

Szkoła Podstawowa

Numer 11

im. Mikołaja Kopernika  
w Rogowie

# R jak REWALIDACJA

Kwartalnik dla Rodziców/wrzesień, październik, listopad/

***Autyzm, zespół Aspergera, spektrum  
Autyzmu- czy autyzm i spektrum autyzmu to  
to samo?***

Zespół Redakcyjny:

Grażyna Olszewska-Drwęcka

Joanna Chmielewska

Anna Kasprzak

Adriana Straube

ROGOWO, październik 2023



Pojawienie się nowej Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób WHO: ICD-11 wzbudza silne emocje wśród psychiatrów, psychologów, pedagogów i nauczycieli. Zmiana nazewnictwa to proces, który wymaga czasu i zaangażowania. Nie jest łatwo przyzwycząić się do nowych określeń diagnostycznych, zwłaszcza, jeśli używało się innych w codziennym planowaniu pracy z dziećmi.

## AUTYZM O NIE CHOROBA!

Klasyfikacja ICD-11 nie jest nadal przetłumaczona na język polski. Szacuje się, że zanim rzeczywiście upowszechni się w Polsce i zostanie przełożona minie od dwóch do pięciu lat. Oficjalnie jednak obowiązuje na świecie od 1 stycznia 2022 r. Budzi to pewien dysonans. Jakiego nazewnictwa używać? Co zrobić z funkcjonującymi w dokumentacji uczniów rozpoznaniem, które nie występują w ICD-11?

Obecnie w Polsce trwa wdrożenie ICD-11, wobec czego nadal obowiązującą klasyfikacją pozostaje ICD-10. Jednak już pojawiają się wątpliwości, na ile można używać określeń autyzm i zespół Aspergera? Wszak nie występują one już w międzynarodowej klasyfikacji, która posługuje się określeniem autism spectrum disorder (ASD).

### Zmiany podkategorii w diagnozie zaburzeń neurorozwojowych

Jedną ze zmian najbardziej dotyczących osoby pracujące z dziećmi są nowe określenia w kategorii zaburzeń neurorozwojowych. ICD-11 proponuje zupełnie nowy sposób postrzegania całościowych zaburzeń rozwoju. Obecnie mówi się o nich, jak o zaburzeniach ze spektrum autyzmu. Nie są wymieniane już:

- zespół Aspergera,
- autyzm dziecięcy,
- autyzm atypowy,
- zespół Retta.

Do tej pory diagnozowane dziecko wykazujące objawy autyzmu określane było dość szczegółową kategorią. Rozróżniano autyzm dziecięcy do zespołu Aspergera. Z jednej strony dawało to bardzo konkretne rozróżnienie funkcjonowania dziecka, z drugiej pozwalało na sporą stygmatyzację.

## Współczesne opisywanie podkategorii zaburzeń ze spektrum autyzmu

Zadaniem diagnosty jest szczegółowe opisanie funkcjonowania badanej osoby, ocena trudności dominujących w jej życiu. Diagnosta sprawdza występowanie zaburzeń rozwoju intelektualnego i/lub upośledzenie czynnościowego języka lub brak rozwoju języka funkcjonalnego.

Te dwa obszary mają konkretne przełożenie na docelową diagnozę. W ICD-11 większą wagę przykładają się do opisu trudności w niż do nazwania konkretnych „odmian” zaburzenia.

**W ICD-11 W ICD-11 zaburzenia ze spektrum autyzmu znajdują się w grupie 6A02.** Jej podkategorie wyglądają obecnie tak:



- 6A02.0 Zaburzenie ze spektrum autyzmu bez upośledzenia rozwoju intelektualnego i z łagodnym upośledzeniem lub bez upośledzenia funkcjonalnego języka,
- 6A02.1 Zaburzenie ze spektrum autyzmu z upośledzeniem rozwoju intelektualnego i z łagodnym upośledzeniem lub bez upośledzenia funkcjonalnego języka,
- 6A02.2 Zaburzenie ze spektrum autyzmu bez upośledzenia rozwoju intelektualnego i z upośledzonym językiem funkcjonalnym,
- 6A02.3 Zaburzenie ze spektrum autyzmu z upośledzeniem rozwoju intelektualnego i z upośledzonym językiem funkcjonalnym,
- 6A02.4 Zaburzenie ze spektrum autyzmu bez upośledzenia rozwoju intelektualnego i z brakiem języka funkcjonalnego,
- 6A02.5 Zaburzenie ze spektrum autyzmu z upośledzeniem rozwoju intelektualnego i z brakiem języka funkcjonalnego,
- 6A02.6 Inne zaburzenia ze spektrum autyzmu,
- 6A02.7 Zaburzenie ze spektrum autyzmu, nieokreślone.

## Cechy wspólne, konieczne do rozpoznania spektrum autyzmu to:

- uporczywe deficyty w zdolności nawiązywania i podtrzymywania interakcji społecznych i komunikacji społecznej,
- skłonność do ograniczonych, powtarzalnych i nieelastycznych wzorców zachowań, zainteresowań lub czynności, które są wyraźnie nietypowe lub nadmierne dla danej osoby.





# Autyzm to nie choroba

Podpowiem Ci, jak możesz mi pomóc



Nie obiecuję, że się zaprzyjaźnimy, ale spróbujmy się zakolegować

Nie proś mnie o wiele rzeczy na raz, bo mogę mieć problem z koncentracją

Mogę mieć problem z myśleniem przyczynowo-skutkowym, dlatego nie zawsze myślę o konsekwencjach swojego zachowania

Spróbuj nie hałasować, towarzyszy mi nadwrażliwość na dźwięk

Jeżeli nie odpowiadam, spróbuj mi pokazać, o co Ci chodzi. Komunikacja werbalna może nie być moją mocną stroną

W czasie rozmowy unikaj dygresji, mów o tym co ważne. Jeżeli za bardzo odbiegiesz od tematu, mogę się pogubić

Zazwyczaj rozumiem dosłownie. Metafory i związki frazeologiczne mogą być dla mnie niezrozumiałe

Zazwyczaj lubię swoje towarzystwo, pozwól mi czasami pobyc z sobą

Róbmy wszystko tak jak zawsze, pokażę Ci, że powtarzalne nie musi być nudne

## Czym jest spektrum autyzmu?

Słowo spektrum odnosi się do całego kontinuum różnego rodzaju możliwości funkcjonowania intelektualnego, językowego społecznego. Dzięki szczegółowemu



opisowi funkcjonowania dziecka w tych obszarach psychologowie, pedagogowie, wychowawcy dostaną konkretne wskazówki już na etapie samego rozpoznania.

## Kontrowersyjny brak podziału na autyzm i zespół Aspergera

Kontrowersyjnym tematem okazuje się usunięcie rozróżnienia pomiędzy autyzmem a zespołem Aspergera. Jak każda zmiana ma ona swoich zwolenników i przeciwników. Od dawna specjaliści zajmujący się dziećmi w spektrum zauważali, że diagnoza diagnozie nie równa. Pojawiały się wątpliwości. Czy to rzeczywiście ZA? A jednak może autyzm. Bywało również odwrotnie – dzieci ze zdiagnozowanym autyzmem wydawały się funkcjonować w sposób zbliżony do opisu ZA. Pojawiały się krzywdzące, nieprawdziwe określenia, takie jak „lekki autyzm”, czy "autyzm wysokofunkcjonujący".

Dla rodziców diagnozowanych dzieci rozpoznanie było często mieszanką ulgi i szoku. Z jednej strony ktoś nazwał trudności i wyjaśnił, skąd bierze się zachowanie dziecka, rozpoznał objawy autyzmu. Z drugiej diagnoza brzmiała jak swoisty wyrok, wizja terapii i obawy, że dziecko już zawsze będzie zależne od innych, dorosłych osób. Wielu rodziców w gabinetach poddawało pod wątpliwość rozpoznanie. Zespół Aspergera budził więcej nadziei. Rodzice częściej oddychali z ulgą, mając przekonanie, że dziecko będzie miało kłopoty, ale sobie poradzi. Często pojawiało się również mylne przekonanie, że dzieci z zespołem Aspergera są zawsze małymi geniuszami, wyspecjalizowanymi w jednej, wąskiej dziedzinie. Bywa i tak, ale nie jest to reguła.

Zwolennikom zmiany towarzyszy nadzieja, że pacjenci ze spektrum będą mniej stygmatyzowani. Dzięki nowym sposobom opisu, społeczeństwo ma szansę dostrzec, że **spektrum to po prostu zestaw cech o różnym natężeniu**, nie definicja sama w sobie.

Wiesz u kogo zdiagnozowano spektrum?

Lionel  
Messi

Albert  
Einstein

Andy  
Warhol

Hans Christian  
Andersen

Anthony  
Hopkins

Thomas  
Edison

Woody  
Allen

### Szersza perspektywa

W ICD-11 spektrum to konstelacja cech, pozwalająca na opis zaburzenia neurorozwojowego, lepsze jego zrozumienie z szerszej perspektywy. Zamiast dopasowywać osobę badaną do etykiet, pojawiła się możliwość opisanie jej funkcjonowania na skali.

Według ICD-11 osoby ze spektrum wykazują bardzo różny poziom funkcjonowania intelektualnego i językowego. Mogą mieć niepełnosprawność intelektualną i borykać się z całkowitym brakiem komunikacji werbalnej. Równie dobrze mogą jednak być zupełnie w tych obszarach sprawne. Najważniejsze dla rozpoznania spektrum autyzmu są deficyty w zakresie relacji i kontaktów społecznych oraz ograniczone, powtarzalne i nieelastyczne zachowania i zainteresowania.

ICD-11 poszerza perspektywę. Pokazuje, że objawy spektrum autyzmu mogą być widoczne dopiero wtedy, gdy wymagania otoczenia przerosną możliwości jednostki. Dotychczas szukano ich w wywiadzie rozwojowym od początku życia badanego, we

wczesnym dzieciństwie. Zwykle to dobry trop, ale zdarza się, że pacjent dostosowuje się do środowiska na tyle dobrze, że objawy uwypukla dopiero okres dojrzewania.

## Czy autyzm i spektrum autyzmu to to samo? Jakich określić używać?

Do ostatecznego, oficjalnego wdrożenia polskiej wersji ICD-11 nadal będzie obowiązywać ICD-10. To oznacza, że ważne pozostają wszystkie wydane dotąd orzeczenia i opinie. Co ważne, nie należy spodziewać się, że wdrożenie ICD-11 doprowadzi do natychmiastowej zmiany, jeżeli nie będzie towarzyszyć temu wprowadzenie zmian w przepisach prawa, w szczególności oświatowego. Obecnie przepisy mówią o uczniu z autyzmem, a nie osobie w spektrum autyzmu czy spektrum zaburzeń autystycznych. Należy spodziewać się, że określenia takie jak osoba z autyzmem, dziecko z autyzmem, dziecko z ZA, będą funkcjonowały, dopóki nie zostaną wprowadzone zmiany w przepisach.

ZA i autyzm dziecięcy nie znikną z nomenklatury, dopóki nie zostaną zastąpione rozpoznaniem z ICD-11. Jednak, skoro WHO rekomenduje określenie „spektrum autyzmu”, to warto się z nim oswajać. Zwłaszcza, że w codziennej pracy z dziećmi i młodzieżą i ich rodzinami zamiana tych określeń może zrobić wiele dobrego. Na przykład odciążyc rodziców, których dzieci żyją pod parasolem społecznych etykiet.

Najmniej stygmatyzujące wydają się określenia takie jak:

- rozwój ze spektrum autyzmu,
- osoba w/ze spektrum autyzmu.

To, o czym warto pamiętać, to podkreślanie podmiotowości osoby definiowanej poprzez spektrum. Zdecydowanie lepiej brzmi: dziewczynka z autyzmem, dziewczynka ze spektrum, niż autystka czy dziecko autystyczne.

Ważne jest, by pamiętać, że określając drugą osobę jej zaburzeniem czy chorobą dajemy jej poczucie, że to słowo definiuje ją całą. **Słowo „autysta” jest stygmatyzujące, ponieważ sprawia, że rozmówca widzi jedynie obraz trudności.** Określenie „chłopiec w spektrum autyzmu” pokazuje jedną z możliwych perspektyw, jakiś zakres cech, które towarzyszą opisanemu chłopcu. Społeczeństwo czuje już, że używanie określenia „ten Down” jest obraźliwe i niedopuszczalne, ale powiedzenie „osoba z Zespołem Downa” już nie. W przypadku spektrum autyzmu sprawa wygląda podobnie. Natomiast używanie poprawnego i wyrażającego akceptację słownictwa wymaga świadomości oraz zrozumienia, czym są zaburzenia ASD.



# Autyzm to nie choroba

choć potrzebuję wsparcia i zrozumienia

Czasami mogę się zdenerwować, nie zawsze wiem skąd bierze się ta złość, ale pamiętaj, że ona minie

Może się zdarzyć, że powiem to, co przyjdzie mi do głowy i niechcący sprawię Ci przykrość, ale nie robię tego specjalnie



Czasami nie umiem rozpoznać emocji, dlatego moje reakcje mogą być niestosowne

Nie dotykaj mnie, jeżeli nie musisz. Nie zawsze chcę, aby obcy mnie przytulali albo głaskali. Jeżeli będzie tego chcieć, dam Ci znać.

Może się zdarzyć, że nie zapanuję nad sobą, ale to nie znaczy, że robię Ci na złość

Nie zmuszaj mnie do dzielenia się przedmiotami, bardzo się do nich przywiązuję

Trudno mi nawiązać przyjaźń, ale to wcale nie znaczy, że Cię nie lubię

To, że nie patrzę Ci w oczy, nie znaczy, że Cię nie słucham. Czasami tak mam, że unikam kontaktu wzrokowego

Raczej nie lubię zmian, wolę rutynę, bo wtedy wiem, co mnie czeka