

*Katarzyna Markiewicz*

**MOŻLIWOŚCI  
KOMUNIKACYJNE  
DZIECI  
AUTYSTYCZNYCH**



Tab. 7. Badania nad rozpowszechnieniem autyzmu (źródło: Bursztejn, 1998, s. 22)

| Obszar                                  | Jednostka zaburzenia         | Liczebność |
|---|------------------------------|------------|
| Lotter – 1996 (Anglia)                  | Autyzm nuklearny*            | 2,0        |
|   | Autyzm                       | 4,7        |
| Treffert – 1970 (USA)                   | Autyzm klasyczny             | 0,7        |
|   | Psychozy                     | 2,1        |
| Wing – 1976 (Anglia)                    | Autyzm nuklearny             | 2,0        |
|   | Autyzm                       | 4,8        |
| Hoshino – 1982 (Japonia)                | Autyzm Kannerowski           | 2,3        |
| Steinhausen – 1983 (Niemcy)             | Autyzm nuklearny             | 1,9        |
| Gillberg – 1984 (Szwecja)               | Autyzm                       | 2,0        |
|   | Inne psychozy                | 4,0        |
| Steffenburg i Gillberg – 1986 (Szwecja) | Autyzm                       | 4,7        |
|   | Inne psychozy                | 2,8        |
| Matsuishi – 1987 (Japonia)              | Autyzm – DSM-III             | 15,5       |
| Tanoue – 1988 (Japonia)                 | Autyzm – DSM-III             | 13,9       |
| Bryson – 1988 (Kanada)                  | Autyzm                       | 10,0       |
| Ritvo – 1989 (USA)                      | Autyzm – DSM-III             | 4,0        |
| Cialdella – 1989 (Francja)              | Autyzm                       | 4,5        |
| Ausilloux – 1989 (Francja)              | Autyzm – DSM-III             | 4,7        |
| Fombonne – 1992 (Francja)               | Autyzm – CFTMEA <sup>1</sup> | 4,9        |
|   |                              | /10.000    |

\*Autyzm nuklearny= odpowiadający ściśle opisowi Kanner'a (Bursztejn, 1998, s. 19).

Dokonując przeglądu literatury, można również zauważyć, że liczba osób dotkniętych autyzmem rośnie. Z pierwszych zestawień epidemiologicznych wynikało, że częstotliwość występowania autyzmu wynosi 0,7–2,0 na 10 000 (Lotter, 1966; Treffert, 1970, za: Pisula, 2001, s. 126). Badania prowadzone w latach 80. wskazywały na częstotliwość powyżej 4 na 10 000, badania zaś z lat 90., zwłaszcza prowadzone w Kanadzie i Japonii, określają udział osób autystycznych w populacji jako 21 na 10 000.

Różnice w szacowaniu rzędu wielkości powinny być dla specjalistów sygnałem o ryzyku błędu diagnostycznego, możliwego do popełnienia zwłaszcza przy braku ujednoczonych kryteriów. Brak spójnego systemu diagnostycznego jest szczególnie odczuwany przez praktyków, którzy biorą na siebie ciężar odpowiedzialności wynikającej z dokonywanej oceny zaburzenia.

Jak do tej pory, brak jest systematycznych badań epidemiologicznych dotyczących wielkości populacji osób autystycznych w Polsce. Szacunkowe dane mówią o liczbie ponad 20 000 osób cierpiących na autyzm. Z własnej praktyki wynikającej z pracy diagnostycznej prowadzonej w Specjalistycznej Porad-

<sup>1</sup> CFTMEA – Francuska Klasyfikacja Zaburzeń Psychiczych Dzieci i Młodzieży.



ni Wczesnej Diagnozy i Rehabilitacji w latach 1995–2003 można stwierdzić, iż w ciągu ostatnich 5 lat liczba dzieci autystycznych w wieku od 0;7 m.ż. do 6 r.ż. w populacji zgłaszanych ze wstępną diagnozą autyzmu pacjentów wynosi ok. 5–8 na 75–90 przypadków w ciągu roku. Stanowi to ok. 8,8% populacji zgłaszanych zaburzeń. Jednocześnie taki rząd wielkości oznacza, że w stosunku do 70–82 zgłaszanych pacjentów dokonywane są rozstrzygnięcia w kierunku innego niż autyzm zaburzenia lub pojawiają się wątpliwości diagnostyczne, wynikające z „nieoczywistego” obrazu zaburzeń.

Badania epidemiologiczne mają istotne znaczenie, pozwalają bowiem, przez szacunek wielkości populacji autystycznych pacjentów, na określenie wielkości środków, jakie powinny być przeznaczane na realizację programów terapeutycznych, edukacyjnych, ewentualnego wspomaganie farmakologicznego itp.

Pisula (2001) wymienia za E. J. Costello 5 powodów uzasadniających celowość prowadzenia badań epidemiologicznych. Są to:

- 1) ocena liczby osób dotkniętych tym problemem oraz ich rodzin;
- 2) ocena wielkości środków (kosztów) finansowych, które muszą być w związku z tym poniesione;
- 3) ocena relatywnych kosztów, jakie ponoszą rodziny, instytucje i organizacje zajmujące się edukacją, zdrowiem itp.;
- 4) ocena dystrybucji środków i potrzeb w różnych środowiskach geograficznych (w sensie rejonu kraju) i w grupach socjoekonomicznych;
- 5) ocena częstości występowania autyzmu w określonym czasie – i jej zmian (zwiększanie lub zmniejszanie) – co powinno mieć wpływ na politykę społeczną, planowanie działań edukacyjnych, wydatków związanych z opieką nad tą grupą osób.

Konieczność prowadzenia badań epidemiologicznych nie powinna zatem podlegać dyskusji. Należy jednak zdać sobie sprawę z tego, iż trwające rozszerzanie lub zawężanie ram autyzmu powoduje włączanie do populacji objętej badaniami epidemiologicznymi osób z upośledzeniami innymi niż autyzm (Bursztejn, 1998) lub dyskusje nad koniecznością wyłączenia zespołu Aspergera z kategorii zaburzeń autystycznych (Schopler, 1996 za: Pisula, 2001).

## 5. Podsumowanie

Mija 60 lat od czasu zainicjowania przez Kanner'a badań nad autyzmem. Samo pojęcie autyzmu zostało zresztą wprowadzone do klinicznych opracowań 30 lat wcześniej przez Bleulera. Zweryfikowany i uzupełniony przez

zmieniać w zależności od intencji nadawcy oraz od stopnia znajomości danego kodu przez odbiorcę. Znaki mogą zatem dostarczać informacji na wiele sposobów.

2. Zachowaniom można przypisać intencjonalny charakter. Za ich pomocą osoba dotknięta autyzmem jest w stanie wywrzeć wpływ na otoczenie lub przynajmniej powziąć odnośnie do tego pewne oczekiwania i sprawdzić je. Takie zachowania mogą służyć zakończeniu nieprzyjemnej sytuacji – nieprzyjemnej z perspektywy dziecka; zapewnieniu sobie (lub ograniczeniu) fizycznego kontaktu i/lub uwagi; zainicjowaniu lub uregulowaniu interakcji społecznej itd. (por. s. 72; Carr, 1977; s.76).

Zachowania osób autystycznych są na ogół rozpatrywane jako symptom, objaw zaburzenia. Zebrane dane tak w materiale teoretycznym, jak i w toku prowadzonych badań własnych pozwalają stwierdzić, iż niektóre z tych zachowań mogą, i powinny, być rozpatrywane jako porozumiewanie się na płaszczyźnie niejęzykowej, z użyciem znaków opartych na gestykulacji, mimice i dźwiękach. Zachowaniom tym można nadać rangę sygnału, czyli celowo użytego przez nadawcę znaku, dla poinformowania bądź zwrócenia uwagi odbiorcy na zaistniałe zjawisko.

Przeprowadzona analiza zachowań badanych dzieci polegała na wyodrębnieniu tych form zachowań, które pojawiają się w określonych sytuacjach społecznych – interakcjach zachodzących między nadawcą (dzieckiem) a odbiorcą (matką lub członkami najbliższej rodziny). W trakcie prowadzonych badań rejestrowano interpretację zachowań, dokonywaną przez jego odbiorcę, a także rodzaj sytuacji, w jakiej dane zachowanie pojawia się najczęściej. Określano także wskaźniki kodu komunikacyjnego. Za podstawowy wskaźnik uznano częstość występowania zachowania, mającego charakter przekaźnika (nośnika) informacji o określonym znaczeniu (Markiewicz, 1995).

Prace badawcze rozpoczęto w 1993 roku. Spotkania z dziećmi autystycznymi i ich rodzinami, odbywające się wówczas w trakcie zebrań w lubelskim oddziale Krajowego Towarzystwa Autyzmu, miały charakter badań pilotażowych. Objęły one grupę 32. dzieci wstępnie zdiagnozowanych jako autystyczne. W trakcie prowadzenia badań niezbędną okazała się weryfikacja diagnostyczna. U części spośród zakwalifikowanych do badań dzieci pierwotna diagnoza autyzmu budziła wątpliwości, natomiast u kilkorga innych podstawne było wykluczenie autyzmu. Wprawdzie wówczas zredukowało to liczbę dzieci objętych badaniami do 12. osób, jednak na etapie badań właściwych, dzięki współpracy ze Specjalistyczną Poradnią Wczesnej Diagnostyki i Rehabilitacji w Lublinie (SPWDiR) podjętej w kolejnych latach, możliwe stało się uzupełnienie liczebności grupy. Wiek badanych dzieci mieścił się w przedziale od 3,6 r.ż. do 11,10 r.ż. Przyjęcie dolnej granicy wiązało się z obiektywnymi utrudnieniami występującymi podczas procedury diagnostycznej. Chodzi o to, że w przypadku złożonych całościowych zaburzeń rozwoju diagnoza

powinna przebiegać w procesie terapii, by ograniczyć badającemu możliwość popełnienia pomyłki diagnostycznej. Wzrost świadomości i wyedukowanie rodziców sprawiają, że w ciągu ostatnich lat zgłaszane są do poradni coraz częściej dzieci przed 3 r.ż. Natomiast trwająca procedura diagnostyczna powoduje, że ostateczne rozpoznanie wymaga czasu.

Z kolei górna granica wieku – 11 lat i 10 miesięcy – określona została jako progowa w etapie dojrzewania płciowego. W rozwoju fizycznym dają się wówczas zauważyć bardzo istotne zmiany. W toku prawidłowego rozwoju zarówno chłopcy, jak dziewczęta, mogą przechodzić okres fizycznego i psychicznego skrępowania, zanim „przyzwyczają się” do „nowego ciała” i nowego sposobu odczuwania. Okres dojrzewania to jednocześnie okres trudności z przystosowaniem społecznym (Spock i Rothenberg, 1990). Nie sposób było nie uwzględnić tych istotnych zmian i ich wpływu na funkcjonowanie zwłaszcza dziecka obciążonego autyzmem. Biorąc pod uwagę wyżej przytoczone argumenty oraz dążąc do uniknięcia zmian mogących pojawić się w sposobie komunikowania się na dotychczas ustalonym poziomie, przyjęto górną granicę wieku badanych osób, ustaloną na początek okresu dojrzewania płciowego.

Podjęta w 1995 r. stała współpraca ze Specjalistyczną Poradnią Wczesnej Diagnozy i Rehabilitacji umożliwiła uzupełnienie wyników uzyskanych w badaniach pierwotnych. Obecnie grupa dzieci objętych w ciągu siedmiu lat opieką diagnostyczno-terapeutyczną wynosi 527, z tego ponad 100 dzieci objętych zostało ponad roczną systematyczną terapią. Jest też nieliczna grupa pacjentów, z którymi rozpoczęto pracę w 1995 r. i jest ona kontynuowana do dziś. Ostatecznie zatem badaniami objętych zostało 9. dzieci, u których, opierając się na kryteriach ICD-10 i DSM-IV, stwierdzono autyzm (F84.0), oraz 8. dzieci ze zdiagnozowanym zespołem Aspergera (F84.5). U 11. dzieci decyzja diagnostyczna dotyczyła ostatecznie specyficznych zaburzeń rozwoju mowy i języka (F80) oraz w 4 przypadkach – zaburzeń zachowania i emocji (F92).

Konsekwencją przeprowadzonych badań jest wyodrębnienie w funkcjonowaniu autystycznych pacjentów oraz pacjentów, u których cechy autyzmu są wtórne w stosunku do innego zaburzenia o pierwotnym charakterze (specyficzne zaburzenia rozwoju mowy i języka, zaburzenia zachowania i emocji.):

1) zachowań, reakcji nieintencjonalnych – symptomów zaburzenia rozwoju oraz

2) zachowań intencjonalnych – celowych oddziaływań, które mają skłonić odbiorcę do określonych reakcji, oczekiwanych przez nadawcę komunikatu.

Faktem jest to, iż niekiedy intencjonalność działań nadawcy – w tym przypadku dziecka autystycznego, bywa bardziej oczywista i wręcz konsekwentna niż umiejętności interpretacyjne odbiorcy.