

Rodzice dzieci z autyzmem – przegląd najnowszych badań

Parents of children with autism: recent research findings

Ewa Pisula

Z Pracowni Psychologii Rehabilitacyjnej UW
Kierownik: prof. dr hab. n. med. T. Gałkowski

W artykule dokonano przeglądu najnowszych badań nad rodzicami dzieci z autyzmem. Prace zostały zestawione tematycznie w trzy grupy: badania nad szerokim fenotypem, stresem rodzicielskim i spostrzeganiem dziecka oraz rodzicami jako terapeutami własnych dzieci.

autyzm
stres rodzicielski
szeroki fenotyp
rodzice jako terapeuci

The article present the review of the recent research on parents of children with autism. The studies are combined into three categories: works on the broader phenotype, studies on the parental stress and the perception of the child, and parents as therapists of their children.

autism
parenting stress
broader phenotype
parents as therapists

Autyzm dziecięcy wg ICD-10 [1], lub zaburzenia autystyczne wg DSM-IV [2], to jedno z najcięższych zaburzeń rozwoju. Jego współczesne definicje odwołują się do wskaźników behawioralnych i zakładają współwystępowanie nieprawidłowości w trzech obszarach:

- rozwoju społecznym – zwłaszcza naprzemiennych interakcjach społecznych i współdziałaniu z innymi;
- komunikacji – zarówno werbalnej, jak i niewerbalnej;
- zachowaniu, różnych wzorcach aktywności i zainteresowaniach.

W przynajmniej jednym z tych obszarów dysfunkcje pojawiają się przed ukończeniem przez dziecko 36 miesiąca życia. Tak wczesne problemy wpływają na rozwój w sposób całościowy. U około 70–75% osób z autyzmem stwierdza się upośledzenie umysłowe [3, 4].

Przyczyny autyzmu nie są znane. Dużą popularnością cieszą się koncepcje genetyczne [m.in. 5, 6, 7]. Wykryto też nieprawidłowości neuroanatomiczne i neurofizjologiczne [por. 8, 9, 10] oraz biochemiczne [por. 11, 12]. Wiele wskazuje na

to, że uwarunkowania autyzmu są wieloczynnikowe i zróżnicowane w przypadku poszczególnych osób.

Z brakiem rzetelnej wiedzy na temat etiologii autyzmu należy wiązać nie spełniające oczekiwań efekty terapii i edukacji. Przypuszczalnie nie istnieje jeden, skuteczny sposób leczenia tego zaburzenia. W związku z jego polietiologicznym charakterem, także metody terapii muszą być zróżnicowane. Dotychczas nie zebrano danych pozwalających na jednoznaczne stwierdzenie, że określona metoda – czy szerzej: podejście – jest bardziej efektywna od innych, choć wiele pozytywnych informacji dotyczy technik behawioralnych [13].

Jak wynika z prowadzonych statystyk, autyzm należy do zaburzeń o najgorszych rokowaniach. W odniesieniu do około 2/3 osób autystycznych prognozy są słabe lub bardzo słabe [14], pozostałe mogą żyć względnie niezależnie, korzystając z pomocy innych ludzi w ograniczonym zakresie. Całkowite wyleczenie, nagłośnione w pojedynczych przypadkach, zdarza się bardzo rzadko.

Rodzice dzieci z autyzmem znajdują się w sytuacji szczególnej. Wpływają na to trudności z uzyskaniem rozpoznania występujących u ich dziecka zaburzeń oraz znalezieniem specjalistów w zakresie terapii i edukacji. Specyfika autyzmu, polegająca m.in. na braku u dziecka widocznych, typowych oznak przywiązania do najbliższych osób, stawia to zaburzenie wśród najtrudniejszych dla rodziców. Nietypowe i niezrozumiałe dla otoczenia zachowania dziecka (stereotypie, samouszkodzanie, samostymulacja różnego typu), czasem dominujące w jego aktywności, dodatkowo tę sytuację utrudniają [15]. Innym stresorem są sprzeczne sygnały: brak zewnętrznych oznak upośledzenia dziecka (wręcz „książęca uroda”) i ewidentnie zaburzony rozwój, duża nieharmonijność rozwoju – koegzystowanie obok bardzo upośledzonych funkcji nadzwyczajnych zdolności [16, 17, 18, 19]. Sprawia to, że rodzicom trudno stworzyć spójny obraz dziecka – jego cech, możliwości, trudności, oraz określić własną rolę we wspieraniu go. Jeśli w dodatku specjalistyczna pomoc nie jest wystarczająca (co stanowi raczej regułę niż wyjątek) i skazani są na własne siły – ich położenie staje się bardzo trudne. Są wyczerpani, zrezygnowani, pozbawieni wiary we własne możliwości i w to, że coś uda się zmienić.

Charakteryzując ich sytuację, nie sposób nie wspomnieć o przypisywaniu im udziału w powstaniu zaburzeń w rozwoju dziecka. Leo Kanner, który jako pierwszy opisał autyzm u dzieci [20], początkowo zakładał, że zaburzenie to ma charakter wrodzony i podłoże biologiczne. Później, zapewne pod wpływem dominujących w tym czasie w psychiatrii teorii psychoanalitycznych, napisał: „nie należy zapominać, że chłód emocjonalny, jakiego dzieci te doświadczają od takich rodziców, nie może nie być wysoce patogennym elementem we wczesnym rozwoju osobowości pacjenta” [Kanner, 1954, za: 21]. Pogląd ten stał się bardzo popularny w latach 50. Najbardziej bezpośrednio na rolę rodziców, zwłaszcza matek, w powstawaniu nieprawidłowości w rozwoju dzieci wskazywał Bettelheim [22]. Opisywał on funkcjonowanie dzieci psychotycznych – do których zaliczano dzieci z autyzmem – jako normalne, choć czasami ekstremalne, reakcje na doświadczanie ogromnego zagrożenia. Miało być ono związane ze skrajnym emocjonalnym odrzuceniem dziecka przez matkę i jej pragnieniem, by dziecko nie istniało. Efektem takiego rozumowania była propozycja

terapii, w której dzieci odseparowywano od rodziców i umieszczano w specjalnym ośrodku (Szkoła Ortogeniczna w Chicago). Warto zaznaczyć, że w szkole ortogenicznej dzieci z autyzmem nigdy nie stanowiły więcej niż 5–10% pacjentów [23]. Bettelheim pracował głównie z dziećmi maltretowanymi, drastycznie wykorzystywanymi lub zaniedbywanymi, najczęściej przez własnych rodziców. Wpłynęło to zapewne na jego przemyślenia na temat etiologii i charakteru autyzmu, choć doświadczenia życiowe tych dzieci były inne.

Nie trzeba dodawać, jak bolesne dla rodziców były te poglądy. Z uwagi na to, że problem ten analizowano wielokrotnie (przegląd prac na ten temat znaleźć można w innej pozycji [24]), nie będzie on tu dokładniej omawiany. Należy tylko podkreślić, że dane pochodzące z badań nie dostarczają dowodów na rzecz przyczyniania się rodziców do autyzmu u dziecka.

W niniejszej pracy przedstawię przegląd badań, jakie w ostatnim czasie prowadzono nad rodzicami dzieci z autyzmem (będą to głównie prace z lat 90.). Wiele z nich zostało zapewne zainspirowanych hipotezą psychogennej etiologii tego zaburzenia – np. badania nad cechami osobowości rodziców czy przebiegiem interakcji w tych rodzinach. Omawiane prace zostały uporządkowane, pod kątem trzech wiodących tematów, w następujące grupy:

- 1) badania nad genetyczną determinacją predyspozycji do autyzmu
- 2) badania nad stresem rodzicielskim i doświadczeniami rodziców związanymi z zaburzeniem rozwoju dziecka
- 3) badania nad udziałem rodziców w terapii i edukacji dzieci.

Genetyczne predyspozycje do autyzmu

Wśród poglądów na temat genetycznego podłoża autyzmu istnieje przypuszczenie, że genetycznie determinowana jest predyspozycja do powstawania określonych deficytów poznawczych i językowych [25, 26]. Owe wrodzone deficyty, w kombinacji z uszkodzeniami mózgu, mogłyby dawać początek autyzmowi. W myśl tej koncepcji, podobne zaburzenia, jak u dzieci z autyzmem, występują u ich najbliższych krewnych – rodziców, rodzeństwa. Przybierają one u nich znacznie łagodniejszą postać, ale stanowią kombinację trzech kluczowych symptomów autyzmu: zaburzeń w funkcjonowaniu społecznym, komunikacji i ograniczonych, powtarzanych wzorców zainteresowań i aktywności.

Przeprowadzono wiele badań, próbując zweryfikować tezę o występowaniu tych deficytów u rodziców. Część z nich dostarczyła dowodów na rzecz tego poglądu. Ghaziuddin [27], analizując trzy studia przypadków osób z autyzmem, zauważył, że rodzice przejawiali zaburzenia w funkcjonowaniu społecznym. Były one zbliżone do symptomów autyzmu: „Ojciec SK [osoby autystycznej z zespołem Downa] [...] zawsze był nieco obsesyjny i społecznie »niezgrabny«. Według swojej żony [matki pacjenta], izolował się, był sztywny i perfekcjonistyczny. Nalegał, by wszystko było systematycznie planowane, złościły go nawet małe zmiany w otoczeniu [...] Był bardzo punktualny i obsesyjnie przestrzegał czystości. Był raczej introwertywny. Nie miał bliskich przyjaciół, a do jego żony należało inicjowanie oraz podtrzymywanie kon-

taktów społecznych” [27, s. 88]. I fragment dotyczący innego rodzica: „Matka R.G. [...] opisywała siebie jako perfekcjonistkę [...] Miała skłonność do popadania w rutynę i nadmiernego przestrzegania rytuałów. Na przykład budziła się o godz. 5 i próbowała wypełnić swój rozkład dnia, składający się z mnóstwa obowiązków domowych. Wielokrotnie odkurzała dom, czasem nawet 12 razy dziennie. Zaprzeczała, jakoby miała jakiegokolwiek społeczne lub komunikacyjne problemy” [27, s. 90]. W przykładach tych uwagę zwraca też sztywność i obsesyjność zachowań rodziców.

Piven i wsp. [28] porównywali osobowość rodziców dzieci z autyzmem i rodziców dzieci z zespołem Downa w zakresie 18 wymiarów. W trzech z nich rodzice dzieci z autyzmem różnili się od drugiej grupy. Były to: powściągliwość (rezerwa w kontaktach – brak zainteresowania lub przyjemności z bycia z innymi ludźmi), brak taktu (zachowania, które prowadzą do cierpienia u innych lub nie korespondują z nim) oraz brak wylewności (ograniczona ekspresja emocji). Nie stwierdzono różnic w pozostałych obszarach, m.in. lękowości, nadwrażliwości, skrupulatności, perfekcjonizmie, sztywności, impulsywności, nieśmiałości, niewrażliwości na sygnały nadawane przez innych, podejrzliwości, agresywności, magicznym myśleniu, ekscentryczności, submisywności, hipochondrii.

W innym badaniu Piven i wsp. [29] wykryli u krewnych dzieci z autyzmem łagodne natężenie cech autystycznych. Były to deficyty społeczne, komunikacyjne oraz zachowania stereotypowe. Występowały one u rodziców, dziadków, ciotek i wujów. Deficyty społeczne wykazano u 57% ojców dzieci autystycznych i tylko u 13% ojców dzieci z zespołem Downa.

Wolff, Narayan i Moyes [30] stwierdzili u rodziców dzieci z autyzmem brak wrażliwości emocjonalnej i empatii oraz specyficzne zainteresowania, a Landa i wsp. [31] zaburzenia zdolności do komunikowania się.

Deficyty poznawcze częściej występują u krewnych dzieci o niskich ilorazach inteligencji (poniżej 50 punktów) [32]. Poza tym zaburzenia poznawcze są częstsze u krewnych kobiet dotkniętych autyzmem niż mężczyzn, może to jednak wynikać z tego, że w grupie osób autystycznych gorzej funkcjonujących więcej jest kobiet.

Wśród deficytów poznawczych występujących u osób z autyzmem wymienia się zaburzenia funkcji wykonawczych. Hughes, Leboyer i Bouvard [33] porównywali rodziców tych dzieci z rodzicami dzieci z trudnościami w uczeniu się oraz dzieci o prawidłowym rozwoju. Rodzice dzieci z autyzmem (zwłaszcza ojcowie) gorzej niż pozostali rozwiązywali zadania wymagające planowania, przenoszenia uwagi i pamięci operacyjnej. W zadaniach innego typu (nie uwzględniających specyficznych dla autyzmu trudności poznawczych) grupy wypadły podobnie. Należy podkreślić, że trudności te przejawiało tylko około 25% rodziców dzieci z autyzmem. Występowały one też u niektórych osób z pozostałych grup, niemniej jednak były około 5–10-krotnie częstsze u rodziców dzieci z autyzmem. Stwierdzono, że przyczyną gorszych wyników były inne strategie rozwiązywania zadań.

Jako poparcie dla tezy o genetycznie warunkowanych predyspozycjach do autyzmu podaje się częstsze występowanie u krewnych tych dzieci zaburzeń afektywnych [34], można jednak założyć, że ich przyczynę stanowią obciążenia wynikające z problemów w rozwoju dziecka. Piven i Palmer [35] wykazali z kolei, że rodzice osób z autyzmem

częściej niż rodzice osób z zespołem Downa przejawiają zaburzenia o charakterze depresji i społecznej fobii.

Nie wszyscy badacze potwierdzają występowanie poznawczych i społecznych deficytów u krewnych dzieci z autyzmem. Freeman i wsp. [36] stwierdzili u rodziców i rodzeństwa upośledzenie umysłowe w 1,6%, podobnie jak wśród krewnych dzieci zdrowych. Gillberg, Gillberg i Steffenburg [37] donoszą, że trudności w uczeniu się i zaburzenia w rozwoju mowy występują u 13% rodziców i rodzeństwa dzieci autystycznych oraz u 12% krewnych dzieci o prawidłowym rozwoju. Szatmari i wsp. [38] nie stwierdzili różnic w częstości deficytów poznawczych u najbliższych krewnych dzieci z głębokimi zaburzeniami rozwoju, zespołem Downa oraz niską wagą urodzeniową. Boutin i wsp. [32] wykazali, że deficyty poznawcze są obecne u 17% krewnych dzieci autystycznych i 16% krewnych dzieci z upośledzeniem umysłowym.

Porównanie cech osobowości rodziców osób z autyzmem oraz rodziców osób z upośledzeniem umysłowym, jakie przeprowadzili O'Hanrahan, Fitzgerald i O'Regan [39], nie wykazało różnic między tymi grupami.

Podsumowując wyniki badań nad wybiórczymi deficytami u najbliższych krewnych osób z autyzmem, należy zwrócić uwagę na niedostatki metodologiczne wielu prac. Należy do nich brak grup kontrolnych, mała liczebność i niereprezentatywność grup, wybiórcze stosowanie kryteriów diagnozy autyzmu, gromadzenie retrospektywnych informacji na temat rozwoju mowy i trudności w uczeniu się u rodziców (dane te dotyczą często faktów sprzed wielu lat, są bardzo subiektywne). Wątpliwości budzą kryteria oceny funkcjonowania społecznego – w niektórych pracach [np. 27] jej źródłem jest opinia osoby znającej rodzica, bądź też samoocena, nie weryfikowana za pomocą obiektywnych narzędzi; w jeszcze innych – wrażenia osoby prowadzącej wywiad [np. 28, 33], które również trudno uznać za w pełni obiektywne.

Aktualny stan wiedzy nie pozwala na jednoznaczne ustalenie, czy u rodziców występują deficyty charakterystyczne dla autyzmu. Wciąż zbyt słabe są argumenty, by uznać, że mamy do czynienia z dziedziczeniem predyspozycji do powstawania tego zaburzenia. Przesłanki wskazujące na specyfikę funkcjonowania poznawczego rodziców (nieprawidłowości w zakresie funkcji wykonawczych, centralnej koherencji) wymagają dalszych, precyzyjnych badań.

Spostrzeżenie własnego dziecka i stres związany z wychowywaniem dzieci z autyzmem

Wielu danych na temat tego, jak rodzice spostrzegają swoje dziecko i własną sytuację, dostarczyły badania nad stresem rodzicielskim. Ustalono w nich, że rodzice dzieci z autyzmem, w porównaniu z osobami wychowującymi dzieci z innymi zaburzeniami, doświadczają największego stresu [40, 41, 42]. Bouma i Schweitzer [40] porównywali matki dzieci z autyzmem, z przewlekłą chorobą fizyczną o złych rokowaniach oraz zdrowych. Okazało się, że autyzm był dla matek większym źródłem stresu niż choroba fizyczna dziecka. Szczególnie trudne były dla nich problemy w rozwoju poznawczym dziecka, konieczność ciągłej opieki nad nim i perspektywa jego permanentnej zależności od innych, a także jego trudne zachowania. Bardziej odczuwały też ograniczenia

w funkcjonowaniu rodziny wpływające z wychowywania dziecka. Fisman i Wolf [41] analizowały stres u rodziców dzieci z autyzmem, z zespołem Downa oraz prawidłowo rozwijających się. Szczególnie widoczny był wpływ autyzmu u dziecka na dobrostan matek. Były one bardziej depresyjne niż pozostałe. Martwiły się trudnościami dziecka z adaptacją do zmian w środowisku. Miały też problemy z jego akceptacją – spostrzegały je jako mniej atrakcyjne, mniej inteligentne i ogólnie inne niż upragnione. Przyczyną doświadczanego przez nie stresu były też obciążenia wynikające z trudnych, wymagających uwagi i ciągłej obecności opiekuna zachowań dziecka.

Rodzice dzieci z autyzmem często czują się zagubieni, możliwości dziecka nie są dla nich jasne. Mają poczucie braku kompetencji rodzicielskich [19, 43]. Olechnowicz [44] opisuje bezradność i lęk tych matek w różnych sytuacjach.

Problemem depresji i lęku u matek dzieci autystycznych zajmowała się Ryde-Brandt [45, 46]. Matki te przejawiały wyższy poziom lęku i depresji niż matki dzieci z zaburzeniami motorycznymi oraz matki dzieci z zespołem Downa.

Kruk-Lasocka, Skórczyńska i Malczewski [47] przypuszczają, że problemy rodziców związane z wychowywaniem dziecka z autyzmem mogą negatywnie wpływać na ich obraz własnej osoby. W związku z niepełnosprawnością dziecka otrzymują oni wiele sygnałów, że nie wywiązują się należycie ze swojej roli. Rodrigue, Morgan i Geffken [48] badali psychospołeczną adaptację ojców dzieci autystycznych, dzieci z zespołem Downa i dzieci rozwijających się prawidłowo. Ojcowie dzieci z problemami rozwojowymi mieli więcej trudności z przystosowaniem się niż ojcowie dzieci rozwijających się prawidłowo. Dostrzegali oni negatywny wpływ dziecka na plany rodziny oraz wzrastające obciążenia finansowe związane z jego wychowywaniem. Jednocześnie poziom swoich kompetencji rodzicielskich, satysfakcji małżeńskiej i wsparcia społecznego oceniali podobnie, jak ojcowie dzieci o prawidłowym rozwoju.

Rodzice dzieci z autyzmem są szczególnie narażeni na utratę sił [19]. Czują się przeciążeni ciągłą opieką nad dzieckiem, beznadziejnością podejmowanych wysiłków, wyłączną odpowiedzialnością za los dziecka. Są często zrezygnowani, zmęczeni i sfrustrowani kontaktem z profesjonalistami. Szczególnym problemem jest poczucie niejasności co do możliwości dziecka oraz brak wiedzy i umiejętności potrzebnych do jego wychowywania.

Rodzice dostrzegają liczne nieprawidłowości w funkcjonowaniu swoich dzieci z autyzmem [49, 50]. Wśród wielu problemów charakteryzujących te dzieci znajdują się zaburzenia snu. Bywają one bardzo nasilone (zwłaszcza u młodszych dzieci) i stanowią poważny problem dla ich opiekunów. Schreck i Mulick [51] wykazali, że rodzice dzieci z autyzmem w wieku 5–12 lat dostrzegali znacznie więcej różnych zaburzeń snu u swych dzieci niż rodzice dzieci z upośledzeniem umysłowym. Badania nad spostrzeganiem przez rodziców ekspresji emocji u dzieci z autyzmem wykazują, że częściej dostrzegają oni u nich przejawy negatywnych emocji niż rodzice dzieci z upośledzeniem umysłowym i rozwijających się prawidłowo [52].

Okazywanie przez dziecko przywiązania jest szczególnie ważne z punktu widzenia rodziców. Hoppes i Harris [53] badały, jak matki dzieci autystycznych i z zespołem Downa w wieku 4–10 lat spostrzegają ich przywiązanie. Niemal wszystkie matki dzieci z autyzmem pragnęły, by okazywały im one więcej uczuć. Jako główny sposób

okazywania uczuć przez dziecko wskazywały kontakt fizyczny, podczas gdy matki dzieci z zespołem Downa podawały przykłady bardziej złożonych i skomplikowanych zachowań, np. werbalizowanie uczuć, pomaganie matkom, komplementowanie ich, wyrażanie troski o ich samopoczucie itd. Większość matek dzieci z autyzmem czuła się traktowana przez dziecko przedmiotowo. Niektóre matki twierdziły, że dzieci okazują im uczucie, czyniąc to w dyskretny i mało oczywisty dla obserwatorów sposób. Oto przykład: „On okazuje mi uczucie, ale robi to subtelnie. Przytula się do mnie, kiedy śpi ze mną w łóżku. Nie potrafi powiedzieć słowami, co czuje. Mogę sprawić, by powiedział: [...] [imię chłopca] kocha mamę, ale czułabym się tak, jakbym go zmuszała do powiedzenia tego. Myślę, że on wie, że lubi być z nami i jeszcze nie wie, czym jest miłość, tak jak rozumieją ją inne dzieci” [53 s. 368]. Świadomość, że jest się kochanym przez własne dziecko, ma kluczowe znaczenie dla satysfakcji z rodzicielstwa, nie więc dziwnego, że rodzice dzieci z autyzmem znacznie wyżej oceniają ich możliwości w zakresie tworzenia więzi emocjonalnych niż specjaliści [54].

Porównanie profilu stresu u rodziców dzieci z autyzmem, z zespołem Downa, z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz z upośledzeniem umysłowym o zróżnicowanej etiologii pozwala na stwierdzenie, że (1) poziom stresu jest najwyższy u rodziców dzieci z autyzmem i (2) że jego profil w tej grupie cechuje swoista specyfika – największy stres wiąże się z charakterystyką osobowościową dziecka i jego zachowaniem [42, 55]. Dunlap i in. [15] zebrali od rodziców informacje o szczególnie trudnych dla nich zachowaniach dzieci. Najczęstsze były zachowania stereotypowe i samostymulacyjne oraz destrukcyjne. Rodzice uważali za pomocne stosowanie nagród i kar (np. słownej reprimendy), albo ignorowanie tych zachowań. Wśród najbardziej skutecznych źródeł wsparcia wymieniali nauczycieli, innych członków rodziny, a także publikacje na ten temat. Za najmniej pomocnych uznali lekarzy, psychologów, przyjaciół, pracowników socjalnych i Kościół.

Ciekawą analizę spostrzeżeń i oczekiwań rodziców podczas procesu diagnozowania zaburzeń w rozwoju dziecka przeprowadzili Avdi, Griffin i Brough [56, 57]. Wynika z niej, że rodzice spostrzegają siebie jako ekspertów w sprawach dotyczących dzieci, uważając, że sami wiedzą najlepiej, jakie są one „naprawdę” [56]. Czują się sfrustrowani kontaktem z profesjonalistami, których spostrzegają jako osoby nie udostępniające im wszystkich informacji (choć jednocześnie przyznają im prawo do regulowania tego, jakie informacje i w jaki sposób podają). Bywa to spostrzegane jako chęć „chronienia” rodzica, ale jednocześnie wiązane jest z jego ocenianiem, sądzeniem i kontrolowaniem. Dokładna analiza wypowiedzi rodziców może pomóc w rozumieniu procesów, jakie zachodzą podczas diagnozowania dziecka i przekazywania rodzicom informacji o rozpoznaniu. Interakcja rodziców i profesjonalistów, prowadząca do wypracowywania wspólnej oceny sytuacji, często zawiera element „negocjowania” przez rodziców zakresu nieprawidłowości stwierdzanych w rozwoju dziecka oraz prognoz dotyczących jego przyszłości.

Nie ulega wątpliwości – i potwierdzają to wyniki badań zaprezentowanych w tej części pracy – że rodzice bardzo potrzebują wsparcia. Otoczenie właściwą specjalistyczną opieką dziecka to tylko część zadań, jakie wiążą się z pomocą rodzinie dziecka

z autyzmem.

Rodzice w procesie terapii i edukacji dziecka

W terapii autyzmu stosowane są różne metody, wywodzące się z rozmaitych podejść. Ich użyteczność w konkretnym przypadku zależy od wielu czynników, w tym charakterystyki dziecka i jego środowiska. Nie ulega wątpliwości, że odpowiednia terapia i edukacja w znaczący sposób wpływa na szanse życiowe jednostki. Jednocześnie w związku z brakiem uniwersalnej – sprawdzonej i skutecznej – metody, pojawia się wiele kontrowersyjnych, niekonwencjonalnych sposobów leczenia. Wielu rodziców decyduje się na nie, nie znajdując alternatywy.

Smith i Antolovich [58] prosili rodziców o ocenę skuteczności 14 metod terapeutycznych, spośród których większość uznać można za eksperymentalne. Należy dodać, że wobec dzieci stosowano terapię behawioralną (stosowaną analizę zachowania – ABA), rodziców proszono zaś o ocenę metod uzupełniających. W badaniu udział wzięło 121 osób. Zdecydowanie najgorzej rodzice ocenili skuteczność psychoterapii (psychoanalitycznej, terapii zabawą, opcji i innych). Duże rozbieżności wystąpiły w ocenie terapii biomedycznych – np. skuteczność diet eliminacyjnych została oceniona pozytywnie przez blisko jedną trzecią osób, a negatywnie przez jedną piątą, a stosowanie dużych dawek witaminy B6 z magnezem pozytywnie przez 28 osób, a negatywnie przez 41. Wyniki te dobrze obrazują zróżnicowanie skuteczności poszczególnych metod terapeutycznych w odczuciu rodziców, brak jednego dobrego sposobu leczenia autyzmu i konieczność indywidualnego doboru różnych metod.

W latach 60. zaczęto dostrzegać pozytywną rolę, jaką w terapii i edukacji mogą odegrać rodzice. Początek dało powstanie jednego z najbardziej dziś popularnych i cenionych programów edukacji dzieci z autyzmem i innymi zaburzeniami komunikowania się – TEACCH [por. 59]. Jednym z jego założeń było partnerskie traktowanie rodziców przez specjalistów, przyznanie im prawa do uczestniczenia w opracowywaniu i realizacji programów edukacyjnych. Przeprowadzono wiele badań nad efektywnością i konsekwencjami udziału rodziców w terapii i edukacji dziecka. Ich wyniki przemawiają na rzecz tego podejścia. Dzieci nauczane w warunkach domowych czynią większe postępy niż te, z którymi pracuje się w specjalnych ośrodkach lub szkołach [m.in. 60, 61]. Poprawa widoczna jest m.in. w zakresie komunikowania się, w tym rozwoju języka [62]. Poza tym, wzrost umiejętności rodziców w radzeniu sobie z różnymi zachowaniami dziecka ma pozytywne skutki dla życia rodzinnego. Wykazano, że w rodzinach, w których rodzice przeszli trening stosowania technik behawioralnych, interakcje rodzic–dziecko były znacznie lepsze, mniej stresujące, rodzice przejawiali większe zainteresowanie kontaktem z dzieckiem, a styl komunikacji był bardziej pozytywny. Oczywiście nie wszystkie dzieci i nie wszyscy rodzice korzystają z tych programów w jednakowym stopniu [por. 63]. Wśród czynników wpływających na końcowy efekt wymienić można m.in. poziom wykształcenia rodziców i ich wcześniejsze umiejętności uczenia dzieci. Mimo zróżnicowania, pozytywne efekty przygotowania rodziców do pracy z dzieckiem stwierdza się w znakomitej większości przypadków [62]. Łatwo można znaleźć dla tego uzasadnienie. Rodzice – zagubieni, nierzadko

wręcz sparaliżowani lękiem, bezradni – zdobywają konkretne umiejętności i jasne zasady postępowania z dzieckiem. Nawet jeśli techniki behawioralne nie są panaceum na wszystkie problemy w rozwoju dziecka, to trudno nie dostrzegać znaczenia, jakie właśnie dla dziecka ma zmiana w funkcjonowaniu rodzica, polegająca na znacznie większej stabilności, przewidywalności i czytelności jego zachowania. Jest zrozumiałe, że obniża się też wówczas poziom stresu związanego z wychowywaniem dziecka [64]. Ponadto, stres ten jest tym mniejszy, im lepsze są efekty terapii [63]. Niestety, zazwyczaj tylko matki uczestniczą w treningach i pracują z dzieckiem. Jest to zjawisko powszechne i występujące w różnych krajach i kulturach [65].

Wobec braku zgodnych z oczekiwaniami efektów terapii, wielu rodziców decyduje się na podjęcie terapii mniej sprawdzonej, często o niejasnych założeniach teoretycznych, ale niosącej obietnicę wyleczenia dziecka. Nierzadko oznacza to dla nich wzięcie na siebie ciężaru pracy z dzieckiem i stania się jego terapeutą. Do takich alternatywnych metod należy holding (ang. trzymanie), terapia ciesząca się swego czasu w Polsce dużą popularnością [66]. Z powodu swej specyfiki budzi ona żywe emocje, mając zarówno zwolenników, jak i zagorzałych przeciwników. Rodzice także różnie oceniają zarówno samą metodę, jak i jej efekty. Niektórzy z nich dostrzegają jej wyraźnie pozytywny wpływ na dziecko [67], wielu jednak wycofuje się z prowadzenia tej terapii jako nadmiernie obciążającej emocjonalnie dla nich i dziecka.

Niezależnie od tego, czy rodzice aktywnie biorą udział w procesie terapii i edukacji dziecka (z różnych względów nie wszyscy mogą to robić), powinni mieć możliwość uczestniczenia w podejmowaniu istotnych decyzji dotyczących ich dziecka.

Podsumowanie

Wokół rodziców dzieci z autyzmem narosło wiele fałszywych przekonań i mitów. Należą do nich zarówno te, które w rodzicach widzą przyczynę autyzmu dziecka, jak i te, które wskazują na „superdobre” w sensie społecznym pochodzenie dzieci z tym zaburzeniem (z rodzin o wysokim statusie socjoekonomicznym). Dzieci z autyzmem spotkać można w różnych kulturach, różnych krajach i różnych grupach społecznych. Ich rodzice są tacy, jak inni, choć tak ciężkie zaburzenie, jak autyzm u dziecka, musi wywierać na nich swoiste piętno. Nie ulega wątpliwości, że szczególne potrzeby rozwojowe tych dzieci stawiają przed rodzicami ogromne wymagania. Nie sposób im sprostać, nie otrzymując pomocy zarówno od osób bliskich, jak i specjalistów.

Z badań, jakie w ostatnim dziesięcioleciu przeprowadzono nad tą grupą rodziców, wyłania się obraz osób żyjących w silnym stresie, często osamotnionych w wysiłkach, niemal pozbawionych specjalistycznej pomocy. Jak się okazuje, rodzice mogą być doskonałymi nauczycielami swoich dzieci, mogą z powodzeniem uczestniczyć w ich terapii. By było to jednak możliwe, niezbędne jest zaakceptowanie tej roli rodziców przez profesjonalistów.

Wciąż nie jest jasne, w jakim stopniu dziedziczenie predyspozycji do deficytów poznawczych, społecznych i komunikacyjnych może być istotnym czynnikiem w etiologii autyzmu. Badania nad rodzicami przynoszą niespójne dane. Możliwe jest, że genetyczne uwarunkowanie ma miejsce w części przypadków autyzmu i w tych rodzinach być może charakterystyczne dla autyzmu deficyty występują też u najbliższych krewnych dziecka. Wiele pytań w tym obszarze pozostaje bez odpowiedzi. Będą one

die Eltern der autistischen Kinder erlebten großen Streß. Er hat einen spezifischen Charakter - am schwersten sind für die Eltern die Belastungen, die mit dem nicht typischen, schweren Verhalten des Kindes verbunden sind. Schwer ist auch der Mangel an Klarheit, wie groß die wirklichen Möglichkeiten des und Probleme des Kindes sind. Trotzdem können die Eltern, die von den Fachärzten unterstützt werden, gute Lehrer und Therapeuten für ihre Kinder werden. Ein Erfolg der Eltern in dieser Rolle kann erzielt werden, wenn die Fachärzte die Eltern als Partner betrachten werden.

Les parents des enfants autistiques – revue de la littérature la plus récente

Résumé

Les parents des enfants autistiques sont objets de plusieurs controverses et de plusieurs recherches. Cet article présente une revue de littérature en question datant des années 90. On divise ces recherches en trois groupes: recherches sur le phénotype de l'autisme, recherches sur le stress des parents et la perception de l'enfant et recherches sur la participation des parents à la thérapie de leurs enfants. Bien que la conception de la détermination génétique des déficits cognitifs, sociaux et de communication des personnes autistiques et de leurs familles soit assez populaire elle n'est pas suffisamment confirmée. Les recherches concernant la perception de la situation de la famille et de l'enfant autistique démontrent la présence d'un grand stress chez les parents des enfants autistiques. Ce stress garde son profile caractéristique – pour les parents ce sont les réactions atypiques, imprévues, de leurs enfants qui causent le stress le plus grave ainsi que le manque de connaissance sur les possibilités et les problèmes de leurs enfants. Malgré tout les parents soutenus par les thérapeutes de profession peuvent aider leurs enfants et même devenir leurs thérapeutes. Les relations de partenaires des parents et des thérapeutes de profession constituent une des conditions de la réussite des parents comme thérapeutes de leurs enfants.

Písmiennictwo

1. World Health Organization. *Manual of the international statistical classification of the diseases, and related health problems* (wyd. 10, t. 1). Geneva 1992.
2. American Psychiatric Association: *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (wyd. 4). Washington, DC, 1994.
3. Gillberg C. *Autism and pervasive developmental disorder*. J. Child Psychol. Psychiatry 1990; 31: 99–119.
4. Ritvo ER, Freeman BJ, Pingree C, Mason-Brothers A, Jorde L, Jenson WR, McMahon WM, Petersen PB, Mo A, Ritvo A. *The UCLA-University of Utah epidemiologic survey of autism: Prevalence*. Am. J. Psychiatry 1989; 146: 194–199.
5. Clark RPM. *A theory of general impairment of gene-expression manifesting as autism*. Pers. Ind. Diff. 1993; 14: 465–482.
6. Rodier P. *Początki autyzmu*. Świat Nauki 2000; 5: 50–57.
7. Rutter M. *The Emanuel Miller memorial lecture 1998. Autism: Two-way interplay between research and clinical work*. J. Child Psychol. Psychiatry 1999; 40: 169–188.
8. Denckla M. *Brain mechanisms*. J. Autism Develop. Dis. 1996; 26: 134–140.
9. Fisher E, Van Dyke DC, Sears L, Matzen J, Lin-Dyken D, McBrien DM. *Recent research on the etiologies of autism*. Inf. Young Child. 1999; 11: 1–8.
10. Oades RD, Eggers Ch. *Childhood autism: An appeal for an integrative and psychobiological approach*. Eur. Child Adolesc. Psychiatry 1994; 3: 159–175.
11. Bailey AJ, Rutter M. *Autism*. Scient. Progr. 1991; 75: 389–402.

12. Fombonne E. *Autism: recent research findings*. *Curr. Opin. Psychiatry* 1997; 10: 373–377.
13. Dunlap G. *Consensus, engagement, and family involvement for young children with autism*. *JASH* 1999; 24: 222–225.
14. Gillberg C. *The long-term outcome of childhood empathy disorders*. *Eur. Child Adolesc. Psychiatry* 1996; 5: 52–56.
15. Dunlap G, Robbins FR, Darrow MA. *Parents' reports of their children's challenging behaviors: Results of a statewide survey*. *Men. Retard.* 1994; 32: 206–212.
16. Kruk-Lasocka J. *Traumatyzujący wpływ dziecka upośledzonego umysłowo na rodzinę (na przykładzie mongolizmu, mózgowego porażenia dziecięcego i autyzmu)*. *Roczn. Ped. Spec.* 1990; 1: 91–105. Warszawa: Wydawnictwo WSPS 1990.
17. Moreno SJ, Donnellan AM. *High-functioning individuals with autism: Advice and information for parents and others who care*. Crown Point, IN: Maap Services 1991.
18. Olechnowicz H. *Wczesny autyzm dziecięcy. Symptomatologia, diagnostyka, etiologia i terapia*. W: Czownicka E, red. *Psychologiczne problemy wczesnego autyzmu dziecięcego*. Warszawa: Wydawnictwo WSPS; 1983, s. 11–71.
19. Pisula E. *Psychologiczne koszty sprawowania opieki nad dziećmi autystycznymi*. W: *Dziecko autystyczne*. XIV Ogólnokrajowy Dzień Rehabilitacji Dziecka, Wrocław, 26 października 1990, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego 1991, s. 114–123.
20. Kanner L. *Autistic disturbances of affective contact*. *Nerv. Child* 1943; 2: 217–250.
21. Howlin P, Rutter M. *Treatment of autistic children*. Chichester, New York: John Wiley & Sons; 1991.
22. Bettelheim B. *The empty fortress: Infantile autism and the birth of self*. London: Collier-Macmillan; 1967.
23. Rosenfeld AA, Wasserman S. *Bruno Bettelheim's contribution to our understanding of child abuse*. *Psychoan. Rev.* 1994; 81: 451–468.
24. Pisula E. *Autyzm: fakty, wątpliwości, opinie*. Warszawa: WSPS; 1993.
25. Folstein S, Rutter M. *Genetic influences and infantile autism*. *Nature* 1977; 265: 726–728.
26. Folstein S, Rutter M. *Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs*. *J. Child Psychol. Psychiatry* 1977; 18: 297–321.
27. Ghaziuddin M. *Autism in Down's syndrome: family history correlates*. *J. Intell. Dis. Res.* 1997; 41: 87–91.
28. Piven J, Wzorek M, Landa R, Lainhart J, Bolton P, Chase GA, Folstein S. *Personality characteristics of parents of autistic individuals*. *Psychol. Med.* 1994; 24: 783–795.
29. Piven J, Palmer P, Jacobi D, Childress D, Arndt S. *Broader autism phenotype: evidence from a family history study of multiple-incidence autism families*. *Am. J. Psychiatry* 1997; 154: 185–190.
30. Wolff S, Narayan S, Moyes B. *Personality characteristics of parents of autistic children*. *J. Child Psychol. Psychiatry* 1988; 29: 143–153.
31. Landa R, Piven J, Wzorek M, Gayle J, Chase G, Folstein S. *Social language use in parents of autistic individuals*. *Psychol. Med.* 1992; 22: 245–254.
32. Boutin P, Maziade M, Merette Ch, Mondor M, Bedard Ch, Thivierge J. *Family history of cognitive disabilities in first-degree relatives of autistic and mentally retarded children*. *J. Autism Develop. Dis.* 1997; 27: 165–176.
33. Hughes C, Leboyer M, Bouvard M. *Executive function in parents of children with autism*. *Psychol. Med.* 1997; 27: 209–220.
34. DeLong R, Nohria C. *Psychiatric family history and neurological disease in autistic spectrum disorders*. *Develop. Med. Child Neurol.* 1994; 36: 441–448.
35. Piven J, Palmer P. *Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: evidence from a family study of multiple-incidence autism families*. *Am. J. Psychiatry* 1999; 156: 557–563.

36. Freeman BJ, Ritvo ER, Mason-Brothers A, Pingree C, Yokota A, Jenson WR, McMahon WM, Petersen B, Mo A, Schroth P. *Psychometric assessment of first-degree relatives of 62 autistic probands in Utah*. Am. J. Psychiatry 1989; 146: 361–364.
37. Gillberg C, Gillberg IC, Steffenburg S. *Siblings and parents of children with autism: A controlled population-based study*. Develop. Med. Child Neurol. 1992; 34: 389–398.
38. Szatmari P, Jones MB, Tuff L, Bartolucci G, Fisman S, Mahoney W. *Lack of cognitive impairment in first-degree relatives of children with pervasive developmental disorders*. J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry 1993; 32: 1264–1273.
39. O’Hanrahan S, Fitzgerald M, O’Regan M. *Personality traits in parents of people with autism*. Irish J. Psychol. Med. 1999; 16: 59–60.
40. Bouma R, Schweitzer R. *The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparative study between autism and cystic fibrosis*. J. Clin. Psychol. 1990; 46: 722–730.
41. Fisman S, Wolf L. *The handicapped child: Psychological effects of parental, marital, and sibling relationships*. Psychiatr. Clin. North America 1991; 14: 199–217.
42. Pisula E. *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego; 1998.
43. Rodrigue JR, Morgan SB, Geffken G. *Families of autistic children: Psychological functioning of mothers*. J. Clin. Child Psychol. 1990; 19: 371–379.
44. Olechnowicz H. *Dziecko własnym terapeutą*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN; 1995.
45. Ryde-Brandt B. *Anxiety and depression in mothers of children with psychotic disorders and mental retardation*. Brit. J. Psychiatry 1990; 156: 118–121.
46. Ryde-Brandt B. *Defence strategies and anxiety in mothers of disabled children*. Eur. J. Personality 1991; 5: 367–377.
47. Kruk-Lasocka J, Skórczyńska M, Malczewski Cz. *Obraz własnej osoby i obraz świata u rodziców dzieci autystycznych a ich postawa wobec dziecka i terapii*. W: Włodek-Chronowska J, red. *Dysharmonie rozwoju, problemy diagnozy i terapii*. Zesz. Nauk. UJ 1994; MCXXX: 63–69.
48. Rodrigue JR, Morgan SB, Geffken GR. *Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development*. J. Autism Develop. Dis. 1992; 22: 249–263.
49. Bolte S, Dickhut H, Poustka F. *Patterns of parent-reported problems indicative in autism*. Psychopathol. 1999; 32: 93–97.
50. Pisula E. *Stres rodzicielski związany z wychowywaniem dzieci autystycznych i z zespołem Downa*. Psychol. Wychow. 1993; 36: 44–52.
51. Schreck KA, Mulick J. *Parental report of sleep problems in children with autism*. J. Autism Develop. Dis. 2000; 30: 127–135.
52. Capps L, Kasari C, Yirmiya N, Sigman M. *Parental perception of emotional expressiveness in children with autism*. J. Consult. Clin. Psychol. 1993; 61: 475–484.
53. Hoppes K, Harris SL. *Perception of child attachment and maternal gratification in mothers of children with autism and Down syndrome*. J. Clin. Child Psychol. 1990; 19: 365–370.
54. Gray DE. *Negotiating autism: relations between parents and treatment staff*. Soc. Sc. Med. 1993; 36: 1037–1046.
55. Koegel RL, Schreibman L, Loos LM, Dirlich-Wilhelm H, Dunlap G, Robbins FR, Plienis AJ. *Consistent stress profiles in mothers of children with autism*. J. Autism Develop. Dis. 1992; 22: 205–216.
56. Avdi E, Griffin Ch, Brough S. *Parents’ constructions of professional knowledge, expertise and authority during assessment and diagnosis of their child for an autistic spectrum disorder*. Brit. J. Med. Psychol. 2000; 73: 327–338.
57. Avdi E, Griffin Ch, Brough S. *Parents’ constructions of the „problem” during assessment and diagnosis of their child for an autistic spectrum disorder*. J. Health Psychol. 2000; 5: 241–254.

58. Smith T, Antolovich M. *Parental perceptions of supplemental interventions received by young children with autism in intensive behavior analytic treatment.* Beh. Interv. 2000; 15: 83–97.
59. Schopler E, Reichler RJ. *Parents as cotherapists in the treatment of psychotic children.* J. Autism Child. Schizophr. 1971; 1: 87–102.
60. Ozonoff S, Cathcart K. *Effectiveness of a home program intervention for young children with autism.* J. Autism Develop. Dis. 1998; 28: 25–32.
61. Sheinkopf SJ, Siegel B. *Home-based behavioral treatment of young children with autism.* J. Autism Develop. Dis. 1998; 28: 15–23.
62. Kaiser AP, Hemmeter ML, Ostrosky MM, Fischer R, Yoder P, Keefer M. *The effects of teaching parents to use responsive interaction strategies.* Top. Early Child. Spec. Educat. 1996; 16: 375–406.
63. Robbins FR, Dunlap G, Plienis AJ. *Family characteristics, family training, and the progress of young children with autism.* J. Early Interv. 1991; 15: 173–184.
64. Pisterman S, Firestone P, McGrath P, Goodman JT, Webster I, Mallory R, Goffin B. *The effects of parent training on parenting stress and sense of competence.* Can. J. Beh. Sc. 1992; 24: 41–58.
65. Akkok F. *An overview of parent training and counselling with the parents of children with mental disabilities and autism in Turkey.* Int. J. Adv. Couns. 1994; 17: 129–138.
66. Jaklewicz H. *Autyzm wczesnodziecięcy. Diagnoza, przebieg, leczenie.* Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne; 1993.
67. Chodkowska D, Wroniszewska M. *Wpływ terapii holding na edukację dziecka autystycznego.* W: Jaklewicz H, red. *Edukacja osób autystycznych w praktyce i badaniach naukowych.* Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym w Gdańsku 1998, s. 38–45.

Otrzymano: 6.02.2001

Zrecenzowano: 17.07.2001

Przyjęto do druku: 10.08.2001

Adres: Pracownia Psychologii Rehabilitacyjnej
Uniwersytetu Warszawskiego
Wydział Psychologii