

An iceberg floating in the ocean, with a white wireframe outline overlaid on its structure. The top of the iceberg is above the water line, while the vast majority of its mass is submerged. Three white rectangular boxes with black text are stacked vertically on the submerged part of the iceberg. The background is a clear blue sky with a few clouds and a calm blue sea.

Autyzm?

Zespół Aspergera?

**Całościowe zaburzenia
rozwojowe?**

Efekt góry lodowej – pozornie niewielkie, widoczne na powierzchni cechy autystyczne mają swoje ukryte, bardzo rozległe przyczyny.

**SY
NAP
SIS**

autyzm

Autyzm jest zaburzeniem neurorozwojowym, wpływającym całościowo na rozwój i funkcjonowanie osoby. Przyczyny autyzmu nie są w pełni znane – wpływ mają zarówno czynniki genetyczne, jak i środowiskowe. Przyczyną nie jest ani zaniedbanie ze strony rodziców, ani błędy wychowawcze. ONZ uznało autyzm za jeden z najpoważniejszych problemów zdrowotnych świata obok raka, cukrzycy i AIDS. Obecnie wyróżnia się różnorodne formy kliniczne, które łącznie określa się jako całościowe zaburzenia rozwojowe (CZR) lub zaburzenia ze spektrum autyzmu (ang. *ASD – Autism Spectrum Disorders*).

Obejmują one przede wszystkim:

- Autyzm
- Zespół Aspergera (ZA)
- Autyzm atypowy
- Inne nieokreślone całościowe zaburzenia rozwojowe

W dalszej części tekstu dla określenia całego spektrum wymiennie używane będą pojęcia "autyzm lub ZA" i "ASD". W ramach spektrum autyzmu istnieje duże indywidualne zróżnicowanie w obszarze zdolności intelektualnych oraz zaburzeń zachowania pomiędzy poszczególnymi osobami, przy czym autyzm najpoważniej zaburza rozwój osoby, natomiast zespół Aspergera i CZR mają łagodniejsze objawy.

Objawy zaburzeń autyzmu lub ZA dotyczą trzech głównych obszarów rozwoju:

Relacji społecznych – osoby te mają trudności z nawiązywaniem kontaktów i przestrzeganiem reguł społecznych oraz ze zrozumieniem reakcji i emocji innych ludzi oraz często wyrażają własne uczucia w nietypowy sposób.

Komunikacji – osoby te mogą w ogóle nie mówić albo mieć ograniczony zasób słów; mogą też mówić płynnie, ale mieć trudności z wyrażaniem abstrakcyjnych pojęć. Nie potrafią kompensować tego gestem ani innymi formami przekazu.

Wyobraźni – inaczej funkcjonująca wyobraźnia powoduje, że osoby te nie potrafią się bawić na niby, naśladować zachowania innych; przejawiają opór przed zmianami w otoczeniu i przebiegu aktywności; mają dziwne zainteresowania i pasje.

Wiele osób z ASD wykazuje nadwrażliwość lub ograniczone reakcje na bodźce dotykowe, bólowe, słuchowe, wzrokowe i zapachowe.

diagnozowanie

Wyraźne symptomy autyzmu ujawniają się do 3-go roku życia. Powstały już precyzyjne, dostępne w Polsce narzędzia/skale, pozwalające na bardzo wczesne monitorowanie rozwoju dzieci z grupy ryzyka lub zagrożonych wystąpieniem ASD (już od drugiego półrocza życia – SASC-R i M-CHAT-R), a także na postawienie diagnozy autyzmu (ADOS-2).

Do grupy ryzyka należą przede wszystkim niemowlęta:

- mające bliskich krewnych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu
- urodzone przedwcześnie i z niską wagą urodzeniową
- z opóźnieniem rozwoju sensomotorycznego
- obciążonym wywiadem z okresu płodowego i okołoporodowego z cechami wskazującymi na zaburzenia genetyczne

Najsilniejsze wskaźniki zagrożenia ASD:

- osłabiony kontakt wzrokowy
- brak reakcji na imię
- brak uwspólniania uwagi
- brak lub ograniczona zabawa „na niby”
- brak wskazywania informacyjnego
- brak typowych kontaktów z innymi dziećmi
- brak rozwoju mowy lub wycofanie się z mowy, wokalizacji

Zaburzenia autystyczne występują we wszystkich grupach społecznych i różnych kulturach, jednak częściej u chłopców niż u dziewczynek (5:1).

Diagnozę zespołu Aspergera stawia się zwykle trochę później niż diagnozę autyzmu, w wieku przedszkolnym, szkolnym, a nawet w dorosłości.

W Polsce w procesie diagnozowania klinicyści wykorzystują Międzynarodową Klasyfikację Chorób i Zaburzeń Psychiczych ICD-10, zalecaną przez WHO. Zaburzenia ze spektrum autyzmu należą do zaburzeń psychicznych i mają oznaczenie F84.

Diagnozę autyzmu może postawić lekarz specjalista psychiatra wraz z interdyscyplinarnym zespołem (psycholog, pedagog, ew. logopeda), po specjalistycznym przeszkoleniu w diagnozowaniu autyzmu.

Nie istnieje lekarstwo na autyzm. Szanse na wyraźną poprawę stanu zdrowia są tym większe, im wcześniej postawi się diagnozę i zostanie podjęta intensywne terapia.

występowanie autyzmu

Ogólnoświatowe wskaźniki występowania autyzmu wynoszą od 3 do 11 dzieci z ASD na 1000 urodzonych dzieci. W Polsce nie ma danych statystycznych w tym zakresie. Przyjmuje się średni wskaźnik: w przybliżeniu 6 dzieci z autyzmem lub ZA/1000 urodzonych dzieci, czyli 1/ok. 150 dzieci. Przy przyjęciu wskaźnika 1/150, w 2014 roku liczba dzieci z ASD w naszym kraju wynosiła ponad 40 tys. Szacuje się, że w Polsce żyje ok. 20 tys. dorosłych z autyzmem, co daje łącznie ponad 60 tys. osób w skali kraju, a wraz z rodzinami – co najmniej 180 tys. osób.

W ostatnich latach widać wyraźną tendencję wzrostową, jeśli chodzi o liczbę zdiagnozowanych dzieci z ASD.

specyfika ograniczeń osób z autyzmem lub ZA

Zaburzenia ze spektrum autyzmu to niepełnosprawność niewidoczna – nieoczywista. Osoby dotknięte autyzmem lub ZA nie mają widocznych znamion niepełnosprawności; z uwagi na odmienność zachowania postrzegane są jako dziwaczne, niedostosowane.

Dla ilustracji specyfiki zaburzeń ze spektrum autyzmu używa się pojęcia „efekt góry lodowej”, aby pokazać, że pozornie niewielkie, widoczne na powierzchni zmiany mają swoje ukryte, bardzo rozległe przyczyny.

Autyzm i ZA to zaburzenia rozwojowe, należące do zaburzeń psychicznych, ale niebędące chorobami psychicznymi. Osoby z ZA pozostają w normie intelektualnej. U ok. 70-75% dzieci z autyzmem diagnozowana jest dodatkowo niepełnosprawność intelektualna. Zaburzenia ze spektrum autyzmu trwają całe życie i powodują poważną niepełnosprawność. Od 2010 r. w polskim orzecznictwie o niepełnosprawności istnieje odrębny kod dla całościowych zaburzeń rozwojowych: 12-C.

narzędzia wsparcia

Zaburzenia ze spektrum autyzmu nie powodują konieczności adaptacji architektonicznych, używania urządzeń i aparatury medycznej, a farmakologia ma w leczeniu osób z autyzmem bardzo ograniczone zastosowanie. Podstawowym narzędziem i swoistą „protezą” jest drugi człowiek, pomagający w kontaktach ze środowiskiem. W terapii i rehabilitacji osób z autyzmem stosuje się rozmaite metody, w tym działania wspomagające rozwój mowy lub komunikacji alternatywnej (pismo, piktogramy), stymulację sensoryczną, trening umiejętności społecznych, wykorzystanie wizualnych środków przekazu w procesie edukacji i komunikacji.

Ważna jest systematyczność i przewidywalność zajęć oraz odpowiednia organizacja przestrzeni, w której przebywa osoba z autyzmem (m.in. eliminacja nadmiaru bodźców, w tym tłoku, hałasu, drażniących światła). Ważna jest pomoc rodzinie, która odgrywa kluczową rolę we wspieraniu osoby z autyzmem. Niezbędne są więc szkolenia, grupy wsparcia, specjalistyczne usługi opiekuńcze i asystenckie, pomoc wolontariuszy, dostępne i dobrze działające placówki oświatowe i placówki dla dorosłych, ułatwiające rodzinie opiekę nad osobą z autyzmem oraz pracę zawodową.

charakter i zakres wsparcia

Osoby z autyzmem korzystają z istniejącego w Polsce systemu wsparcia w zakresie ochrony zdrowia, pomocy społecznej, edukacji oraz rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Zakres i charakter wsparcia powinien być zróżnicowany i zindywidualizowany, dostosowany do wieku, poziomu intelektualnego, głębokości i rodzaju zaburzeń oraz chorób współistniejących. Zróżnicowane są też potrzeby w zakresie kadry, jako kluczowego wsparcia osób z autyzmem lub ZA.

Niektóre osoby mogą funkcjonować w kilkuosobowych zespołach, przy odpowiednim dostosowaniu rodzaju i miejsca zajęć, dla innych konieczne jest wsparcie jednego opiekuna na maksimum dwie osoby. Znaczna liczba osób z autyzmem potrzebuje stałej i indywidualnej opieki. Dla wszystkich bardzo istotny jest natomiast kompleksowy, długoterminowy i systematyczny charakter wsparcia.

wczesne dzieciństwo

Wczesne postawienie diagnozy i szybka, intensywna interwencja terapeutyczna daje dziecku największą szansę na przyspieszenie rozwoju i osiągnięcie jak najwyższego poziomu funkcjonowania w przyszłości. Na podstawie diagnozy, zawierającej pełną ocenę funkcjonalną, powinien być wdrożony plan terapii, realizowany przede wszystkim w ramach służby zdrowia, usług wczesnego wspomaganie rozwoju oraz w domu rodzinnym. Rodzice potrzebują stałego wsparcia, informacji i szkoleń, gdyż to oni są najważniejszymi „terapeutami” swojego dziecka. Potrzebne są programy z zaleceniami, które rodzice mogliby realizować w domu. Władze samorządowe i wojewódzcy specjaliści w dziedzinie psychiatrii powinni zadbać o dostępność bezpłatnej diagnozy u specjalistów w ramach kontraktów NFZ w każdym województwie, poprzez umożliwienie kadrze poradni zdrowia psychicznego korzystania ze specjalistycznych szkoleń z zakresu diagnostyki CZR oraz tworzenie specjalistycznych ośrodków terapeutycznych i poradni autyzmu, realizujących programy terapii autyzmu finansowane przez NFZ.

Od momentu rozpoczęcia interwencji terapeutycznej dziecko i rodzina powinni być także wspierani przez specjalistów świadczących wsparcie w ramach specjalistycznych usług opiekuńczych (SUO). W nawiązywaniu kontaktu z dzieckiem autystycznym, nauce mowy, zabawy i wszystkich podstawowych czynności zawodzą intuicyjne metody wychowawcze. Konieczna jest realizacja indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego przez specjalistów w środowisku domowym dziecka, a potem w specjalistycznych ośrodkach i poradniach. Jedną z pierwszych form pomocy jest wczesne wspomaganie rozwoju, które dzieciom z autyzmem, a także zagrożonym autyzmem, powinno być przyznawane przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne w maksymalnym wymiarze.

okres edukacji przedszkolnej i szkolnej

Po okresie wstępnej terapii w domu, rodzice powinni mieć możliwość znalezienia miejsca dla dziecka w przedszkolu specjalistycznym, które przygotowałoby je do kontaktów z rówieśnikami i pracy w grupie w przedszkolu integracyjnym lub ogólnodostępnym, a następnie w szkole.

Jednym z najważniejszych czynników sukcesu dziecka z autyzmem jest edukacja przedszkolna i szkolna dostosowana do jego specyficznych potrzeb.

Uczniowie mają prawo do edukacji włączającej w szkołach masowych lub w szkołach integracyjnych albo w ramach szkolnictwa specjalnego. Uczniowie z autyzmem/ZA realizują podstawę programową dla uczniów z normą intelektualną w szkołach ogólnodostępnych, w szkołach i oddziałach integracyjnych lub w ramach nauczania indywidualnego. Uczniowie z autyzmem dotknięci niepełnosprawnością intelektualną mogą uczyć się ponadto w szkołach specjalnych i oddziałach specjalnych. Wybór ścieżki edukacyjnej (integracyjnej czy specjalnej) zależy od indywidualnych możliwości i potrzeb ucznia, jego miejsca zamieszkania, postępów w terapii oraz etapu edukacyjnego. Do edukacji integracyjnej należy przygotować ucznia przez intensywną specjalistyczną terapię i rehabilitację.

Samorządy terytorialne powinny tworzyć w podległych sobie placówkach oświatowych odpowiednią liczbę miejsc w różnorodnych formach edukacji, a przede wszystkim przeznaczać większe środki na szkolenia dla nauczycieli.

Subwencja oświatowa na naukę ucznia z autyzmem lub ZA jest o 9,5 razy wyższa od podstawowej subwencji na zdrowego ucznia. Przepisy oświatowe przewidują szereg możliwości wsparcia procesu edukacji ucznia z autyzmem przez dodatkowe zajęcia rewalidacyjne oraz dodatkową kadre, w tym nauczycieli wspomagających, pomoc nauczyciela i asystenta nauczyciela. Specjaliści zatrudniani w szkołach powinni być przeszkoleni w zakresie zaburzeń ze spektrum autyzmu. Dla organizacji procesu edukacji kluczowe jest przekazywanie przez lokalne władze samorządowe dotacji do szkół, w których uczą się osoby z autyzmem oraz rozliczanie wydatków na rzecz dostosowania procesu i form edukacji do potrzeb uczniów z autyzmem.

Wyzwaniem dla oświaty jest rozwój szkolnictwa zawodowego, które dawałoby szansę osobom niepełnosprawnym z powodu autyzmu na zdobycie zawodu. Dla osób z zespołem Aspergera konieczne jest też umożliwienie dostępu do doradztwa zawodowego i szkolenia ustawicznego w różnych dziedzinach. Osoby z zespołem Aspergera mogą w dużym stopniu włączyć się w życie społeczne i zawodowe, jeżeli otrzymają odpowiednie wsparcie w okresie edukacji szkolnej i studiów. Niektóre osoby z autyzmem posiadają wyjątkowe zdolności „wyspowe” w różnych dziedzinach: muzyce, matematyce, pamięci fotograficznej i in. Mimo takich umiejętności osoby z autyzmem potrzebują specjalistycznego wsparcia w miejscu pracy, uczestnictwa w zajęciach w dziennych placówkach aktywizacji społecznej i zawodowej oraz rehabilitacyjnych, np. ŚDS, WTZ, ZAZ.

W okresie edukacji osoby z autyzmem powinny nadal otrzymywać wsparcie w ramach służby zdrowia i pomocy społecznej.

okres dojrzewania

Z trwającego wiele lat procesu edukacji, warto omówić odrębnie okres dojrzewania. Jest to okres szczególnie ważny i trudny. Osoby z autyzmem czy zespołem Aspergera narażone są wtedy nie tylko na odrzucenie, ale często także na manipulacje i znęcanie się nad nimi ze strony rówieśników. Szczególna rola przypada w tym okresie kadrze szkoły, która powinna przywiązywać dużą wagę do właściwego stosunku rówieśników do osoby z autyzmem lub ZA i przeciwdziałać zagrożeniom płynącym z przemocy fizycznej i psychicznej.

Ważne jest również wsparcie w zaplanowaniu dorosłości, w tym odpowiedniego dalszego kształcenia umożliwiającego zdobycie umiejętności zawodowych oraz trening samodzielności we wszystkich dziedzinach życia.

Dla niżej funkcjonujących osób z autyzmem to też trudny okres. Na etapie szkoły średniej, a często już w gimnazjum, różnice w poziomie rozwoju z reguły uniemożliwiają edukację uczniów z autyzmem w integracji ze zdrowymi rówieśnikami. Bardzo ważna jest w tym okresie praca nad przestrzeganiem przez osoby z autyzmem podstawowych norm społecznych i ograniczaniem zachowań nieakceptowalnych.

dorosłość

W okresie dorosłości wsparcie powinno skupić się na funkcjach, które są niezbędne, aby dorosłe osoby ze spektrum autyzmu mogły osiągnąć jak największą niezależność i uczestniczyć w życiu społecznym. Dorosłe osoby z autyzmem muszą mieć dostęp do szerokiej gamy usług, które odzwierciedlają różnorodność w obrębie tej grupy. W przeciwnym razie ich stan szybko się pogorszy, a opieka nad nimi będzie wymagała jeszcze większych nakładów.

Konieczne jest zapewnienie osobom z autyzmem możliwości korzystania z dostosowanych do ich potrzeb:

- rehabilitacji i aktywizacji społecznej
- rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia
- wszelkich form mieszkalnictwa wspieranego, w tym placówek całodobowego okresowego i stałego pobytu
- wsparcia w domu rodzinnym, środowisku lokalnym i placówkach dziennych
- leczenia i terapii
- kształcenia ustawicznego i podnoszenia kwalifikacji zawodowych
- różnorodnych form życia społecznego

Osoby z najpoważniejszymi zaburzeniami wymagają specjalistycznych placówek, gdzie cała kadra jest przeszkolona do pracy z osobami z autyzmem, a placówka w pełni przystosowana do ich potrzeb.

W całym kraju istnieje paląca potrzeba tworzenia dziennych ośrodków oraz małych, specjalistycznych domów grupowych pobytu okresowego i stałego. Osoby najgłębiej zaburzone należą do osób najbardziej zależnych od pomocy innych, wymagają opieki przez 24 h na dobę i potrzebują intensywnego wsparcia ze strony specjalistów.



Bardzo ważne jest w tym okresie wsparcie rodzin osób z autyzmem, szczególnie osób najbardziej niesamodzielnymi, w celu przedłużenia okresu wydolności opiekuńczej i wychowawczej tych rodzin.

Ogromną rolę w tworzeniu placówek dla dzieci i dorosłych osób z autyzmem odgrywają liczne organizacje pozarządowe, które w ramach swoich placówek zapewniają realizację powyższych świadczeń przez zespoły profesjonalistów i częściowo wypełniają lukę w systemie wsparcia dla osób z autyzmem. Konieczne są jednak dalsze zmiany legislacyjne, organizacyjne i systemu finansowania, by osoby z autyzmem miały realną szansę na korzystanie z tych usług.

Przydatne linki i strony WWW w języku polskim:

<http://www.synapsis.org.pl>
<http://www.edu.dalejrazem.pl>
<http://www.autyzmpolsce.pl>
<http://badabada.pl>
<http://www.poradnikautystyczny.pl>
<http://autyzm.org.pl>
<http://www.zaciszeautyzmu.pl>
<http://krainaoza.org>
<http://www.forumautyzmu.pl>
<https://www.youtube.com/user/SPOADalejRazem>

Przydatne strony WWW w języku angielskim:

<http://www.autism-society.org>
<http://www.autism.org.uk>
<http://www.autismeurope.org>

Ulotka powstała w ramach projektu **"Autyzm - poradnictwo specjalistyczne przeciw wykluczeniu"** realizowanego w ramach programu Obywatele dla Demokracji, finansowanego z Funduszy EOG.

