

# Trzeba lepiej zrozumieć autyzm, aby skuteczniej pomagać

z dr n. med. Agnieszką Rynkiewicz, kierownikiem Pracowni Badań Zaburzeń Neurorozwojowych oraz Psychiatrii Dzieci i Młodzieży Wydziału Medycznego Uniwersytetu Rzeszowskiego, oraz dr Somer Bishop, z Wydziału Psychiatrii na Uniwersytecie Kalifornijskim w San Francisco, rozmawia Piotr Sawiec

**Czy aktualnie możemy z dużym przekonaniem powiedzieć, że wiadomo skąd się bierze autyzm?**

**Agnieszka Rynkiewicz (AR):** Nadal nie znamy odpowiedzi na pytanie, skąd się bierze autyzm (zaburzenie ze spektrum autyzmu [autism spectrum disorder – ASD]). Wiemy jednak, że jest to zaburzenie neurorozwojowe o wieloczynnikowej etiologii, w którym odgrywają rolę czynniki genetyczne, prawdopodobnie także środowiskowe i wiele innych. Jest wiele hipotez na temat rozwoju autyzmu, ale przed naukowcami jest jeszcze daleka droga do wskazania przyczyny jego powstania. Wielu rodziców po rozpoznaniu autyzmu u dziecka niesłusznie się obwinia, że być może nie zauważyli lub nie zrobili czegoś wcześniej. Wielu z nich doświadcza silnych emocji, przeżywa żal, poszukuje czynnika sprawczego. Niestety są także rodzice, którzy wierzą w błędne przekonania, że autyzm wywołują szczepienia. Rolą lekarzy jest przekazywanie rzetelnej wiedzy o autyzmie, a więc także tego, że w wielu badaniach naukowych nie potwierdzono związku między występowaniem autyzmu a szczepieniami.

**Czy położnicy i pediatrzy realnie mogą coś zrobić, aby zmniejszyć ryzyko rozwoju autyzmu, skoro wiemy, że jest to zaburzenie neurorozwojowe?**

**AR:** Na podstawie wywiadu wczesnodziecięcego u pacjentów z autyzmem częściej niż w grupach kontrolnych dowiadujemy się o różnych obciążeniach okołoporodowych (m.in. wcześniactwo, prze-



**Dr n. med. Agnieszka Rynkiewicz** jest kierownikiem Pracowni Badań Zaburzeń Neurorozwojowych oraz Psychiatrii Dzieci i Młodzieży, adiunktem w Instytucie Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej Wydziału Medycznego Uniwersytetu Rzeszowskiego. Kieruje Centrum Diagnostyki, Terapii i Edukacji SPECTRUM ASC-MED. Jest międzynarodowym certyfikowanym szkoleniowcem ADOS-2 oraz certyfikowanym diagnostą ADOS-2, ADI-R, STAT™ i BOSCC. Opracowała autorskie narzędzie diagnostyczne w autyzmie: *Questionnaire for Autism Spectrum Conditions* (Q-ASC [Attwood, Garnett, Rynkiewicz, 2011]). Jest współautorem polskiej adaptacji STAT™. Stworzyła polską terapeutyczną platformę komputerową dla dzieci z autyzmem EmotiPlay. Nagrodzona ENABLE Award 2014 dla twórcy nowych narzędzi ICT wspierających osoby niepełnosprawne w Wielkiej Brytanii oraz Diversity Award, nadane przez Międzynarodowe Towarzystwo Badań Naukowych w Autyzmie (International Society for Autism Research, INSAR) w 2016 r. w Stanach Zjednoczonych.



**Dr Somer Bishop** – kieruje badaniami nad autyzmem na Wydziale Psychiatrii na Uniwersytecie Kalifornijskim w San Francisco (UCSF), STAR (Service, Training, Advocacy & Research) Center for Autism and Neurodevelopmental Disorders, San Francisco, California w Stanach Zjednoczonych. Jest adiunktem na UCSF oraz współautorem narzędzia ADOS-2, który łącznie z ADI-R zaliczany jest na świecie do tzw. złotego standardu w procesie rozpoznawania autyzmu. Jest międzynarodowym certyfikowanym szkoleniowcem ADOS-2 i ADI-R.

dłużająca się hiperbilirubinemia u noworodka). Niewątpliwie ograniczenie tych obciążeń wpłynie korzystnie na dzieci (i na tym mogą się skupić lekarze i położne), ale trudno określić, czy zmniejszy to ryzyko rozwoju autyzmu.

Nie znamy również interwencji zmniejszających ryzyko rozwoju autyzmu, które mogłyby zastosować lekarze podstawowej opieki zdrowotnej oraz pielęgniarki pracujące z małymi dziećmi. Natomiast lepsza umiejętność rozpoznawania autyzmu, większa wiedza i świadomość, na co należy zwracać szczególną uwagę, zwłaszcza podczas bilansów dziecka, to szybciej postawiona diagnoza oraz zapewnienie dziecku odpowiedniego wsparcia terapeutycznego.

### **Jak wygląda rzetelna diagnoza autyzmu i kiedy najwcześniej można wiarygodnie obserwować objawy tego zaburzenia?**

**AR:** Diagnozowanie autyzmu to złożony proces, a obraz kliniczny i pierwsze objawy mogą przebiegać inaczej u każdego dziecka. Prawidłowy proces diagnostyczny autyzmu zawsze powinien prowadzić wielospecjalistyczny zespół, a ostateczne rozpoznanie powinien ustalać lekarz. Podkreślam, że autyzm jest diagnozą na całe życie. Z autyzmu dziecko nie wyrasta. To dziecko staje się pewnego dnia dorosłą osobą z autyzmem. Wczesna diagnoza odgrywa kluczową rolę, ponieważ dzięki temu można wdrożyć ukierunkowane działania terapeutyczne, które dają szansę na optymalny rozwój dziecka, co z kolei może sprawić, że w przyszłości będziemy widzieć u tej osoby mniej cech i zachowań autystycznych. Dodatkowo prawidłowa i wczesna interwencja terapeutyczna znacząco poprawia funkcjonowanie osoby z autyzmem. Diagnozowanie autyzmu wymaga więc rzetelnej wiedzy, doświadczenia, wyszkolenia i współpracy całego zespołu specjalistów. W autyzmie częsta jest współchorobowość, która może ograniczać prawidłowy rozwój dziecka. Może więc współistnieć niepełnosprawność intelektualna (upośledzenie umysłowe), padaczka, różnego rodzaju zespoły genetyczne, niedowidzenie, niedosłuch i wiele innych.

Zachowania i deficyty, które mogą sugerować autyzm i powinny zwrócić uwagę pediatrów, to m.in.: opóźnienie rozwoju mowy, którego dziecko nie rekompensuje za pomocą gestów, regres, gdy dziecko nie dzieli wspólnego pola uwagi, okazuje słaby kontakt wzrokowy, nie bawi się funkcjonalnie zabawkami, preferuje zabawy w samotno-

ści, często – jak to określają sami rodzice – jest „we własnym świecie”, ma duże trudności z samoregulacją emocji, reaguje agresją lub autoagresją, prezentuje stymulacje ruchowe, nie reaguje na swoje imię, nie odwzajemnia uśmiechu ani nie inicjuje zabaw z opiekunem.

**Somer Bishop (SB):** U niektórych dzieci można postawić diagnozę już w wieku kilkunastu miesięcy, półtora roku, a u innych dopiero po 2 latach lub później, bo dopiero wtedy zaczynają się uwidocznić u nich problemy rozwojowe. Całkiem niedawno ukazało się badanie dotyczące rozpoznawania autyzmu u dzieci rodzinie obciążonych tym zaburzeniem, a więc takich, których rodzice lub opiekunowie byli szczególnie wyczuleni na możliwość wystąpienia ewentualnych problemów rozwojowych. I co więcej, rodzice dobrze wiedzieli, na co zwracać uwagę.  $\frac{1}{3}$  przypadków zdiagnozowano w wieku 18 miesięcy, kolejną  $\frac{1}{3}$  w wieku 2 lat, a pozostałą  $\frac{1}{3}$  dopiero około 3. roku życia. Oczywiście nie u wszystkich obserwowanych dzieci pojawiły się zaburzenia.

Większość rodziców zgłasza się do lekarza, ponieważ dziecko nie mówi albo mówi mało. Zwykle diagnozujemy więc dzieci z ASD, kiedy mowa nie rozwija się prawidłowo. Rzecz w tym, że nie każde dziecko z ASD ma kłopoty z mową. Jest to bardzo powszechne przekonanie, ale niesłuszne. Dzieci o przeciętnej i bardzo wysokiej inteligencji często mówią całkiem dobrze. To, co je wyróżnia, to nie brak mowy, ale brak potrzeby komunikacji, potrzeby dzielenia się swoimi przeżyciami. Bardzo małe dziecko może nic nie mówić, ale podekscytowane będzie wymachiwać rękoma i wskazywać na coś paluszkiem. Będzie przybiegać do rodzica i podsuwać mu pod nos zabawkę albo pokazywać coś, co je zaintrygowało. Albo jeszcze inaczej, będzie brać rodzica za rękę i ciągnąć, aby mu coś pokazać. Kiedy dziecku uda się już coś zakomunikować, ekscytuje się, że zostało zrozumiane. Zależy mu nie na samej mowie, ale na zrozumieniu. Z kolei dzieciom z ASD obca jest często sama idea komunikacji – dzielenia się swoimi myślami i przeżyciami z innymi ludźmi. Oczywiście sprawność komunikacji społecznej należy oceniać w kontekście możliwości i poziomu rozwoju dziecka. Już tłumaczę, o co mi chodzi: jeśli rozwój dziecka jest

opóźniony, to i jego możliwości komunikacji będą odpowiednio mniejsze. Wcale to jednak jeszcze nie znaczy, że dziecko cierpi na autyzm. Zaburzenie to możemy natomiast podejrzewać, gdy komunikacja społeczna bardzo inteligentnego i zdolnego dziecka z bogatym zasobem słownictwa nie idzie w parze z jego rozwojem.

### **Czy dysponujemy metodami pozwalającymi wiarygodnie rozpoznać autyzm już w wieku niemowlęcym?**

**SB:** Nie. To zdecydowanie za wcześnie. Mamy nadzieję, że uda się kiedyś opracować badania przesiewowe oparte na takich biomarkerach, jak swiste ruchy gałek ocznych, albo na podstawie badań obrazowych mózgu, ale obecnie nie ma możliwości tak wczesnego wykrywania autyzmu.

### **W jakim wieku najczęściej rozpoznawany jest autyzm w Polsce?**

**AR:** W Polsce autyzm coraz częściej jest diagnozowany w wieku kilku lat, kiedy dzieci rozpoczynają etap przedszkolny lub szkolny, ponieważ deficyty charakterystyczne dla autyzmu stają się wtedy wyraźne w konfrontacji z rówieśnikami. Autyzm (ASD) można rozpoznać na każdym etapie życia, według nowych kryteriów diagnostycznych także w wieku dorosłym. Jest to również ważne w przypadku dzieci, a zwłaszcza dziewcząt, u których nie obserwowano opóźnień rozwoju mowy i które mieszczą się w normie intelektualnej.

### **Dysponujemy kilkoma testami przesiewowymi w kierunku autyzmu. Wymagają one jednak trochę doświadczenia, a przede wszystkim dużo czasu. Czy w przypadku podejrzenia autyzmu lekarz powinien sam poszerzyć diagnostykę za pomocą testów przesiewowych, czy jednak skierować pacjenta do specjalisty? Co mówi Pani doświadczenie?**

**AR:** Na Wydziale Medycznym Uniwersytetu Rzeszowskiego szkolimy w dwóch najważniejszych wystandardyzowanych narzędziach, które na świecie są stosowane w diagnostyce autyzmu już od kilku dekad. Oficjalnie w języku polskim dostępne są one dopiero od 2017 roku. Do narzędzi tych na-

leży „Protokół obserwacji do diagnozowania autyzmu ADOS-2” (*Autism Diagnostic Observation Schedule Second Edition*), a „Zrewidowana wersja wywiadu klinicznego w autyzmie ADI-R” (*Autism Diagnostic Interview – Revised*) będzie dostępna w Polsce wkrótce. Na szkolenia do Rzeszowa przyjeżdża coraz więcej pediatrów, co nas ogromnie cieszy, bo poza Polską (np. w Stanach Zjednoczonych i Wielkiej Brytanii) pediatrzy uczą się, jak używać narzędzi diagnostycznych i rutynowo je stosują w swoich praktykach lekarskich. Szkolenia prowadzi ja i dr Somer Bishop, współautorka ADOS-2. Oba narzędzia uważane są za tzw. złoty standard w rozpoznawaniu autyzmu. W Polsce pierwsze oficjalne szkolenie ADI-R poprowadził certyfikowany szkoleniowiec (dr Bishop) w listopadzie 2018 roku właśnie na Wydziale Medycznym Uniwersytetu Rzeszowskiego. Oba narzędzia diagnostyczne ADOS-2 i ADI-R wymagają kilku dni specjalistycznego szkolenia. Potem w praktyce wymagają czasu na opracowanie wyników, ale jednocześnie są uznawane za najbardziej wiarygodne w diagnostyce autyzmu (ASD). Test ADOS-2 trwa 45–60 min i jest to standard procedury diagnostycznej, od której nie wolno odchodzić. Interpretacja wyniku ADOS-2 oraz przygotowanie stosownego opisu zajmuje około 2 godzin.

Oczywiście pediatrzy oraz inni eksperci na świecie wykorzystują pomocniczo podczas rutynowych badań w gabinecie różnego rodzaju kwestionariusze, które w większości są już także dostępne w Polsce (np. AQ w wersji dla dziecka lub nastolatka, Q-CHAT, M-CHAT, CAST i ASAS, a wkrótce także SCQ). Dodatkowo w Stanach Zjednoczonych pediatrzy i pielęgniarki mogą podczas rutynowych wizyt korzystać z interaktywnych narzędzi przesiewowych, takich jak przesiewowy test do stosowania u dzieci w wieku 24–36 miesięcy (2.–3. rz.; *Screening Tool for Autism in Toddlers and Young Children – STAT™*). Polska wersja STAT™ jest przygotowana i czeka na uregulowania prawne ze strony amerykańskiego wydawnictwa, które dysponuje prawami autorskimi do tego narzędzia. Badanie STAT™ jest szybkie (trwa ok. 20 min) i proste. Na jego podstawie można ustalić, czy dziecko należy do grupy ryzyka autyzmu lub innych zaburzeń neurorozwojowych. Jeśli zgodnie z wynikiem badania dziecko jest

w grupie ryzyka, należy je skierować do specjalistycznego ośrodka lub doświadczonego zespołu zajmującego się ASD w celu pogłębienia diagnostyki, czyli m.in. przeprowadzenia testu ADOS-2. W Stanach Zjednoczonych bardzo często takim właśnie specjalistą w dziedzinie autyzmu jest pediatra. Reasumując, pediatrzy rzeczywiście mogą się nauczyć stosowania wystandaryzowanych narzędzi diagnostycznych w kierunku autyzmu, ale pacjentowi z takim podejrzeniem muszą poświęcić odpowiednią ilość czasu.

**Czy w razie podejrzenia autyzmu możemy skierować dziecko na szybką ścieżkę diagnostyczną w placówkach mających kontrakt z NFZ? Standardowo rodzice dostają co najmniej kilkumiesięczne terminy. Ile przeciętnie trwa ustalanie rozpoznania autyzmu w takiej placówce?**

**AR:** Zwrot „szybka ścieżka diagnostyczna” brzmi raczej niepokojąco dla ekspertów w dziedzinie autyzmu, ponieważ proces jego rozpoznawania należy prowadzić spokojnie, bez pośpiechu i rzetelnie. To jest diagnoza na całe życie.

W procesie rozpoznawania autyzmu nie można pominąć chorób współistniejących, które bardzo często towarzyszą temu zaburzeniu i mają istotny wpływ na funkcjonowanie pacjenta. U dzieci w wieku >12 miesięcy, ale <2,5 lat, możemy formułować kliniczny niepokój zagrożeniem autyzmem (ASD) i skierować dziecko z deficytami na specjalistyczne zajęcia terapeutyczne w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju, a następnie powtórzyć na przykład test ADOS-2 po 6 miesiącach i postawić ostateczną diagnozę. Czas ustalenia rozpoznania autyzmu jest w każdym przypadku indywidualny.

**W jakim wieku należy rozpocząć interwencje, aby były najskuteczniejsze?**

**AR:** Oczywiście odpowiedź może być tylko jedna – im wcześniej, tym lepiej. Wczesne wprowadzenie ukierunkowanych działań terapeutycznych daje szansę na optymalny rozwój dziecka. Prawidłowa i wczesna interwencja terapeutyczna w okresie dzieciństwa, ale także młodzieńczym, znacząco

poprawia funkcjonowanie w wieku dorosłym, ponieważ osobą z autyzmem jest się przez całe życie.

**Przeprowadziła Pani badania na temat różnic w objawach autyzmu u chłopców i dziewcząt. Na czym one polegają? Zakładając, że pediatrzy i lekarze rodzinni w Polsce mają umiarkowane doświadczenie w rozpoznawaniu autyzmu, na jakie objawy powinni zwrócić szczególną uwagę, zwłaszcza w kontekście różnic między płciami?**

**AR:** Autyzm u dziewcząt jest obszarem moich badań i pracy klinicznej od ponad 20 lat. Dziewczynek z ASD jest więcej niż się nam wydaje. Wiele dowodów naukowych wskazuje na unikalne cechy autyzmu u płci żeńskiej z odmienną, subtelniejszą postacią kliniczną, zwłaszcza u wysoko funkcjonujących dziewcząt, tj. z rozwiniętą mową płynną i przeciętnym lub ponadprzeciętnym ilorazem inteligencji. Wyniki badań wskazują także na stereotypy diagnostyczne oraz niedostateczną czułość dostępnych narzędzi diagnostycznych w rozpoznawaniu autyzmu u dziewcząt i kobiet, które nie uwzględniają unikalnego żeńskiego fenotypu autyzmu, obejmującego m.in. wysoką zdolność kompensacji, kamuflażu i naśladowania. Dodatkowo autyzm u dziewcząt wiąże się z częstym współwystępowaniem innych chorób w okresie młodzieńczym, z depresją, zaburzeniami lękowymi i tikiowymi, a także niestety wysokim wskaźnikiem samobójstw. U dziewcząt z autyzmem obserwuje się również współistniejące zaburzenia odżywiania, takie jak anoreksja czy bulimia, choć częstość ich występowania jest zdecydowanie mniejsza niż kiedyś sugerowano. Niektóre objawy uznawane za zaburzenia odżywiania w rzeczywistości nie mają z nimi żadnego związku.

**SB:** Ja wyjaśnię to na przykładzie mojej pacjentki z autyzmem, którą przyjęto do kliniki z podejrzeniem anoreksji. Anoreksja jednak – jak wiemy – wynika z zaburzenia postrzegania własnego ciała: wydaje ci się, że ciągle wyglądasz grubo, więc odmawiasz sobie jedzenia, aby poprawić swój wygląd. U niej nic podobnego nie występowało! Ona po prostu zapominała jeść. Wiele osób z autyzmem ma kłopoty z planowaniem i właśnie to było praw-



dziwą przyczyną wychudzenia w przypadku mojej pacjentki.

**AR:** Dziewczeta z autyzmem bez niepełnosprawności intelektualnej (bez upośledzenia umysłowego) dość często wykazują reakcje pasywne, bierne. Nie przyciągają uwagi otoczenia, bo z reguły nie są agresywne, a to właśnie agresja jest pierwszym sygnałem, że wskazana jest konsultacja z psychologiem lub psychiatrą. Dziewczeta reagują agresją w sytuacjach ostatecznych. Najczęściej występuje u nich wycofanie, depresja i zaburzenia lękowe. Dziewczynki diagnozowane są także później niż chłopcy. Są bardziej świadome swej inności, mają większą potrzebę odgrywania umiejętności społecznych. Te dziewczeta często są inteligentne, są świetnymi obserwatorami, więc niezwykle sprawnie „udają” normalność, zachowując się tak, jak tego oczekują od nich inni. Dziewczeta z autyzmem częściej niż chłopcy bawią się w naśladowanie i znacznie częściej niż chłopcy mają bogaty świat fantazji. Najprawdopodobniej jest to cecha biologiczna, a nie kulturowa. To jednak, co powinno zaniepokoić pediatrę, a co zgłasza rodzic w zachowaniu dziewczynki, to jej gwałtowne zmiany nastroju, labilność emocjonalna, napady płaczu i ich intensywność, reakcje, których nasilenie jest nieproporcjonalne do zaistniałej sytuacji.

**SB:** Norma kulturowa dorzuca do tego wymaganie, aby dziewczynka „dobrze się zachowywała”, i ta presja dotyczy oczywiście większości dziewcząt, nie tylko tych z autyzmem. Zaczynają się więc zachowywać tak, jak się tego od nich oczekuje, dlatego trudno jest nam zauważyć cechy typowe dla ASD. Wydaje mi się, że trudniej jest rozpoznać autyzm u dziewczynek, ponieważ one starają się być bezproblemowe. Do jakiegoś momentu starają się powstrzymywać, „kamuflować” swój autyzm. Udają kogoś innego niż są naprawdę. W szkole podstawowej jest to jeszcze możliwe, ale potem rosną wymagania i presja społeczna.

**AR:** Niestety, kiedy dziewczynka z ASD w okresie dojrzewania lub jako młoda kobieta przestaje sobie radzić w tej udawanej roli osoby innej niż jest naprawdę, kiedy następuje przeciążenie sensoryczne, zwiększa się presja społeczna, wtedy ta pozornie

doskonale funkcjonująca, odnosząca nawet sukcesy dziewczyna czy kobieta nieoczekiwanie trafia do kliniki z depresją, zaburzeniami lękowymi lub nawet próbą samobójczą.

**Można zatem oczekiwać, że w Polsce jest wiele dorosłych kobiet, którym nigdy nikt nie powiedział, że problemy, z jakimi się borykają, są związane z ASD.**

**AR:** Dziewczeta z autyzmem w okresie młodzieńszym, a także już jako kobiety, które mieszczą się w normie intelektualnej, zgłaszają, że czują się inne, niedopasowane, nierozumiane, nieustannie czują lęk i napięcie. Kiedy taka dziewczyna czy kobieta szuka pomocy, często trafia do lekarza, który nie ma doświadczenia w rozpoznawaniu autyzmu, nie mówiąc już o jego żeńskiej prezentacji i odmienności. Często więc wśród rozpoznań nie bierze się pod uwagę autyzmu. Oczywiście dziewczeta z autyzmem są bardziej predysponowane do wystąpienia depresji i zaburzeń lękowych, ale zdiagnozowanie ich jest zaledwie odkryciem szczytu góry lodowej, gdzie skrywa się dodatkowo autyzm. Natomiast czasami błędnie rozpoznawane jest zaburzenie osobowości, na przykład z pogranicza (borderline), co może wyrządzić poważną krzywdę. Po pierwsze, pacjentka otrzymuje terapię skierowaną na zaburzenie osobowości, którego ona nie ma. Po drugie, nie otrzymuje wsparcia tam, gdzie go najbardziej potrzebuje, tzn. niektóre z trudnych zachowań mogą wynikać z zaburzonej integracji sensorycznej tak bardzo charakterystycznej dla dziewcząt z autyzmem.

**SB:** Nie oznacza to jednak, że nie należy szukać pomocy. Jak najbardziej należy. Osoby z ASD, a więc także dziewczeta i kobiety z autyzmem, aż 9 razy częściej popełniają samobójstwo niż osoby neurotypowe, czyli te bez autyzmu. Nawet jeśli dziewczeta i kobiety nie zostaną zdiagnozowane poprawnie pod kątem autyzmu, powinny się znajdować pod opieką lekarza, na przykład ze względu na depresję.

**AR:** Im większa jest świadomość społeczeństwa o autyzmie, tym lepsze będzie zrozumienie nietypowych reakcji, które może prezentować osoba z autyzmem.

Wyobraźmy sobie dziewczynkę z autyzmem nadwrażliwą na pewne rodzaje światła lub dźwięki w pomieszczeniu, w którym się znajduje. Dziewczynka może ujawniać coraz większy niepokój, a czasami niegrzeczne lub wręcz agresywne zachowanie. To zachowanie tak naprawdę może komunikować, że nastąpiło w niej przesilenie sensoryczne, a ona sama nie potrafi tego nazwać, zakomunikować werbalnie i chce się jak najszybciej oddalić z tego miejsca. Oczywiście powinniśmy pomagać oraz uczyć osoby z ASD zachowań, które są akceptowane i łatwiejsze do zrozumienia dla innych.

**SB:** Muszę dodać, że dziewczęta i kobiety z ASD często padają ofiarą wykorzystywania seksualnego, choćby dlatego, że są mniej dojrzałe emocjonalnie. Na przykład 20-latką z ASD może funkcjonować emocjonalnie na poziomie 15-latki. Rzuconą pod wpływem chwili frazę „kocham cię” jest gotowa traktować jak przysięgę małżeńską. Po kilku nieudanych przygodach i zawodach miłosnych może się u niej pojawić depresja, skłonność do samookaleczeń, a nawet próby samobójcze. Wtedy też często pojawia się taki mechanizm, że ludzie, którzy znają historię tego wykorzystywania, gwałtu czy molestowania, są skłonni tłumaczyć odmienną reakcję danej dziewczyny czy kobiety właśnie przeżytą traumą. *Nota bene* wszystko to, co powiedziałam, dotyczy również chłopców i mężczyzn z autyzmem.

**AR:** Rozpoznanie autyzmu nawet z dużym opóźnieniem, czyli w wieku młodzieńczym lub dorosłym, jest ważne. Pomaga w budowaniu lub odbudowaniu własnej tożsamości oraz poczucia własnej wartości. Niemal wszystkie moje dorosłe pacjentki z ASD mówiły to samo: „odczułam w końcu ulgę” lub „nie jestem szalona, kiedy te dźwięki lub dotyk są dla mnie nie do zniesienia lub wręcz bolesne”, lub „nareszcie zaczęłam rozumieć, dlaczego zawsze czułam się inna”.

**SB:** Tak, to jest istotne dla poczucia tożsamości. Chodzi też o to, by odnaleźć krąg ludzi o podobnych doświadczeniach. Kolejną sprawą jest praca. Z badań wynika, że kobiety z autyzmem mają wprawdzie podobną szansę na zatrudnienie jak mężczyźni z autyzmem, ale kobietom znacznie

trudniej jest tę pracę utrzymać. Oczywiście nakładają się na to wszystkie te trudności, jakie mają kobiety w patriarchalnych społeczeństwach, czyli na przykład gorsze zarobki, trudności z awansem.

**AR:** Trudności w utrzymaniu się na rynku pracy przez kobiety z autyzmem mogą także wynikać z faktu, że być może ludzie są mniej tolerancyjni dla błędów i ekscentryczności kobiet w interakcjach społecznych. Znacznie łatwiej akceptują „dziwaczność” czy ekscentryczność u mężczyzny, tłumacząc to na przykład ich pasją.

**Opracowała Pani specjalny test do rozpoznawania ASD właśnie u dziewcząt. Domyślam się, że z uwagi na te zdolności naśladowcze, o których rozmawialiśmy, musi być to narzędzie znacznie bardziej czułe niż te dotychczas używane?**

**AR:** Tak, jestem współautorem kwestionariusza Q-ASC (*Questionnaire for Autism Spectrum Conditions*). Jest to autorskie narzędzie przesiewowe, które przygotowałam wraz z prof. Tonym Attwoodem i dr Michelle Garnett w 2011 roku, aby doskonalić diagnostykę autyzmu u dziewcząt. Jest to narzędzie stworzone do badań przesiewowych, jeśli podejrzewamy zaburzenie ze spektrum autyzmu u dziewczynki. W porównaniu ze standardowymi testami, które dotychczas w dużej mierze tworzono na podstawie obrazów typowych dla chłopców z autyzmem, Q-ASC został uzupełniony o pytania z wywiadu medycznego oraz dotyczące integracji sensorycznej i są charakterystyczne dla dziewcząt z autyzmem. Sam test oraz wyniki badań prezentowałyśmy już na wielu kongresach i konferencjach na świecie, m.in. IMFAR 2017 (aktualna nazwa INSAR), oraz w renomowanych czasopiśmie naukowych (najnowsza publikacja w 2018 r. m.in. w „Journal of Autism and Developmental Disorders”). Trwają dalsze badania z wykorzystaniem Q-ASC w wielu ośrodkach klinicznych na świecie, m.in. w Australii, Kanadzie, Francji, Polsce i wielu innych krajach Europy. Osoby zainteresowane tym zagadnieniem odsyłam do obszernych publikacji „Females and Autism” („Oxford Bibliographies in Childhood Studies”, 2018 r.) oraz „Dziewczęta i kobiety z autyzmem” (Psychiatria Polska, 2018 r.) dotyczącej

dziewcząt i kobiet z autyzmem, których jestem pierwszym autorem.

**Jakich efektów możemy oczekiwać po zastosowaniu interwencji? Czy dziecko z autyzmem ma szansę na samodzielne życie? Czy takie rokowanie można określić już w bardzo młodym wieku?**

**AR:** Każde dziecko z autyzmem jest inne. To stwierdzenie odnosi się także do rodziny pacjenta oraz jej zasobów. W Polsce mamy dość dobrze rozwinięte systemowe rozwiązania zapewniające pomoc dzieciom i młodzieży z autyzmem na poziomie edukacji przedszkolnej, wczesnoszkolnej i szkolnej. Jednak kiedy moi pacjenci kończą szkoły i wchodzi w dorosłość, polska rzeczywistość boleśnie odziera rodziny osób z autyzmem ze złudzeń. Pacjenci z autyzmem sprzężonym z upośledzeniem umysłowym najczęściej trafiają na warsztaty terapii zajęciowej albo nigdzie. Z kolei bardzo wielu pacjentów z autyzmem w normie intelektualnej, nawet z wysoką inteligencją, nie radzi sobie na studiach lub wolnym rynku pracy bez wsparcia, bo nie są w stanie sami rozplanować czasu, łatwo się dekoncentrują, pracują w swoim tempie i nie rozumieją priorytetów, jeśli nie są one ich. Dlatego osobom z autyzmem na studiach czy w miejscu zatrudnienia powinien towarzyszyć mentor lub trener pracy, którego zadaniem jest aktywizowanie i pomaganie. Takie rozwiązania systemowe funkcjonują w innych krajach (w Polsce ich nie ma) i dają osobom z autyzmem szansę na zdobycie umiejętności samodzielnej egzystencji.

**SB:** Ja zwykle radzę moim pacjentkom, aby znalazły sobie w pracy „mentora”, jedną osobę, która będzie ich wspierała, gdy popełnią gafę, *faux pas*. Zresztą problemy w pracy dotyczą również mężczyzn z autyzmem. Niestety zazwyczaj wykonują oni prace znacznie poniżej swoich możliwości, na przykład osoby z doktoratem pracują jako sprzedawcy na stacji benzynowej lub sortują paczki w magazynie.

**AR:** Wielu z moich pacjentów, którzy kończą szkołę i idą na studia lub podejmują nową pracę, chce mieć tzw. przysłowiowy „świeży start” w nowym środowisku. Wydaje się im, że jeśli nie ujawnią

diagnozy i będą kamuflować swoją inność, to nikt tego nie zauważy. Niestety większość z nich zaczyna opuszczać zajęcia i egzaminy. Powody są różne, na przykład światło w sali jest zbyt intensywne lub echo daje im poczucie bólu. Nie mogą się skupić, nie potrafią poprosić o pomoc. Doradzam, aby nie ukrywali swojego rozpoznania. Nie wystarczy być inteligentnym, aby się utrzymać na studiach lub w miejscu pracy. Te środowiska są pełne niepisanych reguł zachowania i wymagań społecznych. Dla osób z autyzmem pozostawionych bez wsparcia często stanowią one nieprzyjazne terytorium. W trakcie terapii uczymy pacjentów m.in. tego, kiedy i jak mają poinformować pracodawcę, kolegów lub partnera o swojej diagnozie. Niestety w naszym społeczeństwie zdrowie psychiczne i ewentualnie związane z nim problemy nadal mocniej stygmatyzują niż inne choroby.

W naszym społeczeństwie nadal pokutuje bardzo stereotypowe uproszczenie, że osoby z ASD nie łączą kontaktów społecznych. Osoby z ASD w wieku młodzieńczym lub później już jako osoby dorosłe najczęściej trafiają do lekarza z powodu depresji i myśli samobójczych. Te osoby są nieszczęśliwe z kilku podstawowych powodów: często nie mają przyjaciół, partnerów ani pracy, a dodatkowo nie mogą żyć samodzielnie i niezależnie. Dla nas te rzeczy są oczywiste i większość z nas radzi sobie z tym lepiej lub gorzej. Nie musimy o to walczyć z takim wysiłkiem jak osoby z autyzmem. Oczywiście wszystko jest kwestią indywidualnych różnic i potrzeb ludzi z ASD. Osoby z autyzmem również łączą przyjaźni i akceptacji, tylko mają trudności w nawiązywaniu relacji w takiej formie, w jakiej my to robimy. Na przykład osoby z autyzmem często wolą kontakt e-mailowy lub za pomocą wiadomości tekstowych, bo to nie wymaga od nich bardzo szybkiej reakcji, w trakcie której muszą odczytywać wielowarstwowy przekaz słów, intonacji głosu, mimiki twarzy i gestów.

**SB:** To przekonanie o braku potrzeby kontaktów społecznych jest podobne do przekonania, że ludzie z ASD nie odczuwają empatii. Odczuwają! Tylko okazują ją w inny sposób. Na przykład kiedy będziesz płakać, to ja posiedzę przy tobie, a osoba z ASD raczej sprawdzi, czy nie brakuje ci czegoś z lodówce. Na szczęście coraz bardziej jesteśmy

wydanie specjalne  
Medycyny Praktycznej

# Jak rozmawiać z rodzicami o szczepieniach dzieci

Praktyczny przewodnik dla lekarzy i pielęgniarek

## Wydanie Specjalne 1/2018 Medycyny Praktycznej – Szczepienia

Nowe, zaktualizowane i uzupełnione wydanie rozchwytywanej publikacji sprzed 5 lat. Praktyczne porady, techniki negocjacyjne, naukowo sprawdzone skuteczne argumenty i słowa klucze, gotowy scenariusz rozmowy o szczepieniach uzupełniony przykładami.

Dodatkowo m.in.: kwestionariusze wywiadu przesiewowego przed szczepieniem, zasady tworzenia indywidualnego programu szczepień, poradnik, jak obalać mity, a także plotki o szczepieniach kontra dane naukowe.



numer katalogowy 90 583

cena 30 zł | cena dla prenumeratorów 25 zł

Zamówienie: tel. 800 888 000, księgarnia.mp.pl

świadomi i rozumiemy, że nie ma jednego właściwego wzorca zachowania w interakcjach społecznych.

**AR:** Na wielu już oficjalnych spotkaniach czy konferencjach, jak do tej pory głównie poza Polską, występowały moje koleżanki i koledzy psychologowie, psychiatrzy, pielęgniarki, pedagodzy, inżynierowie, muzycy, pisarze itd., u których rozpoznano autyzm (ASD). Może to w Polsce wzbudzić zdziwienie, a wręcz niedowierzanie, bo jak to możliwe, że ktoś z autyzmem daje sobie radę w takich obszarach zawodowych? Jest to możliwe, pod warunkiem że zapewnimy takiemu pracownikowi odpowiednie wsparcie. Osoby z autyzmem, a zwłaszcza te wysoko funkcjonujące, czyli bez współistniejącej niepełnosprawności intelektualnej, mogą w wieku dorosłym wypełniać swoje role społeczne i zawodowe, a nawet wносить bardzo znaczący wkład w rozwój swojej dziedziny zawodowej, jednak przy założeniu, że są one otoczone odpowiednim wsparciem.

**SB:** Och, osoby z ASD, które mają odpowiednie wsparcie, znakomicie radzą sobie w pracy. Są bardzo wytrwałe, bezkompromisowe i potrafią się koncentrować przez bardzo długi czas – o ile oczywiście nie rozpraszą ich jakieś bodźce zewnętrzne, takie jak zbyt jasne światło czy głośnie dźwięki. Fantastycznie sprawdzają się w wielu wymagających zawodach, na przykład jako kontrolerzy ruchu, testerzy oprogramowania, archiwiści, analitycy. Są ekspertami w swoich dziedzinach. Duńska firma Specialisterne zatrudnia wyłącznie pracowników z autyzmem, bo zauważono, że tacy pracownicy mają o wiele większą wydajność i są bardziej niezawodni w wielu dziedzinach niż osoby neurotypowe. Specialisterne kieruje swoich pracowników z autyzmem do żmudnych zadań, wymagających całkowitego skupienia. To jest absolutnie siła autyzmu.

**Dziękuję za rozmowę.**