După aceea, părinții s-au răzgândit cu privire la repartizarea lui în acea clasă și au apelat la mine pentru o a doua opinie. Examinarea lui m-a făcut să ajung la concluzia că nu ar trebui să fie în acea clasă. Toată lumea era de acord că el era în urmă cu vorbitul și că avea nevoie de intervenție timpurie, dar eu nu eram de acord că acea clasă specială era tipul potrivit de intervenție.

A trebuit să merg cu avionul până în Nebraska pentru o evaluare specială a educației copilului, pentru ca acesta să fie transferat într-o clasă obișnuită. Administrația școlară voia să-l separe, încadrându-l într-un grup de copii cu autism sever, dar am reușit să-l transferăm la o clasă obișnuită, în clasa a doua. Atunci când a intrat în acea clasă, testele arătau că progresele sale educaționale rămăseseră cu câțiva ani în urma copiilor care fuseseră de la început acolo. Cu toate acestea, în mai puțin de doi ani, noile teste au arătat că i-a prins din urmă pe colegii săi

în multe feluri. Mama lui spunea că a „înflorit“ în clasa a doua, iar testele ulterioare confirmă acest lucru. Tot mai avea nevoie de ajutor special pentru a învăța, dar era clar că acea clasă obișnuită constituia o intervenție timpurie mult mai bună.

Pe scurt, cei doi ani cu tipul greșit de intervenție timpurie i-au blocat, în mod clar, progresul, dar obținerea intervenției potrivite a dus la un progres spectaculos. Nu toți copiii pot fi atât de norocoși, mai ales dacă intervenția timpurie greșită este prelungită. Această opinie clinică a fost confirmată de o evaluare științifică a intervenției timpurii, care a apărut în prestigioasa publicație medicală *Pediatrics*. Autorii au trecut în revistă literatura cu privire la intervenția timpurie și au conchis: „Puterea dovezilor generale [care sprijină intervenția timpurie] merge de la insuficientă la scăzută”². Cum poate fi posibil acest lucru? Până la urmă, toată lumea „știe” că intervenția timpurie funcționează. Dar „să știi” și „să dovedești” nu e același lucru.

Un exemplu din medicină ilustrează acest punct de vedere. Meningita este o boală gravă care apare ca urmare a inflamării membranei care înconjoară creierul și măduva spinării. Meningita bacteriană este deosebit de periculoasă și poate cauza decesul, tulburări cognitive permanente, convulsii și/sau pierderea auzului. Intervenția timpurie este crucială pentru reducerea riscului acestor complicații. Simptomele primare sunt febra și durerile de cap. Din fericire, meningita poate fi diagnosticată folosind un test medical care poate să detecteze bacteria care cauzează boala. Dar imaginați-vă ce s-ar întâmpla dacă toți pacienții cu dureri de cap și febră ar fi plasați într-un „spectru al meningitei”. Încercările de a testa eficiența intervenției timpurii ar fi împiedicate de această definiție prea largă. Faptul că iau aspirină, sau chiar că nu fac nimic, va avea o rată de „vindecare”

² Zachary Warren, Melissa L. McPheeters, Nila Sathe, Jennifer H. Foss-Feig, Allison Glasser și Jeremy Veenstra-VanderWeele, „A Systematic Review of Early Intensive Intervention for Autism Spectrum Disorders”, *Pediatrics* 127, Nr. 5 (2011): e1303-e1311 (citat la p. 1303).