

Czego potrzebuje dziecko z autyzmem?

Każdy jest geniuszem

„Ale jeśli zaczniesz oceniać rybę pod
względem jej zdolności wspinania się na drzewa
to przez całe życie będzie myślała,
że jest głupia.”

Albert Einstein

Czym jest autyzm?

Według definicji całościowym zaburzeniem rozwoju o podłożu neurologicznym.

Zdecydowanie podkreśla się, że to nie choroba tylko inna ścieżka rozwoju,
neuroróżnorodność, a nawet styl życia.

Psychologiczne cechy osiowe zawarte w definicji rzeczywiście nie są chorobą,
ale ponad 70% osób z autyzmem ma współistniejące problemy psychiatryczne.

To bardzo dużo, więc trudno mówić o przypadkowym współistnieniu, ilość
wskazuje na powiązanie ich z autyzmem.

Wyżej wspomniany zwrot- „inna ścieżka rozwoju” kojarzy mi się z brakiem
ograniczeń (które jednak są u osób z autyzmem), inną realizacją samodzielności
życiowej- ani lepszą, ani gorszą tylko inną. Wtedy nazwałabym to osobowością
albo mentalnością autystyczną. W takim przypadku zgadzam się, tak lekki
stopień nasilenia cech autystycznych nie pozbawiający zdolności do
samodzielnej nawet odmiennej egzystencji osoby nie jest chorobą, ani
niepełnosprawnością

Z definicji wynika, że autyzm to stan który trwa całe życie, ale do tej pory nie
znana jest jego przyczyna. Przyczyna nieznana, ale stwierdza się podłoże
genetyczne i neurologiczne.

Nie znaleziono przyczyny genetycznej, ani neurologicznej - jednej wspólnej
anatomicznej przyczyny w genach, ani mózgu osób autystycznych – takiej, którą
ma każde dziecko z autyzmem.

Dalej stwierdza się, że autyzm jest nieuleczalny, ale znów skoro nie znana jest
przyczyna nie może być lekarstwa. Brak jest zdecydowanych wyników badań
co powoduje autyzm.

Nowa genetyka sugeruje, że „autyzm nie stanowi swoistej jednostki chorobowej” a jest raczej wspólnym objawem niejednorodnej grupy chorób o różnej etiologii. To dalej tylko spekulacje.

Jak wspominałam stwierdza się, że autyzm to nie choroba, ale ponad 70% osób z autyzmem ma współistniejące schorzenia pojawiające się częściej niż w całej populacji neurotypowych osób, a 40% więcej niż jedno.

Pojawiają się nieprawidłowości funkcjonowania w innych sferach psychiki, nieprawidłowości neurologiczne, a także somatyczne.

Jakie zaburzenia idą w parze z autyzmem?

niepełnosprawność intelektualna 80-90%

zaburzenia snu 40-83%

migreny 61%

ADHD 30%

epizody depresji 38%

zaburzenia lękowe 30-50%

padaczka 18-33%

tiki 22%

agresywność

impulsywność

samouszkodzenia

zaburzenia żołądkowo- jelitowe

nadwrażliwość na gluten

Mikrobiota jest w stanie wpływać na powstawanie autyzmu, gdyż bakterie jelitowe mogą działać na ośrodkowy układ nerwowy – 90% informacji idzie w kierunku jelita - mózg, a tylko 10% mózg – jelita poprzez nerw błędny.

Leczenie zaburzeń żołądkowo- jelitowych prowadzi do poprawy zachowań osoby autystycznej.

Bardzo ważne jest rozpoznanie współistniejących zaburzeń, co może w znaczący sposób poprawić stan pacjenta.

Literatura podaje także, że istnieją choroby które dają objawy autyzmu i można je skutecznie leczyć. Wtedy nie mamy do czynienia ze spektrum autyzmu bo

jak wspominałam nauka podaje, że ten właściwy autyzm jest nieuleczalny i nie jest chorobą.

Oto choroby które dają objawy autyzmu, a zdaniem naukowców autyzmem nie są:

- zatrucie metalami ciężkimi,
- choroby autoimmunologiczne,
- zaburzenia układu immunologicznego,
- celakia,
- nietolerancje pokarmowe (niezdolność trawienia glutenu, kazeiny powodująca reakcję zapalną,
- dysbioza przerost flory bakteryjnej,
- choroby pasożytnicze,
- zaburzenia szlaków metabolicznych
- padaczka,
- tarczyca (Hashimoto)

Nie ma wyznaczników biologicznych autyzmu bo jak wspominałam to objawy, a więc istnieje duże ryzyko subiektywnych błędów w diagnozie.

I niestety tak się dzieje. Ktoś może zapytać czy to takie ważne ?

Bardzo ważne, bo błędna diagnoza ukrywa niezdiagnozowane prawdziwe problemy dziecka, które nie są w takim przypadku objęte leczeniem.

Poza tym współistniejące problemy psychiatryczne nie mogą być przepracowywane treningiem behawioralnym bo to prowadzi do powstawania lęków, napadów paniki i innych wtórnych problemów psychiatrycznych.

W ramach diagnozy różnicowej autyzm można pomylić z taką grupą innych:

(„Zaburzenia ze spektrum autyzmu”- prof. Małgorzata Janas Kozik, Lena Cichoń)

- zaburzenia psychotyczne,
- niepełnosprawność intelektualną,
- mutyzm wybiórczy,
- zaburzenia więzi,

- zaburzenia lękowe,
- zaburzenia stresowe pourazowe (Posttraumatic Stress Disorder –PTSD)
- zaburzenia słuchu,
- zaburzenia metaboliczne,

oraz inne choroby- infekcje wirusowe mogące upośledzać pracę ośrodkowego układu nerwowego).

Nawet u osób bez współistniejących schorzeń (z samym autyzmem) istnieje ryzyko pojawienia się w trakcie życia różnych zaburzeń i chorób.

Odmienne, utrudnione funkcjonowanie dziecka z autyzmem powoduje pojawianie się wielu problemów zdrowotnych.

Powyższa analiza nasuwa wniosek, że jeżeli definicja podaje, że autyzm to nie choroba to w zdecydowanej większości przypadków dzieci ze współistniejącymi (znacznie bardziej niż w populacji ogólnej powiązanymi schorzeniami z autyzmem) mamy do czynienia w efekcie najczęściej z dziećmi chorymi.

Ma to duże znaczenie ponieważ inaczej traktuje się chore dziecko, a inaczej niedyscyplinowane lub źle nauczone.

Według terapeutów behawioralnych trudne zachowania w autyzmie to zachowania źle nauczone. Z tego wynika, że można dziecko oduczyć tych zachowań, bowiem oduczyć można tylko tego co zostało źle nauczone.

Jeżeli podejmiemy taką próbę zakończoną sukcesem to oznacza, że zachowanie miało podłoże behawioralne.

Jeżeli podejmujemy procedurę, a problem trwa albo narasta to należy przerwać i szukać innych przyczyn.

I tu jest duża trudność ponieważ u dzieci z autyzmem jest wiele reakcji na dolegliwości zdrowotne, a tego się nie oduczają tylko leczą.

Żeby jednak leczyć trzeba zdiagnozować, a rozpowszechniona teza, że autyzm to nie choroba powoduje, że dzieci autystyczne są głównie kierowane na terapię behawioralną i do psychiatrii.

I tu pytam dlaczego do psychiatrii?

Dlaczego, skoro z dużą stanowczością podkreśla się, że autyzm nie jest chorobą psychiczną!

Tu wymienię jakie dolegliwości zdrowotne o których często nie potrafi zakomunikować dziecko z autyzmem mogą powodować trudne zachowania:

-agresja i autoagresja mogą być reakcją na zagrożenie, lęk, objawem ataku padaczki, migrenowego bólu głowy, bólu brzucha, oraz nieprzyjemnych doznań sensorycznych- reakcją bólową na światło, dźwięk.

- intensywne wybuchy są reakcjami na przeciążenie i dziecko z autyzmem nie ma nad tym kontroli wolicjonalnej.

Często uważa się, że jeżeli osoba autystyczna ma normę intelektualną to może panować nad swoim zachowaniem. Nie jest to prawdą przy tak dużej dysharmonii rozwoju jaka jest w autyzmie.

Za zachowania odpowiada wola, a nie intelekt. Poza tym, jeżeli autysta posiada intelekt to i tak najczęściej ma niską wyobraźnię w sferze społecznej i emocjonalnej i pomimo normy intelektualnej może nie rozumieć problemu swoich trudnych dla otoczenia zachowań.

Moja krótka definicja autyzmu to : Autyzm to zainteresowanie przedmiotami i informacjami w oderwaniu od podmiotowości własnej i cudzej.

Stopień oderwania od podmiotowości jest różny: od lekkiego – mentalność autystyczna do całkowitego zerwania z rzeczywistością o cechach nawet psychozy. Jeżeli stan nie powoduje braku samodzielności w życiu dziecka zdecydowanie nie uważam go za chorobę.

Obowiązująca definicja autyzmu zaprzecza, że autyzm jest psychozą. Psychoza to zaburzenie w postrzeganiu rzeczywistości. Objawy psychozy to – urojenia, halucynacje czego nie ma w autyzmie (moim zdaniem z powodu deficytów wyobraźni, poza tym przed 6 rokiem życia myślenie jest zbyt słabo rozwinięte aby mieć urojenia – autyzm pojawia się do 3 roku życia). Trzeci objaw psychozy to dezorganizacja myślenia, wypowiedania się reakcji uczuciowych, myślenia.

Nawet jeżeli brak wytwórczości skłania psychologów do uznania, że to nie psychoza to i tak autysta fiksując się na przedmiotach i informacjach w sposób bezcelowy - nie podmiotowy odrywa się od rzeczywistości i nie może w niej w pełni samodzielnie funkcjonować. Takie są fakty niestety.

Co jest potrzebne dziecku z autyzmem?

Pierwszą najważniejszą rzeczą jest dokładna diagnoza psychologiczna i medyczna. Możemy pomagać tylko wtedy jeżeli znamy problem, nazwiemy go, a nawet spróbujemy znaleźć przyczynę.

Znika przyczyna, znika skutek. Oczywiście wszystkich przyczyn nie znajdziemy to pewne, ale zawsze należy spróbować.

Należy oddzielić co jest medyczne i to leczyć , a co behawioralne i to poddać terapii i edukacji.

Po diagnozie należy zorganizować środowisko i bodźce tak aby dziecko miało szansę sobie poradzić.

W tym celu trzeba określić poziom kompetencji dziecka. W orzeczeniach o potrzebie kształcenia specjalnego formułuje się poziom kompetencji intelektualnych bardzo dokładnie natomiast poziom kompetencji społecznych i emocjonalnych bardzo ogólnie niestety.

Jak potwierdzają badania naukowe najlepszą metodą uspokojenia dziecka z autyzmem jest – odwrócenie uwagi.

Cóż to oznacza ? Oznacza to, że jest to metoda wychowawcza postępowania z dziećmi do lat 3. W tym wieku rozwojowym dzieci nie rozumieją karania i nagradzania i odwrócenie uwagi sprawdza się doskonale.

Możemy mieć więc do czynienia z uczniem sprawnym intelektualnie, który ma emocje 3 letniego dziecka i dyscyplinujące techniki szkolne nie zawsze sprawdzą się w jego przypadku.

Ostatnio zaleca się nagradzanie dzieci z autyzmem z odejściem od karania (chociaż brak nagrody to kara), a tak postępuje się w przypadku zaburzeń psychotycznych. Twierdzi się jednak, że autyzm to nie choroba, a postępuje jak z dzieckiem chorym – sprzeczność!

Neurotypowe dziecko doświadcza (i słusznie) zarówno nagradzania i karania bo to jest przystosowanie do życia, w którym zetknie się i z jednym i z drugim. Przykładem karania są oceny szkolne, które mogą być też negatywne.

Czego więc potrzebuje dziecko autystyczne?

Bezpieczeństwa, akceptacji i poczucia kompetencji (przekonania, że potrafię dobrze robić coś co jest ważne).

Potrzebuje środowiska ustrukturyzowanego i przewidywalnego- spójne rutyny i komfort. Potrzebuje środowiska o niskim poziomie pobudzenia sensorycznego z wizualnymi harmonogramem, kalendarzem i wcześniejszą informacją o wszelkich zmianach.

Trening behawioralny jeśli jest poparty dokładną analizą i przynosi korzyści u konkretnego dziecka w konkretnej sytuacji - można go zastosować.

Podkreślam i powtarzam, że oduczyć można tylko takie zachowanie, które zostało źle nauczone.

Nie można behawioralnie likwidować reakcji organizmu na schorzenia, a także kontynuować procedur które nie rozwiązują problemu. Narastają wtedy wtórne zaburzenia o podłożu psychiatrycznym.

Co może się pojawić ?

Wypalenie autystyczne- wynika z przewlekłego stresu i przeciążenia. Jest to bardzo wyniszczający stan który objawia się silnym wręcz ekstremalnym zmęczeniem, wycofaniem, problemami z funkcjami wykonawczymi i ogólnym funkcjonowaniem, wzmożoną manifestacją cech autystycznych.

Często wypalenie autystyczne diagnozowane jest mylnie jako depresja.

Przyczynami wypalenia autystycznego jest maskowanie – udawanie osoby neurotypowej, długotrwałe przebodźcowanie, nagłe zmiany w życiu.

Przy przeciążeniu może pojawić się shutdown – wycofanie z aktywności, automatyczna reakcja odcięcia od bodźców, albo meltdown- niekontrolowany wybuch negatywnych emocji (nie jest to zwykły napad złości –pełni funkcję regulacji układu nerwowego, gdy wszystkie inne mechanizmy zawiodły). Meltdown to intensywna reakcja organizmu na przeciążenie sensoryczne bądź emocjonalne mylone z atakami paniki.

Dochodzi do rozłączenia zachowania i emocji od racjonalnej kontroli.

Osoby autystyczne mają nieadaptacyjne mechanizmy obronne, których nieadaptacyjność zależy od stopnia nasilenia trudności i nieelastyczności.

Stosowana analiza behawioralna oparta jest o umowy z uczniem – nagrody za kontrakty, przestrzegane reguły, dotrzymane obietnice.

Warunkiem musi być tu, jak wspominałam dostosowanie treści umów do kompetencji nie tylko intelektualnych ale i emocjonalnych, społecznych oraz zdrowotnych ucznia.

Autystyczny uczeń nie ma takiego wglądu w siebie i dlatego nauczyciel musi dostosować umowę do realnych możliwości ucznia.

Dr. Brause - psycholog uważa, że uczenie zachowań społecznych wiąże się z maskowaniem cech autystycznych, co powoduje znaczne koszty emocjonalne- np. zmuszanie do kontaktu wzrokowego, które może wręcz utrudniać edukację niektórym uczniom. Nie można narzucać neurotypowych zachowań jako jedynie prawidłowych.

Każda nieprzemyślana terapia bez stałej analizy może zaszkodzić.

Prof. Jacqui Rodgers z Uniwersytetu w Newcastle – (wydział nauk o zdrowiu) w Wielkiej Brytanii twierdzi, że jeżeli osoba autystyczna ma mieć w przyszłości dobre życie i czuć się częścią społeczeństwa to terapie behawioralne nie są efektywne.

Pisze, że jeżeli miarą skuteczności są pojedyncze proste zachowania typu picie herbaty z kubka to rzeczywiście one są skuteczne, ale w szerszym jak wyżej wspominałam kontekście nie. Osoby autystyczne i samorozumni mówią o terapii behawioralnej, że jest przemocowa i nie powinna być promowana..

50% osób z autyzmem doświadcza stanów lękowych, znacznie częściej niż osoby neurotypowe.

Radzenie sobie z wysokim poziomem stresu zwiększa ryzyko wystąpienia objawów psychotycznych.

Przyczyny to wystawienie na przemoc rówieśniczą i izolację społeczną, a także bodźce zmysłowe. Osoby z ASD doświadczają załamania na skutek drażniących bodźców, niepewności i nieprzewidywalności sytuacji.

Stany lękowe osób autystycznych różnią się od stanów lękowych osób neurotypowych i są często trudne do rozpoznania, a co za tym idzie mogą być nie objęte wsparciem.

Konsekwencja stanów lękowych – spadają możliwości edukacyjne, pogłębiają izolację społeczną, powodują problemy ze zdrowiem psychicznym- zaburzenia odżywiania, depresja i myśli samobójcze.

Według badań w Szwecji osoby autystyczne 9- krotnie bardziej narażone są na śmierć samobójczą.

Osoby ze spektrum autyzmu nie potrafią rozpoznawać emocji ale to nie znaczy, że ich nie doświadczają.

Terapie muszą być zawsze dostosowane do konkretnych osób autystycznych – ich kompetencji i stanu zdrowia.

„Przyjacieli

to ktoś taki, który zna

melodię Twojego serca,

i zagra ją dla Ciebie,

gdy Ty ją zapomnisz” (Albert Einstein)

