prof. dr hab. Jacek J. Błeszyński
Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Warszawa

Niejednorodność osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Analizując rynek wydawniczy i poszukując publikacji na temat autyzmu, natrafiamy głównie na sprawozdania, opracowania oraz zagadnienia dotyczące funkcjonowania osób z autyzmem oraz zalecenia. Zwraca uwagę skupienie się głównie na osiągnięciach osób z zaburzeniem ze spektrum autyzmu (ang. autism spectrum disorder – ASD), szczególnie tych z wyższymi możliwościami społecznymi i intelektualnymi (Giambattista i in., 2019). Według oficjalnych danych Centrum Kontroli i Prewencji Chorób (CDC – *Center of Disease Control and Prefention*) ponad połowa wszystkich osób, u których zdiagnozowano autyzm, plasowała się w górnej części skali inteligencji (*Prevalence of Autism Spectrum …,* 2014, s. 4). Ważnym jest, iż same osoby z autyzmem zwróciły uwagę na występujące ich zróżnicowanie funkcjonalne, wskazując na zasadność upodmiotowienia ich, poprzez stworzenia im miejsca (tak fizycznego, np. stworzenie np. miejsc wyciszenia, jak dania im możliwości zabierania głosu w prelekcjach) na konferencjach naukowych, poświęconych ich zaburzeniu. Podczas konferencji odbywającej się na Uniwersytecie św. Jana w Nowym Jorku w 1994 roku grupa zrzeszona w Międzynarodowej Sesji Autyzmu (ANI - *Autism Network International*) na swojej grupie (ANI-L is the list for Autism Network International) opublikowała protest przeciwko nieakceptowaniu ich „autystyczności" oraz niezrozumieniu występujących problemów i traktowanie ich jako wymagające korekcji, przystosowywania, resocjalizacji. Szczególnie dotyczyło to osób z ASD, które funkcjonowały na niższych poziomach (S. Silberman, 2017, 435).

Podejmując się tego opracowania ufałem, opierając się na swoich doświadczeniach, że zmniejszać się będzie liczba diagnoz osób z ASD i NI (lepsza diagnostyka, opracowane narzędzia, metody terapii i wsparcia). Okazuje się jednak, iż jest to problem szerokiej grupy dzieci, młodzieży i osób dorosłych z diagnozą ASD i błędem jest marginalizowanie tego problemu. Podejścia te można ująć w odniesieniu do poziomu rozwoju intelektualnego i zaburzeń ze spektrum autyzmu jako:

1/ różnicujące, wskazujące na istotne rozdzielenie tych zaburzeń (por. Sobocha, Wolska, 2020 – publikacja składa się z dwóch części, rozdzielających niepełnosprawność intelektualną i autyzm, i in.);

2/ podejmujące problemy jedynie lepiej funkcjonujących osób z autyzmem (por. J. J. Błeszyński 2020, 2023 – badania oparte na rozmowach i wywiadach z osobami komunikującymi się; B. Roybal, 2023 i in.);

3/ wskazujące na problem współwystępowania zaburzeń autystycznych z zaburzeniami intelektualnymi (np. Szatmari, Jones, 1991, Błeszyński 2018).

Warto powyższe podejścia przedstawić w ujęciu historycznym, wskazujące na podział wynikający z wyników osiąganych przez badanych w testach inteligencji. Trudności związane z weryfikacją poziomu rozwoju poznawczego, jak ich również rzetelności uzyskiwanych wyników w tym zakresie przedstawiłem w książce (Błeszyński, 2018). Początkowo starano się określić rozwój dzieci z autyzmem ogólnodostępnymi w diagnostyce testami ilorazu inteligencji. Badania te były jednak utrudnione ze względu na ograniczenia komunikacyjne dzieci ze spektrum autyzmu i zaburzenia w zachowaniu. Wyniki badań psychologicznych ukazały zróżnicowany, zaniżony poziom rozwoju dzieci z ASD, który ewoluował w miarę zdobywanych przez nie doświadczeń oraz poszerzanie technik badawczych (co świadczy o dostosowywaniu metod i technik wykorzystywanych w badaniu tych dzieci).

Wielu autorów podejmowało się charakterystyki różnicującej, np. C. D. Webster: „Dzieci autystyczne, (w wąskim ujmowaniu tego zespołu zaburzeń), zdawały się być nieco bardziej inteligentne od innych społecznie zaburzonych (chociaż nawet większość z nich należała do środowiska osób znacznie upośledzonych umysłowo). Jednak dzieci te skłonne były wykazywać większe zdolności niewerbalne niż pozostałe osoby z grupy społecznie zaburzonych" (1992, s. 37). To pozwoliło na uwypuklenie możliwości wykorzystywania pozawerbalnych form komunikacji (AAC), jak również konieczności poszerzania (poza obserwacją i stosowaniem standardowych testów) różnych form zmierzających do dokonania realnej oceny rozwoju psychofizycznego. Badania longituidalne, przeprowadzone przez M. Ruttera i L. Lockyer (1967) na grupie 63 dzieci z ASD wykazały, iż 40% z nich miało niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowany, 30% w stopniu lekkim, 30% niższą niż przeciętna i normę intelektualną (z czego powyżej 85 punktów uzyskało 50% dzieci z tej grupy).

Wyniki badań grupy badaczy: Lord C., Schopler E., Revicki D (1982) przeprowadzone na grupie 475 osób wskazały, iż 23 % badanych uzyskało wyniki w normie i powyżej normy (z rozbiciem - 7% powyżej 85p. i 16% w normie 84-70p) oraz 77% niepełnosprawność intelektualną. W podsumowaniu badań B. J. Freeman i in. (1985) przeprowadzonych na grupie 62 osób wskazano na podobne wyniki.

Niewiele jest publikacji dotyczących badań nad osobami z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną (niepełnosprawność sprzężona). Przykładem może być artykuł podsumowujący badania przeprowadzone przez zespół: Hinnebusch A. J., Miller L. E., Fein D. A. (2017), w którym zwrócono uwagę, iż dzieci, które początkowo zdiagnozowano jako ze spektrum autyzmu wykazywały większą stabilność diagnostyczną niż dzieci z grupy PDD-NOS[1] (całościowe zaburzenie rozwoju, ang. *pervasive developmental disorder not otherwise specified*). Jednak nie potwierdziły się przewidywania dotyczące dzieci niskofunkcjonujących z autyzmem (ASD-Low MA - *Autism Spectrum Disorders and Low Mental Age*), że dokona się weryfikacja diagnozy ASD na rzecz globalnego opóźnienia rozwojowego (w tym np. niepełnosprawność intelektualna). Wynika to z faktu, iż objawy występujące w pierwszych okresach rozwojowych wskazywały na występowanie autyzmu, powodując globalne opóźnienie. Z wyjątkiem jednego dziecka, reszta pozostała z diagnozą spektrum autyzmu.

Doświadczenia zdobywane z latami, umożliwiły dokonanie pewnych uogólnień pozwalających na zmianę podejścia do prowadzonych analiz rozwoju dzieci z autyzmem. Według Ewy Pisuli obserwacje te pozwoliły na wysnucie wniosków, iż dzieci z autyzmem uzyskują:

1. niższe wyniki w skali werbalnej niż niewerbalnej,
2. lepiej sobie radzą z rozwiązywaniem problemów abstrakcyjnych niż wymagających rozumienia sytuacji społecznych,
3. relatywnie wysokie wyniki w testach mierzących zdolności wzrokowo-przestrzenne, w tym szczególnie w teście „klocki" oraz dużej dysproporcji między wynikami w tym zakresie, a rezultatem testów wymagających rozumienie sytuacji społecznych (Pisula, 2012, s. 104).

Inne próby dotyczyły wskazania rozwoju ze wskazaniem ogólnej charakterystyki. Lorna Wing i Judith Gould (1979) dokonały, w oparciu o badania epidemiologiczne, podziału możliwości rozwojowych osób z ASD na trzy podtypy charakteryzujące jakość interakcji społecznych osób z ASD:

a) pełne rezerwy (aloof) – najczęściej spotykana grupa, nie wykazująca zainteresowań kontaktami społecznymi z zastrzeżeniem, jeżeli występuje zainteresowanie, to tylko z ich inicjatywy;

[1] Określenie te stosuje się w przypadku, gdy osoba nie spełnia wszystkich kryteriów diagnostycznych dla któregoś z całościowych zaburzeń rozwoju (PDD), wówczas rozpoznaje się całościowe zaburzenie rozwojowe bliżej nieokreślone (ang. Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified, PDD-NOS).

b) pasywni (passive) wykazujący brak inwencji i spontaniczności, bierne uczestnictwo w kontaktach społecznych;
c) aktywni ale specyficzni (active but odd), zainteresowanie kontaktem jest ich inwencja i przebiega na ich zasadach, co często jest określane dziwacznością, odmiennością, również występują zachowania nieakceptowane społecznie (por. Pisula, 1993, s. 46).

Dzisiaj dochodzimy do wniosku, że terminy autyzm *wysokofunkcjonujący* i *niskofunkcjonujący* powinniśmy uznać za przestarzałe mogące wprowadzać w błąd. Odchodząc od etykietowania, naznaczania i uogólniania, szczególnie w przypadku zaburzeń ze spektrum autyzmu konieczne jest wypracowanie funkcjonalnego systemu klasyfikacyjno-prognostycznego. Przykładem może być opublikowany w roku 2013, DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5*). Dokonano opracowania zestawu trzech poziomów funkcjonowania autyzmu, wskazując niezbędne poziomy wsparcia w zakresach komunikacji społecznej i rytuałów powtarzalnych zachowań, zainteresowań:

a) poziom 1 - „wymagający wsparcia";
b) poziom 2 - „wymagający znaczącego wsparcia";
c) poziom 3 - „wymagający bardzo znacznego wsparcia".

Odnosząc się do wcześniejszych opisów poziomów funkcjonowania osób autyzmem należy pamiętać, że:

- poziom 1. można odnieść do wcześniejszego określenia - *autyzm wysokofunkcjonujący* – i określić jako najłagodniejszą postać autyzmu. Samo określenie, iż te osoby wymagają niewielkiego wsparcia jest ważnym elementem określenia wymagań związanych z kształtowaniem np. samostanowienia;
- poziom 2. możemy stwierdzić, iż jest to średni poziom autyzmu, co wiąże się z koniecznością udzielenia znacznego wsparcia;
- poziom 3. można odnieść do wcześniejszego terminu *autyzm niskofunkcjonujący*, który określa wysoki poziom nasilenia zaburzeń w zakresie komunikacji i zachowań. Osoby te wymagają zintensyfikowanych form udzielania wsparcia "bardzo znaczne wsparcie".

Podejście takie pozwala na wskazanie mocnych i słabych stron w rozwoju każdego dziecka, ocenienie najbliższych sfer rozwoju, jak również wskazanie kierunku podejmowanych działań - w zakresie komunikacji i zachowań, które stanowią istotę diagnozy ASD. Osoby z autyzmem - poziom 1 - są zazwyczaj uważane za lepiej funkcjonujące i potrzebują najmniejszego wsparcia. Natomiast osoby z autyzmem na poziomie 3 są zazwyczaj uważane za gorzej funkcjonujące i potrzebują największego wsparcia. Jednak jak wskazała Lisa B. Rudy - „niezależnie od poziomu nasilenia zaburzeń związanych

z autyzmem, potrzeba udzielania wsparcia każdej osoby może być uwarunkowana wieloma czynnikami, co może prowadzić do barku spójnego oddziaływania. Na przykład to samo dziecko może potrzebować minimalnego wsparcia w domu, znacznego wsparcia w szkole i dużego wsparcia w nowej, nieustrukturyzowanej sytuacji społecznej. Funkcjonujące etykiety często prowadzą do tego, że ludzie lekceważą umiejętności osób z autyzmem na poziomie 3. i pomijają potrzebę wsparcia dla osób z autyzmem na poziomie 1. Być może najważniejszym powodem, dla którego nie używa się funkcjonujących etykiet, jest to, że dorośli ze spektrum autyzmu twierdzą, że te etykiety są mylące i szkodliwe, a także zwiększają stygmatyzację i błędne postrzeganie autyzmu" Lisa B., Rudy J. (2023). Jak zauważono osoby z autyzmem na poziomie 3 (wcześniej opisywane, jako niskofunkcjonujące) mają wysokie potrzeby w zakresie wsparcia. Doświadczają poważnych wyzwań w komunikacji społecznej, skrajnych trudności w radzeniu sobie ze zmianami i innych zachowań, które powodują intensywne cechy autyzmu i wpływają na funkcjonowanie.

Chociaż każda osoba z autyzmem jest inna, osoby z ASD na poziomie 3 mogą być nieme lub posługiwać się ograniczoną liczbą słów zrozumiałej mowy. Rzadko inicjują interakcje społeczne i mogą przejawiać ograniczone reakcje na społeczne próby nawiązania kontaktu inicjowane przez otoczenie.

Ograniczenia te bardzo utrudniają osobom z autyzmem na poziomie 3. wykonywanie codziennych czynności, np. samoobsługowych, jak i wchodzenie w interakcje społeczne. To powoduje, iż wymagają one znacznego poziomu udzielanego wsparcia.

Równie ważne jest rozdzielenie problemów komunikacji osób ze spektrum autyzmu od ich zachowań, ponieważ te funkcje mogą się ukształtować na różnych poziomach - nie muszą stanowić równolegle rozwijających się funkcji. Może to stanowić podział zróżnicowania rozwoju, wskazanie do podjęcia oddziaływań w zakresie funkcji komunikacyjnych i zachowań. Przekładowo, komunikacja może się plasować na poziomie 1. „wymagająca wsparcia", natomiast zachowanie określane będzie na poziomie 3. „wymagające bardzo znacznego wsparcia". We wskazanej sytuacji istotnym determinantem zakłócającym są nasilone zachowania utrudniające funkcjonowanie badanej osoby, które nie zdeterminowały możliwości kształtowanych się umiejętności komunikacyjnych.

Bibliografia

Błeszyński J. J. (2018), *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie w rozwoju. Skala Oceny Zachowań Autystycznych*, Gdańsk: Harmonia.

Błeszyński J. J. (2020), *Co osoby z autyzmem mówią nam o sobie. Raport z badań*. Toruń: UMK.

Błeszyński J. J. (2023), *Co osoby z autyzmem mówią nam o edukacji. Raport z badań.* Warszawa: UKSW.

Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. (2013), Washington: American Psychiatric Association.

Freeman B. J, Ritvo E. R., Needleman R., Yokota A. (1985), *The stability of cognitive and linguistic parameters in autism: a five-year prospective study.* Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. 24:459-464. doi: 10.1016/s0002-7138(09)60565-3.

Giambattista C., Ventura P., Trerotoli P., Margari M., Palumbi R., Margari L. (2019), *Subtyping the Autism Spectrum Disorder: Comparison of Children with High Functioning Autism and Asperger Syndrome*. Journal of Autism and Developmental Disorders. 49: 138–150.

Hinnebusch A. J., Miller L. E., Fein D. A. (2017), *Autism Spectrum Disorders and Low Mental Age: Diagnostic Stability and Developmental Outcomes in Early Childhood*. Journal of Autism and Developmental Disorders. 47(12): 3967–3982.

Konstantareas M. M., Blackstock E. B., Webster Ch. D. red. n. (1992), *Autyzm.* Tłumacz: K. Hipp. Warszawa: KTA.

Lord C., Schopler E., Revicki D. (1982), Sex differences in autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 12(4), 317–330. https://doi.org/10.1007/BF01538320

Pisula E. (1993), *Autyzm. Fakty, wątpliwości, opinie*. Warszawa: WSPS.

Pisula E. (2012), *Z badan mózgu do praktyki psychologicznej. Autyzm*. Gdańsk: GWP.

Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010 (2014). Surveillance Summaries. 63(2):1-22. https://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf.

Roybal B., (2023), What Is High-Functioning Autism? Medically Reviewed by Jabeen Begum, MD on July 04, 2023

Rudy L. B., (2023), *What's the Difference Between High- and Low-Functioning Autism?* Updated on October 18, 2023, Medically reviewed by Melissa Bronstein, LICSW https://www.verywellhealth.com/high-and-low-functioning-autism-260599

Rutter M., Lockyer L. (1967), A five to fifteen year follow-up study of infantile psychosis I: Description of sample British Journal of Psychiatry. 113:1169–1182

Silberman S. (2017), Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności. Białystok: Vivante.

Sobocha E., Wolska D. (2020), *Zaburzenia ze spektrum autyzmu oraz niepełnosprawność intelektualna. Aktualne wyzwanie i propozycje wsparcia*. Kraków: UP.

Szatmari P., Jones M. B. (1991), IQ and the Genetics of Autism, Journal of Child Psychology and Psychiatry. 32(6):897-908. doi: 10.1111/j.1469-7610.1991.tb01917.x.

Webster C.D. (1992), *Czym jest autyzm*. [w:] red. n. M. M. Konstantareas, E. B. Blackstock, Ch. D. Webster, Autyzm. Tłumacz: K. Hipp. Warszawa: KTA.

Wing L., Gould J. (1979), *Severe impairment of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification*, Journal of Autism and Developmental Disorders. 9:11–29.