

## СЛЕПИЛО И АУТИСТИЧЕН СПЕКТАР НА НАРУШУВАЊЕ

### *Кратка содржина*

*Аутистичниот спектар на нарушување (АСН) е честа појава кај децата со слепило. Разликувањето на карактеристиките „слични на аутизам“ и „вис-тински“ аутистички карактеристики е многу тешко, и бара клиничко искуство со деца со слепило и нивниот типичен развој, како и соодветно приспособени алатки за проценка.*

*Целта на овој труд е да се направи преглед на карактеристиките на слепилото и АСН. Анализирани е стручна литература според критериумите на ПРИЗМА. Направена е детална анализа на публикации од ЕРИК, ЕБСКО, Science-Direct, PROQUEST, SCOPUS, and Google Scholar. Најновите истражувања покажуваат дека преваленцата на АСН е поголема кај лица со оштетен вид (48%) отколку кај општата популација (1,5%), а ризикот од АСН се зголемува со сериозноста на оштетување на видот. Исто така, истражувањата покажуваат дека одредени етиологии на слепило се особено висококоморбидитетни со АСН, како што е хипоплазија на оптичкиот нерв, прематурна ретинопатија и анофталмија.*

**Клучни зборови:** СЛЕПИЛО, АУТИСТИЧЕН СПЕКТАР НА НАРУШУВАЊА, ПРЕВЕЛЕНЦИЈА, ИНСТРУКЦИОНАЛНА ПРОГРАМА

### **Вовед**

Најчесто развојно нарушување кај децата со слепило е аутистичниот спектар на нарушување (АСН). Во последните неколку децении, се зголемува свеста за високата застапеност на АСН кај овие деца. АСН е невро-развојно нарушување кое се карактеризира со дефицит во социјалната интеракција и комуникација, како и ограничени и повторувачки однесувања и интереси (Американско здружение за психијатри, 2013). Слепилото само по себе има значително влијание врз развојот на детето и доколку детето има дополнителни пречки во развојот, ситуацијата е уште потешка. Генерално децата со слепило обично се изложени на ризик од сериозни проблеми во однесувањето и психолошки проблеми, како што се повлекување, изолација и АСН (Ворен, 1984).

Првата студија за присуство на АСН кај деца со слепило се појавила пред повеќе од 60 години. Имено, сличностите помеѓу симптомите опишани кај деца со вродено слепило и АСН, за прв пат биле забележани од Килер во 1958 година. Тој открил присуство на аутистично однесувања кај

пет од 60 предвременно родени бебиња со целосно или делумно слепило од раѓање. Врз основа на неговите согледувања, Килер констатирал дека децата со оштетен вид или целосно слепило од раѓање, емотивно запоставени и оштетувањето на мозокот имаат поголема веројатност да манифестираат аутистични црти. Исто така, тој прв посочил дека децата со слепило манифестираат однесувања, како што е социјална изолација, нефункционална игра со играчки, честа употреба на имитации и формален говор или стереотипни однесувања, кои се слични на оние што ги манифестираат децата со АСН. Покрај тоа, меѓу тие карактеристики е и задоцнета и обратна употреба на личните заменки, висока стапка на имитирање на говорот или ехолалија, честа употреба на вербални рутини и формален говор, егоцентричен говор, недостиг или отсуство на иницијација на конверзација и тешкотии во употребата на симболични игри.

Голем број на мали деца со слепило, исто така, манифестираат карактеристики слични на аутизам (КСА), понекогаш наречени „блиндизми“, како што е триење на очите, мавтање или плескање со дланките, како и проблеми во социјалната интеракција и комуникациските вештини (Мекхју и Либерман, 2003), но овие симптоми не мора да значат дека детето има АСН. Меѓутоа, во некои случаи, симптомите се поизразени и не можат да се објаснат само со слепилото, и може да значи дека детето ги исполнува дијагностичките критериумите за АСН.

## Методологија

Целта на овој труд е да се направи преглед на карактеристиките на слепилото и АСН. Анализираниа е стручна литература според критериумите на ПРИЗМА. Направена е детална анализа на публикации од ЕРИК, ЕБСКО, Science-Direct, PROQUEST, SCOPUS, and Google Scholar. Критериумите за вклучување и исклучување на одредени студии се засновани врз анализа на насловите и апстрактите поврзани со преваленцата и дијагностичките критериуми на АСН кај деца со слепило. Распространетоста на АСН кај деца со слепило е анализирана од интензивни студии на групи со релативно мал број на слепи деца, понекогаш со специфични дијагнози.

## Резултати и дискусија

Табела 1 ги опишува сличните однесувања на децата кои имаат АСН и слепило (АСНС) и деца кои имаат само АСН, истакнувајќи ги критичните области поврзани со АСН.

Табела 1. Слични однесувања

Критични области	Деца со АСНС/АСН
Интеракција меѓу врниците, вклучително однесувањето при игра, особено играње со преправање	Двете групи на деца немаат спонтана и имагинативна игра, уживаат често да играат повторувачки, и не ги користат играчките според нивната намена; исто така покажуваат мала социјална љубопитност, претпочитаат да бидат сами отколку со другите (Фрит, 2003; Генс и Генс, 2002).
Внимание и социјално однесување	Децата кои се слепи и имаат АСН и децата кои имаат само АСН имаат тешкотии во оваа област (Фрит, 2003; Лутс и сор., 2003; Речија, 1997).
Јазични и комуникациски вештини	Двете групи на деца често манифестираат ехоластија и имаат проблеми со прагматичните карактеристики на разговорот, како што се менување тема и започнување разговор (Фрит, 2003; Генс и Генс, 2002).
Стереотипност	Стереотипите се ограничени, повторувачки и стереотипни однесувања кај децата кои се слепи и АСН и деца кои имаат само АСН (Фрит, 2003; Генс и Генс, 2002). Можат да бидат моторни движења, мисловни процеси и/или рутинско однесување (Фирт, 2003).

Анализираните докази сугерираат дека одредени нарушувања во социјалната интеракција и комуникација, како и присуството на стереотипни и повторувачки однесувања, се вообичаени и за децата со оштетен вид и за оние со АСН. Овој вид на преклопување на однесувањето, честопати наречено како „карактеристики слични на аутизам“, „аутистични тенденции“ или „блиндизми“, создава конфликт помеѓу професионалците за тоа дали може да се смета за дијагностички критериуми за АСН кај оваа популација (Хобсон и Бишоп, 2003).

Разликувањето на карактеристиките слични на аутизам поврзани со слепилото и „вистинските“ аутистички карактеристики може да биде многу тешко, и бара клиничко искуство со деца со слепило и нивниот типичен развој, како и соодветно приспособени алатки за проценка (Вилијамс и сор., 2014; Матсуба, 2014). Недостатокот на искуство за типичните модели на развој на децата со слепило може да доведе до неправилна дијагноза на детето или да се занемари можната копостоечка АСН. Во секој случај, детето и неговото семејство се изложени на ризик да не добијат соодветна поддршка.

Сличноста на овие однесувања, придружени со отсуство на алатки за дијагностицирање на АСН, дизајнирани за употреба кај лицата кои се слепи или со оштетен вид, ја комплицираат дијагнозата на АСН кај деца со оштетен вид. Имено, проценката на АСН кај слепите деца е деликатен процес. Најчестите методи за проценка на аутистичното однесување вклучува и неколку визуелни задачи. Понатаму, не е постигнат консензус за разликување на блиндизмите (стереотипноста, повторливото однесување што обично се јавува кај деца со слепило) од АСН.

Доказите за распространетоста на АСН кај деца со слепило потекнуваат од интензивни студии со релативно мал број на слепи деца, понекогаш со специфична дијагноза (табела 2).

**Табела 2.** Преваленца на АСН кај деца со слепило

Автор	N	Преваленца на АСН/специфична дијагноза
Де Вердиер, Ек, Лафрен, и Фернел, 2017	150	47/150 (31 %) се дијагностицирани со АСН; Најчести причини за слепило кај популацијата на АСН се: прематурна ретинопатија кај 21 (37 %), и хипоплазија на оптичкиот нерв кај 16 (28 %)
Јуре, Погонза, и Рапин, 2016	38	Вкупно 50 %, 65 % со ПР и 72 % со вродено слепило
Јутлеи-Неилсон и сор., 2013	42	23/42 (54,8 %) од децата со хипоплазија на оптичкиот нерв имаа дијагностички критериуми за АСН
Пар, Дејл, Шафер и Сол, 2010	83	31 % од децата со хипоплазија на оптичкиот нерв имаат клиничка дијагноза на АСН
Фази и сор., 2007	24	4/28 (14,3 %) од децата со вродена Леберова амауроza имале блага/умерена АСН
Јохансон и сор., 2006	31	10/31 (32,3 %) од деца со CHARGE синдром (коломбом); Пет од 31 ги исполнуваа дијагностичките критериум за АСН и пет состојба слична на аутизам
Ек, Фернел и Јакобсон, 2005	13	6/13 (46 %) деца со хипоплазија на оптичкиот нерв, дополнително кај 3 деца состојба слична на аутизам
Смит и сор., 2005	13	АСН кај 6/13 (46,2 %) деца со CHARGE (коломбом)

Во четири студии е констатиран широк спектар на нарушувања, кај децата со хипоплазија на оптичкиот нерв, вообичаен за АСН, особено во социјалната интеракција, комуникацијата и повторувачкото однесување (Де Вердиер, Ек, Лафрен и Фернел, 2017; Јутли-Неилсон и сор., 2013; Пар, Дејл, Шафер, и Солт, 2010; Ек, Фернел и Јакобсон, 2005).

Карактеристики на АСН кои се клинички забележани кај децата со хипоплазија на оптичкиот нерв се: повторувачко однесување; ехолалија; „пејачки“ јазичен тон; тешкотии во интеракцијата; опсесии; неокуларни самостимулативни однесувања; преосетливост на одредени звуци, текстури, вкусови и мириси; и други однесувања кои се квалитативно различни и резултираат со пофункционално оштетување во однесувањата кај децата со други видови оштетувања на видот.

Според Де Вердиер и сор. (2017), најмалку една третина од сите деца со слепило ги исполнуваат дијагностичките критериуми на АСН. Други студии сугерираат дека преваленцата на АСН е дури 50 % кај конгенитално слепи деца (Јуре, Погонза и Рапин, 2016) споредено со 1,0 % - 1,5 % во општата популација (Бруга и сор., 2016). Кај предвремено родени деца со слепило поради прематурна ретинопатија или хипоплазија на оптичкиот нерв, бројот е уште поголем, односно три четвртини имаат поголеми невролошки оштетувања и скоро две третини имаат АСН.

Децата со слепило и АСН имаат комплексни потреби, околината има голема одговорност во толкување и задоволување на овие потреби за промовирање на развојот и учењето. За многу од овие деца, надворешниот свет може да е многу збунувачки. Постојаниот микс на сензорни стимули може да го попречи учењето (Генс и Генс, 2005). Проблемите со обработката на големиот број на информации може да создадат проблеми во изборот на педагошки пристап во наставата (Јордан, 2005).

Професионалците треба да им објаснат на родителите на децата со слепило и АСН дека тоа не е „болест“, туку група на симптоми на однесување со различна сериозност и патофизиологија во зависност од причините. Тие треба да потенцираат дека АСН и слепилото има посебни карактеристики и дека, сè друго е исто, но и изгледите за намалување на симптомите на АСН се подобри, подолгорочни, кај некои деца со слепило отколку кај децата без оштетување на видот.

Од суштинско значење е да се идентификуваат и потврдат алатките за дијагностицирање на АСН, така што клиничарите точно ќе можат да дијагностицираат АСН кај деца со слепило и да иницираат соодветни интервенции. Генерално, мал број на студии се достапни за да се процени потенцијалот на користењето на тактилни симболи од системот за комуникација со слики (PECS) за децата со слепило и АСН.

## Заклучок

Постои долга традиција на истражување на присуството на АСН и клиничките карактеристики слични на аутизам кај деца со слепило. Килер (1958) опишал пет деца од предучилишна возраст со АСН кои биле родени предвреме и биле тотално или скоро целосно слепи поради ретролентална фиброплазија како резултат на преголемо количество на кислород во инкубаторите, а Чеис (1972) истакнал дека според родителите,

263 лица со ретролентална фиброплазија имале „аутистична симптоматологија“ (исто така Ек, Фернел, Јакобсон и Гилберг, 1998). Неодамнешните истражувања покажуваат дека преваленцата на АСН може да биде поголема кај лица со оштетен вид (11,6 %) отколку кај општата популација (0,6%); а ризикот од АСН се зголемува со сериозноста на оштетување на видот. Исто така, истражувањата истакнуваат дека одредени етиологии на слепило имаат особено голем коморбидитет со АСН, главно хипоплазија на оптичкиот нерв, прематурна ретинопатија и анофталмија. Како и да е, некои истражувачи сугерираат дека врската помеѓу АСН и слепилото е когнитивна.

### Литература:

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)* (5th edn.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- BRUGHA, T. S., SPIERS, N., BANKART, J., COOPER, S. A., MCMANUS, S., SCOTT, F. J., AND TYRER, F. (2016). Epidemiology of autism in adults across age groups and ability levels. *British Journal of Psychiatry*, 209(6), pp. 498–503.
- DE VERDIER, K., ЕК, U., LÖFGREN, S., AND FERNELL, E. (2017). Children with blindness—major causes, developmental outcomes and implications for habilitation and educational support: A two-decade, Swedish population-based study. *Acta Ophthalmologica*, 96(3), pp. 295–300.
- ЕК, U., FERNELL, E., JACOBSON, L., AND GILLBERG, C. (1998). Relationship between blindness due to retinopathy of prematurity and autistic spectrum disorders: a population based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 40, pp. 297–301.
- FAZZI, E., ROSSI, M., SIGNORINI, S., ROSSI, G., BIANCHI, P. E., AND LANZI, G. (2007). Leber's congenital amaurosis: is there an autistic component? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, pp. 503–507.
- FRITH, U. (2003). *Autism: Explaining the Enigma* (2nd edn). Melbourne, Victoria: Blackwell Publishing.
- GENSE, M.H. AND GENSE, D.J. (2002). *Autism Spectrum Disorder in Learners with Blindness/Visual Impairments*. Washington, DC: Heldref Publications.
- GENSE, M. H., AND GENSE, D. J. (2005). *Autism spectrum disorders and visual impairment. Meeting students' learning needs*. New York, NY: AFB Press, American Foundation for the Blind.
- HOBSON, R. P., AND BISHOP, M. (2003). The pathogenesis of autism: insights from congenital blindness. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 358, pp. 335–344.

- JOHANSSON, M., RASTAM, M., BILLSTEDT, E., DANIELSSON, S., STROMLAND, K., MILLER, M., ET AL. (2006). Autism spectrum disorders and underlying brain pathology in CHARGE association. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, pp. 40–50.
- JORDAN, R. (2005). *Educational implications of autism and visual impairment*. In L. Pring (Ed.), *Autism and blindness: Research and reflections* (pp. 142–157). London: Whurr Publishers Ltd.
- JURE, R., POGONZA, R., AND RAPIN, I. (2016). Autism spectrum disorders (ASD) in blind children: Very high prevalence, potentially better outlook. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 46(3), pp. 749–759.
- JUTLEY-NEILSON, J., HARRIS, G., AND KIRK, J. (2013). The identification and measurement of autistic features in children with septo-optic dysplasia, optic nerve hypoplasia and isolated hypopituitarism. *Research in Developmental Disabilities*, 34, pp. 4310–4318.
- KEELER, W. R. (1958). *Autistic patterns and defective communication in blind children with retrolental fibroplasia*. Psychopathology of communication. New York: Grune & Stratton.
- LOOTS, G., DEVISE, I. AND SERMIJN, J. (2003). The interaction between mothers and their visually impaired infants: an intersubjective developmental perspective. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 97(7), pp. 403–418.
- MATSUBA, C. A. (2014). Assessment of autism in children with visual impairment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(1), pp. 8–9.
- MCHUGH, E., AND PYFER, J. (1999). The development of rocking among children who are blind. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 93(2), pp. 82–96.
- PARR, J. R., DALE, N. J., SHAFFER, L. M., AND SALT, A. T. (2010). Social communication difficulties and autism spectrum disorder in young children with optic nerve hypoplasia and/or septo-optic dysplasia. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(10), pp. 917–921.
- RECCHIA, S.L. (1997). *Establishing intersubjective experience: developmental challenges for young blind children with congenital blindness and autism and their caregivers*, in V. Lewis and G.M. Collis (eds) *Blindness and Psychological Development*, pp. 116–29. Leicester: Psychological Society.
- SMITH, I. M., NICHOLS, S. L., ISSEKUTZ, K., AND BLAKE, K. (2005). Behavioral profiles and symptoms of autism in CHARGE syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 133A, pp. 248–256.
- WARREN, D. H. (1984). *Blindness and Early Childhood Development*. American Foundation for the Blind, New York, NY.
- WILLIAMS, M. E., FINK, C., ZAMORA, I., AND BORCHERT, M. (2014). Autism assessment in children with optic nerve hypoplasia and other vision impairments. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(1), pp. 66–72.