

Redakcja: Liliana Bujała

**INFORMATOR REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA
NA RZECZ OSÓB AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN**

Zespół redagujący numeru: Liliana Bujała, Monika Sokołowska

Numer zamknięto: 10 maja 2001

PRZEDMOWA

Kolejny – trzeci numer poświęcamy ogólnej charakterystyce autyzmu. Temat niby znany, bardzo nam bliski, codzienny. Bo przecież wszyscy jesteśmy rodzicami chorych dzieci. Bez przerwy mówimy o autyzmie, o leczeniu, terapii, ale gdyby przyszło tłumaczyć osobie trzeciej, co to jest autyzm, nie wiedzielibyśmy, od czego zacząć. Nie potrafilibyśmy w przystępny i jasny sposób wyjaśnić, co charakteryzuje to schorzenie lub jak się je rozpoznaje. Szukając pomocy u specjalisty i mając odrobinę wiedzy na dany temat będziemy dla niego partnerami do rozmowy. Każde dziecko jest niepowtarzalne, u każdego wyniki obserwacji będą inne. Niech więc ten numer informatora będzie dla Was, rodzice, kompendium wiedzy o chorobie, a przestrożą dla tych, którzy szukają prostych diagnoz, łatwych rozwiązań i złotych środków.

M. Sokołowska tel. 2408-307

FORUM RODZICÓW

Autyzm to stan zdrowia pojawiający się zaraz po urodzeniu lub we wczesnym dzieciństwie, który powoduje niezdolność do tworzenia prawidłowych stosunków społecznych, jak również do rozwoju prawidłowej komunikacji. W wyniku tego, dziecko może odizolować się od kontaktów społecznych, a jednocześnie zagłębić w świecie powtarzających się obsesyjnych czynności i zainteresowań. W 75% przypadków, autyzmowi towarzyszy upośledzenie umysłowe. Poziom mowy u osób z autyzmem jest bardzo zróżnicowany i wpływa na zakres dostępnych dziecku możliwości, a tym samym na inne aspekty rozwoju. W miarę dorastania dziecka zmienia się wzorzec autyzmu; niektóre osoby stają się bardziej otwarte, inne nabywają umiejętności językowych, a jeszcze inne nie czynią żadnych postępów.

WAŻNE!!! BY RODZICE I OPIEKUNOWIE DZIECI AUTYSTYCZNYCH ZWRÓCILI SIĘ DO ODPOWIEDNIEGO SPECJALISTY, ABY OCENIŁ ROZMIAR DODATKOWYCH NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI, TAKICH JAK UPOŚLEDZENIE UMYSŁOWE CZY ZABURZENIA MOWY.

Jak dokonać diagnozy?

Autyzm - syndrom behawioralny (grupa nieprawidłowych rodzajów zachowań). U dziecka stwierdza się autyzm, gdy występuje zespół złożony z trzech głównych typów zachowań:

-nieprawidłowe więzi społeczne i nieprawidłowy rozwój społeczny

-brak rozwiniętej, prawidłowej komunikacji

-brak twórczych, elastycznych zainteresowań lub powtarzanie stereotypowych czynności

Przy diagnozowaniu autyzmu należy rozważyć wiek dziecka tj. czas, kiedy zostały zauważone pierwsze symptomy. System klasyfikacji zaburzeń psychicznych Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), zwany ICD, stawia wymóg, aby wszystkie trzy powyższe symptomy wystąpiły przed ukończeniem przez dziecko 36 miesiąca życia. System amerykański DSM-III-R również wymaga odnotowania wieku (obydwa systemy załączono poniżej).

Postawienie diagnozy autyzmu komplikuje problem pojawienia się wzorca podobnego do autyzmu, z brakującą jedną lub więcej cechami, charakterystycznymi dla tego zaburzenia. Mówimy wtedy o autyzmie atypowym (występuje jeden lub dwa typy zachowań oraz gdy pojawiają się one niekoniecznie przed 3 rokiem życia).

Autyzm atypowy to ZESPÓŁ ASPERGERA, czyli u danej osoby jest zachowana norma intelektualna, nastąpił wczesny rozwój języka, a jednak występują nieprawidłowe relacje społeczne. Często mówi się rodzicom, że ich dziecko nie ma klasycznego autyzmu, lecz jedynie CECHY AUTYZMU. To stwierdzenie pozostawia ich bez jakiegokolwiek diagnozy. Osoby stawiające diagnozę powinny posługiwać się systemami diagnoz np. DSM-IV (najnowsza) oraz omówić wszystkie symptomy z rodzicami.

RODZICE!!! ŻĄDAJCIE JASNYCH I KLAROWNYCH DIAGNOZ. NIE DAJCIE SIĘ OMAMIĆ NIEPRAWDZIWYMI I BZDURNYMI STWIERDZENIAMI. BO PRZECIEŻ, CZY W PRZYPADKU INNYCH CHOROÓB MÓWIMY O JEJ CECHACH? CZY LEKARZ STAWIAJĄC DIAGNOZĘ, ZAMIAST NERWICY MÓWI O CECHACH NERWICY? NIE!!! DLATEGO NIE DAJCIE SIĘ ZBYWAĆ NAIWNYMI STWIERDZENIAMI.

Opracowała Jejmość Pani Grażyna Kędzior tel. 2439-809

WARTO WIEDZIEĆ

Kryteria DSM-III-R dla autyzmu (Amerykański Schemat Diagnostyczny, pochodzi z 1987r. Najnowszy – DSM-IV, z 1994 r., nie wniósł żadnych zmian).

Występuje przynajmniej osiem symptomów z szesnastu podanych poniżej, a wśród tych ośmiu przynajmniej dwa są z kategorii A, jeden z B i jeden z C.

A. Jakościowe uszkodzenie interakcji społecznej objawiające się:

- wyraźnym brakiem świadomości istnienia lub uczuć innych osób

(np. traktuje osobę jakby była elementem umeblowania; nie zauważa zmartwienia innej osoby; najwyraźniej nie ma pojęcia o potrzebie innych do prywatności).

- brakiem lub nieprawidłowym poszukiwaniem pocieszenia w okresach złego samopoczucia (np. nie przychodzi, aby szukać pocieszenia nawet, gdy jest chory, gdy stała mu się krzywda lub gdy jest zmęczony; szuka pocieszenia w sposób stereotypowy, np. mówi „uśmiechnij się”, gdy dzieje mu się krzywda)

- brakiem lub zaburzonym naśladownictwem (np. nie macha ręką na pożegnanie, nie naśladuje domowych czynności matki, nieadekwatnie, w sposób mechaniczny, naśladuje czynności innych)
- brakiem lub nieprawidłowym udziałem w zabawach społecznych (np. nie uczestniczy czynnie w prostych grach, preferuje odosobnione zajęcia, angażuje inne dzieci do zabawy tylko jako pomoc mechaniczną)
- znaczną nieumiejętnością nawiązywania przyjaźni z rówieśnikami (np. brakiem zainteresowania w nawiązywaniu przyjaźni z rówieśnikami; pomimo zainteresowania w nawiązaniu znajomości, przejawia brak zrozumienia reguł interakcji społecznej, przykładowo czyta książkę telefoniczną niezainteresowanemu rówieśnikowi)

B. Jakościowe uszkodzenie komunikacji werbalnej i niewerbalnej oraz wyobraźni, przejawiające się:

- brakiem jakiegokolwiek sposobu komunikacji, np. gaworzenia, ekspresji twarzy, gestu, mimiki, czy języka mówionego
- wyraźnie nieprawidłową komunikacją niewerbalną, np. w sposobie przyglądania się, ekspresji twarzy, postawie ciała lub gestach inicjujących czy modelujących interakcję społeczną (np. nie oczekuje przytulenia, a gdy tak się stanie – sztywnieje, nie patrzy na osobę, ani nie uśmiecha się do danej osoby, nie pozdrawia rodziców, ani gości, w sytuacjach społecznych patrzy sztywno w jeden punkt).
- nieobecnością czynników wymagających wyobraźni, takich jak odgrywanie dla zabawy ról dorosłych, bohaterów bajkowych, czy zwierząt; brakiem zainteresowania historiami o wymyślonych wydarzeniach.
- wyraźnymi nieprawidłowościami w rozwoju mowy, a w tym: siłą głosu, wysokością dźwięku, natężeniem, tempem, rytmem i intonacją (np. monotony ton, melodia przypominająca zadawanie pytań lub wysoki ton głosu)
- wyraźnymi anomaliami w formie lub treści mowy wraz ze stereotypowym i powtarzającym się użyciem mowy (np. natychmiastowa echolalia lub mechaniczne powtarzanie reklam telewizyjnych); używanie osobowego „ty” w znaczeniu „ja” (np. „Ty chcesz ciastko” w znaczeniu „Ja chcę ciastko”); specyficzne używanie słów lub wyrażen (np. „pójść pojeździć na zielonym” w znaczeniu „chcę iść na huśtawkę”); częste uwagi nie na temat (np. zaczyna mówić o rozkładzie pociągów przy rozmowie o sporcie).
- wyraźną nieumiejętnością zapoczątkowania i podtrzymania rozmowy z innymi, pomimo adekwatnej mowy (np. pozwala sobie na długie monologi na jeden temat, nie zważając na próby przerywania ich ze strony innych osób).

C. Wyraźnie ograniczony repertuar czynności i zainteresowań, przejawiający się:

- stereotypowymi ruchami ciała, np. „trzepotanie” lub wykręcanie rąk, kręcenie się w kółko, uderzanie głową, skomplikowane ruchy ciała.
- uporczywym zajmowaniem się częściami przedmiotów (np. wączanie przedmiotów, powtarzające się badanie faktury materiałów, wprawianie kółek samochodów-zabawek w ruch wirowy) lub przywiązywanie do nietypowych przedmiotów (np. nalega na noszenie ze sobą kawałka sznurka).

- wyraźnym napięciem spowodowanym zmianami w błahych sytuacjach (np. przeniesienie flakonu na inne miejsce).
- nieuzasadnionym naleganiem na wykonywanie czynności zawsze w ten sam sposób (np. naleganie, aby chodzić do sklepu zawsze tą samą trasą).
- wyraźnie ograniczonym zakresem zainteresowań oraz zajmowaniem się jedną wąską sprawą (np. interesuje się tylko ustawieniem przedmiotów w jednej linii, zbieraniem informacji meteorologicznych lub udawaniem, że jest postacią bajki).

D. Określ początek autyzmu – okres niemowlęcy lub dzieciństwo (powyżej 36 miesięcy).

2. System ICD-10 (1992 r.)

2.a. Obecność nieprawidłowego/upośledzonego rozwoju przed ukończeniem 3 roku życia.

2.b. Jakościowe nieprawidłowości w interakcji społecznej (3 spośród 5 następujących obszarów):

- brak umiejętności używania wzroku do przyglądania się, stosowania postawy ciała, ekspresji twarzy i gestów do adekwatnego regulowania interakcji.
- brak umiejętności nawiązywania (w sposób odpowiedni do wieku umysłowego i pomimo dużych możliwości) kontaktów z rówieśnikami, które wymagają wzajemnie podzielanych zainteresowań, czynności i emocji.
- rzadko pojawiające się poszukiwanie innych osób i posługiwanie się nimi w celu uzyskania pocieszenia i uczuć w okresach stresu lub zmartwienia.
- brak dzielenia z innymi radości, cieszenia się szczęściem innych i/lub spontanicznego poszukiwania innych, aby podzielić się z nimi własną radością.
- brak społeczno-emocjonalnego odwzajemnienia, przejawiającego się spaczoną lub nieprawidłową reakcją na uczucia innych ludzi;

i/lub brak modulacji zachowania zgodnie z kontekstem społecznym; i/lub słaba integracja zachowań społeczno-emocjonalnych i komunikatywnych.

2.c. Jakościowe nieprawidłowości w komunikowaniu się (2 z następujących 5 obszarów):

- opóźnienie lub całkowity brak mowy, któremu nie towarzyszy próba kompensacji poprzez użycie gestu lub mimiki jako alternatywnych sposobów komunikacji.
- względne niepowodzenie w zapoczątkowaniu lub podtrzymaniu konwersacji (na jakimkolwiek występującym poziomie umiejętności językowych), w której ma miejsce odwzajemnienie reakcji na komunikaty drugiej osoby.
- stereotypowe i powtarzające się stosowanie języka i/lub specyficzne używanie słów lub wyrażeń.
- nieprawidłowości w wysokości tonu, natężeniu głosu, tempie, rytmie i intonacji mowy.

- brak różnych spontanicznych zabaw w udawanie lub społecznych zabaw naśladowczych w okresie dzieciństwa

2.d. Ograniczone, powtarzające się i stereotypowe wzorce zachowania, zainteresowań i czynności (2 spośród następujących obszarów)

-ogromne zaabsorbowanie stereotypowymi i ograniczonymi wzorcami zainteresowań

-szczególne przywiązanie do nietypowych przedmiotów

-najwyraźniej kompulsywne przywiązanie do specyficznych niefunkcjonalnych czynności rutynowych lub rytuałów

-stereotypowe i powtarzające się manieryzmy ruchowe, takie jak „trzeptanie” lub kręcenie rękami albo palcami lub złożone ruchy całego ciała

-zaabsorbowanie częściami lub niefunkcjonalnymi właściwościami przedmiotów służących do zabawy, takimi jak zapach, dotykowe odczucie ich powierzchni lub dźwięku wydawanego przez nie wibracji

-napięcie spowodowane zmianami w drobnych, niefunkcjonalnych szczegółach otoczenia

-obrazu klinicznego nie da się przypisać innym odmianom całościowego zaburzenia rozwojowego; specyficznym rozwojowym zaburzeniom rozumienia języka z wtórnymi problemami społeczno-emocjonalnymi; reaktywnym zaburzeniom przywiązania lub zaburzeniom selektywności przywiązania; upośledzeniu umysłowemu z pewnymi cechami zaburzeń emocjonalnych zachowań; schizofrenii o nietypowym wczesnym początku; oraz zespołowi Retta.

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

Proszę o przesyłanie pocztą **pieniędzy na DMG** (36 zł paczka) w terminie do 19 maja. Przy rozdaniu DMG ostatecznie ureguluję kwestie finansowe, ponieważ każde zamówienie jest trochę inne. Przypominam, że udało mi się uzyskać obniżkę ceny opakowania jak dla placówki leczniczej. Istnieje jeszcze rabat, który zależy od wielkości zamówienia. Dodatkowo, ponosimy koszty przesyłki samej paczki, następnie opłaty za zakup czeku bankierskiego oraz jego przesyłki do Anglii.

Mój adres: 43-100 Tychy, ul. Brzoskwiniowa 1.

Liliana Bujala tel. 219-8170.

Z wielką przyjemnością odnotowałyśmy przełamanie naszego monopolu na przygotowanie materiału do gazетки. Z niecierpliwością oczekujemy na każdego z Państwa, którzy swoim wkładem pozwolicie tej broszurce istnieć i spełniać jej najważniejsze zadanie - dzielenie się swoją wiedzą i pomaganie sobie nawzajem.

L. Bujala, M. Sokołowska