

Terapeutyczny wpływ rodziny na funkcjonowanie dziecka z zespołem Aspergera

Mamy ASa!

AS, czyli dziecko z zespołem Aspergera (od ang. Asperger's Syndrome)

Pojawienie się ASa w rodzinie diametralnie zmienia jej funkcjonowanie, stawia przed rodzicami nowe wyzwania i nowe role społeczne. Okazuje się nagle, że plany życiowe zostają zachwiane, oczekiwania wobec potomka mijają się z realiami, emocje sięgają zenitu, a to wszystko nie wpływa pozytywnie na relacje między członkami rodziny. Wyjaśnienie istoty sytuacji zacznę od odpowiedzi na pytanie:

Czym jest zespół Aspergera?

Według Władysława Dykcika, zagadnienie opisuje po raz pierwszy Hans Asperger w 1944 roku. Wiedeński psychiatra w pracy doktorskiej przedstawia wyniki diagnozy klinicznej czterech chłopców rozwijających się w nietypowy sposób. Dopiero pod koniec lat osiemdziesiątych XX wieku naukowcy zaczynają analizować przetłumaczone na język angielski wyniki badań Aspergera.

Termin *Asperger's Syndrome* pojawia się w roku 1981 rok po śmierci Aspergera, w publikacji Lorny Wing. Autorka zauważa, że u niektórych dzieci z objawami autyzmu we wczesnym dzieciństwie jest obecna dobrze rozwinięta mowa i procesy poznawcze, a zaburzony rozwój motoryczny i społeczny. Stwierdza, że są to zaburzenia opisane wcześniej przez Aspergera.

Zespół Aspergera (wraz z innymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu) jest zaliczany do zaburzeń neurorozwojowych o skomplikowanej i wieloczynnikowej etiologii. Nie ma ustalonej konkretnej przyczyny powstawania zaburzeń, ale są pewne przypuszczenia co do czynników je powodujących. Wśród nich występują:

- czynniki genetyczne (na co zwraca uwagę już Hans Asperger),
- neurorozwojowe,
- biologiczne i środowiskowe wzajemnie na siebie oddziałujące.

Jak podaje Tony Attwood, naukowcy są zgodni co do tego, że w wielu przypadkach, z uwagi na pewne predyspozycje genetyczne, czynniki środowiskowe aktywują zachowania autystyczne. Dzięki technice neuroobrazowania stwierdza się, że zespół Aspergera związany jest z dysfunkcją

specyficznych struktur i systemów mózgowych, na które nie mają wpływu rodzice w czasie rozwoju dziecka.

ZA w kryteriach diagnostycznych

Zespół Aspergera nie jest chorobą, jest zaburzeniem.

W 1989 roku ZA zostaje uznany za osobną jednostkę kliniczną i wyszczególniony w klasyfikacji Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) oraz ICD-10 (Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych) jako zaburzenie o niepewnej wartości nozologicznej, charakteryzujące się tymi samymi nieprawidłowościami w zakresie interakcji społecznych jak autyzm oraz ograniczonym, stereotypowym repertuarem zainteresowań i aktywności (definicja wg Agnieszki Kozdroń).

W kolejnych wersjach klasyfikacji, tj. DSM-V (od maja 2013 r.) oraz ICD-11 (od stycznia 2022 r.) „całościowe zaburzenia rozwoju”, czyli:

- zaburzenia autystyczne,
- zespół Aspergera
- i PDD-NOS (całościowe zaburzenie rozwoju niezdiagnozowane inaczej)

zastępuje jedna jednostka – spektrum zaburzeń autystycznych (ASD). Grupa dzieli się ze względu na natężenie symptomów.

Stopnie nasilenia ASD:

- L1 – wymaga wsparcia – problemy dotyczą głównie relacji społecznych,
- L2 – wymaga znaczącego wsparcia – problemy z komunikacją z ludźmi,
- L3 – wymaga bardzo znaczącego wsparcia – niezdolny do komunikacji werbalnej i pozawerbalnej.

Stosowana jest nazwa: autyzm (subkliniczny) lekkiego lub łagodnego stopnia, z opisem występujących u dziecka cech, np. dobrze rozwinięta mowa, szeroka wiedza ogólna, specyficzne, specjalistyczne zainteresowania. Spektrum zaburzeń autystycznych obejmuje dwa obszary:

- deficyty społeczno-komunikacyjne,
- uporczywe zainteresowania i powtarzalne zachowania (według: Bożena Krupa, Krystyna Lesiczka i Wiesława Telka).

Zespół Aspergera w nowej klasyfikacji będzie prawdopodobnie określany przez większość specjalistów jako „zaburzenia ze spektrum autyzmu bez zaburzeń rozwoju intelektualnego i bez upośledzenia funkcjonalnego języka”.

Polska, podobnie jak wszystkie kraje członkowie WHO, ma 5-letni okres przejściowy na wdrożenie ICD- 11. Zgodnie z zapowiedziami Ministerstwa Zdrowia, cały proces ma zakończyć się w czerwcu 2023.

Objawy ZA

Objawy charakterystyczne dla zespołu Aspergera obserwujemy głównie w sferze kontaktów społecznych, komunikacji, zachowań i zainteresowań, jak również nadwrażliwości sensorycznej na różnego rodzaju bodźce.

Rozpoznanie następuje zwykle po ukończeniu przez dziecko 5. roku życia, a często dopiero w okresie od 8. do 12. roku życia. U osób z ponadprzeciętną inteligencją objawy mogą zostać dostrzeżone dopiero w okresie dorastania, kiedy ujawniają się problemy w funkcjonowaniu społecznym. W efekcie diagnoza może być opóźniona.

Jeśli nasze niemowlę jest **przesadnie** lęklive, niespokojne, płacziwe, bardzo absorbujące, reaguje nadmiernym lękiem przed członkami rodziny innymi niż domownicy (choć widuje ich dosyć często), ma zaburzony sen lub budzi się z przeraźliwym płaczem i nie można go uspokoić (powtarza się to każdego dnia), a badania wykazują, że fizycznie jest zdrowe, powinno to dać rodzicom do myślenia: coś jest nie tak. Niedługo po narodzinach małego ASa dostrzegamy, że jego funkcjonowanie znacząco się różni od przeciętnego. Należy jak najwcześniej rozpocząć starania o zdiagnozowanie. Im szybciej dziecko rozpocznie terapię, tym większe są jego szanse na lepsze funkcjonowanie i nawiązywanie relacji międzyludzkich.

Analizując ogólne zaburzenia rozwoju społecznego ASa, wskażę kilka charakterystycznych objawów:

- trudności w inicjowaniu i podejmowaniu udanych interakcji rówieśniczych (nieumiejętność nawiązywania znajomości, trudność w utrzymaniu relacji i w konsekwencji wycofanie się i izolacja, brak umiejętności inicjowania rozmowy, trudności w przestrzeganiu dystansu fizycznego, nadmierny infantylizm, trudności w rozpoznawaniu zarówno swoich, jak i cudzych stanów emocjonalnych, brak zdolności do uczuciowego utożsamiania się z inną osobą, skoncentrowanie się na własnym świecie, na swoich zainteresowaniach, brak rozumienia żartów, używanie formalnego stylu mówienia, unikanie kontaktu wzrokowego

lub wpatrywanie się w innych, zainteresowanie jednym lub kilkoma tematami i dogłębne ich poznanie);

- zaburzenia sensoryczne: **nadwrażliwość słuchowa** (różne natężenia dźwięków mogą dezorganizować pracę dziecka, a nawet wywoływać lęk, przy czym nie zawsze potrafi ono powiedzieć, z czego wynika jego reakcja, a często jest ona gwałtowna, np. dźwięk dzwonka może sprawić ból fizyczny); **dotykowa** (nadwrażliwość na tkaniny, zbyt wąskie i obciste rzeczy, unikanie kontaktu z przedmiotami, które brudzą, np. plasteliną, farbami, mazakami, kredą, odczuwanie kontaktu fizycznego jako nieprzyjemnego – reagowanie ucieczką, chowaniem głowy w ramiona, kuleniem się w sobie, wycofaniem, czasem agresją, unikanie bodźców dotykowych powoduje nieprawidłowe ukształtowanie mapy ciała i w konsekwencji trudności orientacji w schemacie ciała, w orientacji przestrzennej i kierunkowości); **smakowa** (wybiórcza dieta, przy czym trudno określić, czy wynika ona z wrażliwości węchowej, smakowej czy dotykowej); **wzrokowa** (w wyniku przeciążenia dziecko może być marudne, skarży się na ból głowy, zgłasza nudności lub zawroty głowy);
- problematyczne zachowania związane z agresją wobec innych i/lub siebie (manifestacje pewnych cech nadpobudliwości, impulsywności, często obniżony nastrój, frustracja, gniew, co powoduje pojawianie się zachowań agresywnych oraz autoagresywnych);
- zaburzenia lękowe o charakterze fobii społecznej (niechęć lub wycofanie się z publicznego wypowiedania się, pisanie w obecności innych, uczestniczenia w spotkaniach towarzyskich bądź skorzystania z telefonu, komunikacji miejskiej; mogą współwystępować objawy somatyczne typu: przyspieszone bicie serca, pocenie się, bóle głowy, szum w uszach, mało wyraźna mowa itp.);
- > niekontrolowane, specyficzne zachowania i współruchy, czyli STIMY („dziwne zachowania”, np. ruchy rąk i nóg, mimiczne czy złożone manieryzmy ruchowe całego ciała, nadruchliwość lub zaburzenia kompulsywne powiązane z wysokim lękiem);

„Stimy” od angielskiego “self-stimulatory behaviour” czyli zachowania autostymulujące. W przeszłości stimy poddawano terapii, stosowano silne leki antypsychotyczne, a nawet kary. Obecnie wielu terapeutów i naukowców uważa, że nie należy zmieniać zachowań powtarzalnych, chyba, że są krzywdzące dla osoby autystycznej lub otoczenia (np. uporczywe drapanie powoduje zaognienie ran). Eliminowane zachowanie zastępowane zostaje innym, niekoniecznie lepszym. Warto zwracać uwagę na stimy i szukać ich znaczenia. Dzięki nim lepiej rozumiemy potrzeby i emocje osób autystycznych.

- stosunkowo specyficzny wygląd zewnętrzny (np. ekscentryczny ubiór, trudności z utrzymywaniem higieny osobistej);
- ubóstwo zabawy dzieci z zespołem Aspergera – brak w niej odtwarzania ról czy naśladowania.

Powyższe zależności wyznaczają funkcjonowanie dziecka z ZA w środowisku rodzinnym.

Rodzina

Rodzina stanowi najbardziej uniwersalną formę społecznych i osobistych kontaktów człowieka, i obejmuje wiele sfer jego życia. W rodzinie tworzą się określone normy regulujące zachowania jej członków oraz role i pozycje wytwarzające wzajemne wymagania i oczekiwania. Rola rodziny jako środowiska wychowawczego jest szeroko rozpatrywana przez pedagogów, socjologów, psychologów. Aspekty te wzajemnie się przeplatają i uzupełniają.

Funkcje rodziny

Maria Ziemska wyróżnia następujące funkcje rodziny:

- prokreacyjną;
- ekonomiczną;
- usługowo-opiekuńczą;
- socjalizującą;
- psychohigieniczną.

Rodzina ma również funkcję terapeutyczną, która jest pełniona przez współczesnych rodziców. Można ją wstępnie określić jako organizowanie i samodzielne prowadzenie zajęć terapeutycznych w celu usprawniania funkcjonowania fizycznego i poznawczego własnego dziecka z zespołem Aspergera.

Terapia w rodzinie

W połowie XX wieku dwaj badacze – Leo Kanner oraz Bruno Bettelheim – rozpowszechniali przekonania o patogenicznej, zimnej relacji rodziców (zwłaszcza matek) z ich dziećmi, której konsekwencją ma być zaburzenie rozwojowe u dziecka, obecnie natomiast podkreśla się pozytywną rolę rodziców oraz rodzeństwa we wspieraniu rozwoju dziecka i angażuje się osoby z rodzinnego otoczenia w proces terapii.

Andrzej Twardowski zauważa, że rola rodziców i pozostałych członków rodziny jest niezastąpiona w procesie rehabilitacji i rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Rodzice, będąc w stałym kontakcie z dzieckiem, są jego pierwszymi nauczycielami i rehabilitantami, dlatego też terapia prowadzona w domu jest bardziej intensywna i skuteczna. Nie można temu zaprzeczyć, trzeba jednak wziąć pod uwagę, iż sytuacja, w której dochodzi do zacierania się ról rodzicielskich, przechodzenia z roli rodzica do roli terapeuty czy rehabilitanta, trudna do pogodzenia i zrozumienia dla rodziców, może okazać się jeszcze trudniejsza dla dziecka z zespołem Aspergera.

Często rodzice nie są w stanie wygzekwować należytej rehabilitacji i terapii, i muszą finansować ją z własnych środków (o ile ich sytuacja materialna na to pozwala), a także są osobiście zaangażowani w prowadzenie takiej terapii. Problemem jest brak specjalistów i dostępu do terapii w małych miastach.

Zespół Aspergera rozpoznaje się coraz częściej. Jak podaje Anna Żmijewska, szacuje się, że jego rozpowszechnienie wynosi – w zależności od źródeł – od 0,3 do 48 na 10 000 osób, co oznacza, że problem dotyka wielu rodzin. Rodziny te doświadczają pewnych specyficznych trudności związanych z niestandardowym zachowaniem, izolowaniem się, obniżonymi umiejętnościami komunikacyjnymi, nieharmonijnym rozwojem intelektualnym oraz problemami psychologicznymi dziecka, wynikającymi w dużej mierze z jego świadomości własnych ograniczeń. Ponadto – ze względu na lepsze funkcjonowanie intelektualne i mniejsze zaburzenia zdolności werbalnych w porównaniu z dziećmi autystycznymi – dzieci z zespołem Aspergera są często postrzegane jako zdrowe, a jedynie niegrzeczne bądź źle wychowane, co stanowi dodatkowe obciążenie dla rodziców.

Z czasem w sytuacji przeciążenia nadmiarem opieki i prowadzeniem terapii dziecka z niepełnosprawnością, może dojść do syndromu wypalenia się. Charakterystyczne dla tego zespołu są: rezygnacja, brak energii, a nawet zupełne wyczerpanie psychiczne i fizyczne wskutek przeciążenia intensywną opieką nad dzieckiem, odpowiedzialnością za jego los i poczuciem osamotnienia. Tomasz Bobrowski zwraca także uwagę na zmianę sytuacji ekonomicznej, która

**Rodzice sami powinni poddać się terapii,
bo właśnie ich terapia może wpływać na proces terapeutyczny
ich dziecka.**

dotyka rodzinę z dzieckiem niepełnosprawnym; zauważa, że w większości przypadków dochodzi do pogorszenia się tej sytuacji. Wydatki związane z leczeniem, rehabilitacją, sprzętem rehabilitacyjnym, terapią są często bardzo wysokie. Często także jeden z rodziców, najczęściej matka, rezygnuje z pracy etatowej na rzecz opieki i terapii dziecka, co także nie pozostaje bez wpływu na sytuację ekonomiczną rodziny. Aby polepszyć status materialny rodziny, ojciec pracuje więcej, często także w dni wolne. Wpływa to na rozluźnienie relacji, więzi emocjonalnych w rodzinie, dystansowanie się ojca od problemów rodziny, a w konsekwencji nawet do opuszczenia rodziny przez ojca.

Korzystając z doświadczeń rodzin, w których wychowują się dzieci z ZA, można wymienić kilka czynników wspomagających zachowanie zdrowych relacji między wszystkimi członkami:

- pielęgnowanie relacji między rodzicami (komunikacja, czyli rozmowy i słuchanie siebie nawzajem, okazywanie uczuć, wzajemnego zainteresowania, pielęgnowanie poczucia humoru (wszak śmiech to zdrowie), zarezerwowanie czasu tylko dla siebie i partnera, skorzystanie z opieki zastępczej – babci, cioci...);
- relacje z pozostałymi dziećmi, zaplanowanie czasu spędzanego z każdym dzieckiem osobno, uczenie przyjemnego spędzania czasu wspólnie z bratem lub siostrą z ZA, otwarte i częste rozmowy z dziećmi na temat rodzeństwa z ZA, lektura książek i materiałów dostępnych w Internecie poświęconych rodzeństwu dzieci z ZA;
- troska o samego siebie (zdrowie fizyczne, emocjonalne).

Współpracująca rodzina jest w stanie podołać wyzwaniom, jakie stawia przed nią obecność dziecka z ZA, bowiem celem podejmowanych działań nie jest przeistoczenie rodzica w terapeutę ani spędzanie wielu godzin z dzieckiem „poddając je terapii”. Terapia odbywa się przez proste zabawy, interakcje komunikacyjne podczas czynności pielęgnacyjnych oraz wymianę ról podczas innych codziennych czynności. Nie jest potrzebne żadne wcześniej zdobyte wykształcenie ani fachowa wiedza. Należy rozpocząć ją najwcześniej jak to możliwe, np. stosując tzw. metodę wczesnego startu proponowaną przez Sally Rogers, Geraldine Dawson, Lauri Vismarę. Terapia rodzinna ma pomóc dziecku z ZA stać się aktywnym, odważnym i zaangażowanym uczniem świata. Obserwacje dowodzą, że rodzice, nauczając podstawowych umiejętności, których rozwój został osłabiony przez ZA, są równie efektywni jak terapeuci. Mogą wykorzystywać te metody w każdej interakcji ze swoim dzieckiem, mając na celu jego rozwój i naukę. Mogą również nauczać w domu umiejętności lub zachowań, których dziecko nie ma okazji przyswoić bądź ćwiczyć w żadnym innym

miejscu. W wyniku tych wszystkich działań interakcje rodziców z dzieckiem poprawiają się, a dziecko staje się bardziej zaangażowane społecznie i uczy się lepiej komunikować z innymi ludźmi. Obserwując postępy dziecka rodzic doświadcza dumy, mając świadomość bycia motorem jego sukcesów.

Wraz z upływem czasu dziecko staje się coraz starsze, a rodzice nabywają coraz większych umiejętności w zakresie postępowania z dzieckiem i terapii. Wprowadzają zatem inne metody terapii bądź modyfikują dotychczas stosowane.

Metody terapii dziecka z zespołem Aspergera

W terapii dziecka z zespołem Aspergera wykorzystuje się wiele metod, w tym także z udziałem rodziny. Należą do nich między innymi:

**Metoda opcji – „SONRISE”,
Program TEACCH,
Metoda Ruchu Rozwijającego Weroniki
Sherborne,
Integracja sensoryczna (SI),
Trening Umiejętności Społecznych (TUS),
Trening zastępowania agresji (TZA lub
ART)**

Każde dziecko jest inne i mimo wspólnych charakterystycznych cech każde rozwija się inaczej. Proponowana terapia powinna być wieloprofilowa i powinna rozwiązywać największe kłopoty dziecka z ZA, czyli zaburzenia w kontaktach społecznych, w komunikacji, w zdolności do empatii. Słynna włoska pedagog Maria Montessori zadania nauczyciela/wychowawcy zamknęła w jednym zdaniu:

„Pomóż mi, abym mógł to uczynić samodzielnie”.

To kwintesencja dobrej terapii każdego dziecka, w tym dziecka z zespołem Aspergera.

Reasumując: wszelkie próby pomocy dziecku z ZA powinny być nastawione przede wszystkim na rozwój umiejętności społecznych i komunikacyjnych. W procesie terapii na uwagę zasługuje także prowadzenie psychoedukacji, uświadomienie opiekunom i wychowawcom oraz innym dzieciom w jego otoczeniu problemów związanych z funkcjonowaniem ASa. Niezrozumiałe,

czasem drastyczne zachowania (np. samookaleczanie) u normalnie wyglądającego dziecka z ZA są powodem niesprawiedliwych uwag ze strony otoczenia. Kwestionuje się umiejętności wychowawcze rodziców. Szczególnie bolesne są także uwagi ze strony krewnych, ludzi, od których oczekuje się zrozumienia i wsparcia. Pomimo zmartwień i problemów dziecko z ZA jest dla swoich rodziców źródłem miłości, nauczycielem cierpliwości i wytrwałości. Własna aktywność rodziców, zaangażowanie w grupowe działania na rzecz wspólnego celu może przynieść wiele korzyści nie tylko niepełnosprawnemu dziecku, ale także im samym i ich rodzinom. Jest to bardzo trudne zadanie, jednak niejednokrotnie prowadzi do nowej jakości życia, w którym można pozbyć się uczucia bólu i klęski, a akceptując dziecko takim, jakim jest, czerpać satysfakcję z życia.

Bibliografia:

Attwood T., *Zespół Aspergera*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 2006.

Jan Paweł II, *Orędzie Ojca Świętego do uczestników kongresu Papieskiej Rady ds. Rodziny*, 1999.

Dykcik W., *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Poznań 1998.

Kozdroń A., *Zespół Aspergera. Zrozumieć, aby pomóc*, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2015.

Krupa B., Lesiczka K., Telka W., *Dziecko z zespołem Aspergera (ASD) – problemy i możliwości wsparcia*, Zeszyty Naukowe Nr 2/2016 Wyższej Szkoły Humanistyczno-Przyrodniczej w Sandomierzu, Sandomierz 2016.

Rogers S., Dawson G., Vismara L., *Metoda wczesnego startu dla dziecka z autyzmem (ESDM)*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2015.

Świącicka J., *Uczeń z zespołem Aspergera*, Impuls, Kraków 2010.

Twardowski A., *Wczesne wspomaganie rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne intelektualnie*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną – wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Niecioruk, Oficyna Wydawnicza Impuls, Warszawa 2004.

Ziemska M., *Rodzina a osobowość*, Wydawnictwo Wiedza Powszechna, Warszawa 1979.