

„Zrozumieć i pomóc osobom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu”

Beata Urbaniak

Publikacja w materiałach konferencyjnych: „Ochrona zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży” Leszno 2014

Od czasu, kiedy po raz pierwszy dwóch, pracujących niezależnie od siebie lekarzy Leo Kanner (1943) i Hans Asperger (1944), opisało zaburzenia ze spektrum autyzm minęło prawie siedemdziesiąt lat. Nasza wiedza odnośnie tego zagadnienia znacznie się wzbogaciła. W ostatniej dekadzie mamy do czynienia z eksplozją badań naukowych poszukujących zarówno przyczyn, jak i środków zapobiegającym rozwijaniu się objawów oraz ich eliminowaniu. Pogłębione badania genetyczne, biochemiczne czy neuroanatomiczne przyniosły nam jednak jak na razie tylko odpowiedź w postaci niezliczonej możliwości kombinacji wzajemnego oddziaływania na siebie różnorodnych czynników. Stąd też bierze się taka wielokształtność w zakresie przejawianych objawów. Jak podkreśla Komitet do spraw Interwencji Terapeutycznych dla Dzieci z Autyzmem, *zaburzenia należące do autystycznego spektrum charakteryzują się różnym nasileniem objawów, różnym wiekiem ich ujawniania się oraz obecnością różnorodnych dodatkowych zaburzeń, jak niepełnosprawność intelektualna czy specyficzne opóźnienia w mowie. Zaburzenia należące do autystycznego spektrum mogą znacząco różnić się pomiędzy dziećmi oraz mogą zmieniać się w czasie u poszczególnych dzieci. Nawet jeśli są stałe, zwłaszcza w zachowaniach społecznych, to nie ma jednego zachowania, które zawsze byłoby typowe dla autyzmu oraz ani jednego zachowania, które automatycznie wykluczałoby konkretne dziecko z takiej diagnozy¹.*

W maju 2013 roku ukazała się V edycja Podręcznika Diagnostycznego i Statystycznego Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM – V, która uhonorowała wieloletnie obserwacje i badania dotyczące autyzmu. Przyjęła ona, iż zachowania autystyczne różnią się pomiędzy sobą przede wszystkim nasileniem, tworząc w ten sposób kontinuum, od zaburzeń bardzo ciężkich, wymagających pełnej opieki pielęgnacyjnej po zaburzenia będące na granicy „normalności”, w niewielkim stopniu zakłócające rozwój i codzienne funkcjonowanie. Zaburzenie autystyczne, zaburzenie Aspergera oraz całościowe zaburzenia rozwoju inaczej niesklasyfikowane objęto jednym terminem: *zaburzenie ze spektrum autyzmu*. Rozwiązano tym samym trudności diagnostyczne

¹ National Research Council, 2001, s.2

w przypadku niejednoznacznego obrazu klinicznego, jak również umożliwiono wczesne stawianie diagnozy bez ryzyka popełnienia błędu, a co z tym związane wczesne rozpoczęcie oddziaływań terapeutycznych. Ujmując dynamikę objawów, zredukowano potrzebę przeprowadzania rediagnozy w przypadku zwiększenia czy zmniejszenia się nasilenia objawów. Elementem różnicującym ustanowiono zachowania autystyczne, a nie zaburzenia im towarzyszące, jak niepełnosprawność intelektualna czy poziom rozwoju mowy, które jak dotąd stanowiły główny punkt odniesienia w przypisywaniu do określonej jednostki diagnostycznej.

W krajach, które stawiają diagnozę zgodnie z nową klasyfikacją DSM V, dotychczasowe zaburzenie Aspergera określane jest jako zaburzenie ze spektrum autyzmu bez upośledzenia języka lub rozwoju intelektualnego.

Ważną zmianą w rozumieniu spektrum zaburzeń autyzmu jest również połączenie dwóch głównych kryteriów diagnostycznych, a mianowicie jakościowo nieprawidłowych interakcji społecznych oraz jakościowych nieprawidłowości w komunikacji w jedno o nazwie: deficyty w społecznej komunikacji i społecznych interakcjach (*ang. deficits in social communications and social interaction*). Opierając się na opublikowanych badaniach, konsultacjach z ekspertami i dodatkowych analizach przeprowadzonych przez ośrodki badawcze, autorzy nowej wersji DSM stwierdzili, że deficyty w komunikacji i społecznych zachowaniach są nierozdzielne i powinny być brane pod uwagę razem, jako aspekt objawów, występujący w różnym kontekście. Uznano również, że obecność rutyn, rytuałów i powtarzanych zachowań jest istotnym kryterium w diagnozie. Zachowania te z wiekiem stabilizują obraz kliniczny spektrum zachowań autyzmu i różnicują go od innych zaburzeń.

W zakresie epidemiologii, wiadomo jest, że zaburzenia należące do autystycznego spektrum występują we wszystkich częściach świata, grupach etnicznych, rasowych czy grupach pochodzenia społecznego². Niepokojącym jest jednak fakt, że dane statyczne wskazują na sukcesywny wzrost liczby osób z tego typu objawami. W latach dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku mówiono o jednym przypadku autyzmu na 2500 osób. Obecnie przyjmuje się, że autyzm spotyka się u co 143 osoby³.

² Siegiel, B. 2003, s.4; Pisula, E. 2010a, s. 19

³ Saracino, J. 2010

Częstość występowania całościowych zaburzeń rozwoju (Źródło: Opracowanie własne na podstawie Saracino, J.; Noseworthy, J.; Steiman, M.; Reisinger, L.; Fombonne, E. 2010)

RODZAJ ZABURZENIA	OBECNE SZACUNKI	SZACUNKI W BADANIACH 1966-2010
Całościowe zaburzenia rozwoju, w tym:	70 na 10 000 osób	0,7 – 181 na 10 000
Zaburzenie autystyczne	22 na 10 000 osób	0,7 – 72, 6 na 10 000
Zaburzenie Aspergera	10,5 na 10 000 osób	0,3 – 48,3 na 10 000
Dziecięce zaburzenie dezintegracyjne	1, 9 na 10 000 osób	1,1 – 3,4 na 10 000

Wspomniane wcześniej badania neurobiologiczne dotyczące źródeł zaburzeń ze spektrum autyzmu stały się również podstawą najbardziej popularnych i przebadanych naukowo teorii psychologicznych dotyczących zachowań dotkniętych nimi osób. Należą do nich zaburzenia Teorii Umysłu, zaburzenia centralnej koherencji oraz zaburzenia funkcji wykonawczych. Zarówno one, jak i autobiografie i publikacje osób z autyzmem pokazują odmienny sposób postrzegania otaczającej rzeczywistości i przetwarzania informacji na temat napotykanym obiektów oraz ludzi. Poznanie i zrozumienie tego innego sposobu myślenia pozwala na pełną akceptację zachowań tych osób.

„Światu potrzeba umysłów różnego rodzaju” Temple Grandin

Wiele osób z zachowaniami ze spektrum autyzmu, mówi o sobie, że jest nietypowa neuronalnie.

Inna, ale nie gorsza.

Wręcz przeciwnie, inne postrzeganie rzeczywistości otwiera drogi do znajdowania wykraczających poza przeciętne rozwiązania dla różnego rodzaju zagadnień i problemów.

Zaburzenia Teorii Umysłu powodują problemy z odczytywaniem stanów umysłu drugiej osoby. To, co „typowym neuronalnie” osobom przychodzi z niesamowitą łatwością,

a więc automatyczne, nieświadome, milisekundowe interpretowanie wyrazu twarzy drugiej osoby i komunikatów płynących z mowy ciała, u osób z zachowaniami ze spektrum autyzmu musi być krok po kroku nauczane a następnie świadomie, z udziałem procesów poznawczych interpretowane w trakcie napotykanym w ciągu dnia sytuacji. Problem w tym, że zanim dana osoba zinterpretuje nastawienie, zamiary, uczucia swojego rozmówcy, okazja do nawiązania lub podtrzymania interakcji jest już często zaprzepaszczona.

„Dla wielu osób z autyzmem twarze innych osób mają dokładnie takie samo znaczenie, jak znajdujące się wokół nich przedmioty”
Nicol Schuster „*Ein guter Tag ist ein Tag mit Wirsing*”, Berlin 2007

Zdaniem niektórych naukowców, deficyty w zakresie Teorii Umysłu manifestują się dokładnie w obszarach tych zdolności, które bazują na funkcjach neuronów lustrzanych⁴. Nieprawidłowo przebiegający proces uczenia się powoduje, że *sieci neuronów lustrzanych nie są zaopatrzone w dane, które umożliwiły im podjęcie swojego zadania*⁵. Brak w nich reprezentacji i metareprezentacji działań. Wiele dzieci i osób dorosłych z zachowaniami ze spektrum autyzmu przejawia problemy zarówno w synchronizowaniu zachowań z innymi osobami, które jest wyrażane poprzez imitowanie ruchów twarzy, rąk, postawy ciała, jak i w intuicyjnym rozumieniu działań, zamiarów i odczuć innych ludzi, we współodczuwaniu oraz niewerbalnej i werbalnej komunikacji⁶.

„Jeśli widzę drugą osobę, która skaleczyła się w palec, nie wiem, że ją to boli. Ale wiem, że mnie bolałoby to”
Nicol Schuster „*Ein guter Tag ist ein Tag mit Wirsing*”, Berlin 2007

⁴ Bauer J., 2005, s. 72

⁵ Kruger R. 2011, s. 9

⁶ Oberman L. M., Ramachandran V. S. 2007, Bauer J. 2005, Rizzolatti 2010, Kruger 2011,

Z dnia codziennego

- 🖨️ Wiele osób z zachowaniami ze spektrum autyzmu nie potrafi kłamać, gdyż wymaga to manipulowania stanem umysłowym innej osoby
- 🖨️ Osoby te najczęściej nie są w stanie celowo dokuczać innym ludziom, ale inni ludzie łatwo mogą im dokuczyć.
- 🖨️ Osoby te mogą bardzo konkretnie i dosłownie odbierać przekazywane im komunikaty werbalne
Należy unikać:
 - używania wypowiedzi o podwójnym znaczeniu (np. dowcipy, wyrażenia typu: „Wrzuć do zlewu”)
 - idiomów (np. „ Wpuść go w maliny”)
 - sarkazmu, ironii (np. „Cudownie!” po tym, jak dziecko upuściło konewkę z wodą do podlewania kwiatów; „Ależ osiągnięcie!” z przewróceniem oczami w wyrazie zaprzeczenia)
 - zadawania niejasnych pytań, np. „Dlaczego to zrobisz?”

Procesy przetwarzania informacji wielu osób z autyzmem skupiają się na dokładnym i rzeczowym analizowaniu obiektów znajdujących się w otoczeniu. Ich uwagę często skupiają części składowe przedmiotów. Ma to swoje zalety i wady. Z jednej strony pozwala na wyodrębnienie sygnałów, które zwykle blokowane są przez mechanizmy wyodrębniania istotnych dla nadawania znaczenia bodźców. Dzięki takiej zdolności Suzanne Schaeffer stała się specjalistą od wyszukiwania wad w szklanych wyrobach a Temple Grandin potrafiła interpretować zachowania zwierząt w zależności chociażby od ubioru farmerów. Z drugiej jednak strony osobom tym brakuje zdolności wyodrębniania z wielu dostępnych danych tych, które pozwoliłyby znaleźć cechy wspólne dla danej kategorii obiektów. Zamiast budowania neuronalnej hierarchicznej struktury pojęć tworzy się struktura niepowiązanych ze sobą reprezentacji detali, a każdy z nich wymaga osobnego toru neuronalnego⁷

⁷ Kruger R., 2007, s. 5; 2011, s. 16

I. O.Lovaas, R. L. Koegel i L.Schreibman przedstawili hipotezę nadmiernej selektywności bodźca u dzieci z autyzmem. Według niej, skupiają się one tylko na wybranym aspekcie przedmiotu i nie są w stanie koncentrować się na bodźcach prezentowanych symultanicznie⁸. Potwierdziły to wyniki badań A.Shah i U.Firth, które stosując test ukrytych figur ustaliły, że *dzieci z autyzmem uzyskiwały wyniki powyżej średniej dla swojego wieku umysłowego. Wskazywały ukryte figury szybciej i poprawniej niż normalnie rozwijające się dzieci w tym samym wieku umysłowym*⁹. W testach inteligencji Wechslera radzą sobie z kolei najlepiej w kopiowaniu przy użyciu klocków abstrakcyjnych wzorów¹⁰. U. Firth stwierdziła u dzieci z autyzmem brak dążenia do scalania informacji, przenoszenia ich na nowe sytuacje, szukania ich kontekstu i znaczenia. Dało to podstawy teorii zaburzonej koherencji centralnej, rozumianej jako brak dążenia do *spójnego ujmowania wielu tak wielu bodźców, jak to tylko możliwe, i dokonywania uogólnień w obrębie maksymalnie wielu kontekstów*¹¹.

Interesujących informacji na temat spostrzegania przedmiotów dostarczają same osoby z autyzmem. Temple Grandin stwierdza: *Moje wyobrażenie psa jest związane z wyobrażeniem każdego napotkanego przeze mnie psa. To jest tak, jakbym posiadała obrazy konkretnych psów, które zobaczyłam (...) Moje obrazy psów następują zawsze w ściśle określonej kolejności, w specyficznej formie. Nie ma dla mnie jednego, wspólnego wyobrażenia psa*¹². Dietmar. Zölller opisuje natomiast swoje trudności z rozpoznawaniem i rozróżnianiem przedmiotów i twarzy ludzkich. W czasie dwutygodniowej rozłąki ze swoją matką żył w lęku, że zapomni, jak ona wygląda: *Nie mogłem jej odwiedzać przez dwa tygodnie. Próbowiałem sobie stale przypominać różne jej wyobrażenia, które zapamiętałem*¹³. Trudności w odróżnianiu istotnych od nieistotnych bodźców opisuje również Christine Preismann: *W przeciwieństwie do mnie, moi koledzy cieszyli się na możliwość oglądania filmów. Dla mnie nie było możliwym odróżnienie, co jest ważne a co nieważne. Mogłam bez problemu opisać, jakiej filiżanki używał bohater, co jadł na śniadanie, gdzie był zagięty róg czytanej*

⁸ Lovaas, I. O. i wsp. 1979

⁹ Firth, U. 2007, s. 189

¹⁰ tamże, s.179, 192

¹¹ tamże, s. 196

¹² Grandin, T. 1997, s. 30f

¹³ Zölller D. 1996, Tagesbuch:7.05.1995

przez niego książki. O to jednak nikt nie pytał. Pytano o spójną analizę, o związki pomiędzy osobami, ich cele i zamiary. Nie byłam w stanie tego rozpoznać¹⁴.

Z dnia codziennego

Dzieci z zaburzeniami należącymi do autystycznego spektrum dobrze radzą sobie w zadaniach, w których należy analizować a nie syntetyzować elementy.

Ich procesy myślowe nastawione są na rozdzielanie, fragmentaryzowanie a nie scalanie, widzenie całości i kontekstu.

Występująca u nich słaba koherencja centralna rodzi problemy z uogólnianiem pojęć i przenoszeniem działań na nowe warunki.

Firth, U. 2008, s. 187- 196

Ostatnią z teorii psychologicznych tłumaczących zachowania osób z autyzmem jest teoria zaburzonych funkcji wykonawczych – również bezpośrednio związana z neurobiologicznymi przyczynami zaburzeń ze spektrum autyzmu. Funkcje wykonawcze są zespołem zdolności umożliwiających celowe i niezależne działanie, jak planowanie, działanie ukierunkowane na cel, odporność na dystraktory, powstrzymywanie niewłaściwych reakcji, koncentracja, monitorowanie działania¹⁵. Brak kontroli działań przez funkcje wykonawcze powoduje, że osoby z autyzmem nie potrafią elastycznie reagować na zmiany w otoczeniu, planować i realizować sekwencję czynności, których efektem końcowym jest osiągnięcie określonego celu, przełączać się z jednego zadania na drugie, generować pomysły i inicjować działania¹⁶. Bardzo dobrym rozwiązaniem terapeutyczno- edukacyjnym jest wprowadzanie planów aktywności, które w oparciu o materiał wzrokowy wskazują kolejne elementy wykonywania ciągu czynności zorientowanych na osiągnięcie konkretnego celu. Plany aktywności mogą być konstruowane przy pomocy konkretnych przedmiotów, zdjęć lub napisów, wskazując na przykład kolejne etapy przebierania się, mycia zębów, rozpakowywania plecaka, drukowania zdjęcia, rysowania, itp.

¹⁴ Presimann, Ch. 2009, s.19

¹⁵ Pisula, E. 2010a, s.54

¹⁶ Firth, U, 2005, s. 217

Z dnia codziennego

- 📖 Problemy z umiejętnościami organizacyjnymi występują u osób z zaburzeniami należącymi do autystycznego spektrum niezależnie od wieku i wskazywanego poziomu inteligencji
- 📖 Bardzo dobrzy uczniowie mogą przejawiać bardzo poważne problemy organizacyjne (np. przynoszenie pomocy na zajęcia, pomijanie zadań domowych, wykonywanie prostych codziennych czynności, jak rozpakowanie tornistra, znalezienie toalety)
- 📖 Nie należy liczyć, że dziecko przekaze samo informacje rodzicom

Konieczne: plany aktywności; zeszyt do dokładnego zapisywania tego, co trzeba zrobić w domu; co będzie się odbywało się następnego dnia; stały kontakt z rodzicami

Śledzenie najnowszych doniesień naukowych, czytanie ukazujących się rynku wydawniczym biografii i autobiografii osób z autyzmem, doświadczanie wspólnego przebywania z nimi, pozwala na lepsze poznanie, rozumienie a przede wszystkim zaakceptowanie zachowań, które jak na razie dla większości osób z naszego społeczeństwa wydają się być tajemnicze, rodzące niepokój i obawy, a czasami powodujące odrzucenie.

Christie Preisman, pisząc o swoich marzeniach, w ten sposób zwraca się do nauczycieli i terapeutów: „*Może mimo wielu uprzedzeń w dzisiejszym społeczeństwie odnajdziemy gotowość zaakceptowania innego zachowania, innej postawy wobec bliźniego, i przymkniemy oczy na niektóre niedociągnięcia osób z zaburzeniami, w tym osób z autyzmem, abyśmy mogli się poczuć w tym często obcym dla nas świecie jak w domu*”¹⁷

Bibliografia

- American Psychiatric Association (2013) *Diagnostic and Statistic manual of mental disorders. Fifth Edition DSM – 5* Washington , DC, London
- Amaral, D.G.; Schumann, C.M.; Nordahl, C.W. (2008). *Neuroanatomy of autism*. Trends in Neurosciences 31(3):137-45
- Baron – Cohen, S. (1995) *Mindblindness: An essay on autism and theory of mind*. Cambridge, MA: Mit Press

¹⁷ Preisman, Ch. 2012, s. 224

- Bauer J., 2008, *Empatia. Co potrafią lustrzane neurony*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Courchesne, E.; Pierce, K.; Schumann, C.M.; Redcay, E.; Buckwalter, J.A.; Kennedy, D.P.; Morgan, J. (2007). *Mapping early brain development in autism*. *Neuron*. 2007 Oct 25;56(2):399-413.
- Firth U. (red) (2005) *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*. Wydawnictwo Makmed, Gdańsk
- Fombonne, E. (2009) *Epidemiology of pervasive developmental disorders*. *Pediatricians Resaerch* 65 (6): 591-598
- Grandin T. (1994) *Byłam dzieckiem autystycznym*. PWN, Warszawa
- Grandin, T. (1997). *Ich bin Anthropologin aus Mars*. Knauer, München
- Krueger R (2007-8) *Spiegelneuronen, Koerpersprache und Autismus*. *Aspergia. Zeitschrift fuer Menschen mit Asperger Syndrom* 2/ 2007-8
- Krueger, R. (2011). *Homo significans: Der Mensch als Zeichenerzeuger. Förderung kommunikativer Kompetenz und die neurobiologischen Grundlagen des Lernens bei Menschen mit ASS*. Karlsruhe: Von Loeper Literaturverlag im Ariadne Buchdienst
- Lovaas, I.O.; Koegel, R.L., Schreibman, L. (1979). *Stimulus overselectivity in autism: A review of research*. *Psychological Bulletin*, 86, s. 1236-1254
- National Research Council, red: Lord C., McGee J. P. (2001) *Educating Children with Autism*. Committee on Educational Interventions for Children with Autism, Division of Behavioral and Social Science and Education; National Academy Press, Washington DC,
- Oberman, L. M.; Ramachandran V. S. (2007). *The Simulating Social Mind: The Role of the Mirror Neuron System and Simulation in the Social and Communicative Deficits of Autism Spectrum Disorders*. San Diego: University of California, *Psychological Bulletin* 2007, Vol. 133, No. 2, 310–327
- Pietras T., Witusik A.(2010) *Autyzm – pozycja nozologiczna, charakterystyka kliniczna i diagnoza*. *Autyzm – epidemiologia, diagnoza, terapia* red. Pietras T., Witusik A., Gałecki P., Wydawnictwo Continuo, Wrocław
- Pisula, E. (2010b). *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*. Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk
- Preisman, Ch. (2009). *Psychotherapie und Beratung bei Menschen mit Asperger-Syndrom*. 2 überarbeit. u. erw. Aufl. Kohlhammer, Stuttgart
- Preisman, Ch. (2012) *Zespół Aspergera. Jak z nim żyć. Jak pomagać. Jak prowadzić terapię*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot
- Ramachandran, Vilayanus S; Oberman, Lindsay M (2007) *Der blinde Spiegel Autismus*. In: *Spektrum der Wissenschaften* April, S. 42-48.
- Redcay, E.; Courchesne, E. (2005) *When is the brain enlarged in autism? A meta-analysis of all brain size reports*. *Biol Psychiatry*. 2005 Jul 1;58(1):1-9.
- Rizzolatti, G.; Fabri – Destro, M. (2010) *Mirror neurons: from discovery to autism*. *Exp Brain Resaerch* 200, s. 223–237
- Saracino, J.; Noseworthy, J.; Steiman, M.; Fombonne, E. (2010) *Diagnostic and Assessment Issues in Autism Surveillance and Prevalence* *J Dev Phys Disabil* (2010) 22:317–330
- Schirmer B. (2007) *Wenn ein Lächeln kein Lächeln ist: Autismus-Spektrum-Störungen und der Gebrauch nonverbaler Zeichen*. *MitSprache – Fachzeitschrift für Sprachheilpädagogik*, 4/2007
- Schuster, N. (2007). *Ein guter Tag ist ein Tag mit Wirsing*. Weidler, Berlin
- Schuster, N. (2008). *Bis ich gelernt habe ein Kussmund zu machen*. eca, Berlin
- Siegel B. (2003) *Helping Children With Autism Learn. Treatment Approaches For Parents and Professionals*. Oxford University Press, New York
- Wujcik R., Porzycka A., Witusik A., Pietras T. (2010) *Neurorozwojowa hipoteza autyzmu*. W: *Autyzm – epidemiologia, diagnoza, terapia* red. Pietras T., Witusik A., Gałecki P., Wydawnictwo Continuo, Wrocław

- Zoeller D. (1994) *Gdybym mógł z wami rozmawiać. Autystyczny chłopiec szuka porozumienia*. Fundacja Synapsis, Warszawa
- Zöller, D. (1996). *Tagesbuch*. W: Autistische Menschen verstehen lernen II. Mit Beiträgen von Betroffenen – Verein zur Förderung von autistisch Behinderten, Stuttgart