**Autyzm:**

**fakty i mity**



**Autyzm to nie choroba, lecz całościowe zaburzenie rozwoju. Nie da się go wyleczyć, ale można stworzyć osobie z autyzmem satysfakcjonujące warunki życia. Wokół zaburzeń ze spektrum autyzmu narosło wiele mitów. Każda okazja jest dobra, by się z nimi rozprawić. Jedną z nich jest Europejski Tydzień Autyzmu, obchodzony co roku w pierwszym tygodniu grudnia.**

Z Joanną Ławicką, terapeutką, rozmawia Dorota Próchniewicz.

**Dorota Próchniewicz: „Ma autyzm, więc żyje we własnym świecie” – pierwsze, potoczne skojarzenie…**

****

**Joanna Ławicka**: Nie ma czegoś takiego jak „własny świat”. Wszyscy żyjemy w tym samym świecie. Otaczają nas te same domy, drzewa, wdychamy to samo powietrze, spacerujemy po tej samej ziemi. Różni nas to, jak te same rzeczy postrzegamy, jak na nie reagujemy, niezależnie od tego, czy mamy autyzm, czy nie.

**Słyszymy, że ktoś jest „chory na autyzm”, „cierpi na autyzm”. Czy warto poprawiać takie sformułowania?**

Tak! I należy z uporem to robić. Zaburzenie rozwoju to coś zupełnie innego niż choroba. Deficyty, które pojawiły się we wczesnym okresie rozwojowym, będą zaburzonej osobie towarzyszyły całe życie. Wraz z jej indywidualnym rozwojem ulegną przemianom, ale będą obecne. Mówimy tu o trzech podstawowych obszarach kryterialnych: zaburzeniach wzorców komunikacji społecznej, zaburzeniach budowania relacji z otoczeniem oraz zaburzeniach wzorów aktywności i zainteresowań. Można oczywiście cierpieć z powodu różnych problemów związanych z autyzmem, ale trudno mówić o cierpieniu na autyzm. Wiedza o autyzmie wciąż jest nikła i oparta na stereotypach, jak np. wyobrażenie niemówiącego geniusza, który kołysze się miarowo w kąciku pokoju. Dobrze, że przybywa kampanii społecznych „odczarowujących” autyzm.

**Podobno autyzm występuje już u co setnego dziecka? Mamy epidemię, jak piszą czasem media?**

Z jednej strony mamy do czynienia z niewątpliwą poprawą jakości diagnostyki, z drugiej – ze zwiększeniem liczby wszelkich zaburzeń w populacji. W latach 80. XX wieku większość osób, które dziś otrzymują diagnozę autyzmu, miałoby orzeczone upośledzenie umysłowe o nieustalonej etiologii, a w przypadku osób wysokofunkcjonujących – zaburzenia osobowości lub choroby psychiczne. Kilka lat temu w Sztokholmie przeprowadzono duże badania wśród dorosłych pacjentów szpitala psychiatrycznego, poddając ich starannej diagnostyce w kierunku całościowych zaburzeń rozwoju. Wyniki były wstrząsające – spośród 325 pacjentów, 84 spełniało kryteria diagnostyczne ASD, a 129 miało ADHD. Jednocześnie wszyscy spełniali także kryteria charakterystyczne dla innych zaburzeń. Znaczna część tych osób od dziecka była pod opieką psychiatrów, co niestety pokazuje, jak wielka jest skala niedodiagnozowania spektrum autyzmu wśród osób dzisiaj dorosłych. W placówce prowadzonej przez naszą fundację każdego roku diagnozujemy kilkoro dorosłych, którzy nigdy nie mieli postawionego rozpoznania, mimo że kontakt z placówkami zdrowia psychicznego i poradniami psychologiczno-pedagogicznymi trwał od dzieciństwa. Wciąż do diagnostów trafiają dzieci powyżej 4. roku życia czy wręcz nastolatki, często z ciężkimi postaciami autyzmu sprzężonego z niepełnosprawnością intelektualną. To też efekt braku wczesnej diagnozy i terapii. Autyzm jest zaburzeniem całościowym; osobie z autyzmem, która nie otrzyma odpowiedniej pomocy, poważnie zagraża niepełnosprawność intelektualna.



**Czy w przypadku dziecka w wieku 1-3 lat można np. zdiagnozować: autyzm dziecięcy, atypowy, zespół Aspergera i określić nasilenie tych zaburzeń?**

Współczesne badania jednoznacznie dowodzą, że diagnoza postawiona między 12. a 24. miesiącem życia, o ile została przeprowadzona zgodnie z procedurami, jest rzetelna i wiarygodna. Czasami słyszymy, że zespół Aspergera (ZA) można diagnozować dopiero w wieku szkolnym. To kompletna bzdura. Kryterium kluczowym dla ZA jest prawidłowy rozwój mowy i intelektualny **do** trzeciego roku życia, a **nie po** trzecim roku życia! Inaczej jest w przypadku niemowląt w fazie przedwerbalnej. Ale i tutaj można, jeżeli posiada się obszerną wiedzę na temat właściwości rozwojowych człowieka, stwierdzić, czy rozwój dziecka przebiega prawidłowo w kluczowych dla ASD (Autism Spectrum Disorders, czyli zaburzenia ze spektrum autyzmu, np. te wymienione w pytaniu – przyp. red.) obszarach: komunikacji, relacji , kształtowania się wzorców aktywności. Oczywiście, nie da się w pełni zróżnicować zaburzenia, ale można postawić ogólne rozpoznanie całościowych zaburzeń rozwoju – do różnicowania w przyszłości.

**Ile z tych dzieci okaże się geniuszami? Ile jednak będzie poniżej normy intelektualnej?**

Geniuszy wśród osób z ASD jest prawdopodobnie tyle samo, co w populacji ogólnej. Z punktu widzenia rozwojowego i psychometrycznego geniusz to osoba z IQ powyżej 149 (w pomiarze skalą Wechslera). Rozkład ilorazu inteligencji w populacji jest stały i dotyczy tak samo osób z ASD, jak i innych. Z całą pewnością osoby z ASD mogą osiągnąć mistrzostwo w jakiejś dziedzinie. Wynika to z trzeciego kryterium diagnostycznego – zaburzeń wzorców zainteresowań. Paradoksalnie wąskie zainteresowania mogą stać się podłożem sukcesu, o ile, także przy wsparciu otoczenia, zostaną dobrze ukierunkowane. Według niektórych podręczników akademickich aż 70% osób z autyzmem ma niepełnosprawność intelektualną. Na szczęście nowe publikacje mówią co innego: w populacji dzieci z wczesną diagnozą ten odsetek sięga jedynie 30%. Nasze obserwacje to potwierdzają. Znów podkreślam: autyzm jest zaburzeniem rozwojowym i pociąga skutki rozwojowe, m.in. zaburzenia funkcji poznawczych. Ale można im przeciwdziałać. Taki jest sens wczesnej diagnostyki, terapii.

**Czy między skrajnościami jest ktoś taki, jak przeciętny autyk?**

Krzywię się za każdym razem, gdy słyszę „autyk”, „autystyk”, „aspik”, „aspergerowiec” itp. Wiele osób to dziwi, uważają takie określenia za miłe, wręcz pieszczotliwe. Dla mnie niczym się nie różnią od: „cukrzyk”, „paralityk”, „porażeniec”, „muminek”, czy „down”. A jest Jaś, Kasia, Antek, Michał, Franek… Dzieci z autyzmem. I z konkretną osobowością, charakterem. Każde inne. Nie ma dwójki takich samych osób z autyzmem. Spektrum autyzmu to bardzo niejednolita pod każdym względem grupa zaburzeń. Charakterystyczne jest występowanie wcześniej wspomnianej triady objawów, ale manifestacja deficytów może być całkowicie odmienna u różnych osób. Niedługo prawdopodobnie będziemy diagnozować już wyłącznie zaburzenia ze spektrum autyzmu (bez podziału na jednostki kliniczne). Aktualne DSM (Diagnostic and Statistical Manual od Mental Disorders – klasyfikacja zaburzeń psychicznych wg Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego – dop. red) już takie rozwiązanie wprowadziło i należy się go spodziewać w następnym ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, czyli Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych, aktualizowana co kilka lat - przyp. red), które jest podstawą diagnostyki w Europie.



**Brzmi rewolucyjnie. Czemu ma służyć ta zmiana?**

Nie pracuję w zespole modyfikującym DSM, ale sądzę, że może zmierzać do uproszczenia procedury diagnostycznej. Cóż bowiem zrobić z dzieckiem w normie intelektualnej, które miało wczesny rozwój mowy lekko opóźniony, ale około 3. roku życia nadgoniło? Autyzm czy zespół Aspergera? Zdarzają się takie wątpliwości, a nowa klasyfikacja je usunie.

**Autyzm dotyka głównie chłopców. Kolejny mit czy jest w tym trochę prawdy?**

To nie jest mit. W chwili obecnej zdecydowanie częściej diagnozowani są chłopcy. Natomiast współczesne badania zaczynają wyraźnie wskazywać różnice między kobietą z autyzmem i mężczyzną z autyzmem. Nie powinno to dziwić, biorąc pod uwagę ogólne zróżnicowanie między osobami, zależnie od płci. Wzorce zachowań, wskazujące na deficyty klinicznie ważne dla autyzmu, są najlepiej opisane w stosunku do mężczyzn/chłopców. Dziś już wiemy, że te same deficyty u dziewczynek/kobiet mogą po prostu inaczej się uzewnętrzniać.

**Toczą się prawdziwe wojny o przyczyny autyzmu. Podobno winne są szczepionki. Podobno do organizmów dzieci dostały się metale ciężkie, więc trzeba je teraz oczyszczać, by „wyleczyć” autyzm. A może winne są geny? Co wiemy o przyczynach ASD?**

Temat sięga już granic absurdu. Obecnie traktuje się autyzm jako zaburzenie o niejednorodnej etiologii (jak wspominałam – jest ono ogólnie bardzo niejednorodne) z dysfunkcją neurologiczną w tle. Geny mają tu ogromne znaczenie. Znamy już dziesiątki genów, których uszkodzenia manifestują się pod postacią całościowych zaburzeń rozwoju. Ale jeszcze lata badań dzielą nas od znalezienia wszystkich tego typu wad. Dodajmy do tego rozmaite czynniki uszkadzające układ nerwowy, np.: choroby okresu niemowlęcego, choroby matek w ciąży (wiadomo już dziś, że wśród matek dzieci z ASD jest zdecydowanie więcej chorych na choroby autoimmunologiczne niż w innych grupach) i setki innych. Naprawdę nie trzeba szukać „tajemniczych” wyjaśnień, żeby zrozumieć jedno – niezależnie od bezpośredniej przyczyny uszkodzenia układu nerwowego mamy do czynienia z wieloczynnikowym, nieprawidłowym rozwojem. Przyczyn nie usuniemy, autyzmu nie wyleczymy. Ale można nauczyć się żyć szczęśliwie z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Wielu wad wzroku też nie da się wyleczyć, a jednak osoby niewidome często mają się świetnie. Jeżeli zrozumiemy, że autyzm to po prostu odmienny wzorzec rozwoju, będzie jasne, że tu nie ma czego leczyć. Ale jeśli za „wyleczenie” uznamy np. fakt, że dziecko z autyzmem poszło do „normalnej” szkoły, ma przyjaciół i osoby postronne nie potrafią w codziennych sytuacjach dostrzec jego inności – to takie „wyleczenie” jest możliwe. .

**Na czym polega właściwa terapia?**

Powinna być przede wszystkim terapią konkretnego człowieka. Nie autyzmu. Powinna być skorelowana z terapią całej rodziny, ale w Polsce to wciąż mrzonka. Indywidualne oddziaływania opieramy się o następujące filary: terapię relacji, terapię komunikacji, stymulację sensoryczną, rozwój myślenia społecznego oraz samoświadomości. Nie pracujemy nad zachowaniem dziecka, ale nad jego myśleniem i rozumieniem samego siebie. Dążymy do tego, żeby dziecko możliwie wcześnie „wycofywać” z gabinetowej terapii na rzecz włączania go w zwykłe aktywności, rozwijanie zainteresowań itp. Niedawno z przyjemnością żegnałam się z dwójką braci z autyzmem, którzy po około 3 latach zakończyli terapię. Jeden ma obecnie 5 lat, drugi 7. Rodzice otrzymali wskazówki, jak wspierać rozwój dzieci, na co być wyczulonymi. Rodzicom dzieci z autyzmem potrzebne są dodatkowe kompetencje, w które staramy się ich wyposażać.

**Mówimy o szczęśliwym życiu, a publikowane obrazy osób z autyzmem są zwykle przygnębiające: dzieci przyklejone do szyby, skulone, smutne…**

Media lubią sensację. Ludzie łapią się za kieszenie, widząc biedne, chore, cierpiące dzieci. Kiedy my pokazujemy zdjęcia roześmianych dzieciaków z autyzmem, nierzadko słyszymy: „Ale oni nie wyglądają, jakby mieli autyzm”. Niby powtarza się, że – no, właśnie! – autyzmu nie widać, a jednak pojawia się obraz wycofanego ze świata dziecka. I to jest naprawdę smutne, bo dowodzi, jak bardzo ludzie bez autyzmu nie rozumieją ludzi z autyzmem! Roztaczają tę szarą, przygnębiającą wizję. A tymczasem Janek, który nie ma autyzmu, jeździ na tenisa i zna angielski, a Igor z autyzmem chodzi do logopedy i psychologa; kiedyś może też nauczy się grać w tenisa.

**Niechęć do ludzi, chłód emocjonalny, agresja to kolejne elementy stereotypowego obrazka.**

Niechęć do ludzi i agresja to nie są objawy autyzmu, tylko frustracji. Jakże często słyszymy: „musimy zniszczyć ten autyzm”, „pomóżmy dziecku wyrwać się ze szponów autyzmu”. Potem 15-letni chłopak mówi: „Przez ten autyzm jestem zły. Byłbym lepszy, gdybym go nie miał”. Albo 9-letnia dziewczynka stwierdza: „Autyzm jest ze mną cały czas, nie znika, choć wszyscy by tego chcieli”. Jak żyć z taką świadomością? Jak budować tożsamość?

Prowadzimy w Fundacji akcję społeczną „Miejsce przyjazne osobie z autyzmem”. Stworzyliśmy szereg plakatów pod hasłem „Mam autyzm”, pokazujących sylwetki autentycznych osób z autyzmem w kontekście tego, co w nich zwyczajne. Prowadzimy rozbudowany program aktywizacji turystycznej, artystycznej i medialnej. Z człowieka z autyzmem nie zrobimy kogoś bez autyzmu, ale możemy sprawić, żeby poczuł się spełniony, szczęśliwy, obecny w społeczeństwie. Nie mimo autyzmu, ale z autyzmem.

***Joanna Ławicka*** *- pedagog specjalny. Absolwentka Uniwersytetu Adama Mickiewicza w Poznaniu, w roku 2012 uzyskała stopień doktora nauk społecznych na Uniwersytecie Opolskim. Autorka licznych publikacji oraz programów terapeutyczno-edukacyjnych we współpracy z PWN. Współzałożycielka poradni Prodeste, od 2013 roku prezes zarządu Fundacji Prodeste w Opolu, prowadzącej wielokierunkowy program wspierania osób z zaburzeniami rozwoju. Z osobami ze spektrum autyzmu pracuje od 12 lat. Prywatnie mama trzech córek.*

***Dorota Próchniewicz*** *- dziennikarka, pedagog, matka dorosłego syna z autyzmem, autorka bloga* [*autystyczni.blox.pl*](http://autystyczni.blox.pl)*.*