FOLIA 108

Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis

Studia Paedagogica II (2012)

Wojciech Różycki

Jakość życia osoby agresywnej z autyzmem w kontekście społecznym

Wstęp

Zachowania agresywne u osób z autyzmem są największym i najtrudniejszym wyzwaniem wychowawczo-edukacyjnym. Emerson i inni (1987) zdefiniowali je jako:

> zachowanie kulturowo anormalne, o takim nasileniu, częstotliwości lub czasie trwania, iż fizyczne niebezpieczeństwo osoby angażującej się w nie lub osób postronnych może być poważnie zagrożone, lub zachowanie które może ograniczyć możliwość korzystania ze zwykłych miejsc i instytucji użyteczności publicznej lub może skutkować odmową dostępu do nich (za: Parker, Randall 2001).

Jest to bardzo dobra definicja, gdyż pozwala nam pojąć, że dzieci (młodzież), przejawiające trudne zachowania, przyczyniają się nie tylko do rozkładu życia rodzinnego ale także są dla siebie najgorszymi wrogami, poważnie ograniczając swój rozwój. Częstość zachowań trudnych jest skorelowana ze stopniem upośledzenia. Zwiększone ryzyko występowania zachowań trudnych obserwuje się ponadto u osób z dodatkowymi zaburzeniami, m.in. widzenia, słyszenia, komunikowania się, zaburzeniami psychicznymi, itp. By je zrozumieć, należy poznać i wniknąć w naturę funkcjonowania osoby z autyzmem oraz uwzględnić ich społeczny kontekst, czyli jakie czynniki wywołują ten stan rzeczy.

W swoim artykule chciałbym nawiązać do osób z autyzmem ze znacznym upośledzeniem umysłowym.

Rozwój zachowań agresywnych

Trudno zgodzić się z ogólną tezą, że patologiczne wzorce zachowań pojawiają się nagle i niespodziewanie (pomijam tu osoby z objawami choroby psychicznej, fizycznej, zaburzeniami dysforycznymi, czy też pod wpływem leków). Rozwijają się one stopniowo. Każde z nich ma swoją odrębną historię uczenia się. Początkowo niewinne, cykliczne zaglądanie do tego samego sklepu z zamiarem kupienia czegoś słodkiego, z czasem może przerodzić się w koszmar w postaci wręcz fizycznego wymuszania wejścia do sklepu, o ile osoba dorosła postanowi coś zmienić w dotychczasowej rutynie własnego dziecka. Spośród różnego rodzaju trudnych zachowań osób z autyzmem, część z nich staje się podłożem do rozwijania się w przyszłości

coraz ostrzejszych reakcji. Natrętne porządkowanie, uporczywa niechęć do zmian, „szczelne" zapinanie się, wybiórczy jadłospis, to tylko niektóre elementy ich codziennego funkcjonowania. Mają one formę niezmienności i sztywności, wymuszeń, rytuałów i schematyzmów wielokrotnie powielanych w ciągu dnia. Nieświadomie zakorzeniają się bardzo głęboko w strukturę życia rodzinnego i instytucjonalnego do tego stopnia, że osoby przejawiające je uzyskują całkowitą kontrolę nad najbliższym środowiskiem. Pojawiają się niezależnie od miejsca, czasu czy osoby. Osobom tym nie przeszkadza zachowywać się w taki sam sposób zarówno w obecności najbliższych, jak i obcych, w domu, jak i poza nim.

Małe dzieci sprawiające kłopoty wychowawcze są inaczej spostrzegane, niż osoby dorastające, przejawiające takie same lub podobne problemy. To co kiedyś było tolerowane, teraz jest piętnowane. Należy zdawać sobie sprawę z faktu, że same z siebie nie zrezygnują z niepożądanych zachowań.

Analiza zachowań agresywnych u osób z autyzmem

Zachowania agresywne wymagają wnikliwej obserwacji i analizy z uwzględnieniem:

1) specyfiki funkcjonowania osób z autyzmem,
2) sytuacji w których się one pojawiają,
3) sposobu reagowania na nie osób drugich,
4) „korzyści" jakich doświadczała osoba agresywna w wyniku swojego zachowania.

Analiza przedstawionych wyżej zależności pozwala wyodrębnić szereg czynników, potencjalnie mogących wyzwalać reakcje zarówno agresywne, jak i autoagresywne.

Należą do nich:

1) czynniki społeczne – np. dostarczanie uwagi,
2) czynniki materialne – np. jedzenie, różnego rodzaju gadżety,
3) czynniki zadaniowe – np. sytuacje związane z wykonaniem zadania,
4) czynniki funkcjonalne – np. siedzenie, czekanie, pobieranie krwi, strzyżenie włosów, itp.,
5) czynniki sensoryczne – np. działanie związane z doznaniami sensorycznymi.

Oczywiście, czynniki podtrzymujące zachowania trudne mogą być różne u różnych osób, mogą też się zmieniać wraz z upływem czasu.

Nie możemy też nie uwzględnić tych czynników, które w sposób naturalny ułatwiają osobie z autyzmem bycie agresywnym. Należą do nich nierozumienie konsekwencji takich zachowań, brak poczucia winy, nierozumienie uczuć i reakcji innych osób oraz podwyższony próg bólu.

Wpływ zachowań agresywnych na jakość życia osoby agresywnej

Zachowania agresywne niosą dla osób przejawiających je bardzo poważne konsekwencje społeczne.

1. Pogarsza się ich jakość życia i rozwoju. Niejednokrotnie szpital staje się miejscem leczenia, gdzie stosuje się tzw. terapię lekową. Są sytuacje, kiedy nadużywa się leków, jeżeli lek nie skutkuje, to zwiększa się dawkę. Działanie leków

wyzwala u pacjenta wiele skutków ubocznych, takich jak: ogólne spowolnienie, ślinotok, przyrost masy ciała, zawroty głowy, rozdrażnienie, senność itp., a czasami trudne zachowania. Nie uczy to jednak lepszego funkcjonowania.

2. Mają ograniczoną możliwość korzystania z placówek edukacyjnych, miejsc użyteczności publicznej. Często dochodzi do odmowy dostępu do nich. Wiele osób agresywnych jest przyjmowanych lub kierowanych na nauczanie indywidualne, co automatycznie wiąże się z nieefektywnością edukacyjną z uwagi na małą ilość przyznanych im godzin oraz ze zredukowaniem do minimum kontaktów społecznych.
3. Przyczyniają się do stosowania mechanicznego unieruchamiania i wprowadzania różnego rodzaju sprzętu ochronnego, np. kaftany, kaski, ciężarki, pasy, itp. Sprzęt ten powinno się używać w sytuacjach niebezpiecznych, zagrażających zdrowiu zarówno osoby agresywnej, jak i osoby interweniującej, przy nasilonej agresji i autoagresji. Jest to tylko środek wspomagający, mający ułatwić pracę z taką osobą oraz nie narażać zarówno pracownika, jak i osoby agresywnej na przykre doświadczenia. Z drugiej zaś strony, stosowanie środków technicznych przynosi skutki uboczne. Dziecko ma ograniczony udział w codziennych czynnościach, pojawia się regres w rozwoju spowodowany brakiem uczestniczenia w zajęciach szkolnych. Dochodzi do zaniedbań higienicznych. Osoba nie pozwala sobie usunąć zabezpieczeń, uzależniając się od nich. Jest też łatwym celem niewybrednych komentarzy ze strony osób postronnych. Używanie sprzętu technicznego może być też nadużywane, licząc na szybką poprawę funkcjonowania osoby agresywnej. Jest to tylko tymczasowe rozwiązanie.

Należy być ostrożnym w używaniu sprzętu technicznego i w miarę możliwości jak najszybciej go wycofywać, ponieważ:

1) doprowadzają do izolacji społecznej (przebywa tylko w domu, ciągle z tymi samymi osobami),
2) wpływają na kształtowanie się negatywnego obrazu psychologicznego osoby agresywnej i stwarzają warunki sprzyjające pojawieniu się stygmatyzacji społecznej.

Wpływ zachowań agresywnych na jakość życia rodziny

Niewielu zaburzeniom rozwojowym towarzyszą tak skomplikowane czynniki stresogenne jak rodzinie osoby z autyzmem. Rodzice tych dzieci są w pełnej gotowości przez całą dobę. Muszą stale konfrontować się z ich skłonnościami do destrukcji, zachowaniami obsesyjnymi, niemożnością porozumiewania się z dzieckiem, z emocjonalnym odrzuceniem, agresją i napadami złości oraz z własnymi myślami, że ich dziecko do końca życia będzie od kogoś zależne. Najbardziej stresujące są dla nich zachowania dzieci. Mają oni tendencję do porównywania zachowania własnego dziecka z zachowaniem innych dzieci. Często zastanawiają się, czy obrali najwłaściwsze metody wychowania i czy nie zaniedbali jakiegoś ważnego elementu w wychowaniu własnego dziecka, czy dotychczas wszystko zrobili, by ich dziecko zachowywało się właściwie. Stąd różnego rodzaju inicjatywy na rzecz „uzdrowienia" własnego dziecka. Rodzice żyjący w permanentnym stresie i niepewności, gotowi są przyjąć jakąkolwiek poradę. Niejednokrotnie podsuwa im się rozwiązania niesprawdzone bądź nieskuteczne, poczynając od podążania za dzieckiem,

a skończywszy na suplementach witamin, lekach, integracji sensorycznej, czy też delfinoterapii. Oczekują natychmiastowych rezultatów. Po wielokrotnie nieudanych próbach, może powstać u rodziców tzw. „stan demobilizacji poznawczej'. Występuje on wtedy, gdy jednostka uzyskuje przekonanie, że zrealizowanie podejmowanych celów jest nieosiągalne. Przystosowują się więc do dotychczasowej sytuacji.

W związku z tą napiętą sytuacją, rodzice przeżywają dwa rodzaje niepokojów. Po pierwsze, niepokój związany z trudnymi zachowaniami dziecka, które pozostają poza możliwościami ich zrozumienia, a po drugie, w miarę dorastania ich autystycznego dziecka, coraz częściej zadają sobie pytanie: „Co stanie się z ich dzieckiem, gdy ich zabraknie, gdy będą już za starzy, by się nim należycie zaopiekować?". Nadmiar obowiązków związanych z całodzienną opieką nad dzieckiem osłabia więź emocjonalną pomiędzy rodzicami. W skrajnych wypadkach dochodzi do rozwodu.

Dotychczas mówiliśmy o rodzicach dzieci z autyzmem, ale nie zapominajmy o ich rodzeństwie. Rodzice, opiekując się niepełnosprawnym bratem lub siostrą, poświęcają im niejednokrotnie mniej czasu niż dotychczas, stąd czują się niejednokrotnie opuszczeni, osamotnieni, zamykają się ze swoimi problemami. W efekcie taka sytuacja w sposób znaczący może negatywnie wpływać zarówno na ich relacje wewnątrzrodzinne, jak i przyszłe, dorosłe życie.

Podsumowanie

Większość zachowań patologicznych u osób z autyzmem zostało ukształtowanych i utrwalonych przez złe i niedostosowane interakcje pomiędzy rodzicem a dzieckiem, pomiędzy nauczycielem a uczniem. Podstawą ich rozwoju jest ich lekceważenie na wczesnym etapie, niewłaściwe nagradzanie, brak spójności w oddziaływaniu, brak konsekwencji, chwiejność decyzji, unikanie problemu. Poszukując rozwiązań, należy samemu się z nimi zmierzyć, skonfrontować, poczuć to napięcie, które człowieka niejednokrotnie w takich sytuacjach paraliżuje. To pozwoli realnie nazwać i ocenić problem oraz własne możliwości. Nie ma gotowych recept ani bezbolesnych rozwiązań. Ważne jest, aby zdać sobie sprawę, że wzmożona agresja przejawiana przez chorego jest centralnym problemem całego systemu społecznego, w którym osoba z autyzmem funkcjonuje (rodzina, instytucje). Nie można też zmienić zachowania dziecka, nie zmieniając samego siebie. Naturalne sposoby wychowania i nauczania osób z autyzmem po prostu się nie sprawdzają.

Na koniec chciałbym przytoczyć znamienne słowa jednego z rodziców dziecka z autyzmem:

> Ich zachowania są niezawinione, one są przez to wykluczone z życia społecznego, ponieważ nie mogą się ani komunikować, ani zachowywać w sposób akceptowany społecznie. Należałoby się zastanowić co mamy do zaoferowania.

Literatura

Frith U., *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, GWP, Gdańsk 2008.

Jaklewicz H., Kozłowski J., Rybicka M., *Dyskusja na temat stosowania terapii behawioralnej*, [w:] *Autyzm*, półrocznik nr 1/2002, Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział w Gdańsku, s. 32–38.

Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem*, GWP, Gdańsk 2005.

Randall P., Parker J., *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, GWP, Gdańsk 2001.

Rybicka M., *Używanie przymusu fizycznego w terapii dzieci autystycznych – głos w dyskusji*, [w:] *Dziecko autystyczne*, t. VIII, nr 2, Warszawa 2000, s. 155–157.

The quality of life of an aggressive person with autism in the social context

Abstract

Most of people with autism display some level of aggression. The strength and frequency of such behaviour leads to a destabilization of both the educational and family system of the aggressive person. In-depth and early analysis of the aggressive behaviours displayed by the person allows to isolate the factors that trigger particular reactions and to develop a proper model of working with these persons. Consistent and strenuous work on improving the behaviour of a person with autism gives a chance for his or her better development, better functioning in the society and better future. It also allows the family to repose and lead a reasonably normal life.