

Rehabilitacja dzieci autystycznych oraz z zespołem Downa a poczucie obciążenia opiekunów

Rehabilitation of children with Down Syndrome and autism, and caregivers burden

numer DOI 10.2478/v10109-011-0021-7

Joanna Zima, Marcela Kokot, Joanna Rymaszewska

Wydział Fizjoterapii AWF we Wrocławiu

The Faculty of Physiotherapy, University of Physical Education in Wrocław

Streszczenie:

W wychowaniu dziecka niepełnosprawnego dodatkową trudnością jest zapewnienie rehabilitacji i wspomaganie zaburzonego rozwoju. Celem pracy jest ocena obciążenia opiekunów dzieci z zespołem Downa oraz dzieci autystycznych. W badaniach wzięło udział 70 rodziców, w tym 33 rodziców dzieci z zespołem Downa, 22 rodziców dzieci autystycznych rehabilitowanych oraz 15 rodziców dzieci autystycznych nie biorących udziału w systematycznej rehabilitacji. Wyniki i wnioski: opiekunowie dzieci z zespołem Downa charakteryzują się mniejszym obciążeniem niż opiekunowie dzieci autystycznych. Rehabilitacja korzystanie wpływa na poczucie obciążenia rodziców dzieci autystycznych.

Słowa kluczowe: autyzm, zespół Downa, poczucie obciążenia.

Abstract:

Child's upbringing is a major challenge, and in the case of children with a disability additional difficulty is to provide rehabilitation and support during abnormal development. Aim: evaluation of the burden of caregivers of children with Down syndrome and autism. The study was carried out in a group of 33 parents of children with Down Syndrome, 22 parents of autistic children who participated in rehabilitation and 15 parents of autistic children who did not participate in rehabilitation. Results and conclusions: the caregivers of children with Down Syndrome have a lower burden than caregivers of children with autism. Rehabilitation has a beneficial effect on the sense of burden in the caregivers of autistic children.

Key words: autism, Down syndrome, sense of burden.

Wprowadzenie

„Wychowanie jest sztuką, a rola rodzicielska stanowi za każdym razem pewne wyzwanie do sprostania jej wymaganiom, w przypadku rodziców dzieci niepełnosprawnych – zwiększonych o wymiar wspomaganie rozwoju zaburzonego” [1].

Narodziny niepełnosprawnego dziecka to dla rodziny bardzo ważny moment, który powoduje znaczne zmiany w jej funkcjonowaniu. W wielu przypadkach rodzice przeżywają ogromny zawód życiowy, gdy na świat przychodzi dziecko inne niż sobie wymarzyli, w pierwszych chwilach wielu z nich przeżywa to wydarzenie jako tragedię.

Rodzice bardzo często muszą poświęcić życie zawodowe, by zaopiekować się niepełnosprawnym dzieckiem, by stworzyć mu właściwe warunki rozwoju i w pełni wykorzystać potencjał możliwości, który posiada. Kiedy w rodzinie pojawia się dziecko niepełnosprawne, wymagające większej opieki i uwagi, funkcjonowanie rodziny może zostać w mniejszym lub większym stopniu zaburzone. Rodzice stają przed nową sytuacją, w której często trudno jest im się odnaleźć.

Introduction

“Upbringing is an art, and parental part every time creates some kind of a challenge to suit its requirements, in the case of handicapped children – requirements increased by the furtherance dimension of disturbed a development” [1].

Birth of a handicapped child in a family is a very important moment, which often creates great changes in its functioning. In many cases parents experience a great life letdown when there comes to the world a child other than they have dreamed about, in first moments a lot of them treat this experience as a life tragedy. Perspective of unfulfilled dreams of what a child can achieve is a source of great pain.

Parents often have to sacrifice their carriers to take care of a handicapped child in order to create proper development conditions and fully use a potential of abilities which the child possesses. When a handicapped child appears in a family, requiring greater care and attention, functioning of that family may be, to a greater or lesser extent, disturbed. Parents have to face new situations which they find difficult to face.

Autyzm jest czwartym co do częstości zaburzeniem rozwojowym, po upośledzeniu umysłowym, epilepsji i porażeniu mózgowym, występuje w 4-5 przypadkach na 10 000 osób [2]. Jest zjawiskiem wyraźnie odrębnym od upośledzenia umysłowego, jednak wiele osób autystycznych jest upośledzonych umysłowo, a ich sposoby zachowania i funkcjonowania mogą być bardzo zróżnicowane. Mimo że autyzm cechuje się zakłóceniami w odbiorze i przetwarzaniu bodźców zmysłowych oraz w myśleniu werbalnym i porozumiewaniu się za pomocą języka, jednak często zachowane są inne sprawności intelektualne, jak na przykład myślenie niewerbalne czy pamięć odtwórcza. Powoduje to, że wiele osób autystycznych posiada wybiórcze zdolności muzyczne, plastyczne, arytmetyczne [3].

Najbardziej ogólnie dziecko autystyczne można określić jako wykazujące trudności w percepcji egzystencji drugiej osoby jako złożonego obiektu. Nie jest ono w stanie „pobierać” informacji o sobie w spójną całość, stąd interakcja i komunikacja nie odpowiadają społecznym stereotypom. Nietypowe formy zachowań – począwszy od stereotypii ruchowych, poprzez upodobanie do waczenia, zabaw niezwykłymi obiektami, obrzędowe i rytualne zachowania z niedopuszczaniem zmian i konsekwentnym domaganiem się zawsze identycznego sposobu przeprowadzenia działania – podkreślają jeszcze bardziej odmiennosc dziecka autystycznego na tle innych dzieci. Dziwactwa słowne łącznie z natężeniem głosu, intonacją, płynnością i rytmem wypowiedzi, braki w formie i treści, uwagi nie na temat przy jednoczesnym niezrozumieniu gestykulacji, mimiki, spojzenia przy możliwości odczytywania tylko jednoznacznych komunikatów, wszystko to, co ma związek ze skomplikowanym światem ludzkich znaczeń, pozostaje dla dziecka autystycznego niezrozumiałe [4].

Autyzm dziecięcy został opisany w latach czterdziestych XX wieku, natomiast do dziś istnieją spory dotyczące jego przyczyn. Obiektem wnikliwej obserwacji są przede wszystkim pełne niezrozumiałości skrajności zachowania dzieci z tym zaburzeniem. Zachowania te stanowią wyzwanie dla rodziców, terapeutów oraz samych dzieci. Wyodrębniono charakterystyczne symptomy, ustalono kryteria diagnozy, jednak nadal nie wiadomo, jakie są przyczyny autyzmu.

Zespół Downa (ZD) jest współcześnie najczęściej występującą wadą genetyczną. Obecnie wśród żywych noworodków rodzi się 1 dziecko z zespołem Downa na 600-700 [5]. Zespół Downa powoduje występowanie wielu specyficznych cech i zaburza rozwój dziecka. Niepełnosprawność intelektualna jest kardynalną cechą osób z zespołem Downa [6]. Dodatkowy chromosom występujący w zespole Downa powoduje występowanie specyficznych cech wyglądu zewnętrznego oraz wad i zaburzeń rozwoju dziecka. U dzieci z trisomią 21. występują wady układu krwionośnego, układu podwzgórzowo-przysadkowo-tarczycowego. Osoby z ZD różnią się od swoich rówieśników zarówno pod względem budowy somatycznej, jak i budowy układu nerwowego, a ich rozwój intelektualny, społeczny czy ruchowy jest zaburzony. Zaburzenia dotyczące mowy są powodem problemów w komunikacji, które mogą powodować frustrację [6-8].

Autism is the fourth in frequency developmental disorder, after mental handicap, epilepsy and cerebral palsy, and it occurs in 4-5 cases in 10 000 people [2]. It is distinctively separate from mental handicap effect, but many autistic people are mentally impaired and their behaviour and functioning may be greatly diversified. Although it is characterised with disturbances in receiving and processing sense stimuli and also in verbal thinking and communication, very often other intellectual abilities are present, as for instance non-verbal thinking or restorative memory. Thus many autistic people have selective musical, creative arts and arithmetic abilities [3].

Generally it may be said that an autistic child is a child who demonstrates difficulties in existential perception of another person as a complex subject. He/she is not able to “gather” information concerning their own person as a complex totality, that is why interaction and communication do not correspond with social stereotypes. Not typical behaviour – starting from movement stereotypes, through fancy to smelling, plays with unusual objects, habitual and ritual behaviour with unacceptable changes of any kind and consequent demand to have always identical way of conducting things – underline even more the difference of an autistic child in comparison to other children. Verbal peculiarities joined with voice pitch, intonation, fluency and rhythm of speech, deficiencies in form and content, comments not on a subject while simultaneous gesture incomprehensiveness, mimic, looks while only one possible message can be made out, all this that has a connection with the complicated world of human meanings, remains incomprehensible for an autistic child [4].

Children autism was described in the 40's of the 20th century, however until now there are some arguments concerning its causes. Incomprehensible extremes of children's behaviour with this kind of disorder are the subject of insightful observations. Such behaviour creates great challenges for parents, therapists and also for the children themselves. Characteristic symptoms have been selected and the diagnosis criteria have been established, however, the causes of autism are still unknown.

Down Syndrome (DS) is the most commonly appearing genetic disorder. Nowadays among alive newborns there is 1 child with Down Syndrome on 600-700 children [5]. Down Syndrome causes many specific characteristics and disturbs the child's development. Mental impairment is a key characteristic of people with Down Syndrome [6]. Additional chromosome which is present in Down Syndrome causes specific physical characteristics and defects and the developmental disorder of the child. Among children with trisomy 21 there are defects of circulatory system, hypothalamus-pituitary-thyroid system. People with DS differ from their peers both because of somatic structure and their nervous system and their intellectual, social and movement development are disordered. Disorders concerning speech are the reasons for problems in communication which may cause frustration [6-8].

Cel pracy

Celem pracy była ocena obciążenia opiekunów dzieci z zespołem Downa oraz dzieci autystycznych rehabilitowanych i nier rehabilitowanych oraz próba uzyskania odpowiedzi na pytanie: czy poczucie obciążenia opiekunów osób z trisomią 21. oraz osób autystycznych różni się oraz czy rehabilitacja dziecka ma wpływ na obciążenie opiekuna.

Aims

The aim of the study was to evaluate the burden of caregivers for children with Down Syndrome and autistic children who are rehabilitated and those who are not and an attempt at finding an answer to the question: does the burden of caregivers to people with trisomy 21 and autistic people differ and does the rehabilitation programme influence the caregiver's burden?

Material i metody badań

Osoby badane

W celu zebrania potrzebnych informacji przeprowadzono wywiady wśród 70 rodziców dzieci niepełnosprawnych: 33 rodziców dzieci z zespołem Downa, w tym 30 kobiet; 22 rodziców dzieci autystycznych poddanych rehabilitacji, w tym 18 kobiet, oraz 15 rodziców – matek dzieci autystycznych nierehabilitowanych.

Działania terapeutyczne obejmujące dzieci autystyczne w ośrodku Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom Tęcza w Oławie i Przychodni Prywatnej Otto Procent prowadzone były w formie spotkań indywidualnych, 3 razy w tygodniu przez godzinę. Panowała na nich bezpieczna, życzliwa, naturalna i tolerancyjna atmosfera, która pomagała w uwolnieniu indywidualnego potencjału, eliminowała zachowania destrukcyjne, motywowała do interakcji społecznych oraz do nauki przydatnych umiejętności.

Program oddziaływań terapeutycznych wynikał z charakteru zaburzeń, jakie stwierdzono u dzieci, a odnosił się do następujących sfer:

- czynności poznawcze obejmujące komunikację i mowę czynną,
- percepcja wzrokowa i słuchowa,
- mała motoryka,
- koordynacja wzrokowo-ruchowa.

Stosowane metody rehabilitacji to PETO, holding, hipoterapia, metoda Weroniki Sherborne, FAY-DOMAN-DELCATO, integracja sensoryczna oraz masaż.

Grupę porównawczą stanowiło 15 dzieci ze Szkoły Podstawowej w Hanulinie, średnia wieku tych dzieci to 10 lat. Szkoła ma klasy integracyjne, do których uczęszczają między innymi dzieci autystyczne. Dzieci te nigdy nie brały udziału w kompleksowej rehabilitacji.

Metoda

Do pomiaru poczucia obciążenia rodziców dzieci autystycznych i z zespołem Downa zaadaptowano „Kwestionariusz poczucia obciążenia osób opiekujących się osobami z otępieniem” (KPO) [9]. Założenia i treść pytań są na tyle uniwersalne, że uznano, iż kwestionariusz może służyć ocenie obciążenia opiekunów innej grupy wiekowej.

KPO służy do oceny ich sytuacji życiowej. Rodzice udzielają odpowiedzi wg własnych odczuć, wybierając spośród określeń: nigdy, czasem, często lub zawsze. Stwierdzenia dotyczą obciążenia wynikającego z konieczności pełnienia opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, co w konsekwencji może prowadzić do przemęczenia, ograniczenia kontaktów towarzyskich, zaburzeń nastroju czy niezadowolonia.

KPO obejmuje cztery składowe:

1. ograniczenia osobiste – zmęczenie opieką, 7 pozycji,
2. ograniczenia materialne i społeczne, 5 pozycji,
3. emocje negatywne, 5 pozycji,
4. brak energii – utrata kontroli, 3 pozycje [9].

Drugą część kwestionariusza stanowią dane demograficzne: wiek, płeć, wykształcenie, źródło utrzymania, rodzaj związku rodzinnego, wsparcie od innych członków rodziny i miejsce zamieszkania.

Analizę statystyczną przeprowadzono w programie Statistica 9. W celu stwierdzenia, czy istnieją różnice pomiędzy średnim wynikiem KPO (całkowitym oraz 4 składowych) poszczególnych grup zastosowano Test Kruskala-Wallisa. Jest to nieparametryczny odpowiednik analizy wariancji, który pozwala zweryfikować hipotezę, że mediana pewnej cechy w różnych grupach badawczych różni się istotnie od siebie i zakłada, że cechy mają rozkład porządk-

Material and methods of research

Material

In order to obtain the necessary information there were interviews conducted among 70 parents of handicapped children: 33 parents of children with Down Syndrome, including 30 women; 22 parents of autistic children who were rehabilitated, including 18 women and 15 parents – mothers of autistic children who were not rehabilitated.

Therapeutic activities carried out in the autistic children in Children Nursing Centre “Tęcza” in Oława and Private Surgery Otto Procent were conducted within a frame of individual meetings, 3 times a week for an hour. Safe, nice, natural and tolerant atmosphere was essential as it helped to release an individual potential, it eliminated destructive behavioural patterns and it motivated the children to seek social interaction and to acquire helpful abilities. The therapy was based on the character of disorders which were analyzed among the children, and it was related to the following areas:

- cognitive actions covering communication and active speech,
- sight and hearing perception,
- small motor activity,
- sight-movement coordination.

The methods used for rehabilitation were as follow: PETO, Holding, Hipotherapy, Weronika Sherborne method, FAY-DOMAN-DELCATO, sensory integration and massage.

The control group consisted of 15 children from Primary School in Hanulin, average age of the children was 10 years. The school has integrative classes, which include the autistic children as well. These children had never taken part in a complex rehabilitation programme.

Method

To measure the feeling of burden in parents of autistic children and children with Down Syndrome, “Questionnaire of the feeling of burden for caregivers to people with dementia” (KPO) was used [9]. The assumptions and content of the questions is so universal that it was assumed that it may well serve the purpose of the study.

KPO is used to assess their life situation. Parents give answers to a particular statement according to their feelings, choosing from the given answers: never, sometimes, often or always. The statements concern burden stemming from the need to take care of a handicapped child, what in consequence may lead to strain, limitation in social contacts, mood disorders or dissatisfaction.

KPO covers four elements:

1. personal limitations – tiredness of care 7 items,
2. material and social limitations, 5 items,
3. negative emotions, 5 items,
4. “lack of energy – loss of control” 3 items [9].

The second part of the questionnaire consist of demographic data: age, sex, education, source of income, kind of family relationship, support of other family members and place of residence.

A statistical analysis was conducted in Statistica 9 program. In order to state whether there were differences between the average result of KPO (total and 4 elements) in individual groups, the Kruskala-Wallis test was used. This is a non-parametric correspondent of variation analysis, which allows one to verify a hypothesis that a median of particular feature in different research groups differs greatly and assumes that features have ordinal setup. This test verify hypothesis of average equality of the researched

kowy. Test ten weryfikuje hipotezę o równości średnich badanych populacji. W celu klasyfikacji obciążenia wg skali: małe obciążenie, średnie i duże policzono kwartył pierwszy oraz trzeci.

Wyniki

Dane demograficzne badanych

Średni wiek rodziców dzieci z zespołem Downa to 44 lata, rodziców dzieci autystycznych nierehabilitowanych 32 lata, a rodziców dzieci autystycznych rehabilitowanych 36 lat. Badani rodzice dzieci z zespołem Downa byli istotnie statystycznie starsi od pozostałych dwóch grup, w których różnica wieku nie jest istotna statystycznie.

Średni wiek podopiecznych z ZD wynosił 11 lat, dzieci autystycznych rehabilitowanych 7 lat, a nierehabilitowanych 10. Grupa dzieci autystycznych rehabilitowanych była istotnie statystycznie młodsza od dwóch pozostałych, które nie różniły się istotnie statystycznie.

Badane grupy rodziców nie różniły się istotnie statystycznie pod względem płci rodzica oraz dziecka.

Wśród rodziców dzieci autystycznych nierehabilitowanych 6 osób (40%) miało wykształcenie zawodowe, 5 średnie (33%), a 4 wyższe (27%). W grupie rodziców dzieci autystycznych rehabilitowanych 11 osób (50%) miało wykształcenie zawodowe, 10 średnie (45%), 1 wyższe (5%). W grupie rodziców dzieci z ZD 2 osoby (6%) miały wykształcenie zawodowe, 10 średnie (30%), 21 wyższe (64%). Grupa rodziców dzieci z trisomią 21. różniła się pod względem wykształcenia w stosunku do pozostałych grup, w grupie tej zdecydowanie dominowały osoby z wyższym wykształceniem.

Na wsi mieszkało 6 rodzin dzieci autystycznych nierehabilitowanych (40%), 4 rodziny dzieci autystycznych rehabilitowanych (18%), 5 rodzin dzieci z zespołem Downa (15%). 9 rodzin dzieci autystycznych nierehabilitowanych (60%), 18 rodzin dzieci autystycznych rehabilitowanych (82%), 28 rodzin dzieci z trisomią 21 (85%), mieszkało w mieście. Grupa badanych rodziców dzieci z autyzmem nierehabilitowanych różniła się od pozostałych grup pod względem zamieszkania, w grupie tej było więcej rodzin mieszkających na wsi w stosunku do pozostałych grup.

Źródło utrzymania nie różnicuje badanych grup. Wśród rodzin dzieci autystycznych nierehabilitowanych zdecydowana większość, bo 12, utrzymywała się z pracy, 1 z renty lub emerytury, w 2 rodzinach rodzice byli bezrobotni. Bardzo podobnie wyglądała sytuacja w rodzinach dzieci autystycznych rehabilitowanych, 17 rodzin utrzymywało się z pracy, 2 z emerytury lub renty, 3 były bezrobotne. Wśród rodzin dzieci z zespołem Downa 20 utrzymywało się z pracy, 7 z emerytury lub renty, 6 było bezrobotnych. Wsparcia od innych członków rodziny nie miało 11 rodzin dzieci autystycznych nierehabilitowanych (73%), 19 rodzin dzieci autystycznych rehabilitowanych (86%) oraz 4 rodziny dzieci z zespołem Downa (12%).

Wśród czterech składowych (tab. 1) największe obciążenie występuje w zakresie braku energii oraz utraty kontroli, natomiast najmniejsze w sferze emocji negatywnych (tab. 2).

Wyniki testu Kruskala-Wallisa pozwoliły odrzucić hipotezę o równości średniego obciążenia badanych rodziców mierzonego KPO. Obciążenie rodziców (ryc. 1) dzieci z zespołem Downa jest istotnie niższe ($p = 0,000$) niż rodziców dzieci autystycznych rehabilitowanych ($Z = 4,34$) oraz nierehabilitowanych ($Z = 5,44$), natomiast różnica obciążenia między rodzicami dzieci autystycznych rehabilitowanych ($Z = 1,5$) oraz nierehabilitowanych nie jest istotna statystycznie.

In order to classify burden in a scale: little burden, average and severe the first and third quartile was calculated.

Results

Demographic data of researched

The average age of parents of children with Down Syndrome was 44, parents of autistic not rehabilitated children 32 and parents of rehabilitated autistic children 36. The examined parents of children with Down Syndrome were significantly statistically older than the other two groups in which the age difference was not statistically significant.

The average age of the children with DS was 11, autistic rehabilitated children 7 and not rehabilitated 10. The group of rehabilitated autistic children was significantly statistically younger than the other two which were not significantly statistically different.

There were no statistically significant differences between the examined groups of parents in terms of the parent's and child's sex.

Among the parents of autistic children who were not rehabilitated six people (40%) had vocational education, five secondary (33%) and four higher (27%), in the group of parents of autistic and rehabilitated children 11 people (50%) had vocational education, 10 secondary (45%) and one higher (5%). In the group of parents of the children with DS two people (6%) had vocational education, 10 secondary (30%), 21 higher (64%). The group of parents with children who had trisomy 21. differed in terms of education from other groups since in this group people having higher education were definitely in majority.

Six families of autistic not rehabilitated children (40%), four families of autistic rehabilitated children (18%), five families with children with Down Syndrome lived in a rural area (15%). Nine families of autistic not rehabilitated children (60%), 18 families of rehabilitated autistic children (82%), 28 families children with trisomy 21 (85%) lived in a city. The examined group of parents of not rehabilitated autistic children was different from the other groups because of the place of residence, in this group there was a greater number of families living in villages in comparison to other groups.

The source of income did not differ in the researched groups. Among families of not rehabilitated autistic children in the majority, and that is 12, the parents were working, one was receiving pension, in two families parents were unemployed. The situation in families of autistic rehabilitated children was very similar, in 17 families the parents were employed, in two they were receiving pension, in three they were unemployed. Among the families of the children with Down Syndrome in 20 the parents were working, in seven they were receiving pension and in six they were unemployed. 11 of the families of autistic not rehabilitated children (73%), 19 families of autistic rehabilitated children (86%) and four families with children with Down Syndrome had no support from other family members (12%).

Among four elements (tab. 1) the greatest burden was found in the range of lack of energy and loss of control, however, the least significant burden appears in the area of negative emotions (tab. 2).

The results of the Kruskal-Wallis test allowed the authors to reject the hypothesis concerning the equality of average burden of the examined parents, measured in KPO. The burden of the parents (Fig. 1) of children with Down Syndrome was significantly lower ($p = 0.000$) than of the parents of autistic rehabilitated ($Z = 4.34$) and not rehabilitated children ($Z = 5.44$), however, the difference of burden

Tabela 1. Wynik KPO opiekunów z podziałem na 4 składowe

Table 1. Results KPO (questionnaire of caregiver burden) divided into four components

	Całość/Totall	ZD	ANR	AR
Suma/Sum 1-7	16,1	13,2	20,7	17,2
Suma/Sum 8-12	12,4	10,9	15,1	12,9
Suma/Sum 13-17	10,0	6,8	14,1	12,0
Suma/Sum 18-20	6,6	5,3	8,4	7,4
Suma/Sum)	44,8	35,5	58,0	49,6

ZD – opiekunowie osób z zespołem Downa (caregivers to people with Down's syndrome),

ANR – opiekunowie osób autystycznych nierehabilitowanych (caregivers to not rehabilitated people with autism),

AR – opiekunowie osób autystycznych rehabilitowanych (caregivers to rehabilitated people with autism),

1-7 ograniczenia osobiste, zmęczenie opieką (personal limitations, care-related burden),

8-12 ograniczenie materiale i społeczne (material and social limitations),

13-17 emocje negatywne (negative emotions),

18-20 brak energii, utrata kontroli (lack of energy, loss of control)

Tabela 2. Obciążenie rodziców w poszczególnych składowych KPO w stosunku do maksymalnej wartości punktów dla danej składowej

Table 2. Parents burden in the individual components KPO in relation to the maximum points for each component

	Całość/Totall	ZD	ANR	AR
Suma/Sum 1-7/ 28 pkt.	0,58	0,47	0,74	0,61
Suma/Sum 8-12/ 20 pkt.	0,62	0,55	0,76	0,65
Suma/Sum 13-17/20 pkt.	0,50	0,34	0,71	0,60
Suma/Sum 18-20/9 pkt.	<u>0,73</u>	<u>0,59</u>	<u>0,93</u>	<u>0,82</u>
Suma/Sum 77 pkt.	0,58	0,46	0,75	0,64

ZD – opiekunowie osób z zespołem Downa (caregivers to people with Down's syndrome),

ANR – opiekunowie osób autystycznych nierehabilitowanych (caregivers to not rehabilitated people with autism),

AR – opiekunowie osób autystycznych rehabilitowanych (caregivers to rehabilitated people with autism),

1-7 ograniczenia osobiste, zmęczenie opieką (personal limitations, care-related burden),

8-12 ograniczenie materiale i społeczne (material and social limitations),

13-17 emocje negatywne (negative emotions),

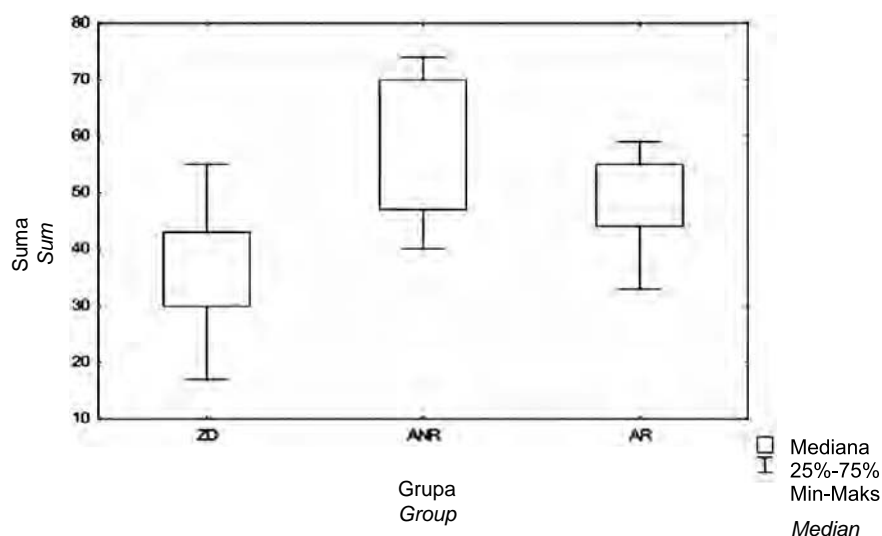
18-20 brak energii, utrata kontroli (lack of energy, loss of control)

Wykr. ramka-w sy wzgl dem grupy

Box plot

Zmienna suma

Variable



Ryc. 1. Wyniki KPO, suma poczucia obciążenia

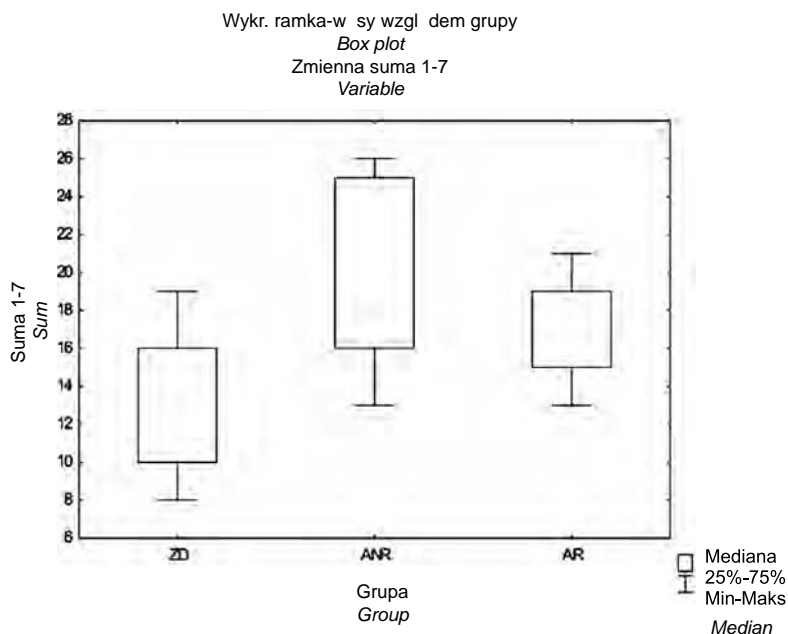
Fig. 1. KPO results, total caregiver burden

Obciążenie w zakresie ograniczeń osobistych (ryc. 2) w grupie ZD jest istotnie statystycznie niższe w stosunku do AR ($Z = 3,53$; $p = 0,002$) oraz ANR ($Z = 4,9$; $p = 0,000$), natomiast nie ma istotnej statystycznie różnicy między AR i ANR ($Z = 1,66$; $p = 0,29$).

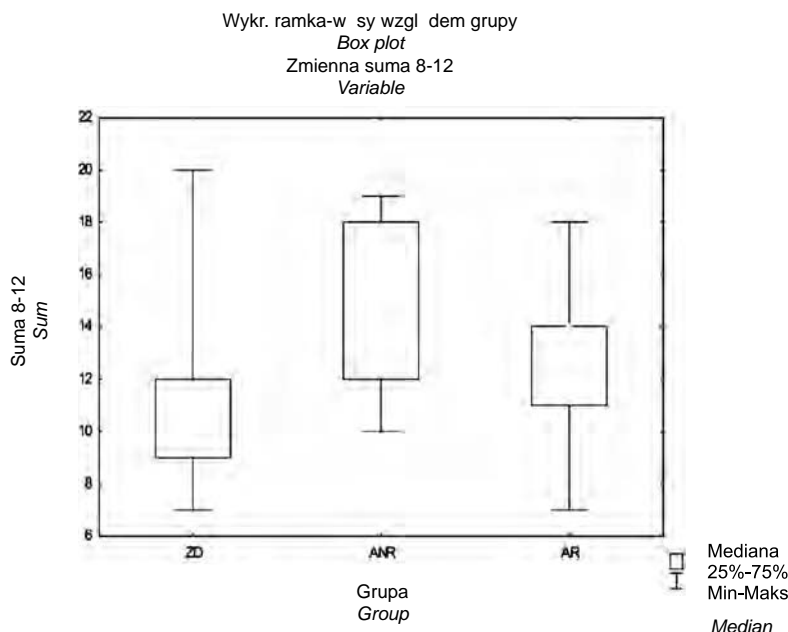
Ograniczenia materialne i społeczne (ryc. 3) w grupie ZD są istotnie statystycznie niższe niż w grupie AR ($Z = 2,6$; $p = 0,028$) oraz ANR ($Z = 4,13$; $p = 0,000$), natomiast nie zaobserwowano istotnej różnicy pomiędzy AR oraz ANR ($Z = 1,71$; $p = 0,26$). Emocje negatywne (ryc. 4), oceniane KPO, są istotnie statystycznie wyższe w grupie AR ($Z = 5,32$; $p = 0,000$) oraz ANR ($Z = 5,32$; $p = 0,000$) niż w grupie ZD, natomiast podobny ich poziom występuje w grupach AR oraz ANR ($Z = 0,79$; $p = 1$).

between the parents whose children were autistic but rehabilitated ($Z = 1.5$) and those who were not rehabilitated was not statistically significant.

The burden in the range of personal limitations (Fig. 2), in DS group was statistically significantly lower in comparison to AR ($Z = 3.53$); $p = 0.002$) and ANR ($Z = 4.9$; $p = 0.000$). However, there were no statistically significant differences between AR and ANR ($Z = 1.66$; $p = 0.29$). Material and social limitations (Fig. 3) in DS group were statistically significantly lower than in AR group ($Z = 2.6$; $p = 0.028$) and ANR ($Z = 4.13$; $p = 0.000$) but there were no significant differences observed between AR and ANR ($Z = 1.71$; $p = 0.26$). Negative emotions (Fig. 4) evaluated by KPO, are statistically significantly higher in AR group



Ryc. 2. Wyniki KPO, składowa 1-7, ograniczenie osobiste, zmęczenie opieką
 Fig. 2. KPO results, components 1-7, personal limitation, fatigue care



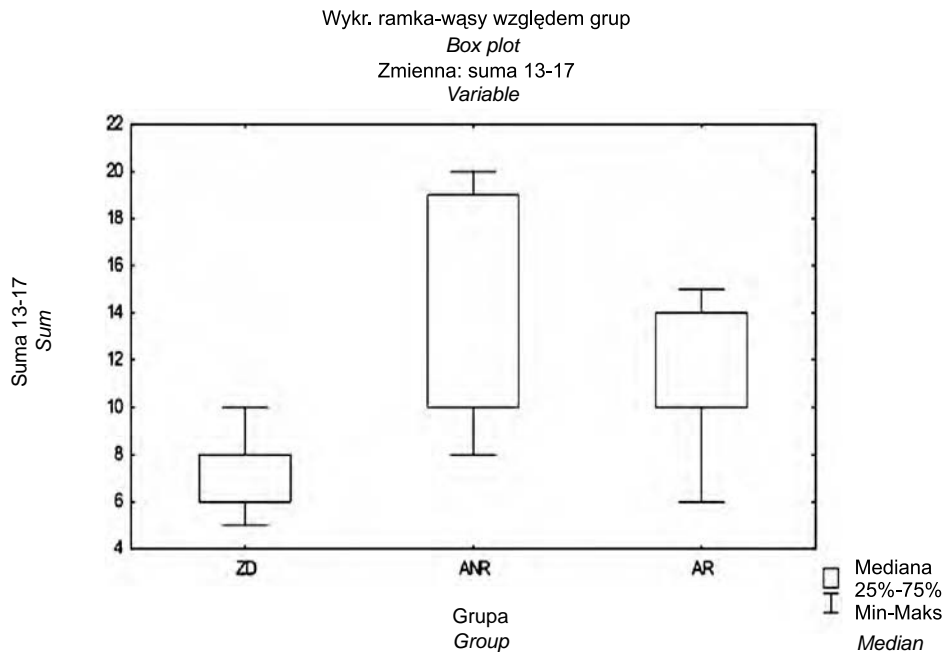
Ryc. 3. Wyniki KPO, składowa 8-12, ograniczenie materialne i społeczne
 Fig. 3. KPO results, components 8-12, material and social limitations

W grupie ZD wykazano istotnie niższe obciążenie w zakresie braku energii oraz utraty kontroli (ryc. 5) w stosunku do AR ($Z = 3,62; p = 0,000$) oraz ANR ($Z = 4,64; p = 0,000$), nie dowiedziono różnicy istotnej statystycznie pomiędzy AR oraz ANR ($Z = 1,34; p = 0,54$).

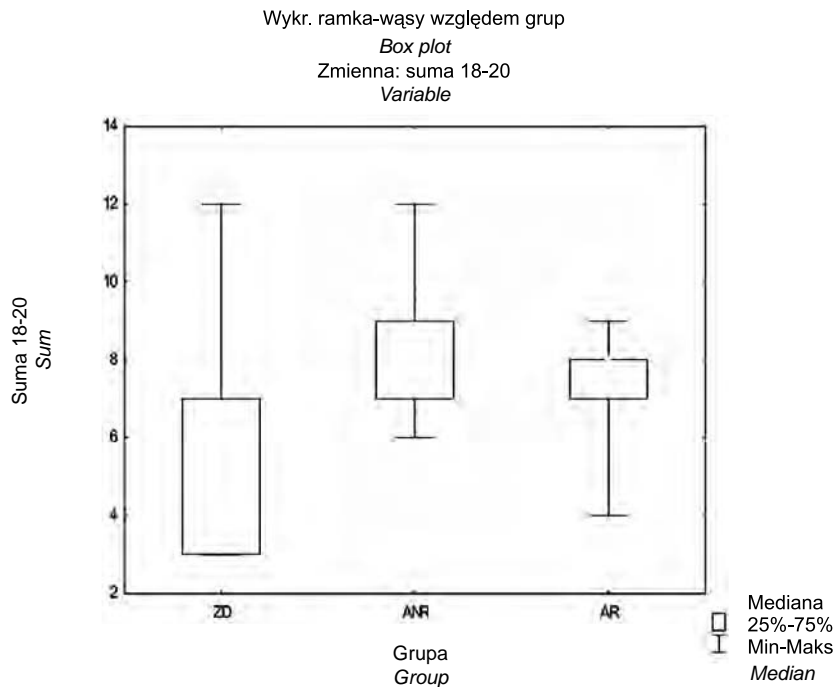
32 rodziców dzieci z zespołem Downa charakteryzuje średnie, a jednego małe poczucie obciążenia (tab. 3). W grupie rodziców dzieci autystycznych nierehabilitowa-

($Z = 5,32; p = 0,000$) and ANR ($Z = 5,32; p = 0,000$) than in DS group, however, their similar level appeared in AR and ANR ($Z = 0,79; p = 1$).

In the DS group there was significantly lower burden in the range of energy and control loss (Fig. 5) according to AR ($Z = 3,62; p = 0,000$) and ANR ($Z = 4,64; p = 0,000$), there were no statistically significant differences between AR and ANR ($Z = 1,34; p = 0,54$).



Ryc. 4. Wyniki KPO, składowa 13-17, emocje negatywne
 Fig. 4. KPO results, components 13-17, negative emotions



Ryc. 5. Wyniki KPO, składowa 18-20, brak energii, utrata kontroli
 Fig. 5. KPO results, components 18-20, lack of energy, loss of control

nych 6 rodziców odczuwa obciążenie średnie, a 9 duże. W grupie rodziców dzieci autystycznych rehabilitowanych 21 rodziców odczuwa obciążenie średnie, a jeden rodzic duże.

32 parents of children with Down Syndrome described themselves as having moderate and one parent mild feeling of burden (tab. 3.). In the group of autistic not rehabilitated children, six parents felt moderate burden and nine great. In the group of parents of the autistic rehabilitated children 21 parents felt moderate burden and 1 parent great.

Tabela 3. Poczucie obciążenia opiekunów dzieci z ZD i osób autystycznych
 Table 3. Burden in caregivers to children with Down syndrome and autism

Obciążenie	ZD	ANR	AR	Suma Sum
Małe obciążenie Mild burden <33	1	0	0	1
Średnie obciążenie Moderate burden 34-55	32	6	21	59
Duże obciążenie Severe burden >56	0	9	1	10

Dyskusja

Pozytywnym zjawiskiem jest coraz częstsze zwracanie uwagi nie tylko na niepełnosprawne dzieci, ale także na całe rodziny, niesienie pomocy nie tylko dzieciom, ale wszystkim domownikom. Zespół Downa zgromadził wielu ludzi w różne grupy wsparcia, fora dyskusyjne, organizacje i fundacje, które niosą pomoc osobom i rodzinom osób z trisomią 21. Motyw rodziny coraz częściej pojawia się także w badaniach, mówi się o postawach rodziców wobec dziecka i jego niepełnosprawności; oswojenie i przystosowanie się rodziny do zmian, jakie wprowadza pojawienie się dziecka niepełnosprawnego, jest pewnym procesem, na który można wpływać. Mowa tu o pomocy opiekunom osób niepełnosprawnych, która może mieć wiele postaci, od materialnej po emocjonalną i informacyjną. Van Deer pisze, że ważne dla funkcjonowania matki czy ojca dziecka z niepełnosprawnością są nie tylko kontakty między rodzicami a profesjonalistami niosącymi pomoc, ale także pomiędzy samymi rodzicami dzieci z ZD [10].

Przeprowadzone badania wykazały najmniejsze obciążenie badanych rodziców w zakresie emocji negatywnych. Brak lęku przed podopiecznym, odczuwania złości na podopiecznego czy wstydu przed obcymi z powodu zaburzenia występującego u podopiecznego może zmniejszać poczucie obciążenia, przyczyniać się do tego, że u większości (59 osób) wynik KPO wskazuje na średnie obciążenie.

Częstym aspektem pojawiającym się w literaturze jest obawa o przyszłość dziecka; rodzice martwią się o to, kto zaopiekuje się niesamodzielnym podopiecznym, gdy ich zabraknie. Skórczyńska i Sadowska w badaniach przeprowadzonych wśród matek dzieci niepełnosprawnych stwierdziły wyższy poziom lęku i obciążenia stresem niż wśród matek dzieci rozwijających się prawidłowo. Do przyczyn zalicza się: obawy o przyszłość dziecka, większą wrażliwość na opinie społeczną, poczucie winy, a także bezradność wobec wielu zachowań dziecka. Wiele matek nie jest w stanie poradzić sobie z nowymi, zdecydowanie większymi obowiązkami, w wyniku czego rezygnuje z własnych aspiracji i odkłada realizację planów życiowych [1].

Z przeprowadzonych badań wynika, że odpowiadając na pytanie 12. Kwestionariusza Poczucia Obciążenia, często lub zawsze o przyszłość dziecka martwi się 68% rodziców dzieci autystycznych rehabilitowanych, 73% rodziców dzieci autystycznych nierehabilitowanych oraz 94% rodziców dzieci z zespołem Downa.

Discussion

Paying more and more attention not only to the handicapped children, but also to the whole families, helping not only children, but also all family members is a very positive change. Down Syndrome gathered many people in different groups of support, discussion fora, organizations and foundations which bring help to people and families with trisomy 21. The notion of family more and more often appears in researches, attitudes of parents towards children and their handicap and the family's adjustment to changes which are necessary when a disabled child is born is a process which can be influenced. Help can be offered to the caregivers of handicapped people, and that help may have many forms, from material to emotional and informative. Aleksander van Deer writes that it is important for functioning of mother or father of a handicapped child to have not only contact with parents and professionals who help them but also between other parents with children with DS [10].

The review of the carried out researches showed the smallest burden in the examined parents was in the field of negative emotions. The lack of fear of the child, feeling of anger towards the child or shame because of strangers caused by the child's disorder may lessen the feeling of burden, contribute to the fact that in majority (59 people) KPO the result showed moderate burden.

A common aspect appearing in literature is an issue concerning fears for the child's future as parents worry who would take care of a dependent child if they passed away. Skórczyńska and Sadowska, after Marcysiak write, that in researches conducted among mothers of handicapped children there was a higher level of fear and stress burden than among mothers whose children developed normally. The causes include: fear for the child's future, greater sensitiveness to the social opinion, feeling of guilt and also helplessness against some of the child's behaviours. Many mothers are not able to cope with the new, definitely greater responsibilities, and as a result they resign from their own aspirations and postpone realization of life plans [1].

The researches carried out on the basis of question No. 12 of the KPO Questionnaire, revealed that 68% of the parents of the autistic rehabilitated children, 73% of the parents of the autistic not rehabilitated children and 94% of the parents of children with Down Syndrome worry about their future.

Significantly higher feeling of burden among the parents of autistic children in comparison to parents of DS children may be connected with their knowledge concern-

Istotnie wyższe poczucie obciążenia u rodziców dzieci autystycznych w stosunku do rodziców dzieci z ZD może być związane z ich wiedzą na temat zaburzeń występujących u dzieci, brak dostatecznej wiedzy oraz wiele niejasności może powodować niepokój. Zespół Downa jest dokładnie opisany w literaturze, rodzice są świadomi, czego mogą się spodziewać, natomiast co do autyzmu istnieje nadal wiele wątpliwości. Jak dotąd nie określono jednoznacznie jego przyczyn ani też nie wypracowano jednolitych form pomocy terapeutycznej [11]. Czy dziecko autystyczne można wyleczyć z autyzmu – do końca tego nie wiadomo. Można natomiast znacząco poprawić jego jakość życia [12]. Jeszcze inny poważny problem stanowi przeprowadzenie pełnej rzetelnej diagnozy oraz sformułowanie właściwego rozpoznania, zwłaszcza, gdy objawy są niejednorodne [11].

Biorąc pod uwagę to, że rodziny sprawujące opiekę nad osobami z autyzmem pozbawione są zwykle podstawowych informacji na temat ich stanu i perspektyw, ważna jest stała, partnerska współpraca ze środowiskiem rodzinnym. Bliższe i dalsze cele działań powinny zostać jasno określone, a ich realizacja musi postępować małymi krokami. Aby przekonać rodziców o konieczności odpowiedniego rozłożenia w czasie programu rehabilitacji i oparcia go na indywidualnym podejściu do dziecka, należy wspólnie z nimi omawiać cele i metody realizowanych oddziaływań. Jeśli się ich odpowiednio przygotuje i zachęci do współpracy, rodzice mogą stać się cennymi i aktywnymi uczestnikami tych programów.

Aby zapewnić środowisku rodzinnemu szansę efektywnego współdziałania z profesjonalistami, nie można zapominać o dostarczeniu niezbędnej pomocy społecznej. Są rodziny, które wymagają długofalowych form pomocy, podczas gdy inne dość szybko i skutecznie potrafią pokonywać bariery w opiece nad osobą z autyzmem [13].

Ważne jest, aby zadbać o odpowiedni poziom edukacji personelu Szkoły Podstawowej w Hanulinie oraz rodziców dzieci autystycznych. Praca z dziećmi dotkniętymi autyzmem w tej szkole powinna być prowadzona pod kierunkiem doświadczonych specjalistów.

Wnioski

1. Opiekunowie dzieci autystycznych, biorący udział w badaniu, charakteryzują się większym obciążeniem wynikającym z opieki nad niepełnosprawnym podopiecznym niż opiekunowie dzieci z zespołem Downa. Obciążenie to jest istotnie większe zarówno w całościowym wyniku kwestionariusza, jak i poszczególnych jego składowych; może to świadczyć o mniejszym wsparciu zarówno wśród rodziny, jak i w najbliższym środowisku.
2. Wśród badanych rodziców dzieci z trisomią 21. było zdecydowanie więcej osób z wyższym wykształceniem w stosunku do pozostałych grup, osoby te były również starsze, w związku z tym można podejrzewać, że wiek oraz wykształcenie rodziców wpływają na poczucie obciążenia.
3. Rehabilitacja dziecka wpływa korzystnie na rodziców. W badanej grupie obciążenie opiekunów osób autystycznych różni się w zależności od tego, czy podopieczny jest poddany rehabilitacji, czy też nie. Osoby, których dzieci są rehabilitowane, odczuwają mniejsze obciążenie. Różnica ta nie jest istotna statystycznie.
4. U wszystkich badanych najbardziej obciążającą składową jest brak energii oraz utrata kontroli, następnie ograniczenia materialne i społeczne, ograniczenia osobiste, zmęczenie opieką. Wyniki te należy uwzględnić niosąc wsparcie osobom opiekującym się podopiecznymi z ZD oraz autyzmem, aby mogły one znaleźć czas na wła-

ing the disorders since the lack of sufficient knowledge and many obscurities may cause fear. Down Syndrome in literature is described well, parents are aware what they may expect, but as for autism there are still many doubts. So far its causes have not been clearly determined and there are no uniform means of therapeutic help [11]. Whether an autistic child can be cured from autism – it is not sure. But his quality of life may be significantly improved [12]. Another major problem consists in conducting full, professional and proper diagnosis, especially when symptoms are not homogeneous [11].

Taking into consideration the fact that families who take care of people with autism are deprived of often basic information concerning their condition and the possibilities of its improvement and in order to succeed they need is constant, partner cooperation with the family's environment. Short and long term aims should be clearly determined and their realization must be done step by step. In order to convince parents of the necessity to divide rehabilitation program in time and to base it on an individual approach to their child, it is necessary to talk about the aims and methods of the realized actions together. If they are properly prepared and if they are encouraged to cooperate, parents may become valuable and active participants of these programs.

In order to provide the family's environment with a chance for effective cooperation with professionals, giving necessary social support should not be forgotten. There are families who require long-term means of help while others can quite quickly and effectively overcome barriers concerning taking care of an autistic person [13].

It is important to take care of a proper level of staff education at Primary School in Hanulin and the parents of autistic children. Working with children affected with autism, in that school, should be conducted under the supervision of professionals.

Results

1. The caretakers of autistic children who participated in the research were characterized by greater burden stemming from taking care of a handicapped child than the caregivers of children with Down Syndrome. This burden is significantly greater both in terms of total results of the questionnaire and also taking individual elements into consideration what may result from the lack of support for both the family and the nearest environment.
2. Among the examined parents of children with trisomy 21. there were significantly more people with higher education in comparison to the other groups, these people were also older and thus it may be suspected that the parents' age and their education influence their feeling of burden.
3. Rehabilitation of a child has a positive influence on the parents. In the researched group the burden of caregivers of autistic people differs depending on whether the child was rehabilitated or not. People whose children participate in rehabilitation feel lesser burden. This difference is not statistically significant.
4. In all the examined the greatest burden is the lack of energy and loss of control, then material and social limitations, personal limitations, tiredness of care. These results must be taken into consideration while giving help to people who take care of others with DS and autism. It is important to ensure support in taking care of a child so

sne zainteresowania i przyjemności. Bardzo potrzebne jest również wsparcie finansowe.

that they can find time for their own interests and pleasures. Financial support is also very important.

Piśmiennictwo

References

- [1] Skórczyńska M., Sadowska L. *Postrzeganie roli rodzica przez matki i ojców dzieci z zespołem Downa*. Szk. Spec., 2001, 2, 67-75.
- [2] Pisula E., Danielewicz D. *Wybrane formy terapii i rehabilitacji osób z autyzmem*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2005.
- [3] Pisula E., Danielewicz D. *Terapia i edukacja osób z autyzmem. Wybrane zagadnienia*. Wydawnictwo Akademii Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa 2003.
- [4] Bidasiewicz M. *Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera*. Szk. Spec., 2001, 2, 91-95.
- [5] Sadowska L. i wsp. *Problemy psychospołeczne i medyczne dzieci z zespołem Downa w procesie wczesnej interwencji w świetle piśmiennictwa i własnych badań naukowych*, [w:] L. Sadowska (red.) *Wczesna diagnostyka i rehabilitacja dzieci ryzyka*, Wrocław 2001, 7.
- [6] Zasepa E. *Rozwój intelektualny dzieci zespołem Downa*. Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej. Warszawa, 2003.
- [7] Cunningham C. *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*. WSiP, Warszawa 1994.
- [8] Minczakiewicz E. *Jak pomóc w rozwoju dziecka z zespołem Downa: poradnik dla rodziców i wychowawców*. Wydawnictwo Naukowe WSP, Kraków, 2001.
- [9] Raś P i wsp. *Kwestionariusz poczucia obciążenia osób opiekujących się chorymi z otępieniem – nowe narzędzie badawcze*. Psychogeriatr. Pol., 2005, 1, 21-31.
- [10] Van Deer A. *Analiza sytuacji stresowych jakim podlega rodzina dziecka z zespołem Downa*. Wsp. Tem., 2000, 4, 3-8.
- [11] Maciarz A., Bidasiewicz M. *Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera*. Studium przypadku. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2000.
- [12] Latacz K. i wsp. *Hipoterapia w leczeniu zespołów autystycznych (prowadzona wśród pacjentów Poradni Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży w Częstochowie)*. Med. Sport., 1999, 101, 27-29.
- [13] Gałkowski T., Pisula E. *Psychologiczne i genetyczne komponenty charakteryzujące autystyczne spektrum zaburzeń*. Kosmos, 2003, 52, 2-3, 217-226.

Adres do korespondencji: Address for correspondence:

Joanna Zima
Wydział Fizjoterapii
AWF Wrocław
joannazima@gmail.com

Wpłynęło/Submitted: III 2011
Zatwierdzono/Accepted: IX 2011