



AUTISM IN PINK:
Moterų, sergančių autizmu, paplitimo tyrimas
keturiose projekte dalyvaujančiose šalyse

Autoriai	Richard Mills Sylvia Kenyon
Data	Grd 17, 2013



Šį projektą iš dalies finansuoja Europos Sąjungos Mokymosi visą gyvenimą programa.
Šis leidinys atspindi tik autoriaus požiūrį, todėl Komisija negali būti laikoma atsakinga už bet kokį jame pateikiamos informacijos naudojimą



Turinys

Paplitimo skaičiai	3
Esamų duomenų apžvalga	3
Apie trūkstamus duomenis	6
Bendra situacija apie projekte dalyvaujančių šalių moteris, sergančias autizmu	7
Rekomendacijos	8
Rekomenduojama literatūra ir nuorodos	9

Moterų, sergančių autizmu, paplitimo tyrimas keturiose projekte dalyvaujančiose šalyse

Paplitimo skaičiai

Keturiose projekte "Autism in Pink" (AiP) dalyvaujančiose šalyse atlikus tyrimą buvo surinkti žemiau pateikti duomenys apie autizmo paplitimą:

Šalis	Gyventojų skaičius	Ligos pasireiškimas 10 000 gyventojų	Vyrų/ moterų santykis	Pastabos
Jungtinė Karalystė	62 041 000	98-116/10 000 Apie 1.1%	3.3-1 V/M	Tyrimas atliktas su vaikais ir suaugusiais Panašus vyrų/moterų santykis (suaugusiųjų tyrime)
Ispanija	46 951 000	12.97/ 10 000 apie 0.13%	2-1 V/M	Tyrimas atliktas su mokyklinio amžiaus vaikais
Portugalija	10 600 000	9.2 žemyne ir 15.6 salose/ 10 000 apie 0.12%	5-1 V/M	Tyrimas atliktas su mokyklinio amžiaus vaikais
Lietuva	3 200 000	17.1/10.000 apie 0.17%	1.9- 1 V/M	Tyrimas atliktas su mokyklinio amžiaus vaikais

Esamų duomenų apžvalga

Manoma, kad apie 1% viso pasaulio žmonių turi tam tikrą autizmo formą. Mažiau išsivysčiusiose šalyse, taip pat ten, kur priėjimas prie sveikatos paslaugų yra ribotas arba jos neteikiamos, šia liga sergantys vaikai ir suaugusieji patiria didžiulius sunkumus, kovoja už gyvenimą. Skurdas, užgauliojimai tik blogina jų būklę. Ankstyvas ligos nustatymas yra labai svarbus. Kad valstybės ir ne pelno siekiančios psichikos sveikatos paslaugas teikiančios organizacijos galėtų tinkamai atsižvelgti į autizmu sergančių vaikų poreikius, pirmiausia reikia parodyti ligos paplitimo mastą. Skaičiai taip pat gali įtakoti mokslinių įžvalgų atsiradimą apie genetinius, aplinkos ir kultūrinius susirgimą autizmu įtakojančius veiksnius.

Vis dar kyla klausimas, kodėl yra tokie skirtumai tarp šalių (turint omenyje susirgimo mastus). Ar tie skirtumai tikrai egzistuoja tarp šalių, ar jie yra atsiradę dėl ligos diagnozavimo klaidų. Tai yra taip pat susiję su stereotipais apie autizmą. Projektas yra nukreiptas į šių stereotipų laužymą, o jei tiksliau – į nepakankamą dėmesį moterims, sergančioms autizmu.

Tik Jungtinėje Karalystėje buvo atliktas tyrimas su suaugusiais. Tikėtina, kad jie pateiks patikimiausius duomenis apie ligos paplitimą moterų tarpe. Priešingu atveju, paplitimo tyrime nebūtų duomenų apie tuos, kuriems liga buvo nustatyta suaugus. Nėra atliktų rimtų tyrimų apie moteris, sergančias autizmu. Taip pat nėra ligos paplitimo tyrimų moterų tarpe.

Tyrimai, atlikti Ispanijoje (Aguilera et al, 2007), parodė panašius duomenis, kuriuos 2001 m. gavo Belinchón. Ligos paplitimas vyrų ir moterų tarpe yra panašus. Išskyrus Aspergerio sindromą. Čia vyrų-moterų santykis yra 3:1.

Jungtinėje Karalystėje (Anglijos pietryčiuose) buvo atlikti tyrimai su mokyklinio amžiaus vaikais (Baird et al, 2006), o šiaurinėje Anglijoje buvo atliktas tyrimas su suaugusiais (Brugha et al, 2001).

Oliviera ir kt. 2007 m. atliktas tyrimas apėmė žemyninę Portugaliją ir Azorų salas.

Projekto „Rožinis autizmas“ partneris iš Portugalijos renka duomenis apie ligos paplitimą. Tyrimas bus parengtas rugsėjį. Nėra žinoma, kiek sistemiškas šis tyrimas bus. Greičiausiai jis neatitiks tokiems tyrimams taikomų epidemiologinių kriterijų, tačiau išsamesnis žvilgsnis į problemą vis tiek bus vertingas.

Vilniuje (Lietuva) buvo atliktas tyrimas su mokyklinio amžiaus vaikais. Rezultatai atsispindi 2011 m. ES Pomonos ataskaitoje.

Ligos paplitimo mastas gali būti klaidingai nustatomas dėl šalyje naudojamos diagnostinės metodikos, diagnostinių centrų tipo ir jų buvimo/nebuvimo fakto, darbuotojų kompetencijos ir pan. Žemesnis autizmo moterims nustatymo rodiklis taip pat yra susijęs su tuo, kad vis dar mažai žinoma apie moterų autizmą, todėl liga nėra tinkamai nustatoma.

Pirmosios ligos paplitimo tyrimų studijos pasaulyje nurodo gana mažus paplitimo rodiklius. Pavyzdžiui, brazilų atlikti pirmieji tyrimai nurodo 27,2 autizmo atvejus 10 000 žmonių. 2012 m. Omane atliktas tyrimas nurodė tik 1,4 autizmu sergančius žmones 10 000 gyventojų, kai JAV šis rodiklis yra 66 žmonės, o JK yra 116. Panašūs maži skaičiai pateikiami tyrimuose, atliktuose Kinijoje (16,1), Indonezijoje (11,7) ir Izraelyje (Kim et al, 2011).

Žemus rodiklius greičiausiai įtakojo tyrimui naudojami metodai. Pirmieji tyrimai rėmėsi mediciniais įrašais, kurie dažnai yra nepilni, arba jų iš viso trūksta. Rodikliai taip pat priklauso nuo šalies žinių apie autizmą, sveikatos apsaugos sistemos, medicinos įstaigose dirbančių kompetentingų darbuotojų, gebančių vaikams diagnozuoti autizmą, skaičiaus. Rėmimasis mediciniais įrašais reiškia, kad tik tie atvejai, kurie buvo diagnozuoti, yra įtraukiami į tyrimą. Tokiais atvejais moterys gali būti praleistos, nes neatitinka nustatytų ligos diagnozavimo kriterijų.

Nors buvo pakartotinių studijų apie ligos paplitimą, tačiau nustatyti tikrąjį paplitimo mastą sunku. JAV Ligų prevencijos ir kontrolės centro surinkti duomenys pateikia [aukščiausią autizmo paplitimą](#) valstijose, kuriose yra geriausios autizmo diagnozavimo ir pagalbos paslaugos: Arizona (121 atvejis 10 000 žmonių), Misūris (121) ir Niu Džersis (106). Ir atvirkščiai, ten, kur paslaugų teikimas ne taip gerai išplėtotas, sergančiųjų autizmu skaičiai yra mažesni, pvz., Alabama (60), Arkanzasas (69) ir Florida (42). Ligos pasireiškimo atvejų daugiau pastebima teikiant švietimo, o ne medicinos paslaugas. Būtent švietimo aplinkoje, o ne medicinos įstaigoje, geriausiai pasistebi skirtumai tarp vaikų, sunkumai su kuriais jie susiduria, nes jie gyvena, žaidžia, mokosi ir atsiskleidžia socialiniame kitų vaikų kontekste.

Tikėtina, kad panašūs rezultatai bus ir Europoje, nors prielaida, kad teikiamos, (ne)gaunamos paslaugos sukelia autizmą yra netiesa, nes autistai vis tiek bus, kad ir kokią etiketę naudosome jiems apibūdinti.

Bėgant laikui, kai vis daugiau tėvų ir specialistų sužino apie autizmą, ligos paplitimo rodiklis kyla. Tai taip pat pastebima kalbant apie mažumas, merginas, moteris, nes auga medicinos susidomėjimas šiomis grupėmis. Daugelyje pasaulio šalių, įskaitant ir JAV, JK, Kanadą, Japoniją ir Skandinavijos šalis, autizmu sergančių žmonių rodiklis 20 a. 9-ajame dešimtmetyje nesikeitė, o tada iš kažkur staiga atsirado didžiulis susirgimų padidėjimas (Fombonne et al, 2011). Šis padidėjimas greičiausiai nėra dėl kokio nors staigaus poveikio aplinkai atsiradimo ar vakcinų nuo tymų, kiaulytės ir raudonukės, bet greičiausiai dėl pasaulyje atsiradusių naujų žinių apie autizmą. Taip pat dėl augančio susidomėjimo moterimis, sergančiomis autizmu.

Pasaulyje jau sutariama dėl metodologinių ir kultūrinių faktorių, kurie paaiškina, kodėl taip skiriasi autizmo paplitimas (Zaroff ir Uhm, 2012). Sisteminės paplitimo studijos atmeta įvairius papildomus visuomeninius ir medicininius faktorius. Yra tikimybė, kad tarp įvairių tautų yra genetiniai skirtumai (ypač tose pasaulio dalyse, kur gyventojų skaičius yra stabilus). Pavyzdžiui, studijos JAV pateikia, kad autizmo rodiklis ispanų bendruomenėse yra žemesnis nei kitose bendruomenėse (netgi jei atmesime socialinius ir ekonominius veiksnius). Aukščiausias autizmo paplitimo rodiklis užfiksuotas 2008 m. tyrime Japonijoje, kur 10 000 žmonių tenka 181 susirgimo autizmu atvejis. Viena nepatvirtinta, tačiau gana įdomi ir provokuojanti teorija teigia, kad ispanų kultūroje, kur komunikabilumas yra labai vertinamas, autizmo požymiai gali įtakoti reprodukcinės savybės labiau, nei Azijos kultūrose, kurios vertina rimtumą, vienatvę. Visgi tvirtų, patikimų duomenų apie autizmo paplitimą tarp vyrų ir moterų, turbūt dėl atrankos paklaidos ar diagnostikos trūkumų, trūksta.

Žemas autizmo paplitimas nėra fiksuojamas vien vargingose šalyse. Prancūzijoje atlikti mažesni tyrimai, pavyzdžiui, pateikia, kad 10 000 žmonių tenka 5 autizmo atvejai. Vienas tyrimas, atliktas Vokietijoje pateikia dar žemesnius skaičius – 1,9, o Portugalijoje – 16,7.

Mokslinio požiūrio skirtumai šiose šalyse gali turėti įtakos rezultatams. [Elsabbagh](#) et al (2012) teigia, kad kai kuriose Europos šalyse, tyrėjai laikosi psichodinaminio požiūrio į autizmą, tad jei mokslininkas netiki, kad autizmą sukelia biologinės priežastys, tai jis nemano esant reikalinga atlikti epidemiologinius tyrimus ar suprasti priežastinius ligos ryšius. Tačiau šiuolaikiniai psichodinaminiai modeliai neatmeta socialinių ir biologinių faktorių įtakos žmogaus raidai.

Moterys, turinčios socialinių ir komunikacijos sutrikimų, tikėtina turės ir kitų problemų, joms bus diagnozuota kitų ligų. Valgymo sutrikimai (nervinė anoreksija), socialinio nerimo sutrikimas, šizofrenija ir asmenybės sutrikimas dažnai diagnozuojami moterims, sergančioms autizmu, nes trūksta diagnostinių priemonių, atsižvelgiančių į paciento lytį. Tyrimai su šia grupe gali būti labai informatyvūs.

Apie trūkstamus duomenis

Trūksta sisteminių studijų, tyrimų, atliekamų valstybės mastu, apie moteris su ASS. Netgi esami duomenys skiriasi. Jungtinėje Karalystėje atlikti sisteminiai tyrimai nurodo, kad ASS paplitimas pasaulyje yra 1,1% (NAS, 2013). Kaip jau minėta anksčiau, skirtumai atsiranda dėl mokslinių tyrimų duomenų (ne)prieinamumo, žinių apie autizmą, vaikų amžiaus, naudojamų diagnostikos metodų, diagnozės stabilumo ir studijuojamos šalies. Daug kitų faktorių, tokių kaip medicinos paslaugų prieinamumas miesto ir kaimo vietovėse, taip pat turi įtakos ligos paplitimo rodikliui.

Dideli skirtumai tarp autizmo paplitimo skirtingose šalyse ir patikimų duomenų trūkumas įtakojo ES susidomėjimą šia problema. Jau ir anksčiau buvo imtasi iniciatyvų šiam klausimui spręsti. 2005 m. vasario mėn. Europos Komisijos Sveikatos ir vartotojų apsaugos generalinis direktoratas pateikė išvadas apie ASS:

- ES trūksta duomenų patvirtinti hipotezę apie pasaulinius autizmo paplitimo pokyčius. Dėl tam tikrų metodologijos apribojimų, aukšti paplitimo rodikliai, kurie buvo gauti apie autizmą pastaraisiais metais ES ir JAV, negali būti laikomi visiškai patikimais.
- ES reikia tinkamos reakcijos, strategijos į ASS.
- Reikia sudėtingesnių monitoringo sistemų nei tos, kurios šiuo metu yra, nustatyti ASS paplitimo pokyčius.

2004 m. Europos Komisija pateikė žodinį atsakymą Kathy Sinnott (Airija), kad ***nėra išsamių ar palyginamų duomenų Europiniu lygmeniu, susijusių su ligos paplitimo nustatymu, todėl projektai šioje srityje būtų labai reikalingi.***

Tada specialistų ir organizacijų, susijusių su ASS, tinklas (Europos autizmo aljansas) pateikė ir gavo finansavimą iš ES projektui „**Europinė informacijos apie autizmą sistema**“. Projektas turėjo kelis tikslus, susijusius su žmonėmis, turinčiais autizmo spektro sutrikimų.

Pagrindinis „*Projekto strategijos, ASS paplitimo nustatymui, sukūrimas*“ tikslas:

- Plėsti visuomenės žinias apie paslaugas, susijusias su ASS, visuomenės sveikatos, švietimo sistemose, socialinių paslaugų ir/arba tėvų organizacijose, veikiančiose projekte dalyvaujančiose šalyse bei rasti būdų, kaip žmonės, sergantys autizmu, gali šias paslaugas gauti.
- Surinkti informaciją apie sunkumus gaunant duomenis apie ASS paplitimą, kai tie tyrimai atliekami Europos Sąjungos šalyse.

Projektas baigėsi 2010 m. Jo įgyvendinimo laikotarpiu nebuvo padarytas paplitimo tyrimas, o ligos paplitimo vyrų – moterų tarpe santykio radimas nebuvo vienas iš jo tikslų. Tad patikimų duomenų apie ligos paplitimą Europos Sąjungoje vis dar nėra.

Bendra situacija apie projekte dalyvaujančių šalių moteris, sergančias autizmu

Moterų situacijos apžvalgą pirmiausia reikėtų pradėti nuo diagnozės. Visose partnerių šalyse diagnostiniai įrankiai ir testai yra daugiausia skirti vyrams, nes tradiciškai ši liga labiau pasireiškia vyrams nei moterims. Be to, nebuvo manoma, kad klinikinis ligos pasireiškimas moterims gali būti visiškai kitoks.

Pamažu kai kuriose pasaulio šalyse, įskaitant ir JK, Skandinavijos šalis, JAV ir Australiją, pradedama suvokti, kad norint diagnozuoti autizmą, kai kurioms moterims reikia užduoti visiškai kitokius klausimus. Šiuo metu būtent moterų autizmui nustatyti nėra standartizuotų diagnostinių testų.

Jungtinėje Karalystėje dr. Judith Gould (klinikinės psichologijos konsultantė ir NAS Lorna Wing autizmo centro direktorė) dirba siekdama nustatyti, todėl moterims autizmas yra taip sunkiai nustatomas. Ji kuria specialius moterims skirtus diagnostikos testus ir mokymus. Ji pastebi, kad Jungtinėje Karalystėje moterims pradedama nustatyti vos pastebimos autizmo formos. Bet tai dar gana nauja. Sveikatos ir švietimo srities specialistams nėra suteikiama žinių, mokymų apie moteris autistes, tad manoma, kad Jungtinėje Karalystėje dar yra daug moterų, sergančių autizmu, kurioms ši liga joms nebuvo nustatyta. Manoma, kad kitose šalyse situacija lygiai tokia pati, o gal net prastesnė.

Nė vienoje šalyje nėra paslaugų, skirtų būtent moterims autistėms; moterys įskaičiuojamos į bendrą autistų skaičių. Į tai nebuvo atsižvelgta dėl akivaizdaus vyrų autistų dominavimo tarp sergančiųjų visose projekte dalyvaujančiose šalyse. Tad ir pagalbos strategijos yra labiau skirtos jiems.

Šalyse, kuriose stengiamasi atsižvelgti į skirtingus autistų vyrų ir moterų poreikius, moterims, sergančioms autizmu, yra labai mažai mokyklų, įstaigų, kuriose galima gyventi, bei kelios privačios mokymo įstaigos, mažai socialinio darbo profesionalų. Dažnai moterims nedidžiuojamas autizmas arba yra manoma, kad joms nereikia pagalbos švietimo, socialinių paslaugų sistemoje, nes jos neturi kažkokių pastebimų sunkumų tvarkant savo gyvenimą. Sunkumai dažnai yra slepiami po dirbtine kauke, tačiau giliau patyrinėjus tampa aišku, kad moterys patiria didžiulį stresą, nuovargį, stengdamosi išgyventi socialinėje aplinkoje.

Jungtinėje Karalystėje dr. Jacqui Ashton-Smith, turinti daug patirties autistų švietimo srityje, stengiasi atsižvelgti į specifinius moterų autisčių poreikius švietime. Jos idėjos tampa vis labiau žinomos, tačiau jas dar reikia įtraukti į literatūrą apie pagalbą autistams.

JK yra kelios neformalios pagalbos grupės moterims ir merginoms, tačiau jų per mažai, o ir nėra žinoma, kokia pagalba yra teikiama šiose grupėse. Šalyje susiduriama su sunkumais remiant bendras pagalbos grupes, o pastangos tas grupes padaryti vien tik moterims, tik pasunkina padėtį, nors moterys gauna daugiau naudos tose grupėse, kur nėra vyrų.

Kadangi jau pradedama suprasti, kad moterims, sergančioms autizmu, liga pasireiškia ne tokiais lengvai pastebimais požymiais, tai įtakojo, kad pastaraisiais metais Jungtinėje Karalystėje šia tema pradėta rengti nemažai konferencijų.

Visuomenė vis daugiau sužino apie autizmu sergančias moteris, tačiau dažnai vis dar klaidingai manoma, kad ši liga daugiausia būdinga vyrams. Susidomėjimas šia liga Jungtinėje Karalystėje ypač išaugo, kai dainininkei Susan Boyle buvo nustatytas Aspergerio

sindromas. Neaišku, ar šis visuomenės susidomėjimas išliks. Daugiau žinių apie autistes moteris turima labiau pažengusiose Skandinavijos šalyse, bet ne likusioje Europoje. Projekto partnerių šalyse konferencijos apie moteris, sergančias autizmu, neorganizuojamos, tad ir žinių apie moterų autizmą turima mažai.

Rekomendacijos

Sistemiška studija apie ligos paplitimą visoje Europoje moterų tarpe padėtų apsaugoti moteris nuo netinkamos diagnozės ir gydymo. Tyrimas turėtų įtraukti tiek suaugusiuosius, tiek vaikus, bei nurodyti skirtingą ligos pasireiškimą moterims. Ligos diagnozavimo procese reikėtų remtis tiek ankstyvosios raidos istorija, tiek pasireiškiančius simptomus, kurie yra mažiau patikimi ASS rodikliai.

ES finansuojamo projekto „Europinė informacijos apie autizmą sistema“ darbas nebetęsiamas, tačiau tai gali būti vertingas duomenų šaltinis (jei duomenys yra išsaugoti). Taip pat reikia atlikti ligos paplitimo moterų tarpe tyrimą.

Pomonos ataskaitos duomenys taip gali būti labai vertingi, nes būtų galima pratęsti pradėtą darbą, atsižvelgiant į tai, kad norima ASS priskirti kitai diagnostinei kategorijai (TLK 11).

Taip pat visoje Europoje galėtų būti organizuojamos konferencijos šia tema, kad žmonės daugiau sužinotų apie keblią moterų autisčių padėtį, ir darbą tobulinant diagnozavimo ir pagalbos sistemas.

Rekomenduojama literatūra ir nuorodos

Aguilera A, Moreno F and Rodriguez I (2007). Prevalence estimates of autism spectrum disorder in the school population of Seville, Spain. *The British Journal of Developmental Disabilities* Vol. 53, Part 2, July 2007, No. 105, pp. 97-109

Baird G. et al. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet*, 368(9531), pp. 210-215

Belinchón, M. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: M. and M

Brugha TS, McManus S, Bankart J, Scott F, Purdon S, Smith J, Bebbington P, Jenkins R, Meltzer H. Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of Psychiatry* 2011 May; 68(5):459-65. doi :10.1001/archgenpsychiatry.2011.38

Boölte S., Marschik PB., Ytter T.F., Charman T., Roeyers H., Elsabbagh M. Infants at risk for autism: a European perspective on current status, challenges and opportunities. *Eur Child Adolesc Psychiatry* DOI 10.1007/s00787-012-0368-4 2012

Elsabbagh, Mayada, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research* 5.3 (2012): 160-179

Judith Gould and Jacqui Ashton-Smith: Women and Girls on the autism spectrum <http://www.autism.org.uk/about-autism/autism-and-asperger-syndrome-an-introduction/gender-and-autism/women-and-girls-on-the-autism-spectrum.aspx>

Kim YS, Leventhal BL, Koh YJ, Fombonne E, Laska E, Lim EC, Cheon KA, Kim SJ, Kim YK, Lee H, Song DH, Grinker RR . Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *Am J Psychiatry*. 2011 Sep; 168(9):904-12. doi: 10.1176/appi.ajp.2011.10101532. Epub 2011

Kawamura, Y., Takahashi, O., & Ishii, T. (2008). Reevaluating the incidence of pervasive developmental disorders: impact of elevated rates of detection through implementation of an integrated system of screening in Toyota, Japan. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 62(2), 152-159

Lesinskiene S. (2000) Autistic disorder among children of Vilnius: Pomona report 2011

Oliveira G, Ataíde A, Marques C, Miguel TS, Coutinho AM, Mota-Vieira L, Gonçalves E, Lopes NM, Rodrigues V, Carmona da Mota H, Vicente AM. (2007) Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Dev Med Child Neurol*. 2007 Oct; 49(10):726-33

Zaroff, C. M., & Uhm, S. Y. (2012). Prevalence of autism spectrum disorders and influence of country of measurement and ethnicity. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 47(3), 395-398