

Karolina Ziegart-Sadowska

Marta Cieśla

PSYCHOEDUKACJA dla Rodziców

ASD u dzieci i młodzieży

Co warto wiedzieć, gdy mam dziecko w
spektrum autyzmu?



Twoje dziecko ma diagnozę ASD (spektrum autyzmu)? Sprawdź, co warto wiedzieć!

Czym jest ASD?

ASD jest **odmienną ścieżką rozwoju i działania** układu nerwowego, wpływającą na specyficzny sposób funkcjonowania dziecka.

Dzieci z ASD najczęściej doświadczają wyzwań w zakresie **radzenia sobie z komunikacją i interakcjami społecznymi** oraz mogą **przejawiać powtarzalne, sztywne wzorce zachowań lub zainteresowań** (niezwykle zainteresowania o szczególnej intensywności, potrzeba niezmienności, przywiązanie do rutyny).

Nazwa

Formalna nazwa ASD (od ang. *autism spectrum disorder*) to **zaburzenia ze spektrum autyzmu**, jednak rozumienie tej grupy wyzwań ulega niezwykle dynamicznym zmianom. Obecnie mówi się o nich w kontekście odmiennej ścieżki rozwoju mózgu, a nazwa “zaburzenie” stosowana jest głównie w odniesieniu do klasyfikacji medycznej. Warto pamiętać, że według starszej klasyfikacji stosowanej jeszcze czasami w Polsce (ICD-10) nie istniała kategoria “zaburzenia ze spektrum autyzmu”, ale mniejsze kategorie, np. “autyzm dziecięcy”, “Zespół Aspergera”, “autyzm atypowy”, “całościowe zaburzenia rozwoju”. Jeśli Twoje dziecko otrzymało diagnozę wcześniej, może mieć w dokumentach właśnie któryś z tym terminów. Obecnie, wszystkie te nazwy **mieszczą się w szerokim pojęciu “spektrum autyzmu”**.

Kogo dotyczy?

ASD dotyczy zarówno **dzieci, jak i dorosłych**. Statystyki wskazują, że wśród dzieci na świecie częstotliwość ASD wynosi 1:100 [1]. Wg amerykańskiej agencji CDC, statystyki są nawet wyższe i obejmują 1 dziecko z ASD na 36 [2]. Oznacza to, że prawdopodobnie **wielu z nas ma w swoim otoczeniu dziecko z ASD**, nawet jeśli formalnie nie ma takiej diagnozy. Podobnie, w przeciętnej 30 osobowej klasie jest wysokie prawdopodobieństwo na spotkanie ucznia z ASD.

Chłopcy a dziewczynki

ASD częściej rozpoznaje się u chłopców, natomiast wiele dziewcząt pozostaje niezdiagnozowanych ze względu na odmienny profil objawów; dziewczęta również otrzymują diagnozę później niż chłopcy. Wynika to m.in. z postrzegania ASD jako wyzwania dotyczącego głównie chłopców, ale także wpływu środowiskowego, który wywiera nacisk na kształtowanie zachowań społecznych i emocjonalnych w większym stopniu u dziewcząt niż u chłopców. Okazuje się więc, że dziewczynka w spektrum często jest bardzo dobrze wyuczona, jak zachowywać się w sposób oczekiwany społecznie i dopasowany do jej roli. Maskując objawy, ponosi ogromny koszt i wymyka się perspektywie diagnostycznej, przez co otrzymuje diagnozę i wsparcie znacząco później.

Skąd się bierze?

ASD jest silnie związane z czynnikami biologicznymi i genetycznymi. Często zdarza się więc, że występuje wśród najbliższych członków danej rodziny. Nie istnieje żaden biologiczny test, który jednoznacznie pozwoliłby zdiagnozować ASD.

Warto pamiętać, że cechy charakterystyczne dla ASD rozumiemy jako kontinuum i w zależności od danego dziecka mogą się prezentować inaczej. Częściowo mogą być również obecne u rodzeństwa, najbliższej rodziny dziecka z ASD w postaci tzw. szerokiego fenotypu autyzmu (boarder autism phenotype, BAP), ale nie być na tyle nasilone i znaczące, by przekroczyć próg diagnostyczny.

Neuroróżnorodność i inne

ASD w szerszym kontekście opisywane jest jako rodzaj neuroróżnorodności lub neuroatypowości.

ASD jest wyzwaniem, które może współwystępować z innymi, np. ADHD, zaburzenia lękowe, depresyjne, padaczka, tiki, zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne, zaburzenia odżywiania czy zab. psychiatryczne.

Czym nie jest ASD?

ADHD nie jest synonimem niemówiącego, pozbawionego empatii dziecka, wychowywanego przez tzw. “zimną matkę”. Dzieci w spektrum autyzmu wbrew powszechnej opinii **często dążą do kontaktu z rówieśnikami**, ale mają **trudności w całym szeregu umiejętności społeczno-emocjonalnych**, np. we wchodzeniu i podtrzymywaniu relacji. Wybitne uzdolnienia nie dotyczą wszystkich osób w spektrum - sawanci stanowią niewielki procent, z kolei cechą diagnostyczną ASD będą **specyficzne zainteresowania i powtarzalne rytuały**.

Nie jest prawdą, że autyzm pojawia się w **wyniku szczepień**, a konkretnie szczepionki MMR lub zatrucia metalami ciężkimi. Liczne badania i metaanalizy konsekwentnie pokazują brak takiego związku.

ASD oznacza **inny sposób pracy mózgu dziecka**, na który nie ma ono wpływu. Trudności, których doświadcza w domu i w szkole, wynikają w dużej mierze **ze stopnia niedopasowania** pomiędzy charakterystyką działania jego układu nerwowego, a wymaganiami, jakie stawia środowisko. **Zmniejszanie** poziomu niedopasowania (co nie oznacza odpuszczania, ale modyfikowanie/zmienianie środowiska i praca nad strategiami) będzie więc kluczem do wspierania dziecka z ASD.

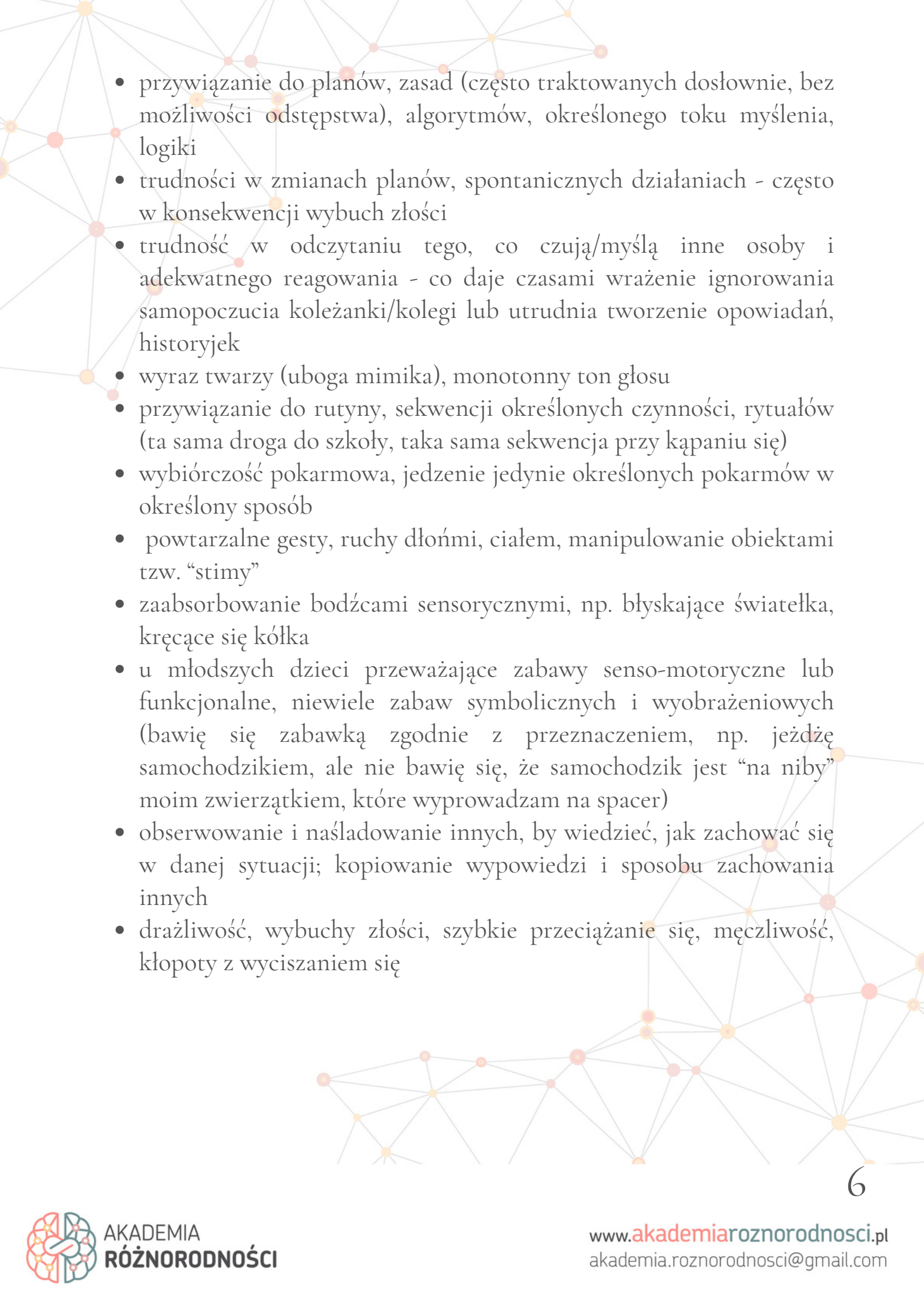
Co może wskazywać na ASD?

“Jeśli poznałeś jedną osobę z autyzmem, to poznałeś jedną osobę z autyzmem” S. Shore
ASD stanowi spektrum objawów, stąd mogą się ono znacząco **różnić** pomiędzy dziećmi.

Do najczęściej występujących charakterystyk wskazujących na ASD należą:

- trudności w nawiązywaniu i podtrzymywaniu relacji społecznych - podejściu do innego dziecka, rozpoczęciu rozmowy, podtrzymaniu jej
- większa łatwość w kontakcie z dorosłymi niż z rówieśnikami
- trudności w kontakcie wzrokowym
- trudności z proszeniem o pomoc, wykorzystywaniem gestów, komunikacji niewerbalnej, wskazywaniem, podążaniem za wskazaniem
- słaba reakcja na imię
- traktowanie wszystkiego dosłownie

- niechęć do rozmów telefonicznych (gdzie nie widzę rozmówcy), trudność w ustaleniu, kiedy jest moja kolej w rozmowie (kiedy mam zacząć mówić)
- poczucie “nielogiczności” relacji społecznych - potrzeba zrozumienia reguł, algorytmów, które rządzą się relacjami społecznymi
- trudność w wyłapywaniu całościowego kontekstu, skupienie i zatrzymanie się na wybranym szczególe, ciągle wracanie do tego samego tematu
- trudności z odczytywaniem stanów emocjonalnych innych
- nieadekwatne wypowiedzi lub zachowania, wynikające z niezrozumienia sytuacji/kontekstu
- zagadywanie, dominowanie w rozmowie, niezwracanie uwagi na sygnały płynące od innych osób w interakcji
- trudność w zauważeniu, kiedy jest moja kolej w rozmowie
- trudności z odczytywaniem sygnałów niewerbalnych gestów, mimiki
- powtarzanie fraz, całych zdań (np. z bajek, książek), pojedynczych słów, fragmentów wyrazów bez kontekstu
- przygotowywanie sobie w głowie konkretnych wypowiedzi, całych scenariuszy rozmowy
- trudności w rozumieniu ironii, metafor, np. “leć do taty” - “nie mam skrzydeł”
- nietypowe zainteresowania, które mogą nie wpisywać się w to, co akurat jest modne lub czym interesują się rówieśnicy; zainteresowania nieadekwatne do wieku
- wycofanie w relacjach społecznych, szczególnie, gdy dzieci jest więcej, “bycie w swoim świecie”
- niechęć do kontaktu fizycznego z innymi (np. uścisk dłoni, przytulenie)
- nadwrażliwość na bodźce zmysłowe (głośne dźwięki, światło, zapach, smak) i rozdrażnienie, gdy jest ich za dużo (przebodźcowanie)
- trudność w zauważeniu, kiedy rozmówca jest jeszcze zainteresowany tematem, o którym opowiadam, a kiedy już nie; powtarzalność tematów rozmowy

- 
- przywiązanie do planów, zasad (często traktowanych dosłownie, bez możliwości odstępstwa), algorytmów, określonego toku myślenia, logiki
 - trudności w zmianach planów, spontanicznych działaniach - często w konsekwencji wybuch złości
 - trudność w odczytaniu tego, co czują/myślą inne osoby i adekwatnego reagowania - co daje czasami wrażenie ignorowania samopoczucia koleżanki/kolegi lub utrudnia tworzenie opowiadań, historyjek
 - wyraz twarzy (uboga mimika), monotony ton głosu
 - przywiązanie do rutyny, sekwencji określonych czynności, rytuałów (ta sama droga do szkoły, taka sama sekwencja przy kąpaniu się)
 - wybiórczość pokarmowa, jedzenie jedynie określonych pokarmów w określony sposób
 - powtarzalne gesty, ruchy dłońmi, ciałem, manipulowanie obiektami tzw. “stimy”
 - zaabsorbowanie bodźcami sensorycznymi, np. błyskające światełka, kręcące się kółka
 - u młodszych dzieci przeważające zabawy senso-motoryczne lub funkcjonalne, niewiele zabaw symbolicznych i wyobrazeniowych (bawię się zabawką zgodnie z przeznaczeniem, np. jeżdżę samochodzikiem, ale nie bawię się, że samochodzik jest “na niby” moim zwierzątkiem, które wyprowadzam na spacer)
 - obserwowanie i naśladowanie innych, by wiedzieć, jak zachować się w danej sytuacji; kopiowanie wypowiedzi i sposobu zachowania innych
 - drażliwość, wybuchy złości, szybkie przeciążanie się, męczliwość, kłopoty z wyciszaniem się

Diagnoza

Mimo opisu różnych objawów ASD, który można znaleźć w sieci i innych miejscach, diagnoza ASD powinna zostać przeprowadzona **przez specjalistę**. Ostateczne rozpoznanie stawia lekarz psychiatra. Bardzo często współpracuje on z psychologiem lub psychoterapeutą, który w czasie kilku spotkań przeprowadza wywiad diagnostyczny, obserwację, prosi o wypełnienie testów i kwestionariuszy oraz pyta o historię życia i leczenia, przeprowadza wywiad z rodzicami dziecka. Może również wykorzystać narzędzia **ADOS-2 oraz wywiad ustrukturyzowany ADI-R**. Na tej podstawie sporządza opinię, którą przedstawia się lekarzowi.

Ważne jest, by pamiętać, że **nie istnieje pojedynczy test**, który z dużym prawdopodobieństwem potrafiłyby wykluczyć lub potwierdzić ASD, podobnie, jak nie istnieje żadne medyczne badanie (np. neuroobrazowanie), które dawałoby taki wynik. ASD jest złożonym zjawiskiem, diagnozowanym z uwzględnieniem wielu wskaźników.

ASD może być zasobem

Mimo różnych wyzwań, ASDowa neuroróżnorodność może być **zasobem**. Bywa, że rodzicom mierzącym się ze spektrum dzieci, trudno zauważyć tę perspektywę i jest to zrozumiałe, bo neuroróżnorodne rodzicielstwo może być dużym wyzwaniem. Zwracanie jednak świadomej uwagi **na zasoby, obszary kompetencji** dziecka jest niezwykle cenne dla jego rozwoju i funkcjonowania.

Dzieci i nastolatki z ASD mogą cechować się dobrym analitycznym myśleniem, dogłębnym zrozumieniem tematów w kręgu ich zainteresowania, dokładnością, znajomością i stosowaniem się do wyznaczników i zasad. Dzięki swoim nieszablonowym zainteresowaniom mają szeroką wiedzę na różne tematy, potrafią zapamiętywać szczegóły i umieć kojarzyć je w określonych sytuacjach. Wgłębienie w dany temat sprawia, że bywają prawdziwymi ekspertami w swojej dziedzinie. Trzymają się ustalonych planów, schematów, nie sprawia im trudności zapamiętywanie reguł i zasad. W sytuacjach, gdy napotykają trudności w relacjach społecznych, potrafią wyciągnąć wnioski z obserwacji innych i na tej podstawie znaleźć właściwy sposób zachowania się. Myślą nieszablonowo, łączą fakty niemające oczywistych powiązań.



Czy ASD da się wyleczyć?

ASD jest **odmienną ścieżką rozwoju układu nerwowego**, więc nie mówimy o “leczeniu”, ale o adekwatnym **wspieraniu osób z ASD**. Sposób pomocy będzie uzależniony od stopnia nasilenia objawów i doświadczanych trudności. Wyzwania dzieci z ASD wynikają w dużej mierze z **poziomu niedopasowania wymagań rzeczywistości do sposobu funkcjonowania neuroróżnorodnego mózgu**. Zmniejszanie tego niedopasowania będzie znacząco wpływać na poziom dobrostanu dziecka, rodziny, a także zapobiegania powikłaniom.

Interwencją pierwszego rzutu w przypadku diagnozy ASD u dziecka lub nastolatka jest właściwa **psychoedukacja całego systemu** (dzieci, rodzice, szkoła), obejmująca m.in. umiejętności odróżniania objawów wynikających z ASD od innych wyzwań. Wynikać z niej będą konieczne **modyfikacje środowiskowe**, które należy wprowadzać do otoczenia dziecka, tak, by czynić je bardziej przyjazne neuroróżnorodności i jej potrzebom. Takie modyfikacje mogą obejmować np. używanie słuchawek wyciszających, dbanie o łagodniejsze oświetlenie, organizację kąciku wyciszenia/spokoju, ograniczenie ilości bodźców, możliwość wykonywania pewnego etapu pracy w innej formie, dłuższy czas na wypowiedź, cierpliwość i wyrozumiałość w relacji rodzic-dziecko. Następnie ważna jest **diagnoza funkcjonalna** - czyli rozpoznanie zasobów i wyzwań w przypadku konkretnego dziecka/ nastolatka i jego rodziny oraz wdrożenie interwencji szytych “na miarę” - pod ten konkretny przypadek. Czyli “przyłożenie” wsparcia w te aspekty, które szczególnie utrudniają funkcjonowanie, przysparzają cierpienia, niosą ryzyko powikłań. W przypadku występowania zaburzeń współwystępujących (zaburzenia depresyjne, lękowe, OCD, ADHD) ważne jest również **wprowadzenie interwencji (psycho- i/lub farmakoterapii)** nakierowanych na radzenie sobie z tymi wyzwaniami. Nie ma jednej recepty na terapię ASD, najważniejsze są interwencje celowane w określony obszar trudności z perspektywą zmniejszania poziomu niedopasowania, a nie “leczenia deficytów”.

Powikłania

Potrzeba wsparcia dzieci z ASD i zmniejszenia poziomu niedopasowania wynika z ryzyka jakie niesie niezaopiekowane ASD - **powikłań**. Do najczęstszych konsekwencji należą: **zaburzenia lękowe, zaburzenia depresyjne, obniżona samoocena, wycofanie, samotność, porażki edukacyjne, odmowa chodzenia do szkoły, uzależnienia**. Brak wsparcia ASD prowadzić również może w dorosłości do niewykorzystywania pełni swoich możliwości i gorszego wykształcenia, pracy poniżej kompetencji, trudności w relacjach, trudności w usamodzielnieniu się i zyskaniu niezależności.

Spektrum autyzmu a zdrowie

Ze spektrum autyzmu łączy się wiele trudności dotyczących zdrowia. Wiele dzieci w spektrum autyzmu doświadcza **problemów gastrycznych, epilepsji czy zaburzeń snu**. Poprzez wyzwania związane z wybiórczością pokarmową istnieje wyższe ryzyko niedoborów witamin i minerałów. Niektóre osoby mogą się chronicznie przejadać, ponieważ nie odczuwają sytości, inne za to mogą ograniczać jedzenie ze względu na ścisłe zasady, którym to jedzenie powinno podlegać.

Jak autyzm wpływa na sen?

Badania wskazują, że trudności ze snem mogą dotyczyć nawet do 85% osób w spektrum autyzmu. Znajdą się wśród nich bezsenność, wybudzanie, nadmierna senność w ciągu dnia. W przyczynach mogą znajdować się zmiany w wydzielaniu melatoniny, ale też trudności z alergiami pokarmowymi, trudności gastryczne, wrażliwość na dyskomfort sensoryczny. Dzieci w spektrum mają też inne wyzwania w zakresie zdrowia psychicznego jak nadmierny lęk czy depresja, a także zdrowia fizycznego jak np. epilepsja.

Rutyna, całkowite zaciemnienie pomieszczenia, unikanie ekranów wieczorem, dbałość o potrzeby sensoryczne są bardzo pomocne w budowaniu prawidłowych nawyków. Niektórym osobom będą potrzebne zatyczki do uszu, aby usunąć wszelkie dźwięki lub puszczać wybrany rodzaj szumu.

Jeszcze innym może pomóc kołdra obciążeniowa. Ograniczenie płynów wieczorem z jednoczesnym zadbaniem o prawidłowe nawodnienie w ciągu dnia może zmniejszać wybudzanie w nocy, a tym samym kłopot z ponownym zaśnięciem.


W terapii bezsenności wskazana jest **terapia poznawczo-behawioralna bezsenności zmodyfikowana o potrzeby osób autystycznych (CBT-I)**. Warto też omówić ten temat z lekarzem aby poszukać wsparcia. Brak odpowiedniego, jakościowego snu może powodować problemy związane z koncentracją, wykonywaniem zadań, elastycznością czy regulacją emocji u dzieci i nastolatków, co będzie przekładać się na ich funkcjonowanie w szkole i w domu.

Jak wspierać dziecko z ASD

Drabina interwencji w przypadku ASD została opisana w sekcji: “Czy ASD da się wyleczyć”. W tym miejscu warto zaakcentować drogi wsparcia, które mogą w szczególności realizować rodzice/opiekunowie dziecka w spektrum.

Po pierwsze, ważne jest **uzyskanie rzetelnej wiedzy** na temat tego, czym jest spektrum autyzmu z odniesieniem konkretnie do danego dziecka - może być w tym pomocny specjalista zajmujący się diagnozą i pracą z osobami w spektrum. Zrozumienie zachowania i funkcjonowania dziecka/nastolatka jest kluczem do udzielenia adekwatnego wsparcia.

Po drugie, wprowadzanie **modyfikacji środowiskowych w domu i otoczeniu dziecka**, tak by było ono bardziej przyjazne neuroróżnorodności - uporządkowanie przestrzeni, zorganizowanie miejsca do wyciszenia, słuchawki wygłuszające, rolety zaciemniające, przygaszone światło, jasne zasady działania, graficzne przedstawianie planu dnia, konkretne, jasne polecenia, częste wzmocnienia, wspieranie w radzeniu sobie w sytuacjach społecznych i inne. Wprowadzanie celowanych interwencji na konkretne obszary problemowe - według zaleceń specjalisty.



Po trzecie, **warsztaty, treningi kompetencji dla rodziców dzieci z ASD**, obejmujące umiejętności radzenia sobie z intensywnymi emocjami, opiekowanie sytuacji konfliktowych, ustalanie zasad oraz stawianie granic.

Zasadą jest, że nie zmuszamy do rezygowania/przeuczania stereotypowych, powtarzalnych zachowań, stimów, rutyn, o ile nie stanowią one zagrożenia dla dziecka i innych i nie utrudniają znacząco funkcjonowania. Nie wymuszamy kontaktu wzrokowego w czasie interakcji, jeśli jest on niekomfortowy dla dziecka, ale uczymy je, jak sobie radzić z dyskomfortem i budować działającą komunikację pomimo trudności w tym zakresie. Niedopuszczalne jest również **karanie za objawy ASD**.

Ważne jest, by pamiętać, że nie wszystkie “terapię” dla dzieci z ASD oferowane na rynku mają **udowodnioną skuteczność**, co więcej - bywa, że nie wszystkie one są konieczne dla naszego dziecka. Zalecenia wskazują, że liczy się **nie ilość, ale jakość podejmowanych interwencji**.

Warto więc zawsze sprawdzać, jakie umocowanie w dowodach naukowych w pracy z ASD ma dana metoda i czy jej zastosowanie rzeczywiście wesprze moje dziecko. Pamiętajmy, że nie **ma uniwersalnej instrukcji** wspierania młodych osób z ASD poza nakreśleniem głównego kierunku - sprawiania, by otaczający ich świat był bardziej przyjazny neuroróżnorodności i budowania kompetencji, które pomogą radzić sobie w tym świecie.

[1] Global prevalence of autism: A systematic review update. Zeidan J et al. Autism Research 2022 March.

[2] <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>



AKADEMIA RÓŻNORODNOŚCI

I2



AKADEMIA
RÓŻNORODNOŚCI

www.akademiaroznorodnosci.pl
akademia.roznorodnosci@gmail.com