

Michał Wroniszewski
Joanna Grochowska

WCZESNA INTENSYWNA INTERWENCJA W AUTYZMIE DZIECIĘCYM

Wstęp

Autyzm dziecięcy i pokrewne całościowe zaburzenia rozwojowe w pierwszych latach życia dziecka mają charakter dynamiczny. Nie tylko ujawniają się w tym czasie ale też rozwijają, nasilają i w wypadku niekorzystnego przebiegu utrwalają, stając się przyczyną trwałej i z reguły poważnej niepełnosprawności. Stąd wczesna diagnostyka i intensywna interwencja przerywająca lub przynajmniej ograniczająca rozwój zaburzeń ma kluczowe znaczenie.

W wypadku autyzmu wczesna interwencja ma z reguły nie tylko charakter wczesnej rehabilitacji i usprawniania ale również oddziaływania terapeutycznego ukierunkowanego na przerwanie lub ograniczenie skutków specyficznych patologicznych mechanizmów powstawania zaburzeń. Sytuację komplikuje dodatkowo fakt, że w wielu przypadkach autyzmu (i innych całościowych zaburzeń rozwojowych) współistnieją inne zaburzenia rozwoju, wady wrodzone i choroby.

Z tego względu założenia wczesnej interwencji w zaburzeniach autystycznych (ASD – *Autistic spectrum disorders*, obecnie powszechnie przyjęte w literaturze anglojęzycznej określenie „zaburzenia ze spektrum autyzmu”) są specyficzne i wymagają rozwinięcia wyraźnie odrębnego podejścia w porównaniu z innymi zaburzeniami rozwoju i niepełnosprawnościami wczesnego okresu życia.

Program Rządowy wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka zagrożonego niepełnosprawnością otwiera szanse na wypracowanie i zapewnienie powszechnej dostępności odpowiednich form pomocy dla dzieci z zaburzeniami z kręgu autyzmu i dla ich rodzin. Jest to niezmiernie ważne, ponieważ obecnie dramatycznie ich brakuje.

Niniejsze opracowanie ma na celu wstępne określenie charakterystyki problemu, specyfiki wymagań wczesnej interwencji w przypadku zaburzeń autystycznych, założeń merytorycznych i organizacyjnych.

Według obecnego rozumienia zasad dobrej praktyki w szeroko rozumianej terapii i rehabilitacji istotnym celem instrumentalnym jest wypracowywanie odpowiednich **standardów postępowania**. Z tego względu do niniejszego materiału włączamy opracowane w 2002 roku na zlecenie Ministerstwa Zdrowia Standardy Postępowania Diagnostyczno – Terapeutycznego w Autyzmie Dziecięcym i Zaburzeniach Pokrewnych, które bezpośrednio dotyczą również wczesnej interwencji. Liczymy na to, że obecnie podejmowany Program Rządowy doprowadzi do weryfikacji i rozwinięcia tej pierwszej wersji Standardów.

Z oczywistych względów zmuszeni jesteśmy posługiwać się pewnymi uogólnieniami i schematami, nie możemy w tym opracowaniu ująć szczegółowo całej problematyki: aktualnej wiedzy i dyskusji dotyczącej autyzmu, jego form, przyczyn, diagnozowania i różnorodnych form postępowania. W tym zakresie konieczne jest odniesienie do bieżącej literatury przedmiotu.

Na szczęście mamy coraz pełniejszą bibliografię polskojęzyczną. Szczególnie przydatna w kontekście niniejszego Programu może być obecnie wydana pozycja E.Pisuli „Małe dziecko z autyzmem” GWP 2005. Także bardzo istotne z punktu widzenia diagnostyki może być uzupełnienie luki w naszym piśmiennictwie, które następuje dzięki wydaniu tłumaczenia klasycznej już pozycji U.Frith „Autyzm i Zespół Aspergera”, PZWL 2005.

Bibliografię polskojęzycznej literatury załączamy na końcu opracowania.

I Autyzm dziecięcy – charakterystyka problemu.

Autyzm Dziecięcy i Pokrewne Zaburzenia ze Spektrum Autyzmu (ASD) stanowią coraz bardziej znaczący problem zdrowotny. Według klasycznych badań z lat 60-70 tych XX w. występowanie autyzmu i pokrewnych zaburzeń dotyczyło 5-15 dzieci na 10.000 urodzonych. Obecnie na podstawie badań w krajach, w których diagnostyka i statystyka jest odpowiednio rozwinięta, częstość występowania autyzmu i zaburzeń z tzw. Spektrum Autyzmu (ASD) ocenia się na 30-60/10.000 (Pisula, 2005). Ponieważ wiele dzieci jest dotkniętych zaburzeniami wymagającymi starannego różnicowania z autyzmem (takimi jak np. opóźnienia rozwoju mowy i inne specyficzne zaburzenia rozwojowe, zaburzenia kontaktu, słuchu, rozwoju psychomotorycznego) dlatego diagnostyka zaburzeń autystycznych stanowi znacznie częstszy problem niż wydawało się jeszcze niedawno, gdy poziom wiedzy o autyzmie był bardzo niewielki.

Według statystyk brytyjskich zaburzenia ze Spektrum Autyzmu są obecnie najczęstszą przyczyną niepełnosprawności u dzieci (NAPC). Każdy lekarz pierwszego kontaktu opiekujący się dziećmi we wczesnym okresie rozwojowym może się z tym problemem zetknąć i powinien być przygotowany do właściwego ukierunkowania postępowania diagnostycznego. Ustalenie podejrzenia zaburzenia rozwoju i skierowanie dziecka na specjalistyczne badania jest rolą lekarzy pierwszego kontaktu, jednak **ostateczna diagnoza oraz prowadzenie terapii i rehabilitacji jest zadaniem placówek specjalistycznych (prowadzących programy wczesnej diagnostyki i interwencji).**

Aktualny stan wiedzy klinicznej pozwala na uchwycenie większości przypadków autyzmu dziecięcego już w pierwszych dwóch latach życia – do tzw. bilansu dwulatka. Pozostałe powinny być wykryte najpóźniej do ukończenia 4 roku życia. [1]

Tylko takie wczesne wykrywanie zaburzeń w połączeniu z rozwojem placówek specjalistycznych prowadzących szczegółową diagnostykę, terapię i usprawnianie jest w stanie doprowadzić do znacznego zwiększenia efektywności leczenia. Aczkolwiek nadal brak zadowalającego, całościowego wyjaśnienia zarówno przyczyn jak i patomechanizmów autyzmu dziecięcego i pokrewnych zaburzeń rozwoju, to jednak w ostatnich dziesięcioleciach wypracowano metody terapii i usprawniania przynoszące dobre efekty w dużej części przypadków. Warunkiem powodzenia jest jednak właśnie wczesne wykrycie i rozpoczęcie intensywnej terapii.

Jednym z psychologicznych czynników opóźniających przeprowadzenie właściwego procesu diagnostycznego był dotychczas – z jednej strony brak dostatecznej wiedzy, również wśród pediatrów na temat autyzmu, z drugiej – postrzeganie tego zaburzenia jako źle rokującego, beznadziejnego. Stąd opóźnianie czy unikanie stawiania nawet wstępnej diagnozy „by nie załamywać rodziców”. Jednak, jak wynika z naszych doświadczeń, odchylenia od prawidłowego rozwoju u dziecka z reguły pierwsi spostrzegają rodzice i przeżywają głęboki niepokój, jeżeli ich wątpliwości nie są dostatecznie wyjaśnione. Stosunkowo niewielka też była jak dotychczas liczba rodziców całkowicie niesłusznie dopatrujących się zaburzeń rozwoju u swojego dziecka. (To może się oczywiście zmienić wraz ze wzrostem informacji o autyzmie.) W każdym razie lepiej szybko wyjaśniać wszelkie podejrzenia i nie traktować autyzmu, jako sprawy „beznadziejnej”. [7]

Z konieczności skrótowo przedstawiamy teraz podstawowe informacje przydatne dla psychologów, pedagogów i lekarzy pierwszego kontaktu.

Krótką historią autyzmu dziecięcego (dawniej: Zespołu Kanner, autyzmu wczesnodziecięcego) [2]

Historia autyzmu dziecięcego w psychiatrii jako rozpoznawanego odrębnego zaburzenia jest stosunkowo krótka (Leo Kanner opisał je po raz

pierwszy w 1943 r.), ale burzliwa. Od początku toczyły się fundamentalne spory na temat istoty autyzmu i jego etiologii mające ogromny wpływ między innymi na sytuację rodzin dzieci autystycznych. Najważniejszy spór dotyczył tego, czy autyzm ma podłoże somatyczne, a więc uszkodzenie o charakterze neurobiologicznym, czy psychogenne, co oznaczałoby że za wystąpienie autyzmu u dziecka odpowiedzialne są nieprawidłowe relacje emocjonalne w rodzinie. To drugie podejście na kilka dziesięcioleci zdominowało teorię i praktykę kliniczną – zgodnie z takim paradygmatem podstawowym leczeniem miała być psychoterapia dziecka i ewentualnie matki. Teoria „zimnej matki” obciążała w sposób dramatyczny poczuciem winy rodziców dzieci autystycznych. Jak się obecnie powszechnie uważa całkowicie bezpodstawnie. Rozwijające się od lat siedemdziesiątych badania nad neurobiologicznymi aspektami autyzmu nie przyniosły wprawdzie dotychczas jednoznacznej odpowiedzi co do etiologii i patogenezy, jednak zdecydowanie potwierdziły biologiczne uwarunkowania tego zaburzenia. Czynniki psychologiczne mają natomiast ogromny wpływ modyfikujący przebieg, obraz symptomatologiczny i skutki autyzmu.

Innym obszarem w którym następowały istotne zmiany w poglądach były kwestie relacji między autyzmem a upośledzeniem umysłowym oraz występowania zaburzeń przywiązania i unikania kontaktu fizycznego przez dzieci z autyzmem.

Obecnie jest pewne, że autyzm i upośledzenie umysłowe są odrębnymi problemami rozwojowymi, chociaż ich współwystępowanie jest bardzo częste. Autyzm **nie jest też zaburzeniem samego „przywiązania”** dzieci do ich najbliższych. Jest natomiast zaburzeniem relacji pomiędzy dzieckiem a rodzicami. **Unikanie kontaktu fizycznego nie stanowi właściwego objawu autyzmu**, a jedynie może być niekiedy wtórnym skutkiem braku zrozumienia potrzeb dziecka. [3]

Stwierdzono też bez wątpienia, że autyzm dziecięcy **nie jest zaburzeniem jednolitym co do etiologii i obrazu klinicznego**, jak początkowo sądzono. [4] Zawiera szerokie spektrum przypadków o różnej głębokości zaburzeń i bardzo zróżnicowanym nasileniu poszczególnych objawów. Wyróżnia się obecnie tzw. „lepiej funkcjonujące” społecznie dzieci i osoby z autyzmem, posiadające pewien stopień zdolności komunikowania się i umiejętności społecznych przy dostatecznie dobrym, a czasem ponadprzeciętnym poziomie sprawności intelektualnych. Nie ma jednak bezpośredniego związku między tym „lepszym funkcjonowaniem a ilorazem inteligencji – wiele dzieci i osób dorosłych wykazujących poziom intelektualny w normie wiekowej ma bardzo nasilone zaburzenia w porozumiewaniu się, relacjach, zachowaniach i bardzo słabo funkcjonuje społecznie.

Obecnie w kryteriach diagnostycznych wyróżniany jest również Zespół Aspergera cechujący się jakościowymi zaburzeniami relacji społecznych oraz zachowań przy nieznacznie zaburzonym stopniu rozwoju mowy.

Wspomniane wyżej ogromne zmiany w poglądach i koncepcjach na temat autyzmu trzeba mieć na względzie, aby odpowiednio kształtować obraz autyzmu w świadomości społecznej, w której to odbijają się jeszcze echa dawnych przekonań, na przykład o psychogennych źródłach zaburzeń, czy „zimnej matce”. Trzeba zaznaczyć, że sięgając nawet do stosunkowo nowej literatury, można trafić na całkiem już nieaktualne informacje.

Całościowe zaburzenia rozwojowe

Według obowiązującej obecnie Klasyfikacji zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10 autyzm dziecięcy i pokrewne zaburzenia są definiowane jako kategoria: Całościowe (lub głębokie) zaburzenia rozwojowe. [5] Oznacza to, że w odróżnieniu od specyficznych zaburzeń rozwojowych (takich jak np. zaburzenia ekspresji czy rozumienia mowy albo umiejętności szkolnych - czytania, arytmetycznych) opóźnienia lub odchylenia od

prawidłowego rozwoju obejmują całe sfery porozumiewania się, interakcji społecznych, funkcjonowania poznawczego, zainteresowań i aktywności.

Tak więc o ile u dziecka ze specyficznym opóźnieniem rozwoju mowy występują próby kompensacji tego deficytu za pomocą niewerbalnych form porozumiewania się - gestów, mimiki, wokalizacji, to u dziecka z autyzmem opóźniony i zaburzony jest rozwój porozumiewania się we wszelkich formach bezsłownych i słownych. Mowa u części z nich się rozwija, jednak jej komunikatywność może być całkowicie lub częściowo ograniczona do echolalii czy mowy swoistej (niezrozumiałej). [6]

Kryteria diagnostyczne autyzmu

Rozpoznawanie autyzmu jest szczególnym procesem.

Nie znaleziono dotychczas żadnych objawów patognomicznych, a więc występujących zawsze w przypadku autyzmu i tylko w autyzmie. Każdy z obserwowanych w nim objawów z osobna występuje również w innych zaburzeniach. Nie znaleziono również żadnego markera biologicznego, genetycznego, takiego jak np. trisomia 21 w Zespole Downa, czy biochemicznego. Dlatego diagnoza opiera się na stwierdzeniu występowania dostatecznej ilości znamienych objawów w określonej „konstelacji”.

W poprzednich dekadach kryteria rozpoznawania autyzmu były mało precyzyjne i niejednolite. Prowadziło to do dużych rozbieżności diagnoz w różnych ośrodkach i sprzeczności wpływających bardzo niekorzystnie na planowanie postępowania i pomoc rodzicom, a także na postępy w badaniach. Dochodziło zarówno do znacznego rozszerzania, jak i zawężania grupy dzieci rozpoznawanych jako autystyczne, a także do niekorzystnego opóźniania postawienia diagnozy ze względu na wątpliwości badających (co utrzymywało rodziców w przewlekłym stresie wynikającym z niepewności co do stanu i przyszłości dziecka). Aby temu przeciwdziałać wypracowywano stopniowo coraz ściślejsze kryteria diagnostyczne i obecnie przyjmowane w

międzynarodowym (ICD-10) i amerykańskim (DSM-4) systemach klasyfikacji są znacznie bardziej spójne i precyzyjne. Dzięki nim można oczekiwać od specjalistów dostatecznie szybkiego i uzasadnionego rozpoznania.

A oto podstawowe elementy aktualnych kryteriów (obowiązujących w Polsce – ICD-10) [5]:

Nieprawidłowy lub upośledzony rozwój jest wyraźnie widoczny przed 3 rokiem życia w co najmniej jednym z trzech obszarów: języka, wzajemnych kontaktów społecznych i funkcjonalnej lub symbolicznej zabawy.

Występują co najmniej dwa spośród wyliczonych w kryteriach objawów z zakresu jakościowych nieprawidłowości wzajemnych interakcji społecznych. Dotyczą one zaburzeń:

- umiejętności wpływania przez dziecko na swoje relacje z otoczeniem za pomocą kontaktu wzrokowego, wyrazu twarzy, postawy ciała, gestów,
- rozwoju związków rówieśniczych (adekwatnie do wieku umysłowego i jeśli są ku temu liczne okazje)
- odwzajemniania społeczno-emocjonalnego, adekwatnego reagowania na emocje innych osób i zachowania odpowiedniego do społecznego kontekstu
- spontanicznej potrzeby dzielenia z innymi osobami radości, zainteresowań lub osiągnięć.

Równocześnie występuje co najmniej jeden z objawów dotyczących jakościowych nieprawidłowości w porozumiewaniu się: zaburzeń w rozwoju języka (przy braku prób kompensacji, o których mowa była wyżej) oraz w inicjowaniu lub podtrzymywaniu porozumiewania się (w jakiegokolwiek formie) z inną osobą, a także używania mowy w sposób nie służący komunikacji. Do tej grupy objawów zaliczony jest także znamienne braki spontanicznej różnorodności zabawy w udawanie („na niby”) lub zabawy naśladowującej role społeczne.

Trzecia grupa objawów, z których też musi występować co najmniej jeden, są ograniczone, powtarzające się i stereotypowe wzorce zachowania,

zainteresowań i aktywności. Są to, często niezwykle charakterystyczne dla dzieci z autyzmem, stereotypowe zainteresowania lub zabawy (np. kartkowanie czasopism i książeczek, szeregowanie przedmiotów), przywiązanie do specyficznych czynności rutynowych (np. spacery zawsze tą samą trasą), stereotypie ruchowe (ruchy całego ciała – kiwanie się, kręcenie w kółko, lub machanie, potrząsanie przedmiotami), a także obsesyjna koncentracja na niektórych cechach przedmiotów (np. zapach).

Jeżeli powyższe objawy nie występują w pełnym zakresie (ze wszystkich grup) ale część ich jest wyraźnie zaznaczona (co dawniej było określane jako występowanie cech autyzmu), rozpoznaje się autyzm atypowy co do symptomatologii. Występuje on, według autorów klasyfikacji, najczęściej u dzieci i osób z cięższym upośledzeniem umysłowym.

Zdarzają się, raczej rzadkie, przypadki wystąpienia objawów autyzmu po ukończeniu 3 roku życia – wówczas rozpoznawany jest autyzm atypowy co do wieku wystąpienia.

Twórcy klasyfikacji zwracają również uwagę na konieczność przeprowadzenia ostatecznej weryfikacji diagnozy przez wykluczenie możliwości wyjaśnienia obrazu klinicznego innymi niż autyzm zaburzeniami, a więc diagnozę różnicową ze specyficznymi zaburzeniami rozwojowymi, wtórnymi trudnościami społeczno-emocjonalnymi, reaktywnymi zaburzeniami przywiązania, upośledzeniem umysłowym i schizofrenią „o niezwykle wczesnym początku”.

Autyzm jest nie tylko niejednorodny co do etiologii i patogenezy, ale także, po okresie wstępnego, a następnie pełnego rozwoju zaburzeń (najczęściej jest to okres 3 – 5 r.ż.), obraz symptomatologiczny stopniowo ewoluuje pod wpływem różnych, korzystnych i niekorzystnych czynników wewnętrznych i środowiskowych. W wielu aspektach może wystąpić wyraźna poprawa (np. w zakresie kontaktu, języka, rozwoju intelektualnego) spontaniczna lub pod wpływem zamierzonych oddziaływań terapeutycznych, usprawniających i

edukacyjnych. Ogromny wpływ modyfikujący pozytywnie lub negatywnie zespół objawów mają również najrozmaitsze niezamierzone i niekontrolowane czynniki w otoczeniu rodzinnym i społecznym a także w środowisku rozumianym biologicznie (np. rodzaje i poziom stymulacji). Przy niekorzystnym wzajemnym oddziaływaniu może rozwijać się szereg wtórnych zaburzeń, niekiedy bardzo trudnych dla pacjenta i otoczenia, takich jak zachowania wymuszające podporządkowanie otoczenia, agresja, autoagresja. Bardzo istotnym czynnikiem może być również narastanie wtórnych (a więc nie powodowanych pierwotnym upośledzeniem umysłowym) opóźnień w rozwoju umysłowym, jeżeli utrzymuje się niedostatek komunikacji i wymiany z otoczeniem oraz brak odpowiedniej dla dziecka autystycznego edukacji.

Generalnie, z upływem lat dziecko, nastolatek, a później dorosły z autyzmem jest coraz bardziej pod wpływem swojej własnej, indywidualnej historii.

Istota zaburzeń autystycznych

Ustalenie przedstawionych wyżej kryteriów diagnostycznych nie wyczerpuje całości problemu. Opierają się one jedynie na fenomenologicznym obrazie tworzonym przez objawy w okresie ich pełnego rozwoju. Nie odpowiadają na pytanie jaka jest istota, źródła i mechanizmy, których widomym skutkiem są objawy. Dociekania badaczy na ten temat cały czas jeszcze trwają. Wielostronność opóźnień, odchyłeń od prawidłowego wzorca i wyraźnych zaburzeń rozwoju, ich globalny charakter, świadczy o tym, że nie jest to problem konkretnych funkcji ściśle zlokalizowanych w układzie nerwowym. Jest to zaburzenie istotnych funkcji integracyjnych, koordynacyjnych i regulacyjnych w działaniu centralnego układu nerwowego. Towarzyszą mu wyraźne również zaburzenia regulacji obwodowej.

W wyniku szeregu badań i obserwacji ustalono niewątpliwie, że jednym z podstawowych elementów są zaburzenia przyswajania i przetwarzania

informacji przez CUN. One wraz ze stwierdzanymi zaburzeniami funkcjonowania poznawczego (m.in. zdolności syntezy, operowania symbolami) wydają się leżeć u podłoża takich objawów jak zaburzenia porozumiewania się i relacji oraz tendencji do stereotypowych zachowań. Bardzo istotne jest to, że w trakcie terapii u wielu z tych dzieci stwierdzono znaczne możliwości wyuczenia się tych deficytowych umiejętności, co wydaje się istotnie odmienne od stanu charakterystycznego dla upośledzenia umysłowego.

Zaburzenia w interakcjach społecznych, w wymianie zainteresowań z otoczeniem społecznym, w inicjatywie poznawczej i w rozwoju twórczej zabawy wydają się odpowiedzialne za zablokowanie naturalnych, mechanizmów i procedur rozwoju przebiegających spontanicznie u zdrowego (a nawet upośledzonego umysłowo) dziecka. I znowu doświadczenia terapeutyczne dowodzą, że przynajmniej u części dzieci z autyzmem zapewnienie inicjatywy z zewnątrz, przez otoczenie, pozwala przynajmniej częściowo zastąpić te naturalne mechanizmy.

Dziecko autystyczne nie umie samo się rozwijać i uczyć, ale jest w znacznym stopniu wyuczalne, jeżeli interwencja nastąpi dostatecznie wcześnie. W późniejszym czasie istnieją też jeszcze znaczne możliwości kompensowania nabytych upośledzeń.

Kolejnym niezwykle istotnym elementem wydają się być specyficzne dla autyzmu zaburzenia w rozwoju osobowości dziecka. Jego rozwój z reguły zostaje zablokowany na etapie regulacji interakcji z otoczeniem wyłącznie przez zachowania preżądające – krzyk, kierowanie (ciągnięcie ręki) dorosłego ku celowi żądań, wskazywanie go. Są to sposoby zaspokajania potrzeb charakterystyczne dla niemowlęcia, nieuwzględniające interpersonalnych aspektów relacji z otaczającymi ludźmi, podtrzymywane przez brak komunikacji. Zaspokajanie tak objawianych potrzeb przez troskliwe otoczenie prowadzi do utrwalenia takich zachowań na całe lata. Niezaspokajanie do frustracji i narastania objawów psychopatologicznych np. autoagresji, agresji.

Przeciwdziałaniem jest uczenie dziecka bardziej złożonych wzorców relacji (o charakterze „wymiany”) i komunikacji.

Tak więc raczej poszukiwania „istoty” autyzmu, jego charakterystycznych procesów, a nie koncentracja na objawach, prowadzi do znajdowania dróg wyjścia i jest inspiracją do programowania terapii.

Zaburzenia funkcji neurofizjologicznych

Poza objawami opisanymi wyżej, uznanymi za kryterium dla diagnozy, występuje jeszcze szereg innych, obecnych u większości (choć nie u 100%) dzieci z autyzmem. Są pośród nich przede wszystkim różne objawy związane z zaburzeniem funkcji neurofizjologicznych – zaburzenia recepcji i regulacji odbioru bodźców sensorycznych, (np. nadwrażliwości, niedowrażliwości,) opóźnienia w rozwoju funkcji sensomotorycznych, w planowaniu motorycznym (praktyki przede wszystkim manipulacyjnej i artykulacyjnej), w regulacji procesów uwagi i aktywności, snu i czuwania, a także, często bardzo wyraźne i dotkliwe w regulacji procesów somatycznych (trawienia, wydalania).

Nie wiemy dotychczas na ile te zaburzenia mają charakter pierwotny czy wtórny w stosunku do innych istotnych patologii w autyzmie a na ile są współistniejące. Tym niemniej mają, choćby ze względu na skutki jakie przynoszą – dotkliwe dolegliwości, bóle i dyskomfort dziecka, decydujące wpływ na stan psychiczny, ogólny somatyczny a także na różne aspekty rozwoju dziecka.

U mocno cierpiących dzieci, co objawia się przede wszystkim zaburzeniami nastroju, zachowań, kontaktu, procesów uwagi (nadwrażliwością), snu itp., pierwszym celem terapii jest eliminacja lub przynajmniej ograniczenie tych problemów. Często stanowi to warunek efektywnego prowadzenia innych elementów terapii i edukacji. Zastosowanie mają tu różne formy oddziaływań stymulacyjnych usprawniających funkcje neurofizjologiczne. Opierają się na

udowodnionych znacznych zdolnościach do rozwoju funkcji - tzw. plastyczności mózgu.

Równocześnie doznania płynące dzięki doświadczaniu różnych rodzajów odpowiednio programowanych przyjemnych bodźców mogą wpływać na stan ogólny dziecka, uruchomienie i trening zdolności regulacyjnych centralnego układu nerwowego i somatycznych.

Zaburzenia somatyczne w autyzmie

Od bardzo dawna różni autorzy i praktycy zwracali uwagę na znaczenie zaburzeń somatycznych a zwłaszcza układu pokarmowego i przyswajania produktów trawienia u dzieci z uszkodzeniami i zaburzeniami funkcji OUN. W ostatnich latach badania nad tymi kwestiami nabrały szczególnego znaczenia. Coraz więcej jest informacji o tym w jaki sposób niezwykle uciążliwe w opiece i prowadzeniu terapii oraz edukacji dzieci autystycznych problemy takie jak nadpobudliwość, zaburzenia koncentracji uwagi, nastroju, snu, stany pobudzeń, agresji, autoagresji, mogą wynikać z zaburzeń w układzie pokarmowym i odpornościowym.

Podstawowym mechanizmem powstawania zaburzeń regulacyjnych może być przedostawanie się do krwiobiegu, a w konsekwencji również do OUN substancji niedostatecznie strawionych a także toksyn pochodzenia chemicznego (ze sztucznie preparowanej żywności) oraz biologicznego (produktów przemiany materii pasożytów wielokomórkowych, lamblii oraz grzybów.

Powodem tego rodzaju toksemii mogą być niedostatecznie sprawne procesy trawienia, nieprawidłowe żywienie, zaburzenia w zawartości treści jelitowych zwłaszcza gdy występują w połączeniu z uszkodzeniem ściany jelita. Z kolei przyczyn uszkodzenia śluzówki jelit upatruje się w alergicznych i innego pochodzenia nietolerancjach pokarmowych, inwazjach pasożytniczych i na co ostatnio zwraca się szczególną uwagę, przez przewlekłe grzybice przewodu pokarmowego, zwłaszcza powodowane przez dimorficzne drożdżaki Candida,

których forma strzępkowa (grzybnia) wnika w ścianę jelita i ją uszkadza. Obfite kolonizacje szczepów *Candida* mogą nastąpić po kuracjach antybiotykowych i w wyniku osłabienia mechanizmów immunologicznych. Podejrzewa się zresztą, że same antybiotyki mogą bezpośrednio uszkadzać ścianę jelit.

Hipotezy te, formułowane przez badaczy zajmujących się biologicznymi aspektami autyzmu znajdują ostatnio wyraźne potwierdzenie w pracach alergologów i gastroenterologów, a także specjalistów od infekcji grzybiczych. Praktyczne prowadzenie leczenia ukierunkowanego na zaburzenia jelitowe a także stosowanie odpowiednich diet przynosi często dobre efekty, co stwierdzono już w latach osiemdziesiątych, choć podówczas podstawy teoretyczne takich terapii nie były jeszcze dobrze rozwinięte.

Niestety postępowanie diagnostyczne w tego typu zaburzeniach jest jeszcze słabo rozwinięte a leczenie trudne. Zwłaszcza utrzymanie wymagających szczególnego reżimu diet przysparza rodzinom dzieci autystycznych i opiekunom dużych kłopotów.

II. Specyfika wczesnej interwencji w autyzmie.

W świetle obecnej wiedzy zaburzenia autystyczne wynikają z dezorganizacji (lub pierwotnego braku odpowiedniej organizacji) procesów odbioru i przetwarzania informacji w najwcześniejszym okresie życia (0 – 36 m.ż).

Dezorganizacja ta powoduje przede wszystkim niesprawność bieżącego odbioru bodźców i ich systematyzowania w procesach poznawczych (odbiór świata zewnętrznego przez dziecko) a w efekcie brak poczucia bezpieczeństwa, stres. Dotyczy także podstawowych regulacji funkcjonowania takich jak procesy uwagi, aktywność (napęd) i nastrój. Taka czasowa, krótkotrwała dezorganizacja często może mieć miejsce u dzieci w sytuacjach poważnych chorób

somatycznych, gorączki, toksemii, odwodnienia itp. i jeżeli ma charakter przejściowy nie pozostawia trwałych skutków.

Jednak w wypadku autyzmu mamy do czynienia z przewlekłą dezorganizacją, która, w dłuższej perspektywie, powoduje zaburzenie przebiegu podstawowych procesów rozwoju w wielu różnych obszarach (całościowe zaburzenie rozwojowe).

Dotyczy po pierwsze niezwykle ważnego w tym wieku rozwoju sprawności neurofizjologicznych odbiorczych i wykonawczych (sensorycznych i motorycznych), takich jak percepcja bodźców sensorycznych, (w tym regulacja ich siły odbioru) czy somatognozja i planowanie motoryczne (praksja).

Po drugie powoduje opóźnienie lub zablokowanie osiągania równie ważnych, kluczowych (progowych) w rozwoju, umiejętności poznawczych takich jak na przykład stałość obiektu, decentracja (centralna koherencja), operowanie symbolami, zdolność generalizacji, posiadanie „teorii umysłu” innej osoby i zrozumienie jej intencjonalności.

W efekcie mamy do czynienia z zablokowaniem lub opóźnieniem podstawowych procesów nabywania umiejętności komunikacji i regulacji relacji społecznych. Nie dochodzi do odpowiednio intensywnych doświadczeń rozwojowych o charakterze interakcji między dzieckiem a otoczeniem, w których wrodzone dyspozycje do nabywania kluczowych umiejętności porozumiewania się i wchodzenia w relacje społeczne powinny być podstawą uczenia się od otoczenia społecznego języka i zachowań społecznych (czyli przejmowania dziedzictwa kulturowego).

Tak rozumiane procesy rozwoju zaburzeń autystycznych jako procesualnych i systemowych ilustrują schematy przedstawione jako Tablice nr 1 i nr 2.

Należy przy tym brać pod uwagę, że powyższe procesy mogą być w bardzo różnym stopniu zaburzone, od głębokiego, charakterystycznego dla pełnego obrazu autyzmu do lżejszego, mniej zaznaczonego we wczesnym okresie życia, występującego w Zespole Aspergera i u dzieci prezentujących później cechy tzw. „wysoko funkcjonujących” (ang. term. „high functioning autism”) osób z autyzmem.

W tym ostatnim wypadku trzeba zwrócić szczególną uwagę, po pierwsze na problemy we wczesnej diagnostyce, ponieważ objawy zaburzeń w zakresie „autystycznej triady” – relacji, komunikacji i zachowań mogą być w pierwszych latach życia stosunkowo dyskretne. Jak wynika z wywiadów dotyczących wczesnego okresu życia takich dzieci objawy są często bagatelizowane i wówczas rozpoznanie następuje z opóźnieniem, czasem dopiero w wieku szkolnym lub nawet młodzieńczym, gdy objawy zaburzeń i nieprzystosowania społecznego stają się już dotkliwe i destrukcyjne.

Po drugie, podobnie jak w głębszych postaciach autyzmu o rozwoju zaburzeń w tym wypadku również decydują mechanizmy mające swoje podstawy we wczesnym rozwoju poznawczym, dotyczące metapoznawczych funkcji inteligencji. (Nęcka, 2003). Ich „okno rozwojowe” również obejmuje pierwsze lata życia i skuteczna interwencja może mieć miejsce przede wszystkim w tym okresie. Oznacza to, że konieczność wczesnej intensywnej interwencji dotyczy wszystkich dzieci przejawiających objawy zaburzeń odpowiadające kryteriom Całościowych Zaburzeń Rozwojowych (F 84 według ICD-10) niezależnie od stopnia ich nasilenia.

Przedstawiony wyżej charakter zaburzeń autystycznych powoduje, że wczesna interwencja w autyzmie dziecięcym (ASD) musi mieć charakter całościowy i adekwatnie intensywny.

Założenia interwencji uwzględniające proponowane cele i metody przedstawiamy na schematach (tab. 3, 4 i 5) w podziale uwzględniającym trzy fazy wczesnego rozwoju zaburzeń.

Jak już pisaliśmy powyżej, zależnie od stopnia nasilenia zaburzeń w dzieciństwie, oddziaływania wczesnej interwencji stanowią profilaktykę zaburzeń w funkcjonowaniu w różnych okresach życia. W przypadku głębszych form autyzmu dotyczy to profilaktyki rozwoju wtórnych objawów w najbliższej przyszłości (np. zachowań trudnych, agresji, autoagresji).

Natomiast w Zespole Aspergera deficyty funkcjonalne mogą w sposób znaczący, dotkliwy wystąpić dopiero w okresie dojrzewania (późnoszkolnym), a nawet w dorosłości. Wcześniej mogą być dostatecznie skutecznie kompensowane przez umiejętności wyuczenia schematów komunikacyjnych i społecznych. W przypadku lepiej funkcjonujących osób z autyzmem kluczowe problemy polegają na ograniczeniu zdolności do generalizacji: badawczości, tworzenia metareprezentacji, operacji na głębokich strukturach języka oraz złożonych, najbardziej „zaawansowanych” funkcjach społecznych „teorii umysłu”.

Dlatego potrzeby interwencji nie są określone tylko przez bieżące, doraźne potrzeby przystosowawcze, na przykład utrzymania dziecka w placówce, lub redukcję aktualnie występujących objawów i deficytów funkcjonalnych. Muszą obejmować również przygotowanie do sprostania kolejnym fazom i „progom” rozwojowym (tab. nr 6).

Wymagania co do organizacji pracy zespołu prowadzącego wczesną interwencję najlepiej, jak się wydaje, można scharakteryzować posługując się schematem opracowanym przez M.Piszczek (2000) – tab. nr 7.

Jak wiadomo w dotychczasowej praktyce placówek bardzo częsty jest model monospecjalistyczny (np. w innej placówce psycholog, w innej psychiatra czy logopeda) lub multidyscyplinary. Są one absolutnie niedostosowane do wymagań jakie niesie potrzeba efektywnej pomocy w zaburzeniach z kręgu autyzmu dziecięcego.

W opracowaniu Piszczek szczegółowo scharakteryzowane są modele pracy zespołów specjalistów. Do pracy z dziećmi z autyzmem i ich rodzinami

konieczne jest przyjęcie co najmniej interdyscyplinarnego modelu a optymalne jest uwzględnienie włączenia rodziny w proces diagnozy i terapii podążając w kierunku określonym jako „transdyscyplinarny”.

III Ocena i dobór metod.

W tradycyjnym ujęciu metody postępowania, zwłaszcza w wysokowyspecjalizowanych placówkach, wiązały się z dorobkiem poszczególnych kierunków i podejść („szkół”) – tab. nr 8.

Dotychczas, w znacznej mierze metody postępowania, na podstawie hasłowych nazw, np. TEACH, Integracja Sensoryczna, Terapia Behawioralna (ABA), są identyfikowane i oceniane przez rodziców.

Ma to pozytywne i negatywne strony. Pozytywne, polegają na możliwości głębszego zidentyfikowania z założeniami i wymogami konkretnej metody, co sprzyja pełnemu wykorzystywaniu jej terapeutycznych czynników. Z drugiej strony obecnie coraz powszechniej przyjęte jest przekonanie, że nie ma jednej metody, która obejmowałaby wszystkie potrzeby danego dziecka., ani takiej, która byłaby odpowiednia w przypadku każdego dziecka i jego rodziny.

Obecnie właściwe wydaje się formułowanie długofalowych planów terapii dziecka, obejmujących, dobrane do jego potrzeb, metody (z wyróżnieniem metod wiodących i uzupełniających w danym przypadku).

Zalecany sposób analizy problemów dziecka i doboru adekwatnych do jego potrzeb oddziaływań ilustrują zestawienia na tablicach 3-5.

Szczególnie ważne ze względów praktycznych jest rozróżnienie metod i form oddziaływań mających znaczenie podstawowe i wspomagające.

Jako podstawowe możemy uważać metody nastawione na zmiany w zakresie istotnych mechanizmów zaburzeń oraz specyficznie ukierunkowane na wyrównywanie konkretnych, zdiagnozowanych deficytów dziecka. Tworzą one warunki prowadzenia planowych, codziennych oddziaływań.

Formami uzupełnienia i wzbogacenia systematycznych oddziaływań mogą być różnorodne metody wspomagające.

Jako metody użyteczne postępowaniu podstawowym, możemy uznać:

- DA (Developmental Approach,
- DIR (Developmental, Individual–Difference, Relationship-Base),
- behawiorale – oparte na teorii uczenia się (ABA),
- TEACH,
- Stymulacyjne.

Do takich metod należy również podejście Opcji, jednak nie jest ono dostosowane do pracy w placówkach. Ponadto brak jest w Polsce osób potrafiących wspierać i trenować rodziców w prowadzeniu terapii dziecka.

Do metod wspomagających możemy zaliczyć m.in.:

- Metodę Ruchu Rozwijającego W. Sherborne,
- Metodę Knillów,
- hipoterapię,
- muzykoterapię.

Odrębną grupę stanowią metody mające charakter pośredni, takie jak np. Integracja Sensoryczna, czy Metoda Sutton, które nastawione są na określone specyficzne problemy dziecka.

Należy podkreślić, że zestawienie nawet dużej ilości oddziaływań metodami uzupełniającymi nie może zastąpić terapii o charakterze podstawowym. Niestety warunkach polskich wynika w tym zakresie wiele nieporozumień.

W literaturze polskiej brakuje pozycji opisującej podejście rozwojowe (najnowszy światowy nurt w terapii dzieci z autyzmem). Dlatego rekomendujemy przekład i wydanie literatury z tego zakresu, np. książki A.M. Wetherby i B.M. Prizant'a: *Autism Spectrum Disorders. A Transactional Developmental Perspective*.

IV Ewaluacja

Niezbędnym elementem całościowego systemu oddziaływań jest ewaluacja. Nie może ona zastąpić bieżącej diagnostyki klinicznej, objawowej i funkcjonalnej, jednak ocena skuteczności oddziaływań wymaga również możliwie zobiiektywizowanych form ewaluacji programu. Dotyczy to zarówno oceny postępów w odniesieniu do konkretnego, indywidualnego przypadku, jak i oceny efektywności prowadzonych oddziaływań względem całości grup uczestniczących w programie.

Realizacja takiego standardu w wypadku autyzmu dziecięcego nie jest łatwa, ponieważ nie dysponujemy dobrymi, dostatecznie wszechstronnymi i sprawdzonymi narzędziami ewaluacji.

Najczęściej stosowaną w międzynarodowej praktyce jest skala PEP-R i z tej przyczyny można polecać jego używanie, mimo znanych jego ograniczeń i faktu, że nie w pełni odzwierciedla aktualną wiedzę i spojrzenie na ASD. Problemem jest brak dostępności podręcznika do tego testu w języku polskim. (Nakład tłumaczenia wydanego przez SPOA uległ wyczerpaniu.) Dlatego należy rekomendować wznowienie tego podręcznika w uzupełnieniu niniejszego Programu.

Drugim, powszechnie na świecie stosowanym narzędziem jest Skala Winelandzka (VABS). Ocenia ona niestety głównie rozwój przystosowania społecznego, a więc nie obejmuje specyficznie podstawowych aspektów zaburzeń autystycznych. Jednak ma dwie zalety, jako powszechnie stosowane narzędzie ewaluacyjne.

Niestety dotychczas nie zostało dokonane zweryfikowanie tłumaczenia i standaryzacja w warunkach polskich. (Poprzednia wersja - znana w Polsce jako Skala Dolla - ma już prawie sto lat, jest przestarzała i nie powinna być wykorzystywana ani do celów ewaluacyjnych, ani diagnostycznych). Dlatego rekomendujemy również sfinansowanie odpowiednich działań mających na celu

przygotowanie polskiej wersji Skali Winelandzkiej, tym bardziej, że znajduje ona powszechny użytek w ocenie dzieci z różnymi zaburzeniami rozwojowymi (przede wszystkim dzieci z upośledzeniem umysłowym).

Jedną z możliwych form ewaluacji jest oparcie się na wskaźnikach obiektywnych funkcjonowania dziecka.

Próba stworzenia takiego narzędzia jest Arkusz Ewaluacji Ogólnej (wersja 3a) – tabela nr 9, opracowana przez autorów i stosowany aktualnie w Ośrodku dla Dzieci z Autyzmem Fundacji SYNAPSIS. Dotychczasowe doświadczenie wskazuje na to, że arkusz ten jest łatwy w stosowaniu, a jednocześnie dostatecznie czuły, aby odnotowywać istotne zmiany w funkcjonowanie dzieci z ASD.

Naszym celem jest uzyskanie jak najdalej idącej specyficzności w wyróżnianych kategoriach istotnych dla autyzmu. Dlatego przewidujemy dalsze prace nad jego udoskonaleniem.

