

Epidémia Autizmu: Domnienka alebo skutočnosť ?

Dr. Tony Attwood

August 2000

Originál uverejnený v "Autism Asperger's Digest", vydanie November/December 2000.

[/www.autismdigest.com/](http://www.autismdigest.com/)

Aspergerov syndróm /AS/ bol pôvodne popísaný už v r. 1944, ale ako pervazívna vývinová porucha a súčasť autistického spektra bol akceptovaný iba nedávno. Z tohto dôvodu máme k dispozícii iba málo výskumov o povahe a rozšírení tohto syndrómu, aby sme mohli určiť, či stúpajúci počet "prípadov" vyplýva jednoducho z dôvodov lepších znalostí o syndróme, alebo je to naozaj pravá epidémia. Užitočným východiskovým bodom pre rozlúsknutie tejto dilemy by mohlo byť objasnenie rôznych spôsobov akými sa dá stanoviť diagnóza AS a či tiež zvláštne faktory neprispievajú k tomu, že stále viac a viac detí a dospelých je diagnostikovaných s AS.

V mojej knihe o Aspergerovom Syndróme som stanovil šesť spôsobov, ako sa dá stanoviť diagnóza. Prvým je diagnóza klasického autizmu v rannom detstve. Dieťa bolo relatívne pokojné a spoločensky neprístupné vo veku troch rokov a vďaka výhodám včasných intervenčných terapeutických programov sa vyvinie pozdĺž autistického kontinua až do bodu, v ktorom popis schopností dieťaťa podľa Hansa Aspergera už presnejšie vystihuje daný stav ako popis podľa Lea Kanneru.

Naše výskumy v oblasti klasického autizmu by mohli vysvetliť niektoré z faktorov, ktoré vedú k rastu počtu takýchto detí. Napr. výskum v 80-tych rokoch ukázal zvýšené riziko autizmu so stúpajúcim vekom rodičky.

V súčasnej západnej spoločenskej kultúre ženy majú zvýšenú tendenciu materstvo pokiaľ možno odkladať, pokiaľ si neukončia vzdelanie a nespravia profesionálnu kariéru. Inou zaujímavou myšlienkou je, či zmiešavanie geograficky vzdialených kultúr /prísťahovalctvo/ nemá tiež súvis s autizmom. Výsledky štúdií, že autizmus by mohol byť dôsledkom určitých infekcií počas tehotenstva, prípadne v rannom detstve a ich doposiaľ neobjasnený súvis s imunitným systémom, by mohli tieto myšlienky podporovať. Letecké zájazdy do exotických krajín sú už cenovo prístupnejšie a tešia sa čoraz väčšej obľube. Následkom je zvýšené riziko ochorenia na exotické infekcie.

Okrem toho sa vedú diskusie o tom, či niektoré "výdobytky" našej modernej doby /toxíny a pod./ eventuálne už neovplyvnili vývin mozgu, alebo niektoré vrodené chyby metabolizmu takým smerom, že z toho rezultuje autizmus. Všetky spomenuté faktory by mohli viesť ku skutočnému nárastu prípadov autizmu a vplyvom efektov včasných intervenčných programov aj k nárastu diagnóz na Aspergerov syndróm.

Druhý spôsob je rozpoznanie charakteristických signálov keď dieťa začne navštevovať školu. Je možné, že v predškolskom veku dieťa nevykazovalo žiadne príznaky klasického autizmu, až učiteľ zistí, že sú tam odchýlky od štandardného profilu správania, schopností a vysloví podozrenie, že by tu mohlo prípadne ísť o AS. Až potom sa dostane dieťa do rúk odborníka za účelom stanovenia diagnózy. Tento postup by mal byť vždy dodržaný, čo ziaľ ale nie je vždy bežné. Relevantné znalosti a skúsenosti rôznych klinikov sa diametrálne odlišujú. Je len veľmi málo profesionálnych školiacich kurzov o diagnostických procedúrach, čo vedie k potenciálnym chybám a pochybnostiam o platnosti a spoľahlivosti stanovenej diagnózy. To isté dieťa môže byť raz stanovené s diagnózou AS, zatiaľ čo iný klinik mu stanoví diagnózu opozičného vzdorovitého správania /ODD/ s náznakmi posadnutého nutkania /OCD/.

Okrem toho panuje nejednotnosť v názoroch na vhodnosť diagnostických kritérií. Kritériá podľa americkej DSM IV /najviac používané/ sú v poslednej dobe hodnotené ako "neadekvátne", "nefunkčné" a správne nepopisujúce prípady z pôvodnej štúdie Hansa Aspergera. Niektorí klinici a akademici už odmietli doplnkové diferencné kritériá týkajúce sa "normálnych" kognitívnych schopností, reči, zvedavosti a schopnosti postarať sa o seba, ako aj povinnosť diagnostikovať autizmus až vtedy, ak sú naplnené kritériá pre autizmus a zároveň aj pre AS. Toto "zľahčenie" kritérií vedie nevyhnutne k nárastu počtu osôb, u ktorých je "diagnostikovaný" AS.

Okrem toho sme si nie načisto, kadiaľ by sa mala tiahnuť deliaca čiara medzi spodnou a vrchnou časťou pojmu AS. Mali by byť deti s poškodenou inteligenciou z diagnózy vylúčené? Klinici majú v tomto ohľade veľmi rozpoltený názor, takže niektorí jedinci s IQ nad 60 sú niektorými klinickými diagnostikovaní ako AS, zatiaľ čo iní takúto diagnózu vylučujú práve na základe IQ osoby. Taktiež je nejednotnosť v tom, či používať terminus technicus "Vysokofunkčný autizmus" alebo "Aspergerov syndróm". Súčasný výskum sa pokúša určiť, či existujú významné rozdiely medzi osobami, u ktorých bol stanovený vysokofunkčný autizmus voči osobám so stanovenou diagnózou AS podľa kritérií DSM IV. Môžu tam byť nejaké rozdiely, ale či budú dosť podstatné na to, aby naplnili rôzne diagnostické "šufličky", o tom sa v súčasnosti diskutuje na akademickú úroveň.

Je potrebné taktiež podrobne preskúmať hornú oblasť pojmu AS, od ktorého bodu je to vývinová porucha alebo jednoducho odlišný typ osobnosti. Vieme, že niektorí jedinci s AS svoje zvláštne schopnosti vylepšujú, aby takto svoj nezvyčajný profil efektívnejšie zamaskovali. Niektoré medicínske kapacity si ponechávajú diagnózu AS len pre tých, ktorí sú značne poškodení, zatiaľ čo iní, ako aj autor článku, zahrňujú ako "majúcich zvyškový Aspergerov syndróm" aj takých, ktorí sú úspešní v práci, žijú s partnerom a nemusia byť liečení psychiatrom.

Takéto osoby sú samozrejme ešte na oveľa vyššej /zrelejšej/ úrovni pojmu AS, než ako boli deti pôvodne popísané Aspergerom.

Dalšou cestou ku diagnóze je diagnóza blízkeho príbuzného majúceho AS alebo autizmus. Znalosť problému v rodine môže viesť potom k identifikácii ďalších členov rodiny aj z predchádzajúcich generácií, ktorí zdieľali znaky. Posledné výskumy o genetike AS priniesli pozoruhodné výsledky.... Štúdia univerzity v Yale /na 99 rodinách s dieťaťom s AS/ na rodinný profil priniesla nasledovné: u 46% rodín sa našla pozitívna rodinná história na AS alebo niečo veľmi podobné u príbuzných prvého stupňa. To, čo sa dá označiť ako autistické znaky, je možno v postihnutých rodinách rozšírenejšie, ako sme si zo začiatku mysleli. Momentálne nemáme jasné kritériá, či takéto osoby mali mať diagnózu AS, alebo "zvyškový" AS /genetická časť rozsiahlejšieho

autistického súhrnu príznakov -fenotypu/, alebo /autor uprednostňuje tento termín/ jednoducho "aspergerovská osobnosť, asperger".

Vieme tiež, že súrodenci dieťaťa s AS veľmi často vykazujú v svojom spôsobilostnom profile "fragmenty" /ako to nazýva autor/ Aspergerovho syndrómu. Jednotlivé charakteristické príznaky možno nie sú svojim rozsahom alebo počtom dostatočné, aby sa dala jednoznačne stanoviť diagnóza, ale ak sme si nie istí, kde leží hranica medzi ešte normálnou, obvyklou tolerovateľnosťou a začiatkom Aspergerovho syndrómu, bývajú v takom prípade takéto deti niektorými klinikmi brané "čo by" s diagnózou AS, obzvlášť ak to následne môže viesť k lepšiemu porozumeniu osobnosti a zaručí to právny prístup k rôznym podporným programom, ktoré sú považované za efektívne pre tých, ktorí vykazujú všetky príznaky syndrómu.

Štvrtou cestou je tzv. dvojité diagnostikovanie. Autor má klinické skúsenosti, že veľa detí, ktoré vykazovali poruchu deficitu pozornosti /ADD/, krátko nato boli diagnostikované ako s AS. Príznaky ADD sú dobre známe a dajú sa diagnostikovať už u veľmi malých detí, ale odborníci na ADD pocíťujú stále jasnejšie potrebu pátrať aj po iných poruchách, ktoré by mohli byť asociované s ADD a to tiež prispieva k rastu počtu diagnóz na AS a potvrdených dvojitých diagnóz.

Autor zistil, že u niektorých osôb bol diagnostikované až štyri rôzne, ale pravdepodobne súvisiace poruchy. Typická postupnosť je nasledovná: napred boli zistené príznaky ADD, následne symptómy na AS, potom mimické, motorické, vokálne a od správania závislé tiky asociované s Tourettovým syndrómom a napokon niektorá porucha afektu/ nálady ako duševného stavu/ ako napr. OCD.

Piatou cestou je diagnóza nejakej sekundárnej psychiatrickej poruchy, napr. depresie. Depresia môže mať typické klinické príznaky, ale u niektorých osôb môžu byť prvými príznakmi epizódy extrémneho hnevu a poškodzovania vecí. Klinici často potvrdia diagnózu AS na základe znalosti histórie vývinu danej osoby, ako aj profilu jej správania a schopností a tiež skutočnosti, že osoba začne externalizovať svoju depresiu /fokusom hnevu sa obracia skôr proti niekomu inému ako proti sebe/, alebo začne požívať alkohol alebo voľne prístupné lieky podľa vlastného "predpisu". Psychiatrická obec si len začína uvedomovať cenu screeningu na AS, že môže byť asociovaný s celým radom iných psychiatrických porúch.

Šiestou cestou je diagnóza, ktorú obdrží jedinec v dospelom veku. Toto sa môže udiť napr. aj na pracovnom úrade rozpoznaním syndrómu prislúchajúcich špecifických príznakov príslušným úradníkom. Tiež, že jedinec si precítia nejakú relevantnú informáciu v tlači alebo zhládne dokumentárny film v televízii, alebo profil rozpozná niekto z právneho aparátu. Chcel by som na tomto mieste dodať len jeden mechanizmus a to rozpoznanie Aspergerovho syndrómu životným partnerom človeka s AS alebo v partnerskej poradni. V poslednej dobe mám zvýšený záujem o termín konzultácie zo strany dám, ktoré si myslia, že objavili príznaky AS u ich manžela. Partner číta o Aspergerovom syndróme a zisťuje, že by to mohlo byť vysvetlením príčin ich problémového vzťahu. Treba ale pamätať na to, že nie všetci muži, ktorí sa zle správajú, majú AS.

Novou a siedmou cestou je posmrtná diagnóza. Zistilo sa, že ľudia s AS majú iný systém myslenia a sú určitým pozoruhodným spôsobom tvoriví a bystrí. Takéto danosti môžu viesť k nezvyčajnej profesionálnej kariére vo vede alebo umení. V skutočnosti autor si myslí, že potrebujeme ľudí s Aspergerovým syndrómom, aby sme popohnali pokrok a zvýšili kvalitu života ľudstva. Toho času študujeme autobiografie význačných zosnulých vedcov, inžinierov, politikov, spisovateľov a skladateľov a zistili sme, že u niektorých nezvyčajné detstvo a nezvyčajný profil schopností môžu poukazovať na AS. Príklady možných "Aspergerovských mysliteľov a tvorcov" boli Albert Einstein, Thomas Jefferson, W.A. Mozart, Béla Bartók, Ludwig Wittgenstein, Glenn Gould a Alan Turing. Autor okrem toho pozná mnohých dospelých s AS, ktorí sú pozoruhodne nadaní a dokázali by identifikovať znaky pre Aspergerov syndróm u súčasných vedcov, hercov, rockových hudobníkov a autorov.

K tomuto okamihu sú ale takéto potenciálne diagnózy iba v čisto špekulatívnej rovine, ale takéto svetlé vzory by mohli byť cennými hrdinami pre deti s AS.

Dalším faktorom, ktorý by mohol vysvetliť vzrast počtu diagnóz na AS, sú naše vzrastajúce vedomosti o profile schopností u dievčat a žien s AS. Tento profil môže obsahovať skôr zvláštny záujem o zvieratá, klasickú literatúru, herectvo než o dopravné prostriedky, počítače a elektroniku. Dievčatá môžu byť nadanejšie ako chlapci naučiť sa spoločenské spôsoby odpozorovaním a napodobňovaním a sú pravdepodobne v škole menej nápadné, nakoľko iné dievčatá sa o nich "materinsky" postarajú a majú menšie sklony vyrušovať a hnevať.

Faktorom, ktorý by mohol brzdiť množstvo diagnóz na AS, by mohol byť ten, že vlády nemajú zákony a zdroje pre takéto individuality, lebo dostať sa k podporám, programom na pomoc postihnutým a iným službám vyžaduje mať inú písomnú alternatívnu diagnózu alebo to musí byť zaznamenané v klinickom chorobopise. Napr. môže byť bežné, že niektoré deti dostanú v škole podporu, rodičia zákonne priznané príplatky a lekársku starostlivosť iba vtedy, ak diagnóza znie: autizmus. Klinik teda radšej napíše ako diagnózu autizmus než presnejšiu, vystihujúcejšiu diagnózu AS. To sa stáva samozrejme relevantným zvlášť potom, keď si uvedomíme, že počiatočné epidemiologické výskumy ukázali, že zhruba jedna z 250 osôb vykazuje príznaky AS. Vláda a príslušné úrady, zvlášť tie zodpovedné za výchovu a vzdelávanie, samozrejme nikdy nemali zdroje pre takéto prípady a váhajú teraz "otvoriť stavidlá".

Záverečné zhrnutie: máme tu epidémiu ľudí, ktorí budú diagnostikovaní na Aspergerov syndróm? Momentálne sa nedá táto otázka zodpovedať, nakoľko nemáme v súčasných diagnostických kritériách istotu o dolnej a hornej výrazovej úrovni tohto pojmu a hraniciach s inými poruchami. Aj napriek tomu však zažívame enormný nárast počtu diagnóz, čo však môže byť spôsobené tiež tým, že tak veľa prípadov tak dlho čakalo na svoje objasnenie. Koniec koncov aspoň konečne vieme, prečo sú títo ľudia iní a môžeme sa aspoň snažiť jeden druhému porozumieť.