

AUTYZM

OBJAWY

Czasami trudne jest ustalenie momentu, w którym pojawiają się u dziecka pierwsze objawy autyzmu. Choroba u małych dzieci ma bardzo zróżnicowany przebieg i stopień nasilenia. Czasem trudno właściwie ocenić nieprawidłowe zachowanie dziecka i odróżnić je od nietypowych zachowań, które mogą się pojawiać nawet u zdrowych dzieci. Objawy autyzmu mogą uwidocznic się tuż po urodzeniu. Jeśli pierwsze objawy wystąpią później, tj. między 2 a 3 rokiem życia, choroba ma zazwyczaj łagodniejszy przebieg. Pełny obraz autyzmu obserwuje się u dzieci w wielu 2-5 lat. Zaburzenia występujące u osób chorych na autyzm obejmują różne obszary funkcjonowania, ale również kształtują się inaczej na różnych etapach rozwoju człowieka. Zróżnicowanie obrazu klinicznego choroby ma związek z poziomem inteligencji oraz płcią.

Autyzm rozpoznaje się na podstawie objawów prezentowanych przez dziecko w zestawieniu z informacjami pochodzącymi od rodziców oraz na podstawie obserwacji dziecka. U małych dzieci można wyróżnić trzy grupy objawów.

Dotyczące interakcji społecznych: ograniczony kontakt wzrokowy, opór wobec kontaktów, słabe zdolności naśladowania innych, uboga mimika i ekspresja twarzy, rzadkie uśmiechanie się, bierność, preferencje do samotności.

Dotyczące komunikacji: opóźnienie rozwoju mowy, uboga ekspresja i gestykulowanie, brak spontanicznych prób nawiązywania kontaktu z innymi.

Dotyczące zachowania i zainteresowań: stereotypowe zachowania, nietypowe zabawy, nietypowe używanie przedmiotów, przywiązanie do przedmiotów, nietypowe reakcje na dźwięki i smaki, brak wrażliwości na ból, zimno, gorąco.

Objawy autyzmu stają się znacznie bardziej widoczne u dzieci w wieku przedszkolnym, gdyż jest to czas intensywnego rozwoju umiejętności

społecznych. Ten okres jest szczególnie trudny dla małych autystyków – niejednokrotnie brak właściwej diagnozy i opieki jest przyczyną frustracji maluchów i ich rodziców.

W wieku szkolnym różnice pomiędzy dziećmi z autyzmem i dziećmi zdrowymi są bardzo wyraźne. Pomimo, że wiele dzieci z autyzmem czyni duże postępy w rozwoju (może dlatego, że w tym wieku większość z nich jest już objęta właściwą opieką), nadal występują u nich zaburzenia umiejętności komunikowania się, ich zabawa jest pozbawiona wyobraźni, schematyczna i nie mają przyjaciół. Zainteresowania autystycznych nastolatków są ograniczone do wąskich tematów, a zbliżone dyscypliny pozostają zupełnie obojętne.

W okresie dorosłości stan choroby nie ulega wyraźnej poprawie, a wręcz zdarzają się przypadki pogorszenia choroby. Ponadto u dorosłych autystyków mogą występować zachowania spowodowane trudnościami adaptacji (a nie samą chorobą), które bywają szczególnie uciążliwe dla otoczenia. Wśród nich można wymienić: stany niepokoju, zniecierpliwienia, zmienność nastrojów, napady złego zachowania i wściekłości, które nie są spowodowane przez czynniki z otoczenia. Występują również drażliwość, niechęć wobec poleceń, epizody wzmożonej aktywności, łatwe rozpraszenie uwagi.

PRZYCZYNY

Dokładna przyczyna występowania autyzmu nie jest znana. Do tej pory nie udało się wyodrębnić pojedynczego czynnika, który mógłby być odpowiedzialny za wywołanie choroby. Obecnie wymienia się około 50 czynników, które zwiększają ryzyko pojawienia się choroby. Jak dotąd wykluczono koncepcje mówiące o psychogennym podłożu autyzmu – nie znaleziono żadnych obiektywnych dowodów potwierdzających teorie o psychicznym podłożu tego schorzenia. Duże badania kliniczne nie potwierdziły związku pomiędzy szczepieniami (szczególnie szczepionką MMR) a autyzmem.

Poszukiwanie przyczyn autyzmu pozwoliło odkryć, że **warunki życia płodowego i porodu u dzieci, u których później stwierdzono autyzm, były gorsze.** Najczęściej wymienia się tutaj komplikacje w czasie ciąży, takie jak strata poprzedniej ciąży, nadciśnienie, drgawki i białkomocz u matki w trakcie ciąży, zaawansowany wiek rodziców, przyjmowanie leków

przez matkę w okresie prenatalnym, krwawienie w czasie ciąży oraz cukrzyca. Jednakże dane uzyskiwane z badań nie są jednoznaczne, a czynniki ryzyka związane z przebiegiem ciąży nie występują we wszystkich ciążach, z których rodzą się dzieci cierpiące na autyzm.

Ostatnio podkreśla się **podłoże genetyczne w powstawaniu autyzmu**. Istnieją dane wskazujące na większą częstość występowania autyzmu u obu bliźniąt jednojajowych oraz cech autystycznych bez potwierdzenia choroby u rodzeństwa autystyków. Częściej niż w ogólnej populacji spotyka się zaburzenia rozwoju i zaburzenia poznawcze u krewnych osób autystycznych. Autyzmowi towarzyszą również inne zaburzenia genetyczne, takie jak zespół kruchego chromosomu X, stwardnienie guzowate, fenyloketonuria. Jednak pomimo identyfikacji szeregu genów podatności, które mogą mieć znaczenie w powstawaniu autyzmu, podłoże genetyczne tej choroby nadal pozostaje nieznanne. Mówi się raczej o genetycznej predyspozycji, a nie o dziedziczeniu autyzmu.

Przyczyn powstawania autyzmu poszukuje się również w wśród **czynników neurologicznych**. U autystyków obserwuje się nieprawidłowości budowy struktur mózgu widoczne w badaniu przy pomocy rezonansu magnetycznego (MRI) oraz ich funkcjonowania widoczne w encefalografii (EEG). Współwystępowanie epilepsji wskazuje na dysfunkcje mózgowe. We krwi chorych stwierdza się podwyższone poziomy neuroprzekaźników (dopaminy i serotoniny), tj. cząsteczek, które przenoszą sygnały pomiędzy komórkami nerwowymi.

Objawy wysepkowe

Wśród chorych na autyzm można spotkać jednostki prezentujące wybitne, fragmentaryczne zdolności. Występują one u osób o umiarkowanym lub lekkim stopniu upośledzenia umysłowego i poziomie inteligencji w granicach normy. Zdolności te widoczne są tylko w wąskim obszarze i związane z upośledzeniem na innych polach. Występują u około 10% chorych.

Wśród tych rzadkich zdolności wymienia się:

- **Pamięciowe** – obejmujące pamięć mechaniczną, dotyczą zapamiętywania treści książek, haseł z encyklopedii, itp.
- **Językowe** – obejmujące opanowanie kilku języków obcych w sposób niezauważalny dla otoczenia.
- **Arytmetyczne** – dotyczące wykonywania bardzo szybko, w pamięci skomplikowanych działań arytmetycznych.
- **Plastyczne**, w tym rysunkowe, malarskie.
- **Muzyczne** – obejmujące wybitny słuch muzyczny, pamięć muzyczną i komponowanie melodii.

! Przebudzenie naszego syna Barry Neil Kaufman

Niniejsza publikacja powstała w wyniku pracy terapeutycznej z własnym, chorym na autyzm, dzieckiem. Dzięki wprowadzeniu **innowacyjnego** sposobu rehabilitacji, tzw. Metody Opcji, rodzicom nie tylko udało się zgłębić jej teoretyczne i praktyczne strony, ale – co najważniejsze – wyleczyć własnego syna.

W książce opisywane jest **dziecko** (Raun) z infekcyjnie nabytym w wieku niemowlęcym porażeniem mózgowym. W pierwszych latach życia zaczęto dostrzegać u niego osłabienie wrażliwości na bodźce słuchowe, bierność, zatrzymywanie wzroku w jednym punkcie, skłonność do izolowania się, niemożliwość artykulacji dźwięków, trudności z osiągnięciem prelingwistycznej fazy wskazywania i posługiwania się gestami. Po klinicznych badaniach recepcji słuchowej nie stwierdzono zakłóceń, lecz zachowanie pełne rezerwy i pasywność utrudniającą diagnozę. Oficjalnie zdiagnozowano u półtorarocznego dziecka objawy autyzmu, chociaż zazwyczaj rozpoznaje się chorobę w wieku dwóch i pół do trzech lat. Ponieważ wzorce zachowań u dziecka nie były jeszcze utrwalone, a trudności dziecka w kontaktach z otoczeniem nie stworzyły poważnych problemów emocjonalnych, rodzice zdecydowali się na rozpoczęcie indywidualnej terapii, której przeprowadzenia podjęli się sami, dopóki wzorce zachowań nie były jeszcze utrwalone, a trudności dziecka w kontaktach z otoczeniem nie stworzyły poważnych problemów emocjonalnych. Podstawową zasadą Metody Opcji jest praca z ludźmi,

zorganizowana w taki sposób, aby umożliwić im samodzielne ukierunkowanie na własne tworzenie i korzystanie z własnych symboli słownych i osobistych wizji. Za główne **zadanie** w terapii, stanowiące niejako clue Metody Opcji, autor przyjął maksymę: „Kochać kogoś, to znaczy być z nim szczęśliwym”. Zadaniem, więc było rozwinięcie u dziecka zdolności odbioru i myślenia poprzez stały z nim kontakt i obserwację. Owa swoiście pojęta obserwacja stała się pierwszym etapem terapii i polegała na dostrzeganiu u dziecka wszelkich przejawów aktywności ruchowej oraz wszelkich innych zachowań emocjonalnych.

Drugi etap polegał na naśladowaniu, powtarzaniu ruchów dziecka, np. kiwania się. Owo naśladowanie miało na celu pogłębienie kontaktu emocjonalnego, było swoistym wejściem w krąg aktywności samego dziecka. A zarazem, jako technika **pracy** z dziećmi autystycznymi była przeciwieństwem tradycyjnej koncepcji terapeutycznej, koncentrującej się na modyfikacji zachowań. Terapeuta tradycyjny, behawioralny, już na wstępie dokonuje wielu ocen dotyczących dziecka oraz jego zachowań. Pewne aktywności są określane, jako „złe” czy niepożądane, podczas gdy inne uważa się za dobre. Metoda ta nie kładzie akcentu na przyczynach danego zachowania, istotne jest jedynie to, co da się konkretnie zaobserwować.

Metoda Opcji

Ta przełomowa koncepcja (znana w Polsce jako Metoda Opcji) została opracowana przez rodziców dla rodziców oraz profesjonalistów, by nauczyć ich jak opracować i wdrożyć domowy, skoncentrowany na dziecku program terapeutyczny. Program Son-Rise zakłada, że to rodzice są dla dziecka najlepszym źródłem informacji, dlatego ten program edukacyjny jest ukierunkowany nie tylko na dzieci, ale również na rodziców. Rodzice uczeni są konkretnych narzędzi dotyczących edukacji i postawy oraz technik, pomocnych w tym, aby być jak najbardziej efektywnym nauczycielem oraz terapeutą, jakiego tylko dziecko może mieć. Umożliwia to dziecku wyjątkowe postępy we wszystkich obszarach nauki, rozwoju, komunikacji i zdobywaniu różnych umiejętności. Program Son-Rise został zapoczątkowany w 1974 roku przez rodziców - Barry'ego Neil'a Kaufman'a (autora bestselera: „Przebudzenie syna” / „Son-Rise: Miracle

Continues"/), oraz Samahrię Lyte Kaufman, którzy stworzyli go wtedy dla swojego syna. Obecnie istnieje założone przez nich światowe centrum nauczania Programu Son-Rise czyli The Autism Treatment Center of America (Amerykańskie Centrum Terapii Autyzmu). Razem z wysoko wykwalifikowanymi terapeutami-nauczycielami udowadniają w nim, że autyzm nie musi być wyrokiem dożywocia. Pokazują tysiącom rodziców i profesjonalistów z całego świata jak pomóc dzieciom osiągnąć rzeczy, które inni uznawali za nieosiągalne.

Personel w Amerykańskim Centrum Terapii Autyzmu korzysta ze strategii dotyczących autyzmu, wsparcia i edukacji, które łączą w sobie ponad 100 lat prawdziwych doświadczeń w pracy z dziećmi przy użyciu Programu Son-Rise. Pracowali z ponad 22 000 rodziców oraz profesjonalistów z całego świata uzyskując udowodnione rezultaty od ponad 25 lat

Szanse rozwoju dziecka!

ROKOWANIA

Do tej pory nie odkryto sposobu postępowania pozwalającego na wyleczenie autyzmu. U wielu autystyków w okresie od dzieciństwa do wczesnej dorosłości następuje umiarkowana poprawa, jednak rzadko radykalnie zmienia ona funkcjonowanie pacjentów. Zdarzają się również epizody regresji i nasilenia choroby.

Pozytywne zmiany nie obejmują wszystkich objawów w równym stopniu, nie dotyczą też wszystkich chorych z rozpoznaniem autyzmu. Istotna poprawa dotyczy tylko 10-15% chorych. Jedynymi ustalonymi dotychczas dobrymi czynnikami rokowniczymi w zaburzeniach autystycznych pozostają poziom inteligencji, umiejętności komunikowania się oraz rozwoju funkcji poznawczych. Szanse rozwoju dziecka z autyzmem są lepsze, jeśli:

- Autyzm występuje w lżejszej postaci.
- Dziecko ma wyższy iloraz inteligencji.
- Pierwsze objawy choroby wystąpiły po upływie pierwszego roku życia.
- Dziecko zaczęło mówić przed 5. rokiem życia.

- Nie wystąpiła padaczka lub ma lekki przebieg.
- Choroby współistniejące są mają lekki przebieg i jest ich niewiele.

Jednakże ocena chorych jest bardzo indywidualna, gdyż wiele mechanizmów choroby nie zostało dotąd jeszcze poznanych.

Rokowanie dotyczące samodzielnego funkcjonowania jest lepsze w przypadku zespołu Aspergera oraz dzieci z poziomem inteligencji w granicach normy. Zdecydowana większość chorych w okresie dorosłości ma problemy z psychospołecznym funkcjonowaniem i nie jest zdolna do pracy zarobkowej. Tylko jedna trzecia chorych ma szansę na uniezależnienie się i podjęcie pracy na specjalnie przygotowanych stanowiskach.