

Konferencja
"Funkcjonowanie i wsparcie osób ze spektrum autyzmu"
Wałbrzych, 26-27 IX 2018

Autyzm i „rynek terapii”

przewodnik konsumenta

Moja perspektywa: praktyka oparta na dowodach



PROBLEM



ROZWIĄZANIE

Moja perspektywa: praktyka oparta na dowodach



O co należy pytać, zanim zaczniemy stosować metodę X?

Czy metoda jest bezpieczna?

- NIC nie jest w 100% bezpieczne...
 - Bezpieczeństwo = stosunek ryzyka do potencjalnych korzyści (risk-benefit ratio) jest zdecydowanie po stronie korzyści
- Istnieją niebezpieczne (pseudo)terapię autyzmu, których bezwzględnie nie należy stosować, np. (holding, chelatacja)

Czy efektywność metody została udowodniona w badaniach eksperymentalnych?

- Dlaczego tzw. dowody anegdotyczne nie wystarczą?
- Badania eksperymentalne:
 - Grupa eksperymentalna (np. otrzymująca terapię SI)
 - Grupa kontrolna (otrzymująca inną terapię – lub żadną)
 - Losowy dobór do grup
 - 'Ślepa' ocena postępów terapii (diagnosta nie wie, do której grupy należała dana osoba)
 - Badania opublikowane w recenzowanych (*peer reviewed*) czasopiśmie naukowych

Czy efektywność metody została udowodniona w badaniach eksperymentalnych?

- [Leong i in. \(2015\)](#)

Czy metoda jest bardziej opłacalna (stosunek zysków i kosztów) niż jej konkurentki

- Nie zawsze łatwo to określić...
- ... ale warto pamiętać, że zasoby (pieniędzy, energii, czasu) są zawsze ograniczone, więc warto wybierać to co najefektywniejsze

Czy metoda jest teoretycznie prawdopodobna?

- Zgodna z obecnym stanem wiedzy naukowej o człowieku?
- Pytanie fundamentalne zwłaszcza względem terapii, które nie zostały jeszcze dobrze przebadane pod względem skuteczności

Czy metoda jest teoretycznie prawdopodobna?

- Czy Ayres miała rację twierdząc, że dobra integracja sensoryczna jest ważna w każdej dziedzinie życia?
- Czy model integracji sensorycznej zaproponowany przez Ayres jest wciąż trafny w świetle odkryć nauk o mózgu
- Czy zaburzenia przetwarzania sensorycznego (sensory processing disorder – SPD) istnieją
 - Czy są syndromem? Czy warto stawiać taką diagnozę?
 - Alternatywne wyjaśnienia SPD

Czy metoda jest teoretycznie prawdopodobna?

- Czy autyzm to zaburzenie integracji sensorycznej?
 - Być może tak, ale nie w taki sposób, jak rozumiała to Ayres

Zaburzenia ze spektrum autyzmu : poziomy wyjaśnienia...

- Deficyty złożonych (wyższego rzędu) funkcji poznawczych (np. teorii umysłu, koherencji centralnej)
- Deficyty prostych (niższego rzędu) funkcji poznawczych (np. niektóre aspekty percepcji i integracji sensorycznej?)
- Odmienności w budowie mózgu (co najmniej sześć rejonów + połączenia między rejonami: [Nikl-Jockschat i in. 2012](#))
- Genetyka (kilkaset genów: [Vorstman i in, 2017](#))

Zaburzenia ze spektrum autyzmu : poziomy wyjasniania...

- Deficyty złożonych (wyższego rzędu) funkcji poznawczych (np. teorii umysłu, koherencji centralnej)
- Deficyty prostych (niższego rzędu) funkcji poznawczych (np. niektóre aspekty percepcji i integracji sensorycznej?)
- Odmienności w budowie mózgu (co najmniej sześć rejonów + połączenia między rejonami: [Nikl-Jockschat i in. 2012](#))
- Genetyka (kilkaset genów: [Vorstman i in, 2017](#))

Czy klient chętnie bierze w tej terapii udział?

Czy ja chętnie biorę w niej udział?

- Czy jest zgodna z moimi wartościami i stylem pracy
 - Przykład: terapeutyczne dylematy wokół SAZ

Podsumowanie: ocena SI

Bezpieczeństwo	TAK
Skuteczność	NIE
Opłacalność	NIE
Zgodność z obecnym stanem wiedzy	NIE
Atrakcyjność dla klienta	?
Atrakcyjność dla terapeuty	TAK

Co dalej? W poszukiwaniu obiecujących terapii autyzmu

Zaburzenia rozwojowe: pokusy modelu medycznego

- Usunąć przyczynę – „naprawić” dziecko...
- Przejąć kontrolę – pracować z dzieckiem sam na sam w gabinecie
- Zastosować „magiczne” zabiegi (terminologia, testy, procedury)

Zaburzenia rozwojowe: ograniczenia modelu medycznego

- Model medyczny ma pewne zastosowania w terapii zaburzeń rozwojowych
 - Np. farmakoterapia niektórych objawów autyzmu: [Myers i in. \(2007\)](#)
- Jednak nie może być głównym modelem prac, gdyż zaburzenia rozwojowe:
 - Nie są chorobami, a **odmiennościami rozwojowymi!**
 - Ich przyczyny i mechanizmy są złożone (polietiologia) i w dużej mierze wciąż nieznanne
 - Ich przyczyn przeważnie nie da się usunąć
 - Natomiast można wiele zrobić z OBJAWAMI
 - Miewają też pozytywne strony, z którymi nie należy walczyć
 - Np. talenty analityczne (systematyzujące) w wysoko funkcjonującym autyzmie

Alternatywy: modele funkcjonalne i społeczne

- Bezpośrednie nauczanie koniecznych umiejętności życiowych
 - W przypadku autyzmu: głównie umiejętności społecznych i komunikacyjnych
- Adaptacja środowiska do szczególnych potrzeb jednostki
 - Np. nadwrażliwości sensorycznej
- Praca w ścisłej współpracy z rodzicami i nauczycielami, głównie w naturalnym środowisku życia (domu, szkole, sklepie, na podwórku, itd.) – a nie w gabinecie
- Ostateczny cel – partycypacja i jakość życia

Gdzie szukać inspiracji?

- [Autism Focused Intervention Resources and Modules \(AFIRM\)](#)
- [The National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice \(NCAEP\)](#)
- [Research Autism](#)
- [Myers i in. \(2007\)](#)
- [Wong i in. \(2015\)](#)
- [Forum Autyzmu](#)



!

- Potrzebujemy dzielenia się wiedzą o tym, co najskuteczniejsze – na poziomie lokalnym (szkoły, poradnie) i całego kraju (np. stowarzyszenia na rzecz osób z autyzmem)

“Przez lata biegałam od gabinetu do gabinetu, by szukać cienia nadziei – wspomina ze smutkiem w głosie Agata, mama ośmioletniej Kamili z autyzmem. – Zostawiałam w tych gabinetach dziecko bez jakiegokolwiek kontroli. Maseczkowałam córeczkę, faszerowałam świniństwami, bo każda terapia miała być wybawieniem. Wydałam fortunę. Straciłam dwa mieszkania i męża, który nie zniósł mojego uporu.

Dopiero niedawno, siedem lat po urodzeniu córki, Agata przestała odwiedzać gabinety. I zobaczyła Kamilę taką, jaka jest. Ujrzała zmęczone, przerażone i udręczone niustającym wysiłkiem dziecko. I pierwszy raz od wielu miesięcy je przytuliła. Wiedziała, że tracąc złudzenia, zyskuje wreszcie spokój, że może wreszcie skupić się nie na bezskutecznym leczeniu córki, ale na córce”.

Anna Szulc „Przekrój” 05/2010

Marcin Szczerbiński

m.szczerbinski@ucc.ie

<http://research.ucc.ie/profiles/A011/mszczerbinski>

<http://akademiaortograffiti.pl/Blogi/Blog-dra-Marcina-Szczerbinskiego>