

Wokół autyzmu. Przyczyny, objawy, fakty i mity. Gdzie szukać pomocy ?



W ostatnich latach znacznie wzrosła częstość występowania zaburzeń rozwojowych należących do tzw. autystycznego spektrum, a termin „autyzm” stał się dość znany.

Typowe dla autyzmu problemy dotyczą przede wszystkim trudności w budowaniu relacji z innymi ludźmi oraz porozumiewaniu się z nimi. Towarzyszy im wiele nieprawidłowości w rozwoju, które składają się na bardzo złożony i zróżnicowany w przypadku poszczególnych osób oraz funkcjonowania. Mimo tysięcy przeprowadzonych badań wciąż nie wiemy, jak dochodzi do tak poważnego zaburzenia rozwoju i powstania nietypowego wzorca zachowania, nie potrafimy mu zapobiec. Udało się już zgromadzić wiele informacji na temat mechanizmów leżących u podłoża niektórych symptomów autyzmu, wyodrębnić wczesne sygnały świadczące o ryzyku powstania trudności i skuteczniej niż kiedyś wspierać rozwój osób, u których problemy te występują.

W ciągu ostatnich kilkudziesięciu lat nastąpił w tej dziedzinie duży postęp, który – choć z pewnością nie spełnia jeszcze oczekiwań – sprawia, że życie osób z autyzmem i ich rodzin jest dzisiaj nieco łatwiejsze niż dawniej. W przeszłości diagnoza autyzmu oznaczała życie w samotności, niezrozumieniu, całkowity barak szansy rozwoju. Współczesne ośrodki specjalizujące się w diagnozie i terapii osób z autyzmem w niewielkim stopniu przypominają te sprzed kilkunastu lat. Oferują one też znacznie bardziej wszechstronną i efektywną pomoc. Rodzice mają również większy dostęp do wiedzy i mogą rozwijać swoje umiejętności przydatne w opiece nad dzieckiem.

Jakość życia osób z autyzmem i ich rodzin zależy między innymi od tego, jak dużo wiemy na temat tego zaburzenia i w jakim stopniu potrafimy tę wiedzę wykorzystać. Autyzm może się przejawiać w różny sposób. Nie na dwóch takich samych dotkniętych nim osób.

Przyczyny autyzmu nie zostały dotąd poznane. Wiadomo, że etiologia obejmuje działanie wielu czynników, prawdopodobnie zróżnicowanych

w przypadku różnych osób. Możliwe są zatem różne drogi patogenezy prowadzące do rozwoju behawioralnych problemów typowych dla autyzmu. Istotną rolę w powstawaniu autyzmu odgrywają przypuszczalnie uwarunkowania genetyczne, choć dotychczas nie wykryto „genu autyzmu”. Uwarunkowania te są raczej poligenowe. Trwają badania nad innymi przyczynami autyzmu – różnymi czynnikami środowiskowymi, przede wszystkim biochemicznymi. Krzywdzące wobec matek dzieci z autyzmem były teorie obwiniające je za powstanie autyzmu u dziecka. Dotyczyły one zaburzonej relacji rodzic – dziecko. Nie znalazły one jednak naukowego potwierdzenia.

Autyzm został po raz pierwszy opisany przez Leo Kanner jako osobny zespół chorobowy dopiero w 1943r. Jego historia jest więc stosunkowo krótka. Od początku toczyły się spory na temat istoty autyzmu i jego etiologii. Miały one ogromne znaczenie dla stosowanych metod i form terapii, a także w znaczący sposób wpływały na sytuację rodzin dzieci z autyzmem.

Ponieważ nie zidentyfikowano jak dotąd specyficznego, wspólnego dla wszystkich przypadków zestawu biologicznych czynników etiologicznych, dlatego diagnoza autyzmu opiera się na stwierdzeniu obecności charakterystycznych zachowań związanych z tym zaburzeniem. Taki właśnie behawioralny charakter mają definicje autyzmu zamieszczone w obowiązujących na świecie zestawach kryteriów diagnostycznych: ICD-10 (World Health Organization, 1992) oraz DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994).

Według ICD-10 i DSM-IV autyzm charakteryzuje się obecnością głębokich, jakościowych zaburzeń w interakcjach społecznych i komunikacji (zarówno werbalnej, jak i niewerbalnej), a także występowaniem ograniczonych, powtarzających się i stereotypowych wzorców zachowań, zainteresowań i aktywności.

Całościowe Zaburzenia Rozwoju wg DSM-IV obejmują:

- Zaburzenie Autystyczne
- Autyzm atypowy

- Zaburzenie Retta
- Dziecięce Zaburzenie Dezintegracyjne
- Zespół Aspergera
- Całościowe Zaburzenie Rozwoju Niesprecyzowane

Autyzm może przejawiać się w różny sposób. Nie ma dwóch takich samych dotkniętych nim osób. Dotyczy to zakresu i nasilenia doświadczanych trudności, obejmuje też zagadnienia takie jak wygląd, temperament czy cechy osobowości. Zgodnie z obowiązującymi kryteriami diagnostycznymi autyzm jest rozpoznawany u osób, u których występują problemy w rozwoju społecznym, komunikowaniu się oraz ograniczone wzorce zachowania, aktywności i zainteresowań. Kryteria te zakładają, że symptomy powinny ujawnić się przed ukończeniem 36 miesiąca życia. Jednakże u dzieci, które nie ukończyły jeszcze 3 lat, diagnoza może zostać sformułowana także wtedy, gdy zaburzenia występują tylko w jednym z wymienionych osiowych obszarów. Nieprawidłowości mogą występować już w pierwszym roku życia. Czasem rozwój postępuje prawidłowo, po czym następuje zahamowanie lub regres.

Nieprawidłowości wzajemnych relacji społecznych – przykłady:

- Nie reagowanie dziecka na wołanie
- Uciekanie wzrokiem, gdy rodzic staje naprzeciwko dziecka i mówi do niego
- Reagowanie płaczem/smutną miną na ulubioną osobę/przedmiot
- Napady śmiechu niezwiązane z sytuacją
- Reagowanie śmiechem na płacz matki
- Brak zainteresowania czynnościami wykonywanymi przez rodziców np. naprawianie, malowanie, gotowanie itd.
- Nie uspakajanie się, gdy dziecko jest brane przez matkę na ręce
- Nie uśmiechanie się do ludzi.
- Nie wyciąganie rąk przez dziecko w oczekiwaniu na to, że ktoś je przytuli.
- Odsuwanie się od przytulającej dziecko osoby.
- Przytulanie się do obcych ludzi – traktowanie obcych jak znane osoby.
- Ignorowanie obecności ludzi.
- Nie rozumienie zasad zabawy lub gry, bawienie się obok.
- Szukanie kontaktu z osobami starszymi.
- Brak naśladowania zachowań innych osób.

Nieprawidłowości w porozumiewaniu się – przykłady:

- Powtarzanie tekstów z telewizji
- Odpowiadanie na postawione pytanie tym samym pytaniem, np. Mama: Chcesz kanapkę? Dziecko: Chcesz kanapkę?
- Odwracanie się lub nie reagowanie w sytuacji, gdy rodzic podchodzi i pyta się: „Chcesz pić?”
- Mówienie monotonnym, niezmiennym tonem lub wypowiedzianie konkretnego zdania z identyczną intonacją
- Używanie ręki rodzica jako „narzędzia” np. dziecko, które chce posłuchać muzyki, prowadzi rodzica i dotyka radia ręką rodzica
- Mówienie o sobie: „Krzyś chce jeść” lub „On chce jeść.”
- Brak potakiwania lub uśmiechania się aby podtrzymać komunikację
- Niezdolność do naprzemiennego wypowiedziania się (raz ty, raz ja)
- Trudność w rozumieniu pojęć abstrakcyjnych i mających podwójne znaczenie
- Brak generalizacji w mowie („kubek” to może być konkretny kubek, a niekoniecznie każdy)
- Odwracanie zaimków
- Nie odpowiadanie na sygnały kierowanie do dziecka
- Rolę komunikacji pełnić może krzyk, płacz, samouszkodzanie lub zachowanie agresywne

Ograniczone, powtarzające się, stereotypowe wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności – przykłady:

- Wahadłowe kiwanie się, kołysanie się, podskakiwanie w miejscu, doznawanie wstrząsów, wirowanie w miejscu
- Przysłuchiwanie się urządzeniom mechanicznym, zainteresowanie źródłami światła, przyglądanie się przedmiotom, fascynacja krawędziami
- Częste wokalizacje i echolalie bez znaczenia komunikatywnego
- Zachowania autoagresywne – dostarczanie sobie bólu (gryzienie się, drapanie, duszenie się, nakłuwanie ciała, szczypanie, uderzanie częściami ciała w przedmioty, uderzanie rękoma lub przedmiotami w różne części ciała)
- Przymus wykonywania niektórych czynności, np.:
 - ✓ każdorazowe zapalenie światła przy przechodzeniu obok włącznika

- ✓ przystawianie na progu przy wchodzeniu do pomieszczeń
- ✓ wkładanie do szuflady rzeczy z jednoczesnym dwukrotnym jej domknięciem

Na naszym terenie również mamy do czynienia z coraz większą liczbą dzieci z diagnozą autyzmu. Istnieje jeszcze grupa dzieci, które są w trakcie procesu diagnostycznego, który w wielu przypadkach nie ogranicza się do jednorazowego kontaktu z dzieckiem i jego rodzicami bądź opiekunami i jest on rozłożony w czasie.

Występowanie zaburzeń autystycznych ma tendencję wzrostową.

Wcześniej postawiona diagnoza oraz wcześniej podjęta, intensywna terapia prowadzona zarówno przez specjalistów oraz przy współpracy z rodzicami dziecka w domu przynosi najlepsze rezultaty. Zasadniczym celem procesu terapeutyczno-edukacyjnego jest kształtowanie u dziecka jak największej ilości zachowań adaptacyjnych, które rozwijają jego niezależność i umożliwią mu efektywne funkcjonowanie w przyszłości.

Podobnie jak w wielu innych kwestiach, tak i w kwestiach autyzmu posługujemy się pewnymi stereotypami. Część z nich jest w mniejszym lub większym stopniu zgodna z prawdą, część natomiast to opinie krzywdzące i nieprawdziwe. Fundacja Synapsis w ramach kampanii „Autyzm. Fakty i mity” opublikowała zbiór faktów i mitów na temat autyzmu:

Autyzm Mit: Autyzm występuje bardzo rzadko.

Autyzm Fakt: Autyzm dotyka coraz więcej ludzi. Aktualnie na autyzm cierpi 1 na 300 osób w Polsce (dane szacunkowe Fundacji SYNAPSIS), 1 na 100 w Wielkiej Brytanii (National Autistic Society) i aż 1 na 88 w USA (Centers for Disease Control and Prevention).

Autyzm Mit: Autyzm jest nowym zaburzeniem.

Autyzm Fakt: Autyzm został opisany po raz pierwszy przez Leo Kanner'a w 1943 roku. Jednak opisy dzieci z charakterystycznymi dla autyzmu objawami pojawiły się w literaturze już pod koniec XVIII wieku!

Autyzm Mit: Autyzm dotyka tylko dzieci.

Autyzm Fakt: Aby zdiagnozować autyzm pierwsze objawy muszą się pojawić przed ukończeniem przez dziecko 3 roku życia. Z autyzmu się nie wyrasta! Dzieci z autyzmem stają się dorosłymi z autyzmem! Zdarza się jednak, że w wypadku bardzo subtelnych objawów autyzm diagnozowany jest dopiero u nastolatków, a nawet u osób dorosłych.

Autyzm Mit: Autyzm dotyka tylko mężczyzn.

Autyzm Fakt: Autyzm dotyka zarówno mężczyzn, jak i kobiet. Statystyki wskazują, że występuje 5-krotnie częściej u mężczyzn (1 na 54) niż kobiet (1 na 252).

Autyzm Mit: Autyzm jest skutkiem błędów wychowawczych rodziców.

Autyzm Fakt: Wiemy, że autyzm jest skutkiem innej pracy mózgu. Nie wiem jednak na razie, jakie są tego przyczyny.

Autyzm Mit: Osoby z autyzmem wyglądają inaczej.

Autyzm Fakt: Wygląd osób z autyzmem nie różni się od wyglądu innych osób. Autyzm jest „ukrytą” niepełnosprawnością. Nie zawsze jesteśmy w stanie od razu powiedzieć, że ktoś na nią cierpi.

Autyzm Mit: Są badania, które potrafią wykryć, czy ktoś ma autyzm.

Autyzm Fakt: Tylko zespół doświadczonych specjalistów (psychiatra, neurolog, psycholog, pedagog) może postawić diagnozę zaburzeń spektrum autyzmu. Podstawą są informacje od rodziców i obserwacja dziecka.

Autyzm Mit: Autyzmu nie można prawidłowo zdiagnozować przed 3 rokiem życia dziecka.

Autyzm Fakt: Badania dowodzą, że diagnoza dziecka w wieku 2 lat, a czasem nawet młodszego, może być trafna i rzetelna.

Autyzm Mit: Pierwsze niepokojące objawy pojawiają się u dzieci pomiędzy 2 a 3 rokiem życia.

Autyzm Fakt: Badania wskazują, że rodzice dzieci z autyzmem dostrzegali pierwsze niepokojące objawy jeszcze przed ukończeniem przez dziecko 1 roku życia, a czasem nawet w wieku 6 miesięcy!

Autyzm Mit: Badania genetyczne pozwalają zdiagnozować autyzm.

Autyzm Fakt: Nie. Do tej pory nie zidentyfikowano genów odpowiedzialnych za autyzm. Jednak zaburzenia spektrum autyzmu częściej występują u osób z problemami genetycznymi. 10% dzieci z autyzmem cierpi na choroby genetyczne, jak np. Zespół Downa, Zespół kruchego chromosomu X, stwardnienie guzowate i inne.

Autyzm Mit: Z autyzmu można wyrosnąć.

Autyzm Fakt: Nie da się wyrosnąć z autyzmu. Autyzm trwa całe życie. Jednak zarówno badania naukowe, jak i doświadczenia praktyków jednoznacznie pokazują, że im wcześniej postawiona diagnoza i im szybciej rozpoczęta terapia, tym szansa na poprawę funkcjonowania dziecka rośnie. To dlatego w ostatnich latach zaczęto mówić, że ok. 10-15% wcześniej zdiagnozowanych i objętych odpowiednią opieką terapeutyczną dzieci ma szansę na poprawę funkcjonowania właściwie równoznaczną z wyleczeniem.

Autyzm Mit: Jeśli ktoś ma autyzm, to nie choruje na nic więcej.

Autyzm Fakt: Osoby z autyzmem chorują tak samo jak inni ludzie. Jednak często nie są w stanie poinformować, że coś im dolega.

Autyzm Mit: Autyzm jest chorobą psychiczną.

Autyzm Fakt: Autyzm jest zaburzeniem neurorozwojowym, wynikającym z odmiennej pracy mózgu. Zdarza się, że tak samo jak inni ludzie, osoby z autyzmem mogą cierpieć na depresję, nerwice natręctw, psychozy itp.

Autyzm Mit: „To jest ADHD, a nie autyzm.”

Autyzm Fakt: U 35%-50% dzieci z ADHD występują również zaburzenia spektrum autyzmu. A aż 60%-80% dzieci z Zespołem Aspergera ma również ADHD.

Autyzm Mit: Dzieci z autyzmem są upośledzone umysłowo.

Autyzm Fakt: Aktualne badania wskazują, że większość dzieci ze spektrum autyzmu (62%) nie jest niepełnosprawna intelektualnie (dane ADDM, USA).

Autyzm Mit: Osoby z autyzmem nie są zdolne do nawiązywania satysfakcjonujących relacji z innymi

Autyzm Fakt: Niektóre osoby z autyzmem tworzą szczęśliwe związki oraz małżeństwa. Mogą też mieć dzieci i być dobrymi rodzicami.

Autyzm Mit: Osoby z autyzmem wolą swoje własne towarzystwo i nie potrzebują przyjaciół.

Autyzm Fakt: W badaniach z 2012 roku (NAS) 65% osób z autyzmem przyznało, że chciałoby mieć więcej znajomych.

Autyzm Mit: Osoby z autyzmem nie odczuwają emocji.

Autyzm Fakt: Wiele osób z autyzmem odczuwa bardzo silne emocje i może być przytłoczona emocjami ludzi dookoła.

Autyzm Mit: Dzieci i dorosłe osoby z autyzmem nie interesują się uczuciami innych ludzi.

Autyzm Fakt: Osoby z autyzmem mogą bardzo angażować się i przejmować uczuciami innych, ale mogą mieć trudności ze zrozumieniem jak inni się czują.

Autyzm Mit: Wszyscy ludzie cierpiący na autyzm wymagają stałej opieki.

Autyzm Fakt: Część osób z autyzmem dobrze radzi sobie w życiu, ma pracę zakłada rodziny. Ale są też takie, które będą wymagały ciągłej opieki do końca życia.

Autyzm Mit: Nauczyciele w szkole są dobrze przygotowani do pracy z dziećmi z autyzmem.

Autyzm Fakt: Aż 71% nauczycieli przyznaje, że w szkołach brakuje wiedzy i umiejętności na temat metod pracy z uczniami ze spektrum autyzmu (Fundacja SYNAPSIS, 2012).

Autyzm Mit: Dzieci z autyzmem powinny się uczyć w szkołach specjalnych.

Autyzm Fakt: Każde dziecko z autyzmem jest inne i wymaga innej edukacji. Część dzieci chodzi do szkół masowych, część do integracyjnych, a część do specjalnych. Są także dzieci, które uczą się w klasach dla dzieci z autyzmem.

Autyzm Mit: Niemówiące osoby z autyzmem nie mogą się porozumiewać.

Autyzm Fakt: Niemówiące osoby z autyzmem mogą korzystać z alternatywnych i wspomagających metod komunikowania się (AAC), takich jak np. piktogramy, PECS, Makaton.

Autyzm Mit: Osoba z autyzmem jest niewyuczalna i nie może odnieść sukcesu.

Autyzm Fakt: Przy odpowiednim wsparciu w szkole i poza nią osoby z autyzmem mogą w pełni wykorzystać swój potencjał.

Autyzm Mit: To co jest skuteczne u jednej osoby z autyzmem, jest skuteczne u innych.

Autyzm Fakt: Mimo, że wiele osób z autyzmem zmagają się z podobnymi problemami, to każda z nich odczuwa je w inny sposób i może wymagać innego wsparcia i odmiennie prowadzonej terapii.

Autyzm Mit: Osoby z autyzmem celowo unikają kontaktu wzrokowego.

Autyzm Fakt: Dla niektórych osób z ASD kontakt wzrokowy jest bardzo trudny, a czasami fizycznie bolesny.

Autyzm Mit: Osoby z autyzmem są źle wychowane.

Autyzm Fakt: Większość osób z autyzmem ma trudności z adekwatnym zachowaniem się w sytuacjach społecznych, co wynika z trudności z rozumieniem rządzących nimi zasad. Wielu osobom z autyzmem trudno jest zrozumieć mimikę twarzy, ton głosu, czy żarty.

Autyzm Mit: Ponieważ na autyzm nie ma lekarstwa, to osobom z autyzmem właściwie nie można pomóc.

Autyzm Fakt: To prawda, że nie ma tabletki, która leczy autyzm. Ale tak, jak w przypadku osoby niewidomej pomocna może być biała laska, czy pies –przewodnik, tak w przypadku osoby z autyzmem najważniejszym „narzędziem terapeutycznym” jest drugi człowiek – jego życzliwość i zrozumienie.

Autyzm Mit: Nie ma potrzeby zajmowania się sprawami osób z autyzmem ponieważ ich sytuacja uległa zdecydowanej poprawie.

Autyzm Fakt: Osoby z autyzmem i ich rodziny wciąż doświadczają stygmatyzacji i mają trudności w dostępie do przysługujących im świadczeń. Ich prawa obywatelskie są wciąż nieprzestrzegane. Dlatego niezbędne jest rozpoczęcie systemowych zmian zmierzających do poprawy sytuacji tej grupy obywateli.

Informacje na temat placówek woj. pomorskiego świadczących pomoc osobom z autyzmem i ich rodzinom są dostępne w naszej poradni.

Opracowała: Joanna Ryzenweber- pedagog