

Oswoić strach przed autyzmem...

I. Definicja autyzmu

Autyzm zaliczany jest do grupy znacznych i rozległych zaburzeń rozwoju, pojawiających się we wczesnym dzieciństwie i wywierających wpływ na rozwój w zakresie socjalizacji, komunikowania oraz występowania stereotypowych zachowań (E. Pisula, 2000)

Autyzm wczesnodziecięcy został opisany po raz pierwszy przez Leo Kancera W 1943 r. Wyodrębnił on grupę dzieci, u których występowały specyficzne objawy odróżniające je od dzieci z niedorozwojem umysłowym, schizo frenią lub innymi zaburzeniami psychicznymi. Kryteria autyzmu stworzone przez Kancera zachowują swoją aktualność do dzisiejszego dnia. Są to:

- Głęboki brak kontaktu uczuciowego z ludźmi, wycofanie się z kontaktów społecznych lub niezdolność do ich tworzenia.
- Obsesyjna potrzeba zachowania identyczności otoczenia.
- Mutyzm (milczenie rozwiniętej umiejętności używania języka) lub taki rodzaj języka, który nie służy porozumiewaniu się.
- Zachowania inteligentne, które wskazują na potencjalne możliwości intelektualne dziecka

Autyzm jest często określany jako zaburzenie spektralne, co oznacza, że charakterystyka i objawy autyzmu mogą objawiać się dużą różnorodnością połączeń, od lekkich do ciężkich. Pomimo, iż autyzm określany jest specyficznym rodzajem zachowania, to jednak chore dzieci i dorośli mogą okazywać różne kombinacje zachowań i ich nasilenie. Wyróżnia się następujące zaburzenia w kategorii rozległych zaburzeń rozwoju:

- Zaburzenie autystyczne
- Zaburzenie Retta
- Zaburzenie Aspergera
- Dziecięce zaburzenie dezintegracyjne (E. Pisula, 2000)

II. Przyczyny autyzmu

Złożony wzorzec zachowania dzieci autystycznych ma zapewne równie złożone i być może – różne w przypadku różnych osób przyczyny. Jak dotąd nie udało się wskazać pojedynczego czynnika, który mógłby być za niego odpowiedzialny. Co więcej - jest prawdopodobne, że jeden uniwersalny, tzn. występujący we wszystkich przypadkach autyzmu, czynnik nie istnieje. Przeprowadzane badania nie potwierdziły zmian strukturalnych mózgu ani patologii mózgowych procesów biochemicznych u dzieci. Nie do końca udowodniony jest też związek autyzmu z aberracją genetyczną (Jaklewicz, 1993).

Przyczyn autyzmu nadal się poszukuje wśród różnych czynników. Wielu klinicystów uważa, że autyzm powstaje w wyniku współdziałania kilku czynników. Są to czynniki swoiste, tzw. *Vulnerabilities*, co oznacza osobowość podatną na zranienia, nadwrażliwość, szczególny sposób reagowania na bodźce zewnętrzne i przeżycia wewnętrzne (Jaklewicz, 1993).

Badania nad genezą występowania autyzmu toczą się nadal i poruszają różne sfery rozwoju. Praca obejmuje omówienie obszarów najbardziej intensywnych badań, są to komplikacje w przebiegu ciąży i porodu, czynniki neurologiczne i czynniki genetyczne.

1. Komplikacje w przebiegu ciąży i warunki porodu

Szukanie przyczyn autyzmu zaprowadziło badaczy do analizy przebiegu ciąży i okresu porodu. Czynniki organiczne, jakie prawdopodobnie mają związek z tym zaburzeniem, mogą wiązać się z nieprawidłowościami występującymi w tym właśnie okresie. W licznych badaniach wykazano, że warunki życia płodowego i porodu dzieci, u których później stwierdzono autyzm były znacznie gorsze od optymalnych (Pisula, 2000). Jednakże dane na temat związku między czynnikami działającymi w okresie ciąży a późniejszym autyzmem u dziecka nie są jednoznaczne. Stwierdza się częstsze występowanie komplikacji ciążowych. Należą do nich: bardziej zaawansowany wiek matki, kolejność urodzeń wiążąca się z większym ryzykiem (ciąża pierwsza lub czwarta, albo późniejsza), krwawienie w pierwszym lub drugim trymestrze, niska waga urodzeniowa, ciąża nie donoszona lub przenoszona, zażywanie leków w czasie ciąży i poród z użyciem narzędzi.

Zaawansowany wiek matki uznaje się za czynnik powiązany z uszkodzeniami CUN u dzieci. Rozpatruje się też znaczenie wiek u ojca, ale zgodność specjalistów jest tu znacznie mniejsza.

W obu przypadkach przypuszcza się, że zaburzenia w rozwoju dziecka mogą mieć związek z nieprawidłowościami w przebiegu gametogenezy u rodziców. Jednakże dane dotyczące wpływu wieku rodziców na autyzm u dzieci nie są potwierdzone.

Należy podkreślić, że badania nad czynnikami wywołującymi autyzm mają wiele metodologicznych niedostatków. Problemem podstawowym jest mała liczebność grup, ale także dobór grup kontrolnych może budzić krytykę. Informacje często pochodzą wyłącznie z medycznej dokumentacji, znajdującej się w archiwach szpitalnych. Nie wiadomo, jak dalej przebiegał rozwój wybranych dzieci i czy przypadkiem wśród nich nie znalazły się osoby autystyczne. Inny zarzut dotyczy tego, że badane są najczęściej dzieci autystyczne z upośledzeniem umysłowym i porównywane ze zdrowymi rówieśnikami. Obecność czynników ryzyka jest wówczas związana raczej z zaburzeniami rozwoju w ogóle niż ze specyfiką autyzmu (E. Pisula, 2000)

Niezależnie od różnic, jakie w wynikach badań występują, stwierdzić można, że nie znaleziono żadnego specyficznego czynnika działającego w okresie ciąży i porodu, który wyraźnie zwiększałby prawdopodobieństwo wystąpienia autyzmu u dziecka. J. B. Murray (1996) słusznie zauważa, że czynniki ryzyka związane z matką (wiek, stan zdrowia itd.) nie występują we wszystkich ciążach, z których rodzą się autystyczne dzieci, bywają zaś obecne w przypadku innych zaburzeń rozwoju. Ich występowanie nie pozwala też na przewidywanie, że rozwój dziecka nie będzie prawidłowy.

2. Czynniki genetyczne autyzmu.

Obecnie uważa się, że istnieją ważne przesłanki, by mówić o genetycznym podłożu autyzmu. Są to m.in. dane wskazujące na większą częstość współwystępowania autyzmu u bliźniąt jednojajowych, a także autystycznych cech funkcjonowania (przy braku pełnych symptomów u krewnych tych dzieci. Badania tego typu prowadzili m.in. w Wielkiej Brytanii S.E. Folstein i M.L. Rutter i T. Gillberg (E. Pisula 2000).

Z badań wynika, że w przypadku bliźniąt monozygotycznych tej samej płci zgodność w zakresie występowania autyzmu jest duża (36-89%), nie stwierdza się jej zaś u bliźniąt różnojajowych. Poniższe argumenty przemawiają na rzecz roli czynników genetycznych w powstawaniu autyzmu:

- częste współwystępowanie zaburzeń u bliźniąt jednojajowych (szacowane przeciętnie na około 64% zgodności)
- częstsze występowanie autyzmu u osób spokrewnionych, np. u rodzeństwa

(prawdopodobieństwo wystąpienia autyzmu u kolejnego, dziecka w rodzinie jest - jak podają różni badacze - około 50 do 20 razy wyższe niż przeciętnie w populacji)

- częstsze występowanie innych głębokich zaburzeń rozwoju u krewnych (np. zespół Aspergera występował u 99 ojców dzieci autystycznych)
- występowanie zaburzeń poznawczych (np. opóźnienia rozwoju mowy, trudność i w uczeniu się, upośledzenia umysłowego) u najbliższych krewnych częściej niż przeciętnie w populacji
- poziom rozwoju intelektualnego rodzeństwa dzieci autystycznych jest niższy niż porównywanych z nimi rówieśników nie mających braci ani siostr z autyzmem
- autyzm stosunkowo często współwystępuje z innymi zaburzeniami o charakterze genetycznym, głównie zespołem kruchego chromosomu, stwardnieniem guzowatym, nieleczoną fenyloketonurią
- brak przekonujących dowodów na znaczenie czynników związanych z przebiegiem ciąży i porodu w etiologii autyzmu

Prowadzone są również badania sugerujące określoną lokalizację genów jako czynnik wywołujący zaburzenia autystyczne. Nie należy raczej oczekiwać wykrycia "genu autyzmu". Jak można sądzić, tak złożony obraz, z jakim mamy do czynienia w przypadku autyzmu, jest wynikiem działania różnych czynników patogennych i końcowym efektem różnych ścieżek patogenez. Przymierzalnie istniejące gene tyczne uwarunkowania autyzmu należy więc rozumieć jako - genetycznie determinowane - predyspozycje do powstawania symptomów w zakresie rozwoju społecznego, komunikowania się i sztywności w funkcjonowaniu.

Podsumowując można powiedzieć za naukowcami, że autyzm może nie jest dziedziczny, ale w jego powstawaniu mogą mieć udział czynniki genetyczne, wpływające na nieprawidłowości w rozwoju mowy, funkcji poznawczych i socjalizacji. Mogą one wchodzić w interakcje z innymi czynnikami. Bardziej uzasadnione wydaje się więc mówienie o genetycznej predyspozycji niż dziedziczeniu autyzmu.

3.Czynniki neurologiczne.

Opinie na temat znaczenia *czynników* organicznych w etiologii autyzmu są podzielone, chociaż przypisuje się im zazwyczaj istotną rolę. Kontrowersje są pochodną poglądu Kanner'a (1943), który przypuszczał, że u dzieci tych nie występują usz kodzenia CUN. Opinię tę wielokrotnie podważano. Badania wielu naukowców potwierdziły, że *różne* oznaki dysfunkcji neurologicznych

występowały u wielu dzieci z opisanej przez nich grupy a uszkodzenia CUN stanowią w tej populacji raczej zasadę niż wyjątek. W epidemiologicznych badaniach w Goteborgu osoby z objawami dysfunkcji mózgowych stanowiły w grupie dzieci autystycznych około 46% (E. Pisula, 2000)

Nie ma jasności, jakie konkretnie zaburzenia neurobiologiczne leżą u podłoża autyzmu. Nie jest wykluczone, że mogą one mieć różny charakter u różnych osób. Jedną z częstych nieprawidłowości o charakterze neuroanatomicznym są u dzieci autystycznych (zarówno upośledzonych umysłowo, jak i w normie intelektualnej) zaniki tkanki *mózgowej*. Jest to charakterystyczne dla uszkodzeń, które nastąpiły raczej w okresie płodowym, niż w późniejszym przebiegu rozwoju.

Za dane przemawiające na rzecz neuroanatomicznych i neurofizjologicznych zaburzeń u osób autystycznych uznaje się:

- wyniki badań dotyczących budowy struktur mózgowych (np. prowadzonych przy pomocy rezonansu magnetycznego) i ich funkcjonowania (np. EEG), ,
- częstość występowania padaczki,
- obserwacje kliniczne,
- obecność czynników patogennych w życiu płodowym.

Informacje na temat ewentualnych anomalii w budowie i funkcjonowaniu mózgu przynoszą badania przy użyciu rezonansu magnetycznego. Joseph Piven i inni (1990), porównując 13 dobrze funkcjonujących chłopców autystycznych i 13 zdrowych, dobranych do nich pod względem wieku i poziomu inteligencji, wykazali u tych pierwszych nieprawidłowości, mogące być rezultatem uszkodzeń powstałych w okresie płodowym.

Nieprawidłowy zapis EEG stwierdza się u około 40-65% autystycznych dzieci (por. Muray, 1996). Charakter tych zmian bywa jednak różny, podobnie jak ich stopień. Jakościowa analiza zapisu EEG wskazuje na zaburzenia lateralizacji. Badacze stwierdzili różnice w zapisie EEG między dziećmi autystycznymi a prawidłowo się rozwijającymi (w takim samym wieku lub o zbliżonym stopniu rozwoju mowy). Dotyczyły one szczególnie lewej półkuli mózgowej. Jak jednak zauważa Gillberg (1993), nieprawidłowości w zapisie EEG u dzieci autystycznych mogą być związane z częstym występowaniem w tej grupie epilepsji. Występuje u około 20-35% osób autystycznych (Gillberg, 1991, 1993). Jest ona klinicznym wyrazem dysfunkcji mózgowych (1996).

Różnice między dziećmi autystycznymi i rozwijającymi się prawidłowo w zapisie EEG, budowie struktur mózgu, lateralizacji i biochemii wskazują, że w autyzmie mamy do czynienia z

dysfunkcjami o charakterze mózgowym. Jednocześnie jednak nie u wszystkich tych dzieci występują nieprawidłowości w zapisie EEG, oznaki zaburzeń budowy struktur mózgowych, zaś zaburzenia lateralizacji wydają się nasilone zbyt słabo, żeby wiązać je z cechami autystycznymi. Nie wyjaśniono też dotychczas procesu, który leżałby u podstaw wpływu owych neurologicznych nieprawidłowości na symptomy autyzmu widoczne w zachowaniu osób autystycznych, zwłaszcza samookaleczanie i stereotypie ruchowe (E.Pisula, 2000)

III. Kryteria diagnostyczne autyzmu w DSM i ICD

Dostrzeżenie występowania obok autyzmu klasycznego także innych zaburzeń o wyraźnych cechach autystycznych zaowocowało zmianami w systemach klasyfikacji. Ustalenie kryteriów diagnostycznych wciąż jest przedmiotem intensywnych prac, prowadzonych przez wielu specjalistów.

W dwóch największych systemach klasyfikacyjnych, tj. Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (*International Classification of Diseases - ICD*) Światowej Organizacji Zdrowia (*World Health Organization - WHO*) oraz Diagnostyczno-Statystycznym Podręczniku Zaburzeń Psychiczych (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM*) Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (*American Psychiatric Association - APA*), usytuowanie autyzmu na tle innych zaburzeń w ciągu ostatnich 20 lat uległo istotnym zmianom. W ICD -8 uwzględniono tylko autyzm wczesnodziecięcy, który uznano za nietypową formę schizofrenii. W trzeciej wersji DSM wprowadzony został termin głębokie zaburzenia rozwoju. Odnosił się on do autyzmu i związanych z nim zaburzeń rozwoju. Tym samym, autyzm przestano klasyfikować wśród psychoz. To stanowisko przetrwało do dziś, chociaż kategoria diagnostyczna głębokich zaburzeń rozwoju w kolejnych wersjach DSM uległa rozszerzeniu. Kryteria diagnostyczne sformułowane w DSM-IV i ICD-10 są dość zbliżone. Umożliwiają one stosunkowo dobre różnicowanie autyzmu i innych zaburzeń rozwoju. Poniższa tabela przedstawia kryteria diagnostyczne zgodne z klasyfikacją DSM – III i DSM– IV.

Tabela 1. Kryteria diagnostyczne autyzmu w kolejnych wersjach DSM (por. E. Pisula, 2000)

Nazwa zespołu	Kryteria diagnostyczne	źródło
Autyzm wczesno-dziecięcy	<p>Wystąpienie przed 30 miesiącem życia. Głębokie zaburzenie zdolności odpowiadania innym ludziom (<i>responsiveness</i>). Duże deficyty w rozwoju języka i - o ile mowa jest obecna - specyficzne wzorce takie, jak echolalia, język metaforyczny! odwracanie zaimków. Dziwaczne odpowiedzi na stymulację środowiskową, np. opór wobec zmian! specyficzne zainteresowania.</p> <p>(+ Brak jasnych oznak schizofrenii).</p>	DSM-III (APA, 1980)
Zaburzenie autystyczne	<p>A. Jakościowe zaburzenia naprzemiennych interakcji społecznych, manifestujące się w przynajmniej dwóch z następujących symptomów:</p> <ol style="list-style-type: none"> (1) wyraźny brak świadomości uczuć innych ludzi, (2) brak lub nienormalne wzorce poszukiwania komfortu w stresującej sytuacji, (3) brak lub zaburzenia zdolności naśladowania, (4) brak lub nienormalne wzorce zabaw społecznych, (5) duże zaburzenia zdolności nawiązywania przyjaźni z rówieśnikami. <p>B. Jakościowe zaburzenia werbalnej i pozawerbalnej komunikacji, aktywności opartej na wyobraźni manifestujące się przez przynajmniej jeden symptom z następujących:</p> <ol style="list-style-type: none"> (1) brak gotowości do komunikowania się (takiej, jak gaworzenie, ekspresja twarzy, gestykulacja mimika lub mowa głośna) (2) znaczne zaburzenia komunikacji niewerbalnej (w zakresie kontaktu wzrokowego ekspresji twarzy, postawy ciała lub gestykulacji) w inicjowaniu lub modyfikowaniu interakcji społecznych, (3) brak aktywności opartej na wyobrażeniach takiej jak zabawa w odgrywanie ról, fantastycznych postaci lub zwierząt, brak zainteresowania fantastycznymi opowiadaniem, (4) znaczne zaburzenia w mowie, obejmujące głośność wypowiedzi, wysokość głosu, rytm i intonację, (5) znaczne zaburzenia w produkcji mowy, obejmujące stereotypie i powtórzenia, (6) znaczne zaburzenia zdolności inicjowania lub podtrzymywania konwersacji, niezależne od dobrego opanowania języka. <p>C. Znacznie ograniczony repertuar aktywności i zainteresowań, manifestujący się przez przynajmniej jeden z następujących symptomów:</p> <ol style="list-style-type: none"> (1) stereotypowe ruchy ciała, np. trzepotanie palcami, kręcenie się, uderzanie głową, kompleksowe ruchy ciała, 	DSMIII-R (APA, 1987)

cd. tab. 1

Nazwa zespołu	Kryteria diagnostyczne	Źródło
Zaburzenie autystyczne	<p>(2) uporczywe zaabsorbowanie elementami obiektów,</p> <p>(3) znaczne zaniepokojenie zmianami w nieistotnych aspektach środowiska, np. przesunięciem wazonu w stosunku do jego poprzedniej pozycji,</p> <p>(4) naleganie na rutynowe wykonywanie różnych czynności i przestrzeganie wszelkich detali tych rutyn, np. dokładnie tej samej drogi podczas robienia zakupów,</p> <p>(5) znacznie ograniczony zakres zainteresowań i zaabsorbowanie jakimś jednym obszarem, np. zainteresowanie tylko gromadzeniem faktów dotyczących meteorologii.</p> <p>Symptomy pojawiają się w okresie niemowlęctwa lub wczesnego dzieciństwa. Musi być spełnionych przynajmniej osiem z szesnastu wymienionych kryteriów.</p>	
Zaburzenie autystyczne	<p>A. Jakościowe zaburzenia interakcji społecznych , manifestujące się przez co najmniej dwa z następujących objawów:</p> <p>(1) znaczne zaburzenia złożonych niewerbalnych zachowań, takich jak kontakt wzrokowy, ekspresja twarzy, postawa ciała i gestykulacja, w celu regulowania interakcji społecznych,</p> <p>(2) brak związków rówieśniczych właściwych dla danego poziomu rozwoju,</p> <p>(3) brak spontanicznego współdzielenia radości, zainteresowań lub osiągnięć z innymi ludźmi (np. brak pokazywania, przynoszenia, wskazywania obiektów zainteresowania),</p> <p>(4) brak społecznej lub emocjonalnej wzajemności (wymiany).</p> <p>B. Jakościowe zaburzenia w komunikacji , manifestujące się przez przynajmniej jeden z następujących objawów:</p> <p>(1) opóźnienie lub brak rozwoju językowego, połączone z brakiem prób kompensowania przez alternatywne sposoby komunikacji, takie jak gestykulacja czy mimika,</p> <p>(2) u jednostek z prawidłowym rozwojem mowy znaczne zaburzenia zdolności inicjowania lub podtrzymywania konwersacji,</p> <p>(3) stereotypie i powtarzanie lub język idiosynkratyczny,</p> <p>(4) brak zróżnicowanej spontanicznej zabawy z udawaniem lub zabawy opartej na społecznym naśladowaniu, właściwej dla danego poziomu rozwoju.</p> <p>C. Ograniczone, powtarzane i stereotypowe wzorce zachowania, zainteresowań i działania , manifestujące się przez przynajmniej jeden z następujących objawów:</p> <p>(1) zaabsorbowanie jednym lub kilkoma stereotypowymi i ograniczonymi wzorcami zainteresowań, których intensywność lub przedmiot są nietypowe,</p>	DSM-IV, 1994)

Cd. tab.1

Nazwa zespołu	Kryteria diagnostyczne	Źródło
Zaburzenia autystyczne	(2) sztywne przywiązanie do specyficznych, niefunkcjonalnych zwyczajów lub rytuałów, (3) stereotypowe i powtarzane manieryzmy ruchowe (np. trzepotanie palcami, rękoma, kręcenie się lub złożone ruchy całego ciała), (4) uporczywe zajmowanie się częściami obiektów. Łącznie wystąpić musi sześć lub więcej objawów z obszarów A, B i C, w tym co najmniej dwa z A i po jednym z B oraz C. Przed ukończeniem 3 roku życia musi wystąpić opóźnienie lub nieprawidłowe funkcjonowanie w przynajmniej jednym z następujących obszarów: interakcje społeczne, język wykorzystywany w społ. komunikacji i zabawa symboliczna lub wyobrażeniowa. Zaburzenie jest głębsze niż zaburzenie Retta i dziecięce zaburzenie dezintegracyjne.	

Mimo wielu niejasności autyzm jest jednym z najlepiej zdefiniowanych zaburzeń rozwoju a jego diagnoza jedną z najbardziej rzetelnych w psychiatrii dziecięcej.

IV. Objawy zaburzeń autystycznych.

Charakterystyczne cechy autyzmu dotyczą nie tyle określonych zachowań, co trzech obszarów rozwoju. Nie ma pojedynczego, specyficznego objawu, który byłby typowy dla autyzmu. Dla tego zaburzenia charakterystyczne są trudności we wszystkich trzech obszarach oraz ich wzajemne powiązania.

1. Rozumienie relacji społecznych i emocjonalnych.

Niektóre dzieci z autyzmem są całkowicie zamknięte w sobie i zdecydowanie unikają wszelkich kontaktów. Inne mogą biernie akceptować inicjatywę znanych sobie osób, ale same nie szukają z nimi kontaktu, a jeszcze inne są bardzo skoncentrowane na ludziach, jednak mogą reagować zbyt gwałtownie i przerażać inne dzieci niewłaściwymi próbami nawiązania kontaktu. Wszystkie te objawy mogą zmieniać się w czasie, zgodnie z postępującym rozwojem dziecka lub w następstwie ćwiczeń usprawniających, które są pomocne w uczeniu się tolerowania innych, a nawet czerpania przyjemności z towarzystwa ludzi.

Rodzice i nauczyciele muszą zdawać sobie sprawę z tego, że środowisko społeczne może przytłaczać dziecko. Nawiązanie kontaktu wzrokowego z innymi lub odbieranie jakiegokolwiek sygnału, który normalnie mówi o tym, jak jesteśmy postrzegani może być dla

niego niezwykle trudne (lub dodatkowo obciążające). Potrzebują pomocy, aby określić swoje własne uczucia, po to by nauczyć się je następnie kontrolować oraz budować most porozumienia i dzielenia się uczuciami z innymi ludźmi. Wsparcie jest niezbędne także po to, aby zbierali pozytywne doświadczenia w kontaktach z innymi ludźmi. Jeżeli wybiorą samotność, ich bliscy powinni mieć pewność, że jest to świadomy wybór, a nie brak zrozumienia bądź skutek lęku. Stale musimy pamiętać, że nie chodzi wyłącznie o wyuczenie, nieistniejących u dziecka, zachowań społecznych. Przede wszystkim musimy mu pomóc zrozumieć zachowania społeczne, gdyż w przeciwnym razie osoba autystyczna nie będzie wiedziała jak i kiedy korzystać z tych umiejętności i stale będzie raniona w kontaktach z innymi.

2. Trudności w porozumiewaniu się.

Niezależnie od stopnia rozwoju mowy wszystkie osoby z autyzmem mają problemy w rozumieniu komunikatów od innych ludzi. Dla otoczenia osoby autystycznej jest to bardzo trudne, ponieważ autyzm jest jedynym stanem, w którym zdolność mówienia może się rozwijać niezależnie od zdolności rozumienia wypowiedzianych słów. W przebiegu normalnego rozwoju niemowlę przyswaja wiele sposobów komunikowania się na długo zanim nauczy się jakiegoś języka, w którym można wyrazić i rozszerzyć przekazywane komunikaty. Często rodzice, a także inni ludzie odnoszą wrażenie, że gdyby tylko dziecko mogło porozumieć się przy pomocy mowy, umiałoby bez większych trudności określić trapiące je problemy. Jednak rodzice dziecka autystycznego, które mówi (a czasem wydaje się, że nigdy tego nie zaprzestanie) wiedzą doskonale, że sprawa nie jest taka prosta. Istotnie bardzo ważne jest, aby umożliwić ludziom z autyzmem taki sposób komunikowania się, jakiego potrzebują, a mowa jest najlepszym sposobem osiągnięcia tego celu, o ile tylko można jej nauczyć. Jednak prawdziwy cel jest jeszcze trudniejszy do osiągnięcia; jest to próba nauczania rozumienia komunikatu, co zwykle leży u podstaw nabywania umiejętności językowych. Podobnie jak podczas kształtowania zachowań społecznych, trudność w zrozumieniu czego chcą inni ludzie lub jakie są ich intencje oznacza, że musimy uczyć bez porównania więcej niż tylko dosłownego znaczenia słów. Powinniśmy także kompensować trudności dziecka przez opracowanie jednoznacznych instrukcji opartych głównie na zdolności do percepcji wzrokowej (jest to typowe dla większości przypadków autyzmu) a nie (jak zazwyczaj jest to praktykowane) na zdolnościach werbalnych.

Technologie komputerowe oferują nowe narzędzia do zapewniania najlepszych i najefektywniejszych warunków do uczenia się. Jeżeli są one rozsądnie wykorzystywane,

mogą służyć jako narzędzie do porozumiewania się. Trudności w komunikowaniu swoich potrzeb i ocenie potrzeb innych sprawiają, że ludzie z autyzmem często ulegają frustracji. Potrzebują wówczas pomocy w kształtowaniu umiejętności porozumiewania się oraz w radzeniu sobie z własnym rozczarowaniami i gniewem. Najlepiej żebyśmy traktowali wszelkie niewłaściwe zachowania jako środek komunikowania się (powinniśmy zapytać samych siebie, co dana osoba “powiedziałaby”, gdyby była w stanie mówić). Metoda ta będzie pomocna nawet w wypadku, gdy osoba ta nie ma w rzeczywistości zamiaru przekazania nam czegokolwiek, pozwoli bowiem określić, jakich form zachowania powinniśmy nauczać.

3. Ograniczone wzorce zachowania i zainteresowań.

Trudne zachowania w autyzmie są często następstwem trudności w komunikowaniu się lub kłopotów związanych z odczytywaniem intencji i naśladowaniem zachowań społecznych otoczenia. Pojawiające się w dalszym rozwoju problemy mają również podłoże biologiczne. Ludzie z autyzmem mają trudności w rozumieniu przyczyn i znaczenia zachowań społecznych oraz w monitorowaniu, planowaniu i odzwierciedlaniu ich w swoim postępowaniu. Często uczą się określonych sposobów zachowania na pamięć, potrzebując jednocześnie znanych sobie sygnałów, aby móc udzielić wyuczonej odpowiedzi, co czyni ich postępowanie mało elastycznym. To sprawia, że odbierają świat po swojemu, często postrzegając rzeczywistość w sposób bardzo nietypowy i osobliwy. Dla takich osób mycie zębów niebieską szczoteczką może oznaczać coś zupełnie innego niż mycie ich czerwoną szczoteczką, gdyż nie zdają sobie sprawy z tego, że kolor szczoteczki nie ma żadnego znaczenia dla wykonywanej czynności. Wymagają jak najwcześniejszej edukacji, która pozwoli im na uzyskanie większej elastyczności i pokaże, jak się uczyć. Ponadto powinno się dbać o zapewnienie jednoznacznego otoczenia, o jasnej, wizualnie określonej strukturze, co pomaga radzić sobie z zadaniami podczas nabywania nowych umiejętności i nadaje znaczenie wykonywanym zadaniom. Jeżeli nie ma takiego otoczenia, bądź jego struktura zostanie nagle zmieniona, osoby z autyzmem opierają się wówczas na przyswojonych zachowaniach nawykowych lub wpadają w przerażenie.

U takich osób konieczna jest pomoc w przechodzeniu do bardziej elastycznych i konwencjonalnych sposobów zachowania przy jednoczesnym ograniczaniu zachowań stereotypowych (jako sposobu na radzenie sobie z niepokojem) tak, aby nie wchodziły one w kolizję z bardziej adaptacyjnymi zachowaniami. Osoby z autyzmem mają zwykle dużo sił, aby skupić się na zajmujących ich zadaniach i czynnościach, można to wykorzystać więc jako

czynniki motywacyjne w nauczaniu. Powinno się jednak pamiętać o kontrolowaniu tego typu zachowań, aby nie zdominowały ich całego życia. Konieczne jest rozpoznanie i określenie trudności z podzielnością lub przełączaniem uwagi a środowisko nauki i pracy powinno być dostosowane do ich stylu uczenia się. Dopóki są dziećmi potrzebują specjalistycznej pomocy w rozwijaniu umiejętności zabawy w celu zwiększenia pola ich wyobraźni i zdolności współpracy z innymi (I. Kruk -Lasocka, 1996).

V. Zaburzenia w rozwoju mowy u osób z autyzmem.

Zaburzenia w rozwoju mowy widoczne są już na etapie gaworzenia- monotonia, stałość tonu w mowie- rytmiczność, skandowanie, brak płynności wypowiedzi. Dzieci te nie rozumieją tonu głosu i odpowiedniego reagowania na ten ton, mając trudności w zrozumieniu całości wypowiedzi, chociaż rozumieją poszczególne słowa. Dzieci te rzadziej wykorzystują język do komunikowania własnych potrzeb, uczuć i myśli. Zaburzenia komunikacyjne, zgodnie z przeprowadzonymi badaniami, ma połowa dzieci dotkniętych autyzmem. Niezdolność komunikowania się polega głównie na niemożności opanowania mowy i ograniczeniu rozumienia mowy. Mowa jest na poziomie niższym niż funkcjonowanie niewerbalne. Część niemowląt gaworzących w pierwszych miesiącach później przestaje to robić. U innych dzieci mowa może się rozwijać do piątego czy nawet dziewiątego roku życia. Omawiając rozwój mowy dziecka możemy zatem stwierdzić opóźnienie, regres, zahamowanie lub zaburzenie od urodzenia, a także jej nie wykształcenie. Dzieci z autyzmem najczęściej nie przechodzą faz rozwojowych mowy. Część dzieci zostaje niema do końca życia. Jedną z najbardziej charakterystycznych cech mowy dzieci z autyzmem jest echolalia. W autyzmie echolalię możemy podzielić na :

- echolalię bezpośrednią-powtarzanie treści zaraz po usłyszeniu
- echolalię odroczonej-powtarzanie całości zasłyszanych treści reklam, melodii, wypowiedzi po pewnym czasie
- echolalię łagodną –w mowie dziecka dużo jest oddzielnych wyrazów związanych z jego zainteresowaniami lub przeżytymi sytuacjami, dziecko może prowadzić prosty dialog (H. Jaklewicz, 1993)

Echolalia w autyzmie jest wynikiem gromadzenia i przechowywania w mózgu informacji słuchowych z otoczenia. Terapia echolalii polega na powstrzymaniu wypowiedzi echolalicznych jako blokujących komunikację właściwą. Przerwywamy wypowiedz echolaliczną mówiąc „nie” , nagradzamy ciszą uczymy odpowiedzi „nie wiem”.

Niektóre dzieci autystyczne potrafią mówić pełnymi zdaniami. Mowa takiego dziecka jest sztuczna, bezosobowa, przesadnie uroczysta i skomplikowana, w dziwnie budowanych zdaniach przeplatają się potocznie używane zwroty i dziwaczne słowa. Słowa, które oznaczają pojęcia abstrakcyjne, to znaczy takie, które nie mają materialnych, dostępnych zmysłom odpowiedników, są dla autystyków ogromną przeszkodą – nie rozumieją ich i nie potrafią się ich nauczyć. Duże trudności sprawia im rozumienie słów mających podwójne znaczenie: konkretne i przenośne. Wiedzą, że słowo „głowa” oznacza część ciała. Nie rozumieją jednak, gdy będziemy mówić o „głowie państwa”. Powtarzanie usłyszanych czasem długich wypowiedzi – jest dość powszechne, lecz dziecko nie potrafi zastosować ich we właściwy sposób.

U dzieci mówiących obserwuje się osłabienie zdolności do rozpoczynania lub kontynuowania rozmowy z innymi, używanie mowy w sposób stereotypowy i powtarzający się lub też posługiwanie się językiem charakterystycznym tylko dla danej osoby. Często obserwuje się brak różnorodnych i spontanicznych zabaw fikcyjnych (udawanie, "zabawy na niby") lub zabaw naśladowujących życie społeczne, odpowiednich do poziomu rozwoju.

U dzieci, których mowa rozwija się, mogą wystąpić nieprawidłowości natężenia, intonacji, tempa, rytmu, akcentu (ton głosu może być monotony lub mieć intonację podobną do zdań pytających, np. zawierać "wznoszące się" końcówki wyrażień lub zdań).

Struktury gramatyczne są często nieprawidłowe, zawierają zwroty stereotypowe (np. powtarzanie wyrazów lub zwrotów nie licząc się z ich znaczeniem, również sloganów i reklam). Dzieci autystyczne posługując się zaimkami np. zaimek „ja” zastępują innymi zaimkami lub mówią o sobie, jak o kimś obcym (np. Krzyś chce pić.). Dzieci dokonujące zamiany zaimków posiadają ograniczenie zdolności różnicowania siebie i innych osób, a także rozumienie tego, że inni ludzie mogą myśleć, czuć lub pamiętać co innego niż oni sami.

Dzieci z autyzmem mają znaczące trudności w abstrahowaniu i uogólnianiu, co upośledza mowę czynną i odbiór informacji słownych u tych dzieci. Objawy te odnoszą się do konkretnych pacjentów , mają zawsze przebieg indywidualny zależą od: wieku, płci, stanu rozwoju, rozległości zaburzenia i objawów.

Dzieci autystyczne mają znacznie obniżoną sprawność motoryczną mięśni warg, policzków i języka. W związku z tym najtrudniejsze w realizacji okazały się głoski przytarte. Osoby autystyczne samogłoski wymawiają zazwyczaj prawidłowo, spółgłoski tylnojęzykowe, następnie przedniojęzykowo – zębowe i dwuwargowe- głównie zwarte i zwarto- wybuchowe

(p, b, t) oraz n – półotwarte. Trudności sprawiają głoski zwarto-szczelinowe, wymagające precyzyjnych ruchów artykulacyjnych.

VI. Elementy terapii dziecka autystycznego.

Najskuteczniejsza terapia autyzmu polega na indywidualnej pracy z osobą autystyczną. Im wcześniej podejmie się terapię tym większa szansa na przełamanie barier wynikających z choroby. Pozostawieni dziecka autystycznego bez pomocy na wczesnym etapie rozwoju grozi pogłębianiem się deficytów zachowań społecznych, izolacją od świata zewnętrznego i w konsekwencji prowadzi to do sytuacji, w której osoba autystyczna zdana jest na dożywotnią opiekę. Doświadczenia specjalistycznych ośrodków zajmujących się autyzmem dowodzą, że można temu zapobiec. Wdrożenie dzieci do samodzielnego funkcjonowania społecznego jest możliwe, ale wymaga zastosowania niezwykle rygorystycznych i długotrwałych procedur terapeutycznych, polegających przede wszystkim na indywidualnej pracy nad komunikacją społeczną dziecka, mową a w dalszej perspektywie nauce zachowań społecznych w tym: wyjścia z dziećmi do przedszkoli, nauka zachowań w miejscach publicznych). Najlepsze efekty, czego dowodzą obiektywne badania, przynosi indywidualna terapia w wymiarze 20 -30 godzin tygodniowo. Wymagana jest praca w systemie " jeden terapeuta- jedno dziecko". Jest to terapia dość droga, w efekcie tańsza jednak niż pozostawienie dziecka bez opieki i skazanie go na dożywotnią pomoc społeczną (M. Grodzka, 1984).

W osiągnięciu dobrych wyników w pomocy dziecku z autyzmem kluczowa jest WCZESNA INTERWENCJA (R. Stefańska – Klar, 1997). Oznacza to diagnozę postawioną ja najwcześniej, a więc już w 2- 3, ostatecznie 4 roku życia i rozpoczęcie intensywnych i systematycznych działań opartych na indywidualnym programie terapeutycznym. Usprawniani dziecka oraz stymulacja jego rozwoju musi być wielokierunkowa. i obejmować różne obszary funkcjonowania.

Wczesna interwencja jest szczególnie skuteczna jako terapia autyzmu, ponieważ:

- Nie dopuszcza się do narastania objawów oraz wtórnych uszkodzeń i zaburzeń rozwoju, a często wręcz zatrzymuje się postęp choroby powodującej objawy autystyczne

- We wczesnym okresie rozwoju układ nerwowy charakteryzuje się wyjątkowo dużą plastycznością, dzięki czemu istnieje możliwość skutecznej korekcji zaburzonych funkcji a także kompensacji deficytów
- Małe dzieci są bardziej podatne na stosowane wobec nich programy usprawniania oraz czynią postępy szybciej
- Umiejętności ćwiczone u małych dzieci łatwiej są uogólniane na nowe przedmioty, sytuacje oraz osoby.
- Łatwiej jest uczyć nowych zachowań małe dzieci
- Rodzice małych dzieci są mniej wypaleni emocjonalnie oraz mają więcej entuzjazmu do poszukiwań i zmagañ, jest w nich więcej nadziei na poprawę stanu dziecka.

Opracowanie: Monika Wójcik

Bibliografia:

1. Gałkowski T. *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, WSiP, Warszawa 1995
2. Jaklewicz H. *Autyzm wczesnodziecięcy: diagnoza, przebieg, leczenie*, Gdańsk 1993
3. Kruk – Lasotka J. *Autyzm czy nie autyzm: problemy diagnozy i terapii pedagogicznej małych dzieci*, Wrocław 2003
4. Pisula E. *Autyzm i przywiązanie: studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*, Gdańsk 2003
5. Pisula E. *Autyzm u dzieci: diagnoza, klasyfikacja, etiologia*, PWN, Warszawa 2000
6. www.autyzm.pl
7. www.autyzm-net.prv.pl
8. www.dzieci.bci.pl