

Autyzm dziecięcy i niepełnosprawność intelektualna u 6-letniego chłopca ze szczególnym uwzględnieniem diagnozy funkcjonalnej i wczesnego wsparcia rozwoju – studium przypadku

Autism and intellectual disability in a 6-year-old boy with particular emphasis on functional diagnosis and early developmental support – a case report

Zakład Pedagogiki Specjalnej, Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji, Uniwersytet Śląski, Cieszyn, Polska

Adres do korespondencji: Szymon Godawa, Zakład Pedagogiki Specjalnej, Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji, ul. Bielska 62, 43-400 Cieszyn, tel.: +48 533 995 111, e-mail: sgodawa@o2.pl

Streszczenie

Niniejsze studium przypadku dotyczy 6-letniego chłopca z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i autyzmem dziecięcym oraz jest próbą syntetycznego spojrzenia na funkcjonowanie dziecka w środowisku domowym i grupie rówieśniczej. Szczególne miejsce w pracy zajmują zagadnienia związane z szeroko rozumianym wsparciem rozwoju, systemowym postrzeganiem funkcjonowania rodziny, optymalizacją otoczenia dziecka autystycznego i dietetyką. Zwrócono także uwagę na znaczenie diagnozy funkcjonalnej – dokonywanej przez zespół wczesnego wsparcia rozwoju – która pozwala spojrzeć na dziecko i jego bliskich w sposób holistyczny. Na konkretnym przykładzie zaprezentowano, jakie zmiany mogą się dokonać w życiu dziecka w ciągu 3 lat, jeśli w proces terapeutyczny zostaną zaangażowani członkowie rodziny, a modyfikacji ulegną pozornie mało istotne aspekty życia.

Słowa kluczowe: autyzm, niepełnosprawność intelektualna, wczesne wspomaganie rozwoju

Abstract

This is a case study of a 6-year-old boy with mild intellectual disability and autism as well as an attempt to take a synthetic look at his functioning in both home and peer group environment. The paper particularly focuses on the issues related to the widely understood developmental support, a systemic perception of family functioning as well as optimisation of child's environment and diet. Attention was also paid to the importance of functional diagnosis, which is performed by an early developmental support team, and which allows for a holistic look at the child and their family. This specific example shows what changes can be made in child's life within 3 years, provided that family members are engaged in the therapeutic process and seemingly insignificant aspects of life are modified.

Key words: autism spectrum disorder, intellectual disability, early developmental support

WSTĘP

Niepełnosprawność sprzężona to współistnienie dwu lub więcej niepełnosprawności spowodowanych czynnikami egzo- i/lub endogennymi, które zaczynają oddziaływać na jednostkę w tym samym okresie albo niezależnie od siebie (Dykcik, 2006). Niniejsza praca dotyczy przypadku współwystępowania niepełnosprawności intelektualnej i autyzmu wczesnodziecięcego.

Według ICD-10 niepełnosprawność intelektualna „jest stanem zahamowania lub niepełnego rozwoju umysłu, który charakteryzuje się głównie uszkodzeniem umiejętności ujawniających się w okresie rozwoju i składających się na ogólny poziom inteligencji – to jest zdolności poznawczych, mowy, ruchowych i społecznych” (Pużyński i Wciórka, 1998, s. 189). Z kolei w DSM-5 niepełnosprawność intelektualną określono jako zaburzenie cechujące się deficytem intelektualnym i zaburzeniami w zakresie funkcji przystosowawczych. W klasyfikacji podano następujące kryteria rozpoznania:

- A – obniżenie zdolności umysłowych związanych m.in. ze zdobywaniem wiedzy w systemie szkolnym i poprzez doświadczenia, rozumowaniem, planowaniem, rozwiązywaniem problemów, wydawaniem osądów, jak również myśleniem abstrakcyjnym;
- B – niedobory zdolności umysłowych osłabiające funkcjonowanie psychospołeczne danej osoby w porównaniu z innymi osobami w tym samym wieku, które wywodzą się z tego samego obszaru kulturowego;
- C – początek w okresie rozwojowym (por. Bobińska i Gałecki, 2012; Morrison, 2016).

W przypadku niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim dysfunkcje ujawniają się głównie w obszarze umiejętności szkolnych; niewielki odsetek osób nie nabywa umiejętności pisania i czytania. W dzieciństwie osoby takie zdecydowanie wolniej się uczą. Doświadczają przede wszystkim trudności związanych ze sferą poznawczą – w zakresie sądów krytycznych, abstrahowania, rozwiązywania złożonych problemów. Potrzebują pomocy w wykonywaniu stosunkowo prostych zadań, takich jak płacenie rachunków czy zakupy. Zdolności językowe i komunikacyjne nabywane są z opóźnieniem (por. Bobińska i Gałecki, 2012; Morrison, 2016). Etiologia organiczna rozpoznawana jest rzadko. Problemy interpersonalne i emocjonalne osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim są zbliżone do problemów osób z przeciętnym ilorazem inteligencji (II). Wynik osiągnięty w testach inteligencji mieści się przeważnie – u 85% osób z omawianym typem niepełnosprawności – w przedziale od 50 do 70 (por. Bobińska i Gałecki, 2012; Morrison, 2016; Pużyński i Wciórka, 1998). W konsekwencji niepełnosprawni umysłowo w stopniu lekkim wykazują zdolność do pracy głównie w określonych warunkach.

W literaturze przedmiotu niepełnosprawność intelektualna przedstawiana jest jako zjawisko wielowymiarowe (choroby współwystępujące, etiopatogeneza, towarzyszące dysfunkcje

motoryczne, behawioralne, emocjonalne, społeczne i inne), co przekłada się na zróżnicowanie podejść teoretycznych do tego zagadnienia. Autor niniejszego artykułu w dalszych rozważaniach przyjmuje typologię proponowaną w ICD-10. Spektrum zaburzeń autystycznych (*autistic spectrum disorder*, ASD) jest wielowektorową kategorią, która obejmuje autyzm, zespół Aspergera, zespół Retta, zespół Hellera oraz inne zaburzenia rozwojowe. Wspólny mianownik stanowią deficyty w obszarze interakcji społecznych, komunikacji, zainteresowań i wzorców zachowań (Smith, 2008). Autyzm dziecięcy charakteryzuje się nieprawidłowościami w interakcjach społecznych (m.in. rozwój relacji rówieśniczych na niskim poziomie, trudności z utrzymaniem kontaktu wzrokowego, niewielka potrzeba dzielenia się emocjami i pasjami), jakościowymi zaburzeniami w porozumiewaniu się (opóźnienie rozwoju mowy, stereotypowe, idiosynkratyczne wykorzystanie słów, mała inicjatywa w podejmowaniu dialogu), stereotypowymi wzorcami zachowania (m.in. manieryzmy ruchowe, pochłonięcie wykonywaniem czynności, koncentracja na wybranych bądź niefunkcjonalnych właściwościach przedmiotów) (Pużyński i Wciórka, 1998).

Koncepcja badań nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną została zainspirowana kilkuletnimi doświadczeniami autora w pracy terapeutycznej i konsultacyjnej. Szczególne zainteresowanie diagnozą funkcjonalną i optymalizacją życia w środowisku domowym w przypadku dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, u których zdiagnozowano jednocześnie autyzm, stało się impulsem do prowadzenia badań w tym zakresie, czego efektem jest m.in. niniejsza praca. Uzyskano pisemną zgodę prawnego opiekuna i ustną zgodę chłopca na przeprowadzenie badania. W studium przypadku wykorzystano obserwację dziecka w domu i placówce, rozmowę i wywiad psychologiczny z rodzicami oraz analizę dokumentów.

OPIS PRZYPADKU

Poniżej zaprezentowano przypadek 6-letniego chłopca ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem.

Dziecko urodziło się o czasie, otrzymało 10 pkt w skali Apgar, badania prenatalne i postnatalne nie wykazały odstępstw od normy; ciąża była planowana i wyczekiwana. Autyzm zdiagnozowano, gdy chłopiec miał 2 lata i 8 miesięcy, niepełnosprawność intelektualną – gdy miał 5 lat. Ponadto rozpoznano zaburzenia psychomotoryczne, deformację klatki piersiowej, nieprawidłowy schemat chodu i torbiel pączyńki. Od 2. roku życia dziecko było pod stałą opieką specjalistów: neurologa, psychologa, fizjoterapeuty, logopedy. Od 3. roku życia uczęszczało na zajęcia z zakresu wczesnego wspomagania rozwoju.

Chłopiec pochodzi z pełnej rodziny, której sytuacja materialna oceniana jest jako bardzo dobra. Członkowie rodziny mieszkają w ośmiopokojowym domu z dużym ogrodem. Utrzymują bliskie relacje z rodziną ojca chłopca (rodzina matki mieszka kilkaset kilometrów od nich). Mają duże

grono znajomych, z którymi spędzają wakacje i często się spotykają, jednak w ocenie matki bliskich przyjaciół mają niewiele. Dwa razy do roku wyjeżdżają na zorganizowany wypoczynek, zwykle za granicę. W rodzinie nie stwierdzono traumatycznych zdarzeń ani chorób psychicznych.

Matka dziecka – 33 lata, wykształcenie wyższe pedagogiczne, stan zdrowia: nadwaga, nadczynność tarczycy. Nie pracuje zawodowo, zajmuje się opieką nad synem i prowadzeniem gospodarstwa domowego.

Ojciec dziecka – 35 lat, wykształcenie wyższe, bardzo dobry stan zdrowia. Jest związany emocjonalnie zarówno z synem, jak i z córką. Pracuje w branży IT, jego zarobki utrzymują się na wysokim poziomie, a czas poświęcany na pracę nie przekracza 9 godzin dziennie. Według matki chłopca jedyną wadą męża jest zbyt duże zainteresowanie elektroniką. Chłopiec ma o 2 lata starszą siostrę, jej rozwój psychoruchowy jest na bardzo wysokim poziomie. Dziewczynka często pomaga w opiece nad bratem. Od 2. roku życia uczy się języka angielskiego (metodą Helen Doron), od 4. roku życia uczy się pływać. Chodziła do żłobka, a następnie do przedszkola (brak problemów wychowawczych, adaptacja w środowisku rówieśniczym prawidłowa). Ma dobry kontakt z bratem. Ponadto chłopiec często spotyka się z dziadkami – rodzicami ojca.

Pierwsze badania w poradni psychologiczno-pedagogicznej (przeprowadzone, gdy chłopiec miał 3,5 roku) wykazały rozwój psychoruchowy na poziomie dziecka w wieku 1 roku i 4 miesięcy (iloraz rozwoju – IR = 37; brak danych na temat narzędzia użytego w badaniu), co oznaczało ponad dwuletnie opóźnienie. Samodzielność i komunikacja zostały zweryfikowane na podstawie Skali Dojrzałości Społecznej Dolla, wynik oszacowano na poziomie 1 roku i 8 miesięcy (umiarkowany stopień upośledzenia funkcji społecznych). Dziecko nie komunikowało się z otoczeniem w sposób werbalny, nie nawiązywało żadnych relacji rówieśniczych. Ze względu na nieprawidłowe zachowania adaptacyjne zrezygnowano ze żłobka i przedszkola.

Zalecenia z poradni psychologiczno-pedagogicznej obejmowały:

- rehabilitację ruchową, kształtowanie świadomości ciała, wsparcie koordynacji i funkcji percepcyjnych;
- stymulację psychoruchową opartą na metodach wielozmysłowych;
- pracę logopedyczną nakierowaną na ogólną stymulację rozwoju mowy;
- pozytywną stymulację bodźcową;
- w zależności od potrzeb dziecka – stosowanie muzykoterapii, dogoterapii i innych metod.

W ramach wczesnego wspomagania rozwoju chłopiec nie brał udziału w dogoterapii, ponieważ diagnoza funkcjonalna wykazała, że boi się psów. Zastosowano więc hipoterapię, czyli kontaktową terapię z wykorzystaniem koni, oraz felinoterapię, która jest jedną z najmłodszych dziedzin zooterapii. Nazwa metody pochodzi od słów *felis* (łac.) – ‘kot’ i *therapeia* (grec.) – ‘opieka, leczenie’. Jest to kontaktowa terapia z wykorzystaniem kotów (Godawa, 2008).

W ramach pracy terapeutycznej stosowano: terapię logopedyczną, zajęcia Original Play – program korekcyjno-rozwojowy, który wykorzystuje moc zabawy pierwotnej, nakierowany na zabawę bez rywalizacji, przemocy i agresji (por. Donaldson, 1993, 2008), animaloterapię, muzykoterapię połączoną z relaksacją z zastosowaniem mis dźwiękowych, plastykoterapię – głównie ceramikę i malowanie 10 palcami, fizjoterapię, terapię integracji sensorycznej, grupy wsparcia dla rodziców oraz warsztaty umożliwiające nabycie kompetencji i wiedzy z zakresu niepełnosprawności intelektualnej, autyzmu, komunikacji interpersonalnej, komunikacji bez przemocy, radzenia sobie ze stresem, zarządzania czasem.

Zalecenia dla rodziców przekazane przez specjalistów dotyczyły: stymulacji w zakresie motoryki dużej i małej, stymulacji reakcji na dźwięki (głosy zwierząt, nauka gry na prostych instrumentach, powtarzanie prostych dźwięków), rozwijania umiejętności komunikacyjnych i społecznych (utrzymanie uwagi na zadaniach przez określony czas, doskonalenie kontaktu wzrokowego) oraz rozwoju prawidłowej wymowy.

Diagnoza funkcjonalna środowiska domowego wykazała, że:

- chłopiec zbyt często korzystał ze sprzętu elektronicznego (oglądanie bajek na tablecie przez 3–5 godzin dziennie);
- w rodzinie stosowano nieprawidłowy system żywienia;
- ojciec za mało czasu spędzał z synem, a ich wspólne aktywności polegały głównie na korzystaniu z komputera;
- pokój chłopca był urządzony w niewłaściwy sposób;
- dziecko zbyt często przebywało w miejscach nadmiernie stymulujących (markety, kino 3D);
- relacje matki z ojcem były napięte ze względu na konflikt z jedną z teściowych (matka ojca dziecka „brała czynny udział w życiu rodziny”, kwestionowała autorytet synowej w zakresie prowadzenia gospodarstwa domowego, obwiniała ją za problemy chłopca, bywała agresywna werbalnie);
- cała rodzina zbyt rzadko spędzała wolny czas aktywnie.

W celu poprawy funkcjonowania dziecka konieczne było wprowadzenie zmian funkcjonalnych w całej rodzinie. Przede wszystkim ograniczono wspólne wizyty w marketach wielkopowierzchniowych – ze względu na zbyt dużą stymulację bodźcową (szczególnie źle działały na chłopca zapachy i głośne dźwięki). Zrezygnowano z częstego oglądania filmów w technologii 3D, wprowadzono rodzinne spacery wśród zieleni. Członkowie rodziny zaczęli razem pływać (aquapark zastąpiono basenem miejskim) i odwiedzać zoo.

Chłopiec i jego bliscy zostali skierowani na diagnozę z zakresu żywienia, a w rezultacie zobligowani do modyfikacji nawyków żywieniowych. Z relacji matki wynika, że zmiana diety znacząco wpłynęła na funkcjonowanie całej rodziny. Zrezygnowano z czarnej herbaty, słodzonych napojów gazowanych, kawy (matka piła około czterech filiżanek kawy dziennie), żywności wysoko przetworzonej i produktów zawierających duże ilości rafinowanego białego cukru (głównie słodczyce, ketchup). Zmniejszono spożycie białego pieczywa i makaronu. Z diety dziecka wykluczono biały i żółty

ser, a wszyscy domownicy zrezygnowali z serów pleśniowych i potraw smażonych w głębokim tłuszczu. Rodzina przestała odwiedzać bary typu fast food. Do diety włączono kaszę jaglaną i różne odmiany ryżu, zwiększono ilość spożywanych buraków i fasoli. Zimne posiłki zastąpiono potrawami gotowanymi na parze, zwiększono ilość zup. Wprowadzono naturalne słody, przede wszystkim melasę. Zmodyfikowano pory przyjmowania posiłków (m.in. zasada „ostatni posiłek o 19.00”) oraz ich przebieg – posiłki w rodzinnym gronie, o stałych porach, bez korzystania z urządzeń elektronicznych przy stole, a także nieporuszanie trudnych tematów podczas jedzenia (co wcześniej było częste w tej rodzinie). Ponadto wprowadzono wodę (w lecie o temperaturze pokojowej, w okresie zimowym o temperaturze około 30°C), ciepłe, naturalnie słodzone kompoty, herbatę zieloną (w okresie letnim), herbatę czerwoną i owocową (w okresie jesienno-zimowym) oraz rosół (jako produkt rozgrzewający organizm).

Rodzice skorzystali z sugestii specjalistów i podjęli terapię małżeńską (związaną z konfliktem dotyczącym teściowej), która trwała około 2 lat. W efekcie mąż podjął radykalne kroki w celu zmniejszenia ingerencji teściowej w funkcjonowanie rodziny. Wpłynęło to korzystnie na relacje partnerskie pary i jej życie seksualne.

Zmiany dotyczyły również pokoju chłopca: ściany przemalowano na stonowany kolor (wcześniej były pomarańczowe), pozbyto się większości zabawek (dotąd regały z różnymi sprzętami zajmowały dwie ściany), doświetlono wnętrze (co ma szczególnie duże znaczenie w okresie jesienno-zimowym), zrezygnowano z kolorowej wykładziny. Podobną metamorfozę przeszedł pokój siostry chłopca.

Nowej jakości nabrały relacje ojciec – syn. W domu w dużej mierze zrezygnowano z korzystania z komputerów i telewizora. W ich miejsce pojawiły się dwie nowe wspólne pasje: gry planszowe i modelarstwo.

Wszelkie zmiany środowiskowe były dokonywane pod nadzorem specjalistów. Nie miały charakteru rewolucyjnych przemian, tak aby cały proces przebiegał jak najłagodniej. Rezultaty w zakresie funkcjonowania chłopca uzyskane w ciągu 3 lat pracy obejmowały: znacznie łatwiejsze wejście w relacje z terapeutą i uczestnikami grup rozwojowych, nawiązywanie kontaktu werbalnego zarówno z rodziną, jak i z osobami postronnymi, zmniejszenie zachowań autoagresywnych, wyrównanie funkcjonowania okołodobowego, redukcję zachowań stereotypowych, wzrost pewności siebie i samooceny oraz poprawę grafomotoryki. Ponadto w rodzinie nastąpiła poprawa komunikacji i realizacji potrzeb poszczególnych osób, pojawiła się większa wrażliwość na emocje innych. Matka w ciągu 2 lat schudła około 20 kg, podjęła pracę zawodową i rozwinęła swoje zainteresowania związane ze sztuką, zaś ojciec przejął część obowiązków

domowych. Chłopiec rozpoczął naukę w szkole podstawowej specjalnej, uczęszcza do niej z radością. Niektóre formy terapii – głównie terapia logopedyczna i fizjoterapia – są stosowane nadal.

WNIOSKI

Opisany przypadek dowodzi, że w pracy terapeutycznej z dzieckiem obok działań mających na celu kompensację deficytów bardzo istotną rolę odgrywa praca z całą rodziną. Wniosek ten wydaje się dość oczywisty, praktyka psychopedagogiczna pokazuje jednak, że systemowe ujęcie problemu dziecka nie jest powszechne. Aby uzyskać pożądane efekty, należy dokonywać zmian w całym środowisku: od terapii relacji partnerskich rodziców, przez modyfikację trybu funkcjonowania, aż po stosowanie specjalistycznych metod psychopedagogicznych. W pracy terapeutycznej szczególne miejsce powinna zajmować diagnoza funkcjonalna – dokonywana przez zespół wczesnego wsparcia rozwoju (specjaliści dobierani indywidualnie do każdego przypadku) – która pozwala spojrzeć na dziecko i jego rodzinę w sposób holistyczny.

Konflikt interesów

Autor nie zgłasza żadnych finansowych ani osobistych powiązań z innymi osobami lub organizacjami, które mogłyby negatywnie wpłynąć na treść publikacji oraz rościć sobie prawo do tej publikacji.

Piśmiennictwo

- Bobińska K, Gałecki P: Rys historyczny, terminologia, definicja, nozologia, kryteria rozpoznawania niepełnosprawności intelektualnej. In: Bobińska K, Pietras T, Gałecki P (eds.): Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia. Continuo, Wrocław 2012.
- Donaldson F: *Playing by Heart: The Vision and Practice of Belonging*. Health Communications, Deerfield Beach, FL 1993.
- Donaldson OF: „Original Play”: podstawa uczenia się i rozwoju dzieci. W: Gofron A, Piasecka M (eds.): Podstawy edukacji. Epistemologia a praktyka edukacyjna. Wydawnictwo AJD, Częstochowa 2008.
- Dykcik W: Zakres i przedmiot zainteresowań pedagogiki specjalnej. In: Dykcik W (ed.): *Pedagogika specjalna*. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2006.
- Godawa S: O kocie, dziecku i terapeutce, czyli jak wyzwałać ekspresję na sesjach terapeutycznych. In: Krasoń K, Mazepa-Domagala B (eds.): *W kręgu sztuki i ekspresji dziecka*. Górnośląska Wyższa Szkoła Pedagogiczna, Katowice 2008.
- Morrison J: *DSM-5 bez tajemnic*. Praktyczny przewodnik dla klinicystów. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2016.
- Puzyński S, Wciórka J: *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10*. Badawcze kryteria diagnostyczne. Vesalius, Warszawa 1998.
- Smith DD: *Pedagogika specjalna – podręcznik akademicki*. Vol. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008.