AGNIESZKA DRABATA 22.04.2020

Od poszukiwania leku po neuroróżnorodność, czyli jak zmienia się postrzeganie autyzmu



Neuroróżnorodność to m.in. dostrzeganie naturalnych neurologicznych predyspozycji każdego człowieka. (fot. Valery Sidelnykov/shutterstock)

Z uwagi na społeczne i komunikacyjne deficyty oraz występowanie zachowań trudnych, dzieci z autyzmem stanowią wyzwanie wychowawcze dla rodziców, nauczycieli i terapeutów. Brak nie tylko jednej metody terapii, ale nawet pewnej teorii na temat przyczyn występowania autyzmu. W ostatnich latach zyskuje na znaczeniu koncepcja "neuroróżnorodności". Na czym polega?

Na podstawie: Agnieszka Drabata „Przewodnik metodyczny" do programu **SPEKTRUM AUTYZMU PRO**



(https://www.nowaera.pl/terapiairozwoj/spektrum-autyzmu-pro-demo?utm_source=ne&utm_medium=display&utm_campaign=neuroroznorodnosc)

Brak jednolitej teorii

W literaturze przedmiotu podaje się wiele, czasami skrajnie odmiennych, koncepcji dotyczących etiologii autyzmu, a rosnąca z roku na rok liczba diagnoz wywołuje panikę związaną z obawą, że jest to współczesne odchylenie od normy, będące wynikiem nagromadzenia predyspozycji genetycznych i ukrytych we współczesnym świecie czynników ryzyka (zanieczyszczenie powietrza, cyfryzacja społeczeństwa, modyfikowanie żywności itp.).

Prowadzone są intensywne badania w tym obszarze, a lęk przed epidemią determinuje kierunek poszukiwań – dociekanie potencjalnych przyczyn i zagrożeń celem opracowania skutecznego postępowania profilaktycznego, a następnie terapeutycznego.

Choć prace badaczy trwają od kilkudziesięciu lat, a obecnie mają charakter międzynarodowy i multidyscyplinarny, mimo postępów dotyczących diagnozowania ASD nadal brakuje jednolitej teorii dotyczącej tego tematu.

Poszukiwania leku

Koncentracja na finansowaniu badań, mających na celu znalezienie potencjalnych przyczyn zaburzenia i ryzyka jego wystąpienia, wzmacnia przekonanie, że autyzm to problem, który można rozwiązać dzięki odkryciu leku.

Pragnienie znalezienia lekarstwa na autyzm skutkuje pełnymi determinacji poszukiwaniami najlepszego sposobu oddziaływania celem uzdrowienia zaburzonego dziecka. Brak jednoznacznej odpowiedzi na pytania dotyczące przyczyn oraz natury zjawiska zdaje się tłumaczyć niemożność dookreślenia tej jedynej, właściwej strategii postępowania

edukacyjno-terapeutycznego.

Pułapka sprzecznych informacji

Na polu naukowym ściera się wiele alternatywnych podejść wobec terapii autyzmu. Nierzadko dochodzi do działań mających na celu jednoznaczne rozdzielenie różnorodnych stanowisk terapeutycznych, co przyczynia się do dramatycznej sytuacji osób z autyzmem i ich rodzin – szukając pomocy wpadają w pułapkę sprzecznych informacji, jakich dostarcza im rynek terapeutyczny zalewany przez ocean różnych metod terapii.

Twórcy oraz zwolennicy poszczególnych metod terapii zapewniają o ich niezawodności, której miarą ma być wychodzenie z autyzmu. Bez trudu odnajdziemy relacje na temat zdecydowanej poprawy stanu funkcjonowania podopiecznych poddawanych wybranej metodzie, a nawet informacje o wyleczeniu z autyzmu. Ponadto obserwuje się stawianie w opozycji wobec siebie poszczególnych stanowisk,

traktowanie ich jako wzajemnie się wykluczających. W zależności od przyjętych założeń wobec przyczyn zaburzeń autystycznych (np. choroba jelit, zakłócenia w relacjach, nieprawidłowe wzorce zachowań nabyte w wyniku uczenia się) wybrane zostaje postępowanie terapeutyczne. Wielość metod terapeutycznych i związany z tym chaos informacyjny mogą wywoływać frustrację u rodziców dzieci z autyzmem oraz nauczycieli. Każda kolejna publikacja dotycząca nowych odkryć naukowców, każda kolejna konferencja, czy nawet wpis rodzica dziecka z autyzmem na stronie internetowej, z wyczekiwanym przez wszystkich magicznym hasłem – *Działa!*, wznieca iskrę nadziei, która kiełkuje i rośnie w umysłach, dając plony w postaci wyobrażeń na temat optymistycznej przyszłości czy losów podopiecznych. Niestety, często wiara ta, w konfrontacji z rzeczywistością, z różnych przyczyn maleje.

Nie inność, a neuroróżnorodność

Wśród mnożących się terapeutycznych wskazówek i rozwiązań na lepszy rozwój osób z ASD pojawiła się postawa potraktowania go nie jako choroby, którą można, a raczej należy przezwyciężyć, lecz jako cennego elementu dziedzictwa genetycznego ludzkości. Takie stanowisko reprezentują przedstawiciele **koncepcji neuroróżnorodności**, zgodnie z którą ASD, podobnie jak dysleksja czy ADHD, powinno być traktowane nie jako deficyt czy dysfunkcja, lecz jako naturalnie występujące typy mechanizmów poznawczych, cechujące się konkretnymi zaletami, które przyczyniły się do rozwoju technologii i kultury.

Model medyczny postrzega autyzm i inne zaburzenia jako zestaw objawów i deficytów, które należy wyleczyć lub leczyć. Przedstawiciele ruchu neuroróżnorodności uważają natomiast, że **zamiast próbować wyleczyć autystycznych pacjentów, terapeuci mają za zadanie pomóc im, by mogli rozwijać się jako osoby z autyzmem**, znajdując sposoby życia bardziej harmonijne z ich naturalnymi neurologicznymi predyspozycjami. Oczekiwanie, że dana osoba dostosuje się do środowiska, w którym się znajduje, według nich przypomina próby dopasowania koła do kwadratowego otworu.

Ważne, by zdać sobie sprawę z tego, że sukces w dużej mierze zależał będzie od modyfikacji otoczenia w celu dostosowania go do potrzeb osoby o wyjątkowym mózgu. W tym właśnie upatruje się potencjał dla transformacji społecznej oraz dąży do zwalczania przekonania, że ludzie odbiegający od normy powinni być dyskryminowani i odsuwani od podstawowych spraw społecznych. Jak napisał Steve Silberman: *Komputer nie jest zepsuty tylko dlatego, że nie zainstalowano w nim systemu Windows. Oczywistym jest, że nie wszystkie cechy nietypowego systemu operacyjnego to błędy.* Dlatego też należy pracować nad rozwiązaniami, które będą stanowić podstawy dla świata otwartego na ludzi i różnorodność.

Biorąc te fakty pod uwagę, warto dążyć do tego, by odpowiednio przystosować środowiska społeczne oraz wyposażyć dzieci z ASD w umiejętności umożliwiające im funkcjonowanie w ich otoczeniu.

Zalety nietypowych umysłów

Zdiagnozowana jako autystyczna dziewczynka, mała Temple Grandin stała się znana jako jedna z bohaterek książki Olivera Sacksa pt. *Antropolog na Marsie*, ukazującej codzienność pacjentów z problemami natury neurologicznej.

Obecnie, jako dorosła osoba, profesor Temple Grandin walczy o zmianę postrzegania osób z autyzmem. Jest również znana ze swojej pracy dotyczącej dobrostanu zwierząt, znajomości ich neurologii i fizjologii. Twierdzi, że jej wkład w walkę o humanitarne traktowanie zwierząt nie byłby możliwy bez wglądu i wrażliwości, które są konsekwencją jej autyzmu.

W 2010 roku stacja HBO wyemitowała film pt. *Temple Grandin* opisujący historię jej życia – bohaterka odkrywa, iż nie wyzdrowiała, lecz mozolnie nauczyła się dostosowywać do społecznych norm otaczającego świata. Podkreśla również zalety nietypowych umysłów oraz fakt, że osoby z autyzmem mogą zasłużyć się tym, co pozostaje poza możliwościami ludzi neurotypowych. Ostrzega też, że próby wyeliminowania autyzmu z puli genetycznej ludzkości mogłyby zagrozić jej przyszłości, gdyż zlikwidowano by cechy, które od tysięcy lat przyczyniały się do rozwoju kultury, nauki i powstawania innowacji technologicznych.

Na podstawie: Agnieszka Drabata „Przewodnik metodyczny" do programu **SPEKTRUM AUTYZMU PRO** (https://www.nowaera.pl/terapiairozwoj/spektrum-autyzmu-pro?utm_source=pne&utm_medium=referral&utm_campaign=content_page&utm_content=neuroroznorodnosc)

O autorce: nauczyciel dyplomowany, oligofrenopedagog, terapeuta integracji sensorycznej oraz asystent w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej Instytutu Pedagogiki na Wydziale Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego.