

Ewelina Czenczek, Ewa Szeliga, Łukasz Przygoda

Jakość życia rodziców dzieci autystycznych

Quality of life among parents of children with autism

Z Instytutu Fizjoterapii Uniwersytetu Rzeszowskiego

STRESZCZENIE

Wstęp: Ważną rolę w kształtowaniu i rozwoju dzieci z autyzmem pełni najbliższa rodzina, dlatego współczesne działania skierowane są na jak największą aktywizację rodziców w procesie terapeutycznym. Dla efektywnej terapii bardzo ważny jest zadowolający stan zdrowia, zaangażowanie i dobre samopoczucie obojga rodziców, tj. matki i ojca.

Cel badań: Celem badań było przedstawienie, w jakim stopniu niepełnosprawność dzieci autystycznych wpływa na funkcjonowanie rodziców oraz wykazanie czy pomoc i działania terapeutyczne są potrzebne tylko dzieciom autystycznym, czy również ich rodzicom.

Materiał i metoda: W badaniach wykorzystano Kwestionariusz SF-36 oceniający jakość życia. Badaniami objęto grupę 70 rodziców dzieci autystycznych, natomiast grupę kontrolną stanowiło 70 rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo.

Wyniki: Badania potwierdzają obniżony poziom funkcjonowania rodziców dzieci autystycznych w dziedzinach życia takich jak: zdrowie ogólne, zdrowie psychiczne, funkcjonowanie społeczne, ograniczenia związane z funkcjonowaniem fizycznym i psychicznym, energia i witalność.

Wnioski: Poradnictwo, uświadamianie, profesjonalna pomoc rodzinom dotkniętym problemem autyzmu są niezbędne i mogą znacząco wpłynąć na poprawę ich funkcjonowania, a tym samym lepszą jakość życia. Tylko rodzic w pełni sprawny fizycznie i psychicznie może skutecznie pomóc swojemu autystycznemu dziecku.

Słowa kluczowe: jakość życia, rodzice dzieci autystycznych, autyzm

ABSTRACT

Introduction: The important role in development of the autistic child is played by their closest family therefore contemporary therapeutic effects place emphasis on highest activity of parents in the treatment process. For efficiency therapy, satisfactory health condition, committed attitude and good mood of parents is essential.

Purpose: This study aimed to present how strong is the handicapped child influence on parent's function in family and social environment and prove that the therapeutic aid is needed not only for children but also for their parents.

Material and methods: This study examined 70 parents of children with autism and 70 parents with children developing properly (comparative group). To analyze foregoing problem the SF-36 Questionnaire was used.

Results: Parents of autistic children has the poorer function than parents of children who develop without health problems in all analyzed areas of life (general health, physical functioning, mental health, social functioning, energy and vitality).

Conclusions: Appearing the handicapped child in family is always stressful situation especially in case of autistic child. Systematic screening of parents' mental and physical health is indispensable and may improve their well-being and quality of life. Parent who has mental and physical health is able to give effective help to autistic child.

Key words: parents of autistic child, autism, quality of life

Wstęp

Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością jest zawsze sytuacją stresową, a szczególnie uwidacznia się to w przypadku posiadania dziecka autystycznego, którego rozwój jest nieprzewidywalny i nietypowy [1]. Badania potwierdzają, że rodzice dzieci autystycznych doświadczają jeszcze większego napięcia i stresu, niż rodzice opiekujący się dziećmi urodzonymi np.: z zespołem Downa, czy mózgowym porażeniem dziecięcym [2, 3].

Warunkiem prawidłowego rozwoju każdego dziecka jest wrodzona potrzeba wytworzenia więzi uczuciowej z matką i najbliższymi [4]. Utrudniona lub całkowicie niewytworzona relacja emocjonalna z dzieckiem autystycznym sprawia, iż dominującymi uczuciami wśród rodziców jest załamanie, smutek, lęk, poczucie winy [5]. Te wszystkie czynniki utrudniają osiągnięcie stabilności życia rodziny, a jakość życia dziecka autystycznego i pozostałych członków rodziny jest często obniżona [6].

W związku z dużym postępem w diagnostyce zaobserwowano zwiększenie częstości rozpoznania dzieci z autyzmem na świecie (w 1970 roku – 1 przypadek na 10 000 urodzeń, a w 2009 – 1 przypadek na 150 urodzeń). Oznacza to, że gwałtownie rośnie również liczba rodzin, które są zaangażowane w opiekę i wychowanie dzieci autystycznych [7, 8]. W Polsce obecnie żyje około 20 tysięcy rodzin wychowujących dzieci z tym poważnym zaburzeniem rozwojowym.

Współczesne działania skierowane są na jak największą aktywizację i zaangażowanie rodziców w procesie terapeutycznym dzieci. Dlatego dla efektywnej terapii, bardzo ważne jest, aby zadbać o dobry stan zdrowia i dobre samopoczucie obojga rodziców. Wielu autorów (Bendixen RM, Elder JH, Mieres AC, Kirby RS) podkreśla znaczenie profesjonalnych programów terapeutycznych skierowanych do rodziców dotkniętych problemem autyzmu [9, 10].

Cel pracy

Celem badań było przedstawienie, w jakim stopniu niepełnosprawność dzieci autystycznych wpływa na funkcjonowanie rodziny oraz wykazanie czy pomoc i działania terapeutyczne są potrzebne tylko dzieciom autystycznym czy również ich rodzicom.

Materiał i metoda

Badaniami objęto grupę 70 rodziców dzieci autystycznych (grupa A), natomiast grupę kontrolną stanowiło 70 rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo (grupa B). Średnia wieku w badanych grupach wynosiła 35 lat, większość (86%) stanowiły kobiety.

Jakość życia i samoocenę zdrowia rodziców oceniano za pomocą Kwestionariusza SF-36, który zawiera 11 pytań (36 stwierdzeń) pozwalających ocenić osiem wskaźników jakości życia, tj. zdrowie ogólne, sprawność fizyczna, ograniczenia związane z funkcjonowaniem fizycznym,

Introduction

The arrival of a handicapped child in a family is always a stressful situation, especially in case of an autistic child, whose development is unpredictable and uncharacteristic [1]. The research confirms that parents of autistic children experience even more tension and stress than parents who take care of children born with e.g. Down syndrome or infantile cerebral palsy [2, 3].

A proper development of every child is conditioned by the inborn necessity of creating an emotional bond with its mother and next of kin [4]. An impediment or total lack of the emotional relation with an autistic child creates such dominant emotions in parents as: breakdown, sorrow, anxiety, guilt feeling [5].

The above-mentioned factors hamper stability of family life, and the life quality of an autistic child and other family members is often lower [6].

An increased frequency of recognising children with autism has been observed in the world in connection with a great advancement in diagnostics (in 1970 – 1 case per 10,000 births, and in 2009 – 1 case per 150 births). This also means a rapid increase in the number of families involved in caring and parenting autistic children [7, 8]. Nowadays, in Poland there exist about 20 thousand families parenting children with this severe developmental disorder.

Contemporary activities put emphasis on the highest possible activity and commitment of parents in the therapeutic process of their children. Thus, for an effective therapy, a satisfactory health state and well-being of both parents are essential. Many authors (Bendixen RM, Elder JH, Mieres AC, Kirby RS) emphasise the importance of professional therapeutic programmes for parents afflicted with the problem of autism [9, 10].

Study aim

The aim of the study was to present how strong is the influence of the autistic children's handicap on functioning of their families and to show whether aid and therapeutic activities are needed only for the autistic children or for their parents as well.

Material and method

The studies were conducted on a group of 70 parents of autistic children (group A), and on a compared group of 70 parents of children developing properly (group B). The mean age of the examined in both groups was 35, and women (86%) constituted the majority.

The quality of life and self-estimation of parents' health was assessed using the SF-36 questionnaire which consists of 11 questions (36 statements) allowing to assess eight life quality indices, i.e. general health, fitness, limitations connected with physical functioning, mental health, psychic functioning limitations, energy and vitality, feeling pain, social activity [22]. The questionnaires were

Tabela 1. Porównanie samooceny stanu zdrowia w grupie A i B (zdrowie ogólne)

Table 1. Self- estimation of general health – comparison of groups A and B

Samocena stanu zdrowia Self- estimation of general health	Rodzice dzieci autystycznych Parents of autistic children Grupa A/ Group A	Rodzice dzieci bez zaburzeń autystycznych Parents of children without autistic disorders Grupa B/ Group B	Razem Total
Doskonale/ Excellent	2 (2,86%)	2 (2,86%)	4
Bardzo dobrze/ Very good	12 (17,14%)	28 (40,00%)	40
Dobrze/ Good	28 (40,00%)	23 (32,86%)	51
Zadowolająca/ Fair	18 (25,71%)	13 (18,57%)	31
Niezadowolająca/ Poor	10 (14,29%)	4 (5,71%)	14
Razem/ Total	70 (100%)	70 (100%)	140

zdrowie psychiczne, ograniczenia w zakresie funkcjonowania psychicznego, energia i witalność, odczuwanie bólu, aktywność społeczna [22]. Kwestionariusze wypełniane były przez rodziców lub opiekunów dzieci autystycznych w ośrodkach rehabilitacyjnych, logopedycznych, szkołach specjalnych. Przed przystąpieniem do wypełnienia kwestionariusza SF-36 rodzice dodatkowo odpowiadali na pytania ankiety własnego pomysłu w celu wykluczenia innych istotnych problemów życiowych, które mogłyby wpłynąć na wyniki badania.

Wyniki przedstawiono w postaci tabel i rycin. Analizę statystyczną opracowano za pomocą testu zależności chi². Za istotne uznano prawdopodobieństwo testowe na poziomie $p \leq 0,05$, a za wysoce istotne $p \leq 0,01$.

Wyniki

Z analizy odpowiedzi wynika, że rodzice dzieci autystycznych (grupa A) oceniają swoje zdrowie ogólne dużo gorzej niż rodzice dzieci rozwijających się prawidłowo (grupa B). Stwierdzono istotną statystycznie ($p = 0,0361$) zależność oceny stanu zdrowia w odniesieniu do badanej grupy. Wśród rodziców dzieci autystycznych 40% oceniło swoje zdrowie ogólne jako dobre, natomiast tyle samo – 40% rodziców dzieci bez zaburzeń autystycznych określiło ją jako bardzo dobrą. Wyniki przedstawione zostały w tabeli 1.

Większość rodziców (62%) uczestniczących w badaniu nie zauważyło wyraźnej różnicy swojego zdrowia ogólnego w porównaniu z wcześniejszym okresem (zdrowie ogólne). Spośród osób, które zgłosiły zmianę zdrowia ogólnego, więcej osób deklaroowało pogorszenie niż jego poprawę. Z obserwacji wynika, że poprawę zdrowia częściej odczuwali rodzice dzieci zdrowych (grupa B).

Kolejny badany wskaźnik jakości życia, tj. sprawność fizyczna w samoocenie rodziców w obu grupach nie wykazywał istotnych różnic. Zarówno rodzice dzieci autystycznych i dzieci rozwijających się prawidłowo są sprawni fizycznie i nie mają większych ograniczeń w codziennej aktywności (np.: podczas biegania, podnoszenia ciężarów, uprawiania różnych sportów).

filled in by parents or foster parents of autistic children in rehabilitation and logopedic centres or special schools. Before filling in the SF-36 questionnaire, parents additionally answered the survey questions prepared by the authors of the study in order to exclude other essential life problems which might influence the study results.

The results are presented in tables and figures. The statistical analysis was compiled using the chi-square test of dependence. The test probability on the level $p \leq 0,05$ is thought to be significant, and on the level $p \leq 0,01$ highly significant.

Results

The response analysis shows that parents of autistic children (group A) estimate their general health as being much poorer than parents of children developing properly (group B). The statistically significant dependence ($p = 0,0361$) of the health state estimation referring to the examined group was observed. Among parents of autistic children 40% estimated their general health as good, whereas the same number – 40% of parents of children without autistic disorders estimated their health as very good. The results are shown in Table 1.

The majority of parents (62%) who participated in the study did not notice any significant difference in their general health in comparison with an earlier period (general health). Among the respondents who noticed change of their general health, more people mentioned its deterioration than its improvement. It was observed that health improvement was more frequently felt by parents of healthy children (group B).

The other examined index of life quality i.e. fitness, in self-estimation of parents of both groups did not indicate any essential differences. Both parents of autistic children and parents of children developing properly are fit and do not have significant limitations in everyday activity (e.g. during running, lifting weights, practising various sports).

Table 2. shows data concerning the reduction of working hours due to health problems – limitations connected with fitness. This occurred more frequently in parents from the group A. Moreover, the general feeling

Tabela 2. Konieczność skrócenia czasu pracy z powodu stanu zdrowia (ograniczenia związane ze stanem fizycznym) – porównanie grupy A i B

Table 2. The necessity of working time reduction due to health problems (limitations connected with physical health – comparison of groups A and B)

Konieczność skrócenia czasu pracy z powodu stanu zdrowia/ Necessity of working time reduction due to health problems	Rodzice dzieci autystycznych/ Parents of autistic children Grupa A/ Group A	Rodzice dzieci bez zaburzeń autystycznych/ Parents of children without autistic disorders Grupa B/ Group B	Razem/ Total
Nie/ No	51 (72,86%)	61 (87,14%)	112
Tak/ Yes	19 (27,14%)	9 (12,86%)	28
Razem/ Total	70 (100%)	70 (100%)	140

Tabela 3. Konieczność skrócenia czasu pracy z powodów emocjonalnych (ograniczenia związane ze stanem psychicznym) – porównanie grupy A i B

Table 3. The necessity of working time reduction due to emotional problems (limitations connected with the psychical state) – comparison of groups A and B

Konieczność skrócenia czasu pracy z powodu stanu zdrowia/ Necessity of working time reduction due to emotional problems	Rodzice dzieci autystycznych/ Parents of autistic children Grupa A/ Group A	Rodzice dzieci bez zaburzeń autystycznych/ Parents of children without autistic disorders Grupa B/ Group B	Razem/ Total
Nie/ No	45 (64,29%)	58 (82,86%)	103
Tak/ Yes	25 (35,71%)	12 (17,14%)	37
Razem/ Total	70 (100%)	70 (100%)	140

W tabeli 2 przedstawiono dane dotyczące skrócenia czasu pracy z powodu stanu zdrowia ze względu na ograniczenia związane z kondycją fizyczną. Rodzice z grupy A częściej zgłaszali taką konieczność. Ponadto rodzice dzieci autystycznych częściej zgłaszali gorsze samopoczucie niż tego oczekiwali.

Kolejnym badanym wskaźnikiem jakości życia była sfera psychiczna. Rodzice pytani byli o stany smutku i załamania występujące w okresie ostatniego miesiąca. Podobnie jak inni autorzy podkreślający specyfikę rodzin wychowujących dzieci z autyzmem, okazało się, że rodzice z grupy A dużo częściej wykazywali okresy, w których odczuwali negatywne emocje (tj.: rezygnacja, smutek, załamanie) oraz stany zmęczenia. Ryciny 1 i 2 obrazują uzyskane dane.

W tab. 3 porównano odpowiedzi na pytanie dotyczące konieczności skrócenia czasu pracy z powodów zaangażowania emocjonalnego. Wykazano istotną statystycznie zależność ($p=0,0127$) dotyczącą skrócenia czasu pracy z powodów emocjonalnych w obu grupach (ograniczenia związane z funkcjonowaniem psychicznym). Rodzice z grupy A znacznie częściej z powodów emocjonalnych wymagali odpoczynku i skrócenia czasu wykonywanej pracy.

Kwestionariusz zawierał także pytanie o wpływ problemów zdrowotnych i emocjonalnych rodziców na kontakty z rodziną i przyjaciółmi i na ich codzienną aktywność społeczną (funkcjonowanie społeczne). Analiza odpowiedzi na to pytanie nie wykazała różnic w zachowaniu

of parents with autistic children was often worse than expected.

The next examined index of life quality was psychic area. Parents were asked whether they felt downhearted and low over the past month. It was noted, similarly to other authors who emphasise the peculiarity of families parenting autistic children, that negative emotions (i.e. resignation, sadness, breakdown) or states of fatigue were more frequent in parents from the group A. Figures 1 and 2 illustrate the obtained data.

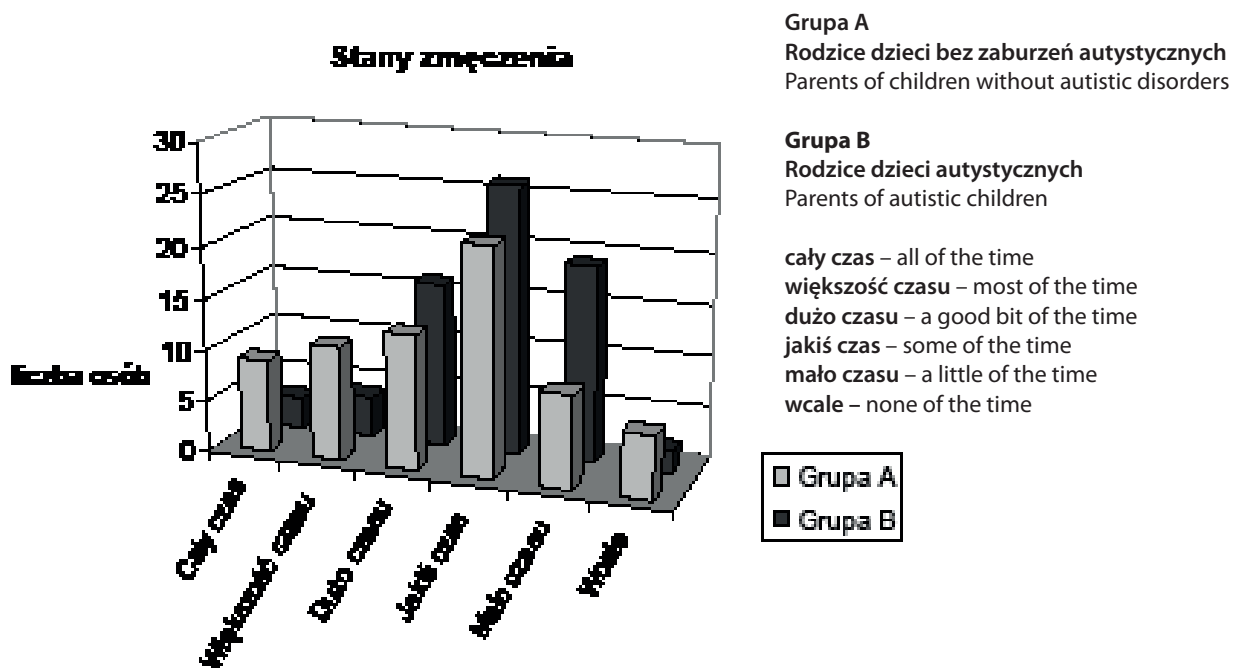
Table 3. shows comparison of responses to the question concerning the necessity of working time reduction due to emotional commitment. The statistically significant dependence was observed in both groups ($p=0,0127$) concerning working time reduction due to emotional problems (limitations connected with psychical functioning). Parents from the group A more frequently, due to emotional reasons, needed relaxation and reduction of working time.

The other questions of the questionnaire concerned the influence of health and emotional problems of parents on contacts with their families and friends and on their everyday social activity (social functioning). The analysis of responses to the question did not indicate any differences in the behaviour of parents from the two groups – A and B. The data show that health-emotional problems of parents with autistic children did not influence significantly their behaviour and contacts with their families and friends



Rycina 1. Stany smutku i załamania (zdrowie psychiczne) – porównanie grupy A i B

Figure 1. Feeling downhearted and low (mental health) – comparison of groups A and B



Rycina 2. Stany zmęczenia (energia i vitalność) – porównanie grupy A i B

Figure 2. Feeling tired (energy and vitality) – comparison of groups A and B

waniu rodziców w obu grupach A i B. Z danych tych wynika, że problemy zdrowotno-emocjonalne rodziców dzieci autystycznych nie wpływały istotnie na zachowania i kontakty rodzinne i przyjacielskie ($p = 0,8203$). Badania wykazały natomiast, że zachowanie rodziców: ojców ($p = 0,0223$) i matek ($p = 0,0074$) w grupie A w zależności od samooceny zdrowia było odmienne, a różnice te były istotne statystycznie. Odpowiedzi rodziców zawarto w tabeli 4. Zarówno osoby deklarujące obniżony stan zdrowia

($p = 0,8203$). The studies showed, however, that the behaviour of parents: fathers ($p = 0,0223$) and mothers ($p = 0,0074$) in the group A was different depending on their health self-estimation, and the differences were statistically significant. Parents' responses are shown in table 4. Respondents from the group A with worse health state and general feeling, confirmed more often, that their health or emotional problems interfered with their normal activities and contacts with family and friends.

i gorsze samopoczucie z grupy A, częściej potwierdzały, że ich problemy zdrowotne lub emocjonalne miały wpływ na zwyczajne czynności, kontakty z rodziną i przyjaciółmi.

Nie stwierdzono znaczących różnic między grupą A i B, analizując ostatni badany wskaźnik życia dotyczący odczuwania bólu.

Dyskusja

Przeprowadzone obserwacje i badania własne dowodzą, że rodzice dzieci autystycznych posiadali niższe wskaźniki w sześciu zbadanych wymiarach jakości życia (zdrowie ogólne, zdrowie psychiczne, ograniczenia związane ze zdrowiem psychicznym, ograniczenia związane ze zdrowiem fizycznym, funkcjonowanie społeczne, energia i witalność) w porównaniu z rodzicami dzieci rozwijającymi się prawidłowo. Tylko w dwóch sferach życia, tj. funkcjonowanie fizyczne i odczuwanie bólu, nie stwierdzono znaczących różnic. Dobre wyniki w sferze sprawności fizycznej można wyjaśnić faktem, że większość ankietowanych były to osoby w średnim wieku i nie przekroczyły 50. roku życia.

Badania przeprowadzone w 2004 roku na Wydziale Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego, również potwierdzają wyższy poziom stresu rodzicielskiego między matkami dzieci autystycznych, a matkami dzieci rozwijających się prawidłowo. Sytuacja ta zaburza wrażliwość na sygnały płynące od dziecka i niekorzystnie wpływa na umiejętność odpowiedniego zachowania matek podczas relacji z dzieckiem autystycznym. Co więcej, przyczynia się do powstawania stanów depresyjnych, które działają niekorzystnie na kształtowanie pozytywnej więzi z dzieckiem [11, 12].

Podobne wyniki osiągnięto podczas porównywalnego badania kwestionariuszem SF-36 prowadzonego w Chorwacji w 2009 roku (Benjak T., Pawic Simentin I.). We wszystkich badanych wymiarach, oprócz zdrowia fizycznego, zaobserwowano znaczną różnicę, przy czym najniższy poziom dotyczył energii, witalności i funkcjonowania społecznego rodziców dzieci autystycznych [13].

Rodzice opiekujący się dziećmi autystycznymi starają się o prawidłowe relacje rodzinne oraz by jakość ich życia nie odbiegała od innych rodzin. Dzieje się to kosztem większego wysiłku fizycznego i psychicznego [14].

Współczesne działania terapeutyczne opierają się na ukierunkowaniu rodziców na aktywny udział i współpracę w prowadzonych zajęciach z dziećmi autystycznymi. Dążą się do tego, by nabywali umiejętność nauczania, modyfikuje się ich zachowanie i wzmacnia kontakt emocjonalny z dzieckiem. Celem postępowania jest zamiana ich roli z biernych obserwatorów na czynnych współuczestników prowadzonej terapii rozwojowej dziecka [15, 16].

W krajach rozwiniętych, tworzone są specjalne ośrodki zapewniające dzieciom dotkniętym tym zaburzeniem, jak i ich rodzicom, kompleksową opiekę i możliwość edukacji i terapii. Najbardziej znanymi

The analysis of the last examined index of life – feeling pain, did not indicate any significant differences between groups A and B.

Discussion

The above observations and research conducted by the authors of this study prove that parents of autistic children had lower indices in the six studied areas of life quality (general health, mental health, limitations connected with mental health, limitations connected with physical health, social functioning, energy and vitality) in comparison with parents of children developing properly. Only in two areas of life, i.e. social functioning and feeling pain, no significant differences were observed. Good results in the area of fitness may be explained by the fact, that the majority of respondents were middle-aged and not above the age of 50.

The research conducted in 2004 in the Department of Psychology of the University of Warsaw also confirms a higher level of parental stress among mothers of autistic children than among mothers of children developing properly. The above-mentioned situation disturbs sensitivity to the child's signals and has a very unfavourable influence on the ability of mothers' proper behaviour during their relations with autistic children. Moreover, it causes the occurrence of the states of depression, which have a negative effect on the positive bond formation with a child [11, 12].

Similar results were obtained in the comparative studies conducted in Croatia in 2009, in which the SF-36 questionnaire was used (Benjak T., Pawic Simentin I.). A significant difference was observed in all studied areas, apart from physical health, whereas energy, vitality and social functioning of parents of autistic children were on the lowest level [13].

Parents taking care of autistic children strive for proper family relations and the life quality similar to the one of other families. All this at the cost of greater physical and psychical effort [14].

Contemporary therapeutic activities put emphasis on parents' active participation and cooperation in classes held with autistic children. They aim at acquiring the skill of teaching by parents, parents' behaviour is modified and the emotional contact with their children is reinforced. The purpose is to change parents' roles from passive observers to active co-participants in the developmental therapy of their children [15, 16].

In the developed countries special centres are founded, which provide complex care and the possibility of education and therapy for the children afflicted with this disorder and their parents. The most famous centres in the world are the Therapy Center for Autistic Children "Giant Steps" in Canada and St. Colman's School in the United States of America. Children have specially prepared individual therapeutic programmes, suitable for the

Tabela 4. Ocena wpływu stanu zdrowia na zwyczajne czynności, kontakty z rodziną i przyjaciółmi w zależności od jego samooceny w grupie A (funkcjonowanie społeczne)

Table 4. The assessment of the general health state influence on normal activities, contacts with family and friends, depending on its self-estimation in the group A (social functioning)

Samoocena zdrowia/ Self-estimation of general health	Czy twoje problemy zdrowotne lub emocjonalne miały wpływ na zwyczajne czynności, kontakty z rodziną i przyjaciółmi? Have your health or emotional problems interfered with your normal activities, social contacts with family and friends?					
	Bardzo często/ Extremely	Znacząco/ Quite a bit	Umiarkowanie Moderately	Nieznacznie/ Slightly	Nie, wcale/ Not at all	Razem Total
Jak oceniasz swój stan zdrowia? /How do you estimate your general health?	Kobiety/ Women					
Doskonale/ Excellent	0	0	0	0	2	2
%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	100,00%	
Bardzo dobrze/ Very good	0	0	2	1	6	9
%	0,00%	0,00%	22,22%	11,11%	66,67%	
Dobrze/ Good	0	3	2	9	9	23
%	0,00%	13,04%	8,70%	39,13%	39,13%	
Zadowolająco/ Fair	2	2	6	5	1	16
%	12,50%	12,50%	37,50%	31,25%	6,25%	
Niezadowolająco/ Poor	3	2	3	0	1	9
%	33,33%	22,22%	33,33%	0,00%	11,11%	
Razem/ Total	5	7	13	15	19	59
Jak oceniasz swój stan zdrowia? /How do you estimate your general health?	Mężczyźni/ Men					
Doskonale/ Excellent	0	0	0	0	0	0
%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	
Bardzo dobrze/ Very good	0	0	0	3	0	3
%	0,00%	0,00%	0,00%	100,00%	0,00%	
Dobrze/ Good	0	1	0	0	0	1
%	0,00%	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	
Zadowolająco/ Fair	0	0	1	1	3	5
%	0,00%	0,00%	20,00%	20,00%	60,00%	
Niezadowolająco/ Poor	0	0	0	0	2	2
%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	100,00%	
Razem/ Total	0	1	1	4	5	11

ośrodkami na świecie jest Centrum Terapii Dzieci Autystycznych „Giant Steps” w Kanadzie oraz Szkoła St. Colman’s w Stanach Zjednoczonych. Dzieci realizują indywidualnie przygotowane programy terapeutyczne, dostosowane do stopnia zaawansowania choroby. Uczeń po roku terapii ma osiągnąć odpowiedni poziom wiedzy i umiejętności w takich dziedzinach, jak: matematyka, język, muzyka, plastyka itp. [17, 18]. Program edukacyjny obejmuje nie tylko dzieci, ale również ich rodziców. Poradnictwo, uświadamianie, edukacja i pomoc rodzinom dotkniętym problemem autyzmu mogą wpłynąć na lepsze ich funkcjonowanie w rodzinie, a tym samym poprawić jakość życia. Jest to bardzo istotne z punktu widzenia dziecka, którego reakcja jest ściśle związana z sytuacją w rodzinie [16, 19, 20].

Korzystny wpływ indywidualnie przygotowanych programów terapeutycznych skierowanych do rodziców dzieci z autyzmem, podkreślali francuscy naukowcy (Cappe E., Wolff M., Bobet R.), którzy w 2010 roku przebadali w swoim kraju aż 160 rodziców. Po uczestnictwie w specjalnie zorganizowanych zajęciach terapeutycznych, zarówno matki jak i ojcowie stwierdzili, że pomogły im one m.in. w rozwiązywaniu codziennych problemów, redukcji stresu i wyzbyciu się negatywnych emocji, które towarzyszą im na co dzień [7].

W Manchesterze już od 1998 roku standardem postępowania jest wczesna interwencja oraz interdyscyplinarna współpraca specjalistów (psychiatrii, pediatrii, logopedii, psychologii, fizjoterapii) z rodzicami, którzy corocznie mają możliwość uczestniczenia w podobnych programach [21].

W Polsce, pod patronatem stowarzyszeń i fundacji zajmujących się dziećmi autystycznymi, również rozpoczynają działalność szkoły, w których organizowane są specjalne oddziały dla dzieci autystycznych, ale wciąż zbyt mało wsparcia kieruje się w stronę ich rodziców i opiekunów.

Wnioski

1. Badania wykazały obniżony poziom funkcjonowania rodziców dzieci autystycznych w takich dziedzinach życia, jak: zdrowie ogólne, zdrowie psychiczne, ograniczenia związane ze zdrowiem psychicznym, aktywność społeczna, ograniczenia związane z funkcjonowaniem fizycznym, energia i vitalność.
2. Poradnictwo, uświadamianie, profesjonalna pomoc rodzinom z dzieckiem autystycznym są niezbędne i mogą znacząco wpłynąć na poprawę ich funkcjonowania, a tym samym lepszą jakość życia.

degree of the disease progression. After a year’s therapy a pupil is expected to reach a suitable level of knowledge and the skills in such fields as: Maths, Language, Music, Art etc. [17,18]. The education programme involves not only children but their parents as well. Counselling, information, education and aid to families afflicted with the problem of autism may influence their better functioning in the family and at the same time improve the quality of life. This is extremely essential from the child’s point of view, whose reaction is strongly connected with the situation in his/her family [16, 19, 20].

The beneficial influence of individually prepared therapeutic programmes for parents of children with autism was emphasised by French scientists (Cappe E., Wolff M., Bobet R.), who in 2010 examined as many as 160 parents in their country. After the participation in the specially organised therapeutic classes, both mothers and fathers said that they helped them to e.g. solve everyday problems, reduce stress and overcome negative emotions, which accompany them every day [7].

An early intervention and interdisciplinary cooperation of specialists (in psychiatrics, pediatrics, logopedics, psychology, physiotherapy) with parents who have the opportunity of participating in similar programmes every year has been the standard procedure in Manchester since 1998 [21].

In Poland, under the auspices of associations and foundations which take care of autistic children, schools in which special groups for autistic children are organised also start opening, however there is still too little support for the childrens’ parents and foster parents.

Conclusions

1. The studies revealed that parents with autistic children have a lower level of functioning in such areas of life as: general health, mental health, limitations connected with mental health, social activity, limitations connected with physical functioning, energy and vitality.
2. Counselling, information, professional aid to families with an autistic child are indispensable and may significantly improve their functioning and quality of life.

Piśmiennictwo / References

1. Patyk K. *Rodzice dzieci autystycznych wobec sytuacji trudnych*. Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze 2009; 34-42.
2. Pisula E.: *Małe dziecko z autyzmem*, Gdańskie Wyd. Psychologiczne 2005, 13-23.
3. Johnson N, Frenn M, Feetham S, Simpson P. *Autism spectrum disorder: parenting stress, family functioning and health-related quality of life*. Fam Syst Health, 2011; 29: 232-52.
4. Sadowska L, Szpich E, Wójtowicz D, Mazur A. *Odpowiedzialność rodzicielska w procesie rozwoju dziecka niepełnosprawnego*. Przegl. Med. Univ. Rzesz., 2006; 1: 11-21.
5. Ostrych J. *Przywiązanie i przekraczanie*. Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, 2006; 13- 31.
6. Ghanizeadeh A. *Helping families for caring children with autism spectrum disorders*. Archives of Iranian Medicine, 2009; 5:478- 482.
7. Błaszcyński J. *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem – teoria, metodyka, przykłady*. Impuls 2004; 19-37.
8. Cappe E, Wolff M, Bobet R, Adrien JL. *Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes*. Qual Life Res, 2011, Oct; 20 (8): 1279-94.
9. Bendixen RM, Elder JH, Donaldson S, Kairalla JA, Valcante JA, Ferdig RE. *Effects of a father-based in-home intervention on perceived stress and family dynamics in parents of children with autism*. Am J Occup Ther, 2011, Nov-Dec; 65 (6): 679-87.
10. Mieres AC, Kirby RS, Armstrong KH, Murphy TK, Grossman L. *Autism spectrum disorder: an emerging opportunity for physical therapy*. Pediatr Phys Ther. 2012 Spring; 24(1):31-7.
11. Pisula E.: *Stres i depresja u matek a zachowanie dzieci z autyzmem w zmodyfikowanej sytuacji*. Przegląd Psychologiczny 2004; 3, 291- 304.
12. Olechnowicz H. *Autyzm jako proces, przeciwdziałanie eskalacji zaburzeń*. Rewalidacja 2007; 2(22): 3-13.
13. Benjak T, Pawic Simetin I. *Comparative study on self-perceived health of parents of children with autism spectrum disorders and parents of non-disabled children in Croatia*. Croatian Medical Journal 2009; 50(4): 403-409.
14. Smith L.E, Hong J, Seltzer M.M, Greenberg J.S, Almada D.M, Bishop S.L. *Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder*. J Autism Dev Disord. 2010 February; 40(2): 167-178.
15. Kosakowski C, Krause A. *Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*. Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie 2004; 329-335.
16. Head L.S, Abbeduto L. *Recognizing the role of parents in developmental outcomes: a systems approach to evaluating the child with developmental disabilities*. Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 2007; 13(4): 293-301.
17. Mirosław K. *Praca z dziećmi autystycznymi w St. Colmanś*. Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze 2007; 5: 55-56.
18. Stachyra K. *Ośrodek terapii dzieci autystycznych „Giant Steps”*. Szkoła Specjalna 2008; 1: 73-75.
19. Błaszczyk S. *Funkcjonowanie psychospołeczne rodziców, rodzeństwa dziecka autystycznego*. Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze 2008; 3: 40-44.
20. Strauss K, Vicari S, Valeri G, D’Elia L. *Parent inclusion in Early Intensive Behavioral Intervention: The influence of parental stress, parent treatment fidelity and parent-mediated generalization of behavior targets on child outcomes*. Res Dev Disabil. 2012 Mar-Apr; 33(2): 688-703.
21. Mockett M, Khan J, Theodosiou L. *Parental Perceptions of a Manchester Service for Autistic Spectrum Disorders*. International Journal of Family Medicine, vol. 2011; 1-6.
22. Tyłka J, Piotrowicz R. *Rehabilitacja kardiologiczna, Kwestionariusz oceny jakości życia SF-36- wersja polska*, Kardiologia Polska 2009, 67(10):1166.

Adres do korespondencji / Mailing address:

Ewelina Czenczek

Instytut Fizjoterapii, Uniwersytet Rzeszowski

ul. Warszawska 26 A, 35- 205 Rzeszów

e-mail: ewelina.czenczek@univ.rzeszow.pl