

Problemy rodziców dzieci z autyzmem – studium przypadku

Problems of Autistic Children's Parents – Case Study

Dorota Kochman, Ewa Miedziak

Wydział Nauk o Zdrowiu Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej we Włocławku

Streszczenie

Wprowadzenie. Badania nad autyzmem, jedną z najcięższych jednostek chorobowych o podłożu neurobiologicznym występującą u dzieci i dorosłych, to jedno z najpoważniejszych wyzwań, przed jakimi stoi współczesna medycyna. Celem pracy jest przedstawienie problemów rodziców dziecka z autyzmem oraz ukazanie sposobów niesienia im pomocy.

Prezentacja przypadku. Studium przypadku 11-letniego chłopca z rozpoznaniem w 5. roku życia autyzmem. Chłopiec do czternastego miesiąca życia rozwijał się w sposób prawidłowy pod względem ruchowym oraz emocjonalnym. Następnie dziecko przestało stopniowo reagować na matkę, nie wyciągało rączek w jej stronę, nie odwracało się na jej głos, przestało wypowiadać słowa już znane i nie przyswajało nowych, nie chciało bawić się zabawkami. Całymi dniami płakało, dochodziło do napadów autoagresji. Jako 11-latek dostał nagłego napadu epilepsji. Chłopiec cierpi również na stereotypię ruchową. Pod względem motoryki jest mało sprawny. Jest mało samodzielny i nie mówi, nie potrafi skupić się na wykonywanych czynnościach, nie zdaje sobie sprawy z zagrożeń. Jest pod opieką neurologa, psychologa, logopedy i psychoterapeuty. Matka jest osobą samotną, cierpiącą na depresję i zaburzenia lękowe.

Dyskusja. W ogólnym założeniu według obowiązujących kryteriów diagnostycznych autyzmu stwierdza się, że pojawienie pierwszych symptomów powinno nastąpić w pierwszych 36 miesiącach życia dziecka. Trzeba jednak podkreślić, że u dzieci poniżej trzeciego roku życia może wystąpić tylko jeden z obszarów osiowych, takich jak złe funkcjonowanie społeczne lub jego brak, sztywne zachowanie, brak lub mierna komunikacja z otoczeniem, stereotypowe zachowania.

Wnioski. Autyzm jest poważnym wyzwaniem przed jakimi stoi współczesna medycyna, psychologia i rodzina. Badania i monitoring zjawisk towarzyszących chorobie, w tym pogłębianie świadomości i wrażliwości społecznej na omawiany problem, pomoże w przyszłości skutecznie wspomagać chorego i jego rodzinę i eliminować częściowo negatywne konsekwencje schorzenia. Ważne jest zatem, aby opiekunowie autystycznego dziecka nie zostawali sami, mając przy tym poczucie napiętnowania i odrzucenia, ale by wyraźnie odczuwali pomoc i wsparcie otoczenia. Do tego jednak potrzebna jest zmiana nastawienia i kampanie edukujące społeczeństwo w tym wymiarze.

(PNN 2013;2(2):75-82)

Słowa kluczowe: autyzm, problemy rodziców, studium przypadku

Abstract

Background. Research on autism, one of the most severe diseases of neurobiological background in children and adults is one of the most important challenges facing modern medicine. The aim of this work is to outline the problems with which autistic child's parents have to deal, and to suggest the possible ways of helping them.

Case study. The case study of an 11-year-old boy in whom autism was diagnosed at the age of five. The boy developed well as regards motor and emotional skills until the age of fourteen months. Subsequently, the child gradually ceased to exhibit reaction to his mother, did not stretch arms towards her, did not react to her voice, stopped uttering the already-known words and did not acquire new ones, would not play with toys either. The child would cry all days and cases of self-injurious behaviour were observed. At the age of 11 the boy suffered from a sudden pang of epilepsy. The boy also suffers from stereotypic movement disorder. Fine motor skills are also on a low level. The child is not self-sufficient, does not speak, cannot focus on performed activities and does not realize danger.

He remains under care of a neurologist, psychologist, speech therapist and psychotherapist. The boy's mother is single and suffers from depression and anxiety disorder.

Discussion. In general understanding, according to the applicable autism diagnostic criteria, it is accepted that the appearance of the first symptoms should take place within the first 36 months of a child's life. It must be stressed, however, that in children under the age of three, only one of the pivot areas such as social malfunction or its disappearance, rigid behaviour, non-existent or meagre communication with the surrounding world or stereotypical patterns of behaviour can appear.

Conclusions. Autism is a serious challenge facing the modern medicine, psychology and family. Research and monitoring of the phenomena accompanying the disease, including the strengthening of social awareness and sensitivity to the problem will help to support the sick person and his/her family, thus, partly eliminating the negative results of the disease. It is crucial, then, that the people caring for an autistic child are not left alone with the sense of stigmatization and rejection but rather they should feel help and support from the surrounding world. To achieve this, a change in attitude and educational campaigns for society are necessary. (PNN 2013;2(2):75-82)

Key words: autism, parents' problems, case study

Wprowadzenie

Termin autyzm (z języka greckiego *autos* – sam) w 1911 roku został zauważony i opisany przez Bleurera, „jako jeden z objawów osiowych schizofrenii” [1]. Od tego czasu zmagania z chorobą opierają się nie tylko na dokładnej analizie indywidualnych przypadków w celu lepszego zrozumienia jej mechanizmów, ale przede wszystkim zmierzają do wyjaśnienia jej przyczyn, określenia możliwych środków zapobiegawczych, a w konsekwencji wynalezienia skutecznego lekarstwa.

Schorzenie to wraz ze swoimi odmianami występuje raz na 500 urodzeń i zdarza się czterokrotnie częściej u chłopców niż u dziewczynek. Status społeczny rodziny nie ma wpływu na występowanie tego schorzenia. Występuje tak samo często na wsiach, jak i w miastach. Choroba ma charakter wielopostaciowy. Oprócz autyzmu dziecięcego do całościowych zaburzeń rozwoju według Klasyfikacji ICD-10 zaliczane są również: autyzm atypowy, zespół Retta, zespół Aspergera, dziecięce zaburzenia dezintegracyjne (zespół Hellera) oraz zaburzenia hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi [2].

Prezentacja przypadku

Jakub (lat 11) urodził się 13 marca 2001 roku. Jego matka w chwili porodu miała 25 lat. Dziecko przyszło na świat w terminie z masą urodzeniową 3300 gram oraz długością ciała 55 cm. Poród przebiegał z komplikacjami. Dziecko urodziło się w wyniku cesarskiego cięcia z głębokim niedotlenieniem. W skali APGAR w pierwszej, trzeciej i piątej minucie po urodzeniu chłopiec uzyskał 4 pkt., 4 pkt. i 6 pkt. U noworodka doszło do zapadnięcia się płuc dlatego trzeba było doprowadzić do ich rozprężenia oraz zastosować tlenoterapię.

Po wyjściu ze szpitala dziecko było zdrowe, choć matka już na początku miała wrażenie, że „jest

z nim coś nie tak”. Chłopiec miał problemy ze snem, był płacziwy, najbardziej nasilało się to przy chorobie, zmianach pogody, w nocy oraz po szczepieniach ochronnych. Matka zgłaszała zauważone przez siebie problemy lekarzowi, który jej zdaniem zlekceważył te informacje.

Chłopiec do 14 miesiąca życia rozwijał się w sposób prawidłowy pod względem ruchowym oraz emocjonalnym. W 11 miesiącu zaczął chodzić, gaworzył, wyciągał ręce, aby go podnieść, śmiał się, utrzymywał kontakt wzrokowy. Dziecko wymawiało też pierwsze słowa.

Sytuacja zmieniła się po podaniu szczepionki skojarzonej na odrę, świnkę, różyczkę. Dziecko przez cały dzień płakało, było niespokojne, nie chciało spać, „wyginało się w łuk”. Następnie zachowanie chłopca diametralnie się zmieniło. Dziecko przestało reagować na matkę, nie wyciągało rączek w jej stronę, nie odwracało się na jej głos, przestało wypowiadać słowa już znane i nie przyswajało nowych. Dziecko nie chciało się bawić zabawkami. Całymi dniami płakało, dochodziło do napadów autoagresji. W tym okresie chłopiec zaczął się bać wychodzenia z domu. W 3. roku życia doszły problemy z ubieraniem i rozbieraniem, ponieważ dziecko nie pozwalało się dotykać. W tym czasie dziecko trafiło do psychiatry, który zalecił podawanie odpowiednich leków, przyjmowanych do dziś.

Diagnoza została postawiona w 2006 roku. Przez sześć lat dziecko nie było poprawnie zdiagnozowane, a wszelkie postępowanie, jakie podejmowano było leczeniem metodą prób i błędów. Matka od momentu uzyskania diagnozy starała się o przydzielenie pomocy psychoterapeuty w domu. Udało się to w listopadzie 2011 roku. Czas oczekiwania na tego typu pomoc wynosił 5 lat.

W styczniu 2012 roku dziecko dostało nagłego napadu epilepsji w domu, po nim przebywało w szpitalu przez pięć dni, gdzie nie doszło do ponownego napadu. Po tym okresie chłopiec został wypisany do domu. Następnie kilkakrotnie leżał w szpitalu z powo-

du nawracającego zapalenia mięśni. Obecnie jest pod opieką neurologa, psychologa, logopedy i psychoterapeuty, uczęszcza do szkoły specjalnej.

Dziecko cierpi również na stereotypię ruchową, która objawia się u niego ciągłym potrząsaniem oraz machaniem rękoma, nad czym trudno mu zapanować. Pod względem motoryki małej oraz dużej Jakub jest mało sprawny. Widać to np. podczas układania puzzli i tym podobnych czynności.

Jest również mało samodzielny, oczekuje, że wszystko wykona za niego matka. Nie potrafi się ubrać, umyć zębów, myje się bardzo niedokładnie. Nie potrafi również samodzielnie jeść sztuczcami. Matka jest zmuszona go karmić, pokarmy są miksowane. Problem również stanowi wydalanie, ponieważ podczas sytuacji stresowych bądź napadów agresji chłopiec nie kontroluje się. Z toalety korzysta dopiero od 3 lat, wcześniej matka musiała stosować pampersy.

Chłopiec nie mówi, wydaje jedynie nic nieznaące dźwięki. Jedynym sposobem komunikacji matki z dzieckiem jest prowadzenie jej do miejsca bądź rzeczy, którą chłopiec chce. Z obserwacji matki oraz terapeutki chłopiec rozumie, co się do niego mówi, jednak często udaje, że nie słyszy, nie akceptując poleceń.

Jakub ma również napady lękowe. Boi się obcych miejsc, innych samochodów niż własny, zatłoczonych autobusów. Problem stanowi też wizyta w sklepie bądź przechodzenie z nim przez ulicę. Chłopiec nie lubi nowych rzeczy i zmian w otoczeniu.

Obecnie ma 11 lat, cierpi na niedowagę, jego masa to 32 kg przy wzroście około 160 cm. Jest urodziwym, niebieskookim chłopcem o ciemnych włosach, nieodbiegającym wyglądem od swoich zdrowych rówieśników. Kuba jest pobudzony psychoruchowo. Jest również agresywny wobec innych. Przy napadach złości dochodzi u niego do autoagresji – uderza głową o twarde powierzchnie, bije samego siebie.

Nie potrafi skupić się na wykonywanych czynnościach. Kiedy jest rozdrażniony wykonuje polecenia odwrotnie. Nie zdaje sobie sprawy z zagrożeń. W domu zamontowano dodatkowe wewnętrzne drzwi na korytarzu, aby w nocy, kiedy Jakub się obudzi nie odkręcił gazu. Usunięto klamki z okien po incydencie, kiedy otworzył okno i stanął na parapecie.

Dziecko lubi powtarzające się czynności, np. dmuchanie baniek przez osobę z otoczenia. Lubi się również bawić wodą, która się przelewa z pojemnika do pojemnika.

Matka ocenia chłopca jako osobę ciepłą. Kubuś bardzo lubi się przytulać, ale tylko do niej. Kiedy jest poproszony o danie buziaka, daje go. Uwielbia również pieszczoty.

Głównym i zasadniczym problemem matki jest jej osamotnienie. Ojciec chłopca odszedł od rodziny w 2005 roku, obecnie jest alkoholikiem (w wyniku

choroby dziecka zaczął nadużywać alkoholu). Nie interesuje się losami dziecka, nie spotyka się z nimi.

Z powodu choroby dziecka matka nie ma możliwości podjęcia stałej pracy, a zatem ma niewielkie środki na utrzymanie. Utrzymują się jedynie z pieniędzy przyznanych na dziecko oraz z pracy dorywczej. Problemy te powodują, że matka nie może zapewnić chłopcu dodatkowych, prywatnych zajęć z psychoterapeutką, logopedą oraz zainwestować we własne leczenie.

Kolejnym bardzo istotnym problemem matki jest depresja oraz zaburzenia lękowe. Na co dzień nie potrafi rozładować w sobie stłumionych emocji, co doprowadza ją do stanów depresyjno-lękowych. Lęk wywołuje u niej również poczucie osamotnienia w swoim cierpieniu. Od uzyskania diagnozy, aż do teraz czuje się winna choroby swojego dziecka. Co prawda należy ona do grupy wsparcia dzieci upośledzonych przy szkole syna, ale zajęcia odbywają się raz w miesiącu w czasie trwania lekcji dzieci. Kolejnym istotnym problemem jest brak czasu wolnego dla matki. Cały jej czas jest podporządkowany dziecku. Jest to spowodowane niemożnością zostawienia chłopca pod czyjąś opieką.

Matka cierpi również na chroniczne zmęczenie, albowiem chłopiec bardzo mało sypia. W ciągu doby potrafi przespać jedynie 3-4 godziny. Matka czuje się wyczerpana emocjonalnie i fizycznie, wyalienowana oraz osamotniona ze swoimi problemami. Kobieta straciła kontakt z większością znajomych w związku z chorobą swojego dziecka. Osoby z jej otoczenia nie potrafiły zaakceptować zachowań chłopca, w wyniku czego odsunęły się od niej.

W styczniu 2012 roku rodzina otrzymała po raz pierwszy pomoc w postaci psychoterapeutki, która została przyznana na okres pół roku. Matka wraz z psychoterapeutką opracowały program usprawniający chłopca. Jego realizacja jest przewidziana na najbliższe pół roku. Obejmuje on problemy, naukę oraz prace manualne.

Dyskusja

Autyzm jest jednym z najcięższych zaburzeń rozwojowych, które zaliczono do chorób o podłożu neurologicznym. Najczęściej ujawnia się w pierwszych trzech latach życia jako zaburzenie oddziałujące na prawidłową pracę mózgu, choć zdarza się niekiedy, że ujawnia się dopiero około czwartego-piątego roku życia [1].

Przez lata starano się stworzyć klasyfikację, która określałaby stopień nasilenia tego zaburzenia [1]. Jedną z nich jest klasyfikacja Pecyny mówiąca o trzech kategoriach syndromów autyzmu: 1. jakościowe zaburzenia stosunków społecznych; 2. jakościowe zaburzenia komunikacji w kontaktach z innymi osobami; 3. ograniczone i stereotypowe wzorce zachowań [3].

Asperger oraz Kanner niemal równolegle zainteresowali się tą samą problematyką. W roku 1943 Kanner po raz pierwszy wyodrębnił i scharakteryzował grupę dzieci, których objawy nie mieściły się we wcześniej znanych kryteriach diagnostycznych, takich jak psychozy dziecięce czy niedorozwój umysłowy. Badając grupę jedenaściorga dzieci wprowadził termin „wczesny autyzm dziecięcy”. Asperger w roku 1944 opisał zaś łagodniejszą postać choroby, zwaną później pod nazwą zespołu Aspergera [1].

Pierwszymi osobami, które zaczynają dostrzegać w swoim dziecku odmiennosc są jego rodzice. Na początku jednak często nie wiedzą co w zachowaniu ich potomstwa jest nie tak. Intuicyjnie czują, że coś jest nie w porządku, ale często nie umieją zdefiniować swoich spostrzeżeń. Dopiero około drugiego roku życia rodzice zaczynają zgłaszać swoje obawy oraz spostrzeżenia lekarzowi pediatrze. Pierwszymi zgłaszanymi symptomami są: brak kontaktu wzrokowego oraz niereagowanie na swoje imię (ignorancja otoczenia), specyficzny sposób zabawy (układanie zabawek w jednej linii), specyficzne zachowanie (bujanie się na boki oraz intonowanie monotonnego dźwięku).

W przypadku dziecka opisywanego w niniejszej pracy to właśnie matka starała się przedstawić swoje niepokoje i podejrzenia zauważonych symptomów lekarzowi. Miało to miejsce w drugim roku życia dziecka.

Rozpoznanie autyzmu jest procesem bardzo skomplikowanym. Wiąże się to z tym, że diagnoza ostateczna wystawiona jest po bardzo długiej obserwacji dziecka. Niestety proces ten ma niekorzystne skutki dla dziecka oraz jego bliskich. Związane jest to przede wszystkim z opóźnieniem rozpoczęcia rehabilitacji [4].

Wielokrotnie, także w opisywanym przypadku, stawiana jest zła diagnoza i po wielu latach rodzice otrzymują dopiero kompetentną diagnozę, dzięki której mogą zacząć pomagać dziecku we właściwy sposób.

Późne rozpoznanie związane jest niewątpliwie z brakiem odpowiednich ośrodków specjalizujących się w rozpoznawaniu choroby, a także zajmujących się wczesną rehabilitacją. Czas oczekiwania w naszym kraju na specjalistyczną poradę wiąże się z kilkumiesięcznym oczekiwaniem na wolny termin. W Polsce nie ma specjalistycznych narzędzi do diagnostyki. Opiera się ona głównie na informacjach pozyskanych dzięki metodom klinicznym. Również opiekunowie są doskonałym źródłem informacji odnośnie małego pacjenta. Dzieli się ze specjalistami swoimi spostrzeżeniami, nierzadko filmami przedstawiającymi specyficzne zachowania potomka. Pozyskiwanie wywiadu nie ogranicza się jedynie do powyżej opisanych metod. Dziecko poddane jest obserwacji przez grupę specjalistów. Dzięki temu można poznać specyfikę danego przypadku oraz zebrać jak najdokładniejszy wywiad, który w rezultacie doprowadzi do postawienia prawid-

łowego rozpoznania istoty choroby. W skład zespołu diagnostycznego powinni wchodzić również: logopeda, pedagog oraz psychiatra. W naszym kraju rodzice uzyskują pełną diagnozę między 4. a 6. rokiem życia dziecka [4]. Badania dowodzą, że rodzice dotknięci tą niepełnosprawnością potrzebują specjalistycznej opieki terapeutycznej [5].

U dzieci z autyzmem rozwój psychofizyczny przebiega chaotycznie. Charakterystyczne są deficyty i dysfunkcje w pewnych obszarach funkcjonowania, ale mogą wystąpić również świetne umiejętności określane jako ponadprzeciętne w innym aspekcie rozwoju.

Bardzo niewiele wiadomo o wczesnym rozwoju ruchowym dzieci autystycznych. Najczęściej informacje wskazują, że był on prawidłowy bądź w niewielkim stopniu opóźniony. Do dziś nie został w żaden sposób stworzony indywidualny wzorzec ruchowy dla osób cierpiących na autyzm. Niektóre z dzieci rozwijają się w sposób prawidłowy (odnosząc się do wzorca zachowań dzieci bez zaburzeń), inne zaś ten proces mają znacznie przyspieszony (wczesne wstawanie, siadanie). Wiadomo także, że bardzo często przebiega to w sposób nieharmonijny. Niestety w 28% przypadków przebiega w sposób znacznie bardziej opóźniony. Niektóre osoby z autyzmem wykazują zaburzenia funkcjonowania jednego lub kilku zmysłów. Mogą one dotyczyć słuchu, wzroku, dotyku, smaku, węchu [6].

Zaburzenia społeczne są widoczne bardzo wcześnie. Można je zaobserwować już u sześciomiesięcznego niemowlęcia. Kiedy płacze, nie przestaje płakać po wzięciu na ręce, nie odwzajemnia uśmiechów, nie odpowiada na zaaranżowany kontakt przez rodziców. Dzieci z zaburzeniami autystycznymi, kiedy są przytulane niejednokrotnie sztywnieją i uciekają od osoby przytulającej bez względu na to, czy jest to osoba obca czy też rodzic.

W kolejnych etapach rozwoju dziecka z autyzmem występuje brak chęci kontaktowania się z osobami i ignorowanie ich. Autystycy nie umieją również „uczestniczyć w interakcjach na przemian z partnerem”, tak więc dzieci takie najczęściej bawią się gdzieś z boku grupy. Zajęcia wykonywane przez inne „zdrowe” dzieci są dla nich nieciekawe i na odwrót. Łatwiej jest im nawiązać więź z dorosłym bądź z dużo młodszym dzieckiem niż z rówieśnikiem.

Kolejną trudnością jest naśladowanie zachowań innych osób. Najbardziej jest to widoczne w wieku 12-36 miesięcy. Ma to bardzo duży wpływ na dalszy rozwój psychospołeczny. W późniejszym życiu, przez brak umiejętności naśladowania, mają problemy z rozpoznawaniem znaczenia mimiki i gestów ciała osób z otoczenia.

Zasadniczym czynnikiem wzbudzającym niepokój u rodziców dzieci autystycznych jest fakt, że dziecko nie mówi, mówi bardzo niewiele, bądź mówi we „własnym” języku, podobnie jak w omawianym przypadku.

Dotyczy to około 45% dzieci. Echolalia jest jednym z objawów chorób, takich jak dziecięca schizofrenia, histeria, autyzm. Echolalią w mowie osoby autystycznej określa się jako magazynowanie poszczególnych fraz, zwrotów bądź poszczególnych słów, które mogą być wykorzystane odpowiednio do sytuacji. Kolejnym występującym problemem są stereotypie językowe. Jest to powtarzanie reklam, tekstów z filmów. Nie mają one żadnego przesłania komunikacyjnego. Są jedynie zachowaniem zbliżonym do stereotypowego [7].

Sztywne zachowanie u autystyków może być bardzo różne i ujawniać się w różnych obszarach aktywności, może zmieniać swoje nasilenie w czasie. Mali autystycy wykazują sztywność w zachowaniu tylko w niewielkim stopniu bądź nie wykazują jej wcale do ukończenia trzeciego roku życia. Przywiązanie do niezmienności otoczenia, zabawy na ten sam sposób i tym podobne zachowania nasilają się z wiekiem. Wykazano, że znacznie rzadziej występuje to u dzieci dwu-, trzyletnich niż u dzieci cztero-, pięcioletnich. Sztywność ta polega przede wszystkim na zabawach w ten sam sposób, przywiązaniu do otoczenia, silnym przywiązaniu do rzeczy (co prowadzi bardzo często do kolekcjonerstwa).

Jednak nie tylko wiąże się to z przywiązaniem do powyżej wymienionych obszarów. Często również występują stereotypie ruchowe. Jest to nic innego jak ciągłe, przymusowe powtarzanie ruchów ciałem czy kończynami, przyjmowanie tych samych postaw ciała. Może być to na przykład ciągłe bujanie się w pozycji siedzącej (jak w chorobie sierocej), trzepotanie rękami, uderzanie głową o twardą powierzchnię (najczęściej w chwilach frustracji) – jest to również jedno z zachowań prezentowanego chłopca.

Problemy w komunikacji i deficyty w rozwoju społecznym są niepodważalną cechą autyzmu, towarzyszącą mu od początku. Sztywność w zachowaniu i zainteresowaniach pojawia się u większości dzieci w znacznie późniejszym okresie życia [8].

Kanner jako pierwszy zwrócił szczególną uwagę na bardzo specyficzne cechy rodziców dzieci cierpiących na autyzm. Autyzm w przeciwieństwie do innych schorzeń powoduje dodatkowe czynniki stresogenne u rodziców. Pierwszym i podstawowym jest odtrącanie przez dziecko opiekuna oraz jego unikanie. Powoduje to u rodziców bardzo wielkie cierpienie. Kolejnym jest stawianie wielu mylnych diagnoz przez kolejnych specjalistów, które pociągają za sobą opóźnienie otrzymania odpowiedniej pomocy.

Rodzice, podobnie jak matka Jakuba, zaczynają kwestionować swoje rodzicielskie kompetencje z każdym dniem patrząc na zachowanie swojego dziecka, na jego brak reakcji na nich oraz na to, że nie są w stanie pomóc swojemu dziecku, co doprowadza ich do stanu depresji. Bardzo wiele par posiadających niepełnosprawne autystyczne dziecko obwinia się wzajemnie,

co prowadzi w wielu przypadkach do rozpadu małżeństwa lub do terapii małżeńskiej [8]. Do rozpadu bardzo często dochodzi w momencie, kiedy matka chce w całości poświęcić się opiece nad nie w pełni sprawnym dzieckiem, a ojciec stara się dostarczyć na leczenie oraz życie coraz więcej środków pieniężnych. Mężczyźni w wielu przypadkach nie potrafią sobie poradzić z tym, że nie są już na pierwszym miejscu w oczach żony, również z tym, że nie spełniają się w roli ojca, że nie mogą być autorytetem dla swojego dziecka, ale na pierwszym miejscu boją się odtrącenia. W takich wypadkach jedynym sensownym według nich rozwiązaniem jest porzucenie rodziny [8]. W opisanym przypadku nastąpiło popadnięcie w alkoholizm.

W 1979 roku przedstawiona została koncepcja dotycząca „syndromu wypalania się sił u rodziców dzieci autystycznych”. Według autorów syndrom ten u rodziców dzieci autystycznych spowodowany jest przede wszystkim bardzo intensywną i wyczerpującą opieką nad dzieckiem [9]. Także w Polsce zostały przeprowadzone badania dotyczące tego zjawiska. Ich prekursorem był Gałkowski wraz z zespołem. Badania te miały na uwadze sprawdzenie jak duży jest stopień wypalania się u rodziców dzieci autystycznych w porównaniu z dziećmi upośledzonymi. Autor wyłonił piętnaście czynników charakterystycznych tego zespołu [10]:

- poczucie przeciążenia spowodowane ciągłą opieką nad dzieckiem
- poczucie osamotnienia i braku pomocy
- poczucie niemożności osiągnięcia znacznych zmian w życiu
- poczucie beznadziejności podejmowanych wysiłków
- poczucie braku umiejętności i wiedzy na temat wychowania chorego dziecka
- poczucie wyłącznej odpowiedzialności za los dziecka
- poczucie bycia niezrozumiałym przez innych i odizolowanym
- poczucie bycia lekceważonym przez pracowników różnych instytucji
- poczucie niejasnych możliwości dziecka
- poczucie wyrządzania krzywdy pozostałym dzieciom
- odczuwanie złej atmosfery w domu
- wyrzuty sumienia związane z myślami rodziców o oddaniu dziecka do zakładu
- zrezygnowanie
- zmęczenie fizyczne
- przeżywanie frustracji.

W literaturze wyróżnia się pięć kolejnych faz kształtowania się postaw rodzicielskich wobec faktu choroby dziecka: 1. Uświadomienie sobie wagi problemu. Zaznajomienie się z istotą autyzmu. 2. Próby wykrycia przyczyn. 3. Szukanie pomocy. 4. Akceptacja

całego układu warunków [11,12]. Najlepszą szansą dla autystyków oraz ich rodzin jest szybka diagnoza i zaakceptowanie choroby w rodzinie. Dzięki temu można podjąć natychmiastowe działania na rzecz dziecka.

Badania przeprowadzone na grupie 23 rodzin z dzieckiem lub dorosłym cierpiącym na autyzm wykazały, że czynniki stresogenne są widoczne na każdym kroku w codziennym życiu. Wpływ ten był wywierany zaczynając od sfery finansowej, poprzez emocjonalną i psychiczną, ale również kontakty z otoczeniem – najbliższymi czy też samym rodzeństwem. Czynniki te miały również znaczny wpływ na sytuacje małżeńskie oraz rozwój własnych planów czy ambicji [13].

Podczas długotrwałego działania tych czynników gro rodziców czuje się bezsilnych i poddaje się losowi. Stres powoduje również brak kontaktu z otoczeniem przez chorobę występującą w rodzinie, doprowadza w konsekwencji do pogłębiania się izolacji społecznej dziecka, jak i pozostałych członków rodziny [14].

Kolejnym bardzo ważnym problemem w życiu rodzin z dzieckiem upośledzonym jest jego trudny charakter, upodobania i nawyki oraz brak akceptacji zmian. Przez co codzienne życie musi być podporządkowane właśnie jemu. Bardzo trudno zaplanować wspólne spędzenie czasu poza miejscami znanymi chorej osobie (Jakub nie lubi nowych, nieznanymi miejsc), ponieważ może się to skończyć napadem furii i dojść do samookaleczenia. Jednakże nie tylko sytuacje ekstremalne opisane powyżej są nie do zaplanowania, również zaplanowanie wspólnego posiłku wszystkich domowników, uroczystości rodzinnych muszą być podporządkowane pewnemu zaplanowanemu harmonogramowi, który musi być wcześniej przedstawiony dziecku tak, aby mogło w jakimś stopniu przygotować się do tego, co się wkrótce wydarzy. Sytuacje te i wiele innych sprzyjają kolejnym sytuacjom stresogennym, co w konsekwencji wywiera negatywny wpływ na chorego oraz jego bliskich [7].

Innymi bardzo istotnymi czynnikami stresogennymi są brak zrozumienia ze strony krewnych oraz brak kontaktów towarzyskich (matka Jakuba utraciła przyjaciół). W wielu przypadkach znajomi czy też „prawdziwi” przyjaciele rodziny odsuwają się od nich, ponieważ nie chcą mieć w swoim kręgu osoby z problemami. Problem również stanowi to, że rodzice takiego dziecka nie są w stanie poświęcić wiele czasu dla znajomych, którzy tego od nich oczekują. Ludzie ci nie rozumieją problemów rodziców chorego dziecka, nie potrafią wczuć się w ich sytuację. Zatem uważają, że najlepszym rozwiązaniem będzie odsunąć się od nich. Również rodzice dziecka autystycznego odsuwają się od otoczenia, ponieważ poświęcają cały swój czas dziecku. Oddają mu się w zupełności, tym samym zatracając kontakt z otoczeniem, swoimi dawnymi znajomymi.

Następnym problemem oraz czynnikiem wywołującym stres jest brak wiedzy na temat choroby dzie-

cka. Kiedy rodzice dowiadują się, na co jest chore ich dziecko w większości przypadków nie wiedzą, z czym mają do czynienia a to powoduje u nich olbrzymi lęk przed nieznanym. Nie wiedzą jak pomóc swojemu dziecku, powoduje to u nich pogłębianie się stanu depresji oraz obwiniania się za chorobę dziecka. Również literatura z tej dziedziny jest bardzo ograniczona [7]. Problem stanowi także brak wiedzy jak zajmować się dzieckiem chorym. Po otrzymaniu diagnozy rodzice zazwyczaj są zdani sami na siebie. Specjaliści po przekazaniu diagnozy nie są w stanie udzielić porad, jak się zajmować tym konkretnym autystykiem [5]. Opiekunowie nie wiedzą gdzie się udać, jak zapewnić swojemu dziecku pomoc fizjoterapeutyczną. Stoją przed trudnym wyborem – czy powinni oddać dziecko do zakładu specjalistycznego, czy jednak lepszym rozwiązaniem byłoby, aby pozostało z nimi w domu. Na początku swojej drogi w świecie niepełnosprawności nie wiedzą również, jaka pomoc im się należy. Wszystkie wiadomości muszą pozyskać sami, ponieważ państwo nie stara się pomagać. Rodzice również nie wiedzą jak pracować ze swoim dzieckiem. Nie znają metod terapii a na nią samą, tak jak i na dostanie się do specjalisty trzeba czekać niekiedy kilka miesięcy.

Problemem rodziców dzieci niepełnosprawnych jest również brak możliwości odpoczynku. Jest to spowodowane głównie niemożliwością pozostawienia dziecka pod opieką osób obcych, ponieważ dzieci autystyczne z reguły boją się nieznanymi im dobrze osób. Również matka Jakuba jest przez cały czas zmęczona.

Rodziny z dziećmi autystycznymi potrzebują wsparcia. Obok celów nakierowanych na pomoc dla rodziców, niezwykle istotnym jest zarysowanie planów postępowania z dziećmi. Literatura przedmiotu przedstawia pięć form długoterminowego procesu pomagania [11]:

1. Zmiana dotychczasowego modelu zachowań.
2. Wgląd we własną sytuację połączony z racjonalnym stosunkiem i obiektywną oceną.
3. Zmiana w samopoczuciu i reakcjach emocjonalnych, zwłaszcza zmniejszenie stanu napięcia i lęku.
4. Zmiana w obrazie samego siebie, odzyskanie wiary we własne siły i w skuteczność działania, a tym samym łatwiejsze przystosowanie się do trudnej sytuacji
5. Zmiana stylu życia, tam gdzie to niezbędne, z uwzględnieniem celów bliższych lub dalszych i zadań stojących przed jednostką.

Potrzebę wsparcia społecznego i wspólnoty z innymi rodzicami wykazują niemal wszyscy rodzice. Rodzice potrzebują poradnictwa w tym ciężkim zadaniu, zarówno w sensie emocjonalnym, jak i praktycznym. Poradnictwo dotyczy nie tylko procesu asymilacji lecz także wsparcia praktycznego, jak organizowanie opieki, specjalnych warunków bytowania itp. Potrzebna

jest również rzetelna, pełna i prawdziwa informacja i wskazówki ze strony specjalistów dotyczące metod postępowania, a także podpowiedzi jak żyć z chorym w rodzinie.

Rodzice mogą sobie również sami pomóc poprzez uczestnictwo w pracach różnych fundacji i stowarzyszeń, ustalenie regularnych spotkań i omawianie swoich smutków, frustracji i żalów. Z reguły stowarzyszenia takie organizują spotkania z rodzicami nie tylko jako grupy wsparcia, ale jak to często bywa – bardziej uspołecznieni czy też bardziej aktywni rodzice przecierają szlaki w zdobywaniu wiedzy na interesujący temat, a także zdobywają informacje dotyczące możliwości uzyskania legalnej pomocy z ośrodków pomocy społecznej, różnego rodzaju fundacji i stowarzyszeń. Często organizacje takie przygotowują spotkania ze specjalistami, którzy są w stanie nieco przybliżyć osamotnionym rodzicom problematykę choroby, podać konkretne wskazówki lub też podpowiedzieć gdzie i jak szukać informacji. Poczucie wsparcia ze strony osób najbliższych w znacznym stopniu pomaga przezwyciężyć kryzys, w którym się człowiek znalazł. Również bardzo ważnym wsparciem psychicznym, szczególnie dla samotnej matki Jakuba, jest akceptacja społeczna. Aby matka mogła sprostać ogromnemu zadaniu, z którym zmagać się będzie przez lata, musi uzyskać pomoc środowiska rodzinnego, terapeutycznego i społecznego.

Profesjonaliści sami niekiedy dotkliwie odczuwają własną bezsilność. Rzutuje to na formę i treść udzielanych rodzicom porad i wyjaśnień, obserwuje się wciąż niemożność zaproponowania rozwiązań terapeutycznych, które dałyby szybkie i pozytywne wyniki, często szuka się przyczyn istniejących niepowodzeń w członkach rodziny traktując ich jako osoby, które można obciążać odpowiedzialnością za stan aktualny dziecka. Powyżej wymienione braki uzupełniają we własnym zakresie i inicjatywie sami rodzice, zakładając stowarzyszenia i towarzystwa, gdzie wymieniają doświadczenia, konkretne przeżycia, niepowodzenia i sukcesy w sprawowaniu opieki nad tymi dziećmi. Pierwszym problemem, jaki powinien być rozwiązany to spowodowanie, by lekarze POZ wnikliwiej i z pełnym zaangażowaniem włączyli się w proces pomocy i leczenia rodzin z dziećmi autystycznymi. Stworzenie szybkiej ścieżki pomocy psychologicznej, a także psychiatrycznej w porozumieniu ze specjalistycznymi poradniami wydaje się jak najbardziej zasadne. W odniesieniu do opisywanego powyżej przypadku najpilniejszym jest zorganizowanie spotkań z psychoterapeutą. Należy pamiętać, że prędzej czy później do problemów natury psychicznej dołączą problemy somatyczne.

Być może właściwym rozwiązaniem byłoby dodatkowo skierowanie dziecka na Warsztaty Terapii Zajęciowej czy do Ośrodka Dziennego Pobytu, chociaż raz, dwa razy w tygodniu, aby matka mogła odpocząć

i odreagować – wyjść z domu, spotkać się ze znajomymi czy rodziną, przez co wrażenie osamotnienia, wyalienowania ze społeczeństwa udałoby się chociaż trochę zneutralizować, lub też wreszcie podjąć w minimalnym zakresie pracę zarobkową, by poprawić byt swojej rodzinie, co w opisywanym przypadku miałyby niebagatelne znaczenie. Do tego jest jej niezbędna pomoc osób trzecich, np. opiekunki społecznej, wolontariuszy lub też pomoc studentów pedagogiki, pielęgniarstwa czy też opieki społecznej, którzy za cel swej przyszłej pracy obraliby problematykę autyzmu w bardzo szerokim spektrum.

Pomoc matce może również wysłuchanie jej i wytłumaczenie, że tłumienie emocji w sobie nie jest dobre, ponieważ sprawia, że pogłębiają się stany depresyjne. Ponieważ chłopcu zdarzają się napady agresji wobec siebie i innych niezbędne jest wspomóc i wytłumaczyć matce schemat swobodnego, ale bezpiecznego rozładowywania przez chłopca złych emocji.

Pomoc matce może polegać również na pozyskiwaniu w legalny oraz nieskomplikowany sposób środków na leczenie syna. Niejednokrotnie dzieci te dostają swój numer KRS, na który ludzie dobrej woli mogą odprowadzić jeden procent swojego podatku. Może również założyć własną organizację i starać się o środki na rehabilitację i leki dla syna.

To matka, jako osoba przebywająca z chłopcem, powinna również na co dzień wykonywać z nim ćwiczenia usprawniające. Niezbędnym wydaje się uzyskanie pomocy rehabilitanta, który nie tylko poprowadzi rehabilitację, ale również opracuje zestaw ćwiczeń, które matka może samodzielnie wykonywać w domu w celu usprawnienia swojego dziecka.

Istotnym czynnikiem, który wspomógłby matkę jest uczestnictwo w grupie, która nauczyłaby ją asertywności. Zachowanie asertywne polega na uznaniu, że jest się tak samo ważnym, jak inni; na reprezentowaniu własnych interesów z uwzględnieniem interesów drugiej osoby. Charakteryzuje postawę akceptacji siebie, szacunku do siebie i innych. Postawa asertywna towarzyszy ludziom, którzy mają adekwatny do rzeczywistości obraz własnej osoby. Stawiają sobie realistyczne cele, dzięki czemu w pełni wykorzystują swoje możliwości, a jednocześnie nie podejmują zbyt trudnych zadań, co ich chroni przed rozczarowaniem i krytyką otoczenia.

Jednym z elementów poprawy sytuacji byłaby również konsekwencja w działaniach w odniesieniu do dziecka. Dążenie do wykonywania podstawowych czynności, które syn już opanował i niewyręczanie go tylko dlatego, że syn zamknął się we własnym świecie i nie wykonuje zaleconych mu czynności, a także przekazywanie jasnych konkretnych komunikatów łatwych do zrozumienia przez chłopca. Jest to trudne, ale możliwe do wykonania.

Dużą rolę w zaznajamianiu się z problemem dzieci autystycznych i ich rodzin upatruje się mass mediach, które pomogłyby w uświadomieniu społeczeństwu czym jest autyzm.

Stres rodziców powodowany jest również tym, że dzieci takie są wyjątkowo wymagające i rzadko akceptowane przez inne osoby ze względu na ich nietypowe zachowania. W tym przypadku najważniejszą ochroną przed stresem jest wsparcie społeczne. Potrzebują oni również życzliwości z zewnątrz i wsparcia ze strony znajomych i krewnych.

Wnioski

Autyzm jest szeroko dyskutowanym i omawianym w literaturze przedmiotu zagadnieniem, którego analiza skupia się przede wszystkim na opisie choroby, jej przebiegu i ewentualnych środkach zaradczych, które pomagają w opiece nad chorym. Schorzenie to angażuje jednak całą rodzinę chorego i ma niewątpliwie wpływ na jej zaburzone funkcjonowanie. Problem ten jest zatem poważny nie tylko na płaszczyźnie medycznej, ale również, o ile nie przede wszystkim, na płaszczyźnie społecznej, gdzie świadomość istnienia choroby i jej konsekwencji musi być stale pogłębiana. Zaniedbanie rodziny chorego, w bliższej lub dalszej perspektywie, musi grozić również pogorszeniem stanu samego zainteresowanego, dlatego tak ważna jest profilaktyka i zapewnienie fachowej pomocy jego najbliższemu. W Polsce nie opracowano dotychczas żadnego spójnego programu pomocy rodzinie z dzieckiem autystycznym, nie wypracowano również metod i ćwiczeń wspierających rodziców w walce z chorobą.

Autyzm jest zaburzeniem rozwoju, oznacza to m.in., że podstawowy problem pozostaje przez całe życie. Z problemem tym pozostają też rodzice dzieci autystycznych. Znane jest powiedzenie, że stosunek społeczeństwa do osób niepełnosprawnych jest sprawdzianem poziomu jego kultury. Najlepiej o tym wiedzą właśnie rodzice dzieci autystycznych, na których los bardziej wpływają postawy społeczeństwa, aniżeli fakt posiadania kalekiego dziecka. Choć zdawać by się mogło, że nikt nie podoła wyzwaniu, jakie stawia przed rodziną opieka nad dzieckiem autystycznym, to jednak tysiące rodziców na całym świecie zajmuje się swoimi autystycznymi dziećmi.

Dotychczas społeczeństwo mogło dzieciom autystycznym oferować niewiele więcej niż segregacyjne podejście wychowawcze, nawiązujące do tradycji odrzucania ich, jako jednostek niespełniających standardów przeciętności. Do dnia dzisiejszego trwa przekonanie o nieopłacalności i bezcelowości prób zmierzających do stymulowania ich rozwoju i zdolności przystosowawczych. Pomoc dziecku stanowi istotny czynnik w zapewnieniu rodzinie niezbędnych warunków do prawidłowego funkcjonowania. Aby związane z tym zadania mogły być skutecznie wypełniane trzeba

zapewnić współdziałanie ze sobą kilku resortów i doprowadzić do upowszechnienia w społeczeństwie wiedzy o autyzmie.

Piśmiennictwo

- [1] Frith U. *Autyzm wyjaśnienie tajemnicy*. GWP, Gdańsk 2008.
- [2] Delacato C.H. *Dziwne, niepojęte dziecko autystyczne*. SYNOPSIS, Warszawa 2001.
- [3] Pecyna M.B. *Psychologia kliniczna w praktyce pedagogicznej*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 1999.
- [4] Pisula E. *Małe dziecko z autyzmem*. GWP, Gdańsk 2005.
- [5] Kawczyńska-Butrym Z. *Rodziny osób niepełnosprawnych*. IFiSPAN, Warszawa 1994.
- [6] Janas-Kozik M. Autyzm wczesnodziecięcy – objawy zasady kierowania do specjalisty. *Lekarz*. 2010;12:61-67.
- [7] Randall P., Parker J. *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*. GWP, Sopot 2010.
- [8] Bobkowicz-Lewartowska L. *Autyzm dziecięcy zagadnienia diagnozy o terapii*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2000.
- [9] Maciarz A. *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2001.
- [10] Gałkowski T. *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*. WSiP, Warszawa 1995.
- [11] Bodora G. *Dziecko autystyczne i jego rodzice*. Gdańsk 2004.
- [12] Twardowski A. Rodzina a dziecko niepełnosprawne. W: Obuchowska I. (Red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP, Warszawa 1999;18-27.
- [13] Chrościńska-Krawczyk M., Jasiński M. *Autyzm dziecięcy – współczesne spojrzenie*. Klinika Pediatrii, Endokrynologii i Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, Lublin 2009.
- [14] Kurpas D., Skoberla M., Sapilak B.J., Steciwko A. Relacje w rodzinie dziecka z zaburzeniem autystycznym. *Family Medicine & Primary Care Review*. 2009;11(3):379-381.

Adres do korespondencji:

Dorota Kochman
Wyższa Szkoła Humanistyczno-Ekonomiczna
ul. Okrzei 94, 87-800 Włocławek
e-mail:d_kochman@poczta.onet.pl

Konflikt interesów: nie występuje

Źródła finansowania: nie występuje

Wkład autorski: Dorota Kochman^{A,C,E,G,H}, Ewa Miedziak^{B,F}
(A – koncepcja i projekt badania, B – Gromadzenie i/lub zestawianie danych, C – Analiza i interpretacja danych, E – Napisanie artykułu, F – Poszukiwanie piśmiennictwa, G – Krytyczne zrecenzowanie artykułu, H – Zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu)

Praca wpłynęła do Redakcji: 25.07.2012 r.

Zaakceptowano do druku: 16.01.2013 r.