

## Janusz Rusaczyk

### Artykuł

#### *„Jakość życia rodziców dzieci z autyzmem”*

Obecnie istnieje wiele opracowań empirycznych obrazujących stan fizyczny i psychiczny rodziców dziecka z autyzmem, których wyniki nie napawają niestety optymizmem. Spośród nich na uwagę zasługują rezultaty badań dotyczące jakości życia rodziców dzieci z autyzmem przygotowane przez zespół Instytutu Fizjoterapii Uniwersytetu Rzeszowskiego. Celem badań było wykazanie w jakim stopniu występujący u dziecka autyzm wpływa na codzienne funkcjonowanie najbliższej rodziny oraz odpowiedź czy pomoc i działania terapeutyczne są potrzebne tylko dzieciom autystycznym, czy również ich rodzicom ?. Badania przeprowadzone zostały w dwóch kolejnych latach - 2011 i 2012 roku, na próbie 70 rodziców dzieci z autyzmem (grupa A). Oparte były na kwestionariuszu SF-36, zawierającym 11 pytań, którego celem było określenie jakości życia rodziców, tj. zdrowie ogólne, sprawność fizyczna, ograniczenia związane z funkcjonowaniem fizycznym, zdrowie psychiczne, ograniczenia związane z funkcjonowaniem psychicznym, energia i witalność, odczuwanie bólu, aktywność społeczna. Autorzy uwzględnili również grupę kontrolną, którą stanowiło 70 rodziców, dzieci rozwijających się prawidłowo (grupa B).

W poniższej tabeli zaprezentowano wyniki porównawcze samooceny ogólnego stanu zdrowia w grupie rodziców dzieci z autyzmem (grupa A) oraz w grupie rodziców dzieci pełnosprawnych (grupa B).

<b>Samoocena stanu zdrowia</b>	<b>Rodzice dzieci autystycznych (grupa A)</b>	<b>Rodzice dzieci zdrowych (grupa B)</b>	<b>Ogółem (łącznie liczba osób)</b>
Doskonale	2,86%	2,86%	4
Bardzo dobrze	17,14%	40%	40
Dobrze	40%	32,86%	51
Zadowolająco	25,71%	18,57%	31
Niezadowolająco	14,29%	5,71%	14
Ogółem	100%	100%	140

Z powyższego zestawienia wynika, iż rodzice dzieci z autyzmem dużo gorzej oceniają swoje zdrowie ogólne, w przeciwieństwie do rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo (40 % rodziców dzieci z autyzmem określiło je jako dobre, natomiast tyle samo, tj. 40%

rodziców dzieci bez zaburzeń autystycznych określiło je jako bardzo dobre). Badanie w tej części wykazało, iż zdecydowana większość rodziców, gdyż aż 62% nie zaobserwowało znaczącej różnicy swojego ogólnego stanu zdrowia z latami poprzednimi. Poprawę swojego zdrowia ogólnego w ostatnim czasie częściej jednak byli w stanie stwierdzić rodzice dzieci bez zaburzeń autystycznych. W tym miejscu warto również wskazać, iż rodzice dzieci z autyzmem w porównaniu do rodziców dzieci „zdrowych” częściej zgłaszali konieczność skrócenia swojego czasu pracy z powodu niezadowolającego stanu zdrowia fizycznego. Dane na ten temat przedstawiono w poniższej tabeli.

Konieczność skrócenia czasu pracy z powodu stanu zdrowia	Rodzice dzieci autystycznych (grupa A)	Rodzice dzieci zdrowych (grupa B)	Ogółem (łączna liczba osób)
Nie	72,86%	87,14%	112
Tak	27,14%	12,86%	28
Ogółem	100%	100%	140

Innym wskaźnikiem potwierdzającym gorszy stan zdrowia rodziców dzieci z autyzmem, w porównaniu do rodziców dzieci „zdrowych”, była ich sprawność psychiczna. Podczas wypełniania kwestionariusza rodzice byli pytani między innymi o stany lękowe, smutku oraz załamania, wynikające z powodu stałej opieki nad dzieckiem z autyzmem w ostatnim miesiącu. Rodzice z grupy A o wiele częściej odczuwali negatywne emocje, będące wynikiem opieki nad dzieckiem z autyzmem, jak na przykład rezygnację, stres, załamanie, smutek, a także coraz częściej występujące stany zmęczenia. W poniższej tabeli przedstawiono dane wskazujące na potrzebę skrócenia czasu pracy rodzica z powodu niezadowolającego swojego stanu zdrowia psychicznego.

Konieczność skrócenia czasu pracy z powodu stanu zdrowia	Rodzice dzieci autystycznych (grupa A)	Rodzice dzieci zdrowych (grupa B)	Ogółem (łączna liczba osób)
Nie	64,29%	82,86%	103
Tak	35,71%	17,14%	37
Ogółem	100%	100%	140

Rodzice wyrazili również opinię na temat wpływu odczuwanych dysfunkcji fizycznych i psychicznych na kontakty z najbliższą rodziną, przyjaciółmi, znajomymi oraz

na ich codzienną aktywność społeczną. Rezultaty uzyskane w tym obszarze nie wykazały jednak znaczących różnic w funkcjonowaniu rodziców w obu grupach A i B. Stwierdzono, iż zarówno problemy zdrowotne, jak i emocjonalne, z którymi borykają się rodzice dzieci z autyzmem nie wpływają znacząco na ich kontakty z najbliższym otoczeniem. W badaniu nie stwierdzono także wyraźnych różnic pomiędzy dwoma grupami rodziców odnośnie wskaźnika odczuwania bólu.

Wyniki wyżej zaprezentowanego badania wskazują jednoznacznie, iż rodzice dzieci z autyzmem osiągnęli niższe wskaźniki, aż w sześciu kategoriach dotyczących jakości życia, w porównaniu do rodziców dzieci pełnosprawnych, tj. zdrowia ogólnego, ograniczenia związanego ze zdrowiem fizycznym, zdrowia psychicznego, ograniczenia związanego ze zdrowiem psychicznym, aktywności społecznej oraz energii i witalności. Tylko w dwóch sferach życia, tj. funkcjonowania fizycznego oraz odczuwania bólu, nie odnotowano istotnych różnic.

W badaniu przeprowadzonym tą samą metodą w Chorwacji w 2009 roku takie same wyniki uzyskano również w obszarze jakości życia rodziców dzieci z autyzmem. We wszystkich sferach, z wyjątkiem zdrowia fizycznego wykazano bowiem znaczącą różnicę jakości życia rodziców dzieci z autyzmem, w porównaniu do rodziców dzieci „zdrowych”, przy jednoczesnym znaczącym odnotowaniu niższej witalności oraz funkcjonowania społecznego rodziców dzieci z autyzmem.

Kolejny istotny wniosek wynikający z badań przeprowadzonych przez Instytut Fizjoterapii Uniwersytetu Rzeszowskiego dotyczy konieczności oferowania pomocy instytucjonalnej wszystkim rodzinom z dziećmi z autyzmem, gdyż to właśnie członkowie najbliższej rodziny, głównie rodzice, są w stanie znacząco wpłynąć na poprawę psychospołecznego funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością, a tym samym na lepszą jakość życia całej rodziny. Dlatego też działania terapeutyczne powinny skupiać się głównie na zwróceniu uwagi rodziców dzieci z autyzmem na bezpośredni udział i współpracę podczas prowadzenia zajęć ze swoimi dziećmi.

W krajach zachodnich obecnie działają specjalne ośrodki zapewniające zarówno dzieciom z autyzmem, jak i ich rodzicom kompleksową opiekę. Najbardziej znanymi tego typu ośrodkami na świecie są między innymi Centrum Terapii Dzieci Autystycznych „Giant Steps” w Kanadzie oraz Szkoła St. Colmans w Stanach Zjednoczonych. W tych placówkach dzieci z autyzmem mogą realizować indywidualne programy terapeutyczne, dostosowane do stopnia ich zaburzenia. Ponadto opracowywane są w nich także programy edukacyjne kierowane nie tylko do dzieci z zaburzeniem rozwojowym jakim jest autyzm, ale również

do ich rodziców. Zakładają one, iż poradnictwo, edukacja oraz pomoc rodzinom dotkniętym autyzmem mogą znacząco poprawić jakość życia takich rodzin.

Znaczenie indywidualnych programów edukacyjnych oraz terapeutycznych kierowanych do rodziców dzieci z autyzmem podkreślali również francuscy badacze, jak na przykład E. Cappe, M. Wolff, R. Bobet. W 2010 roku przeprowadzili oni badania na grupie 160 rodziców opiekujących się takimi dziećmi. Polegały one na stwierdzeniu ogólnego stanu zdrowia tych rodziców. Wszyscy rodzice biorący udział w badaniu byli zgodni, iż udział w zajęciach edukacyjno-terapeutycznych ich dzieci, pomógł im w radzeniu sobie ze stresem oraz przyczynił się do redukcji negatywnych emocji, takich jak złość, bezsilność, czy lęk.

W angielskim systemie zdrowotnym, już od 1998 roku korzysta się z wczesnej interwencji, natomiast współpraca specjalistów z zakresu pediatrii, psychologii, psychiatrii, logopedii skierowana jest do członków rodzin dzieci z autyzmem. Dzięki temu, rodzinom tym oferuje się możliwość uczestnictwa w różnorodnych programach edukacyjno-terapeutycznych. W Polsce podobną praktykę stosują organizacje pozarządowe, tj. fundacje i stowarzyszenia.

## Bibliografia

1. Benjak T., Pawic I. Simentin, *Comprative study on self-per-ceived health of parents of children widh autism spectrum disorders and parents of non-disabled children In Croatia* (w:) „Crotian Medical Journal” 2009, nr 50 (4).
2. Błaszczyk S., *Funkcjonowanie psychospołeczne rodziców, rodzeństwa dziecka autystycznego*. (w:) „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”, 2008, nr 3.
3. Błeszyński J., *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem – teoria, metodyka przykłady*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2004.
4. Czenczek E., Szeliga E., Przygoda Ł., *Jakość życia rodziców dzieci autystycznych*, „Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie”, Wyd. Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2012, nr 4.
5. Kosakowski C., Krause A., *Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*, Wyd. Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2004.
6. Mockett M., Khan J., Theodosiou L., *Parental Perceptions of a Manchester Service for Autistic Spectrum Disorders*. (w:) „International Journal of Family Medicine”

2011.

7. Tylka J., Piotrowicz R., *Rehabilitacja kardiologiczna, Kwestionariusz oceny jakości życia SF-36 – wersja polska.* (w:) „Kardiologia Polska”, Wyd. Medycyna Praktyczna, Cholezryn 2009, nr 67.

**Janusz Rusaczyk:** autor tekstów z zakresu nauk społecznych.