

# Samotność wśród najbliższych. Interakcje dzieci z autyzmem z rodzicami<sup>1</sup>

Ewa Pisula\*

Wydział Psychologii, Uniwersytet Warszawski, Warszawa

LONELINESS AMONG CLOSED RELATIVES.  
INTERACTIONS OF AUTISTIC CHILDREN WITH PARENTS

**Autism is a severe developmental disorder, profoundly affecting human ability to effectively participate in social interactions. The specific deficits of social cognition development in children with autism (face processing impairment, joint-attention, monitoring of gaze direction) affect the development of parent-child relationship. Autism does not prevent close relationship formation, however affects it's development. It is also a significant source of parental stress, which affects the parent-child interactions as well. The paper presents some results of author's studies on the child-parent interactions analyzed in mother-child and father-child dyads with special attention drawn to child's social behavior and parent's coping strategies.**

## WPROWADZENIE

Autystyczne spektrum obejmuje zaburzenia, które wpływają na wiele aspektów rozwoju człowieka i istotnie ograniczają jego możliwości oraz perspektywy życiowe. Zaburzenia te – nazywane pokrótce autyzmem – charakteryzują nieprawidłowości w tworzeniu relacji społecznych, w komunikowaniu się oraz tzw. ograniczone wzorce aktywności, zachowania i zainteresowań (American Psychiatric Association, 2000). Sposób, w jaki manifestują się objawy w wymienionych obszarach, bywa u poszczególnych osób bardzo zróżnicowany, podobnie, jak stopień nasilenia trudności.

W ciągu ostatnich kilkudziesięciu lat nastąpił wyraźny wzrost częstości występowania autyzmu: wskaźniki wahały się od .7 do 72.6 / 10 000 osób (Fombonne, 2005). Obecnie szacuje się nawet, że zaburzenia należące do autystycznego spektrum występują u 1 na 156 osób (Centers for Disease Control and Prevention, 2007). Przyczyny wzrostu nie są jasne, podobnie jak nie poznano dotąd przyczyn autyzmu. W świetle współczesnej wie-

dzy przyjmuje się, że istotną rolę odgrywają wśród nich czynniki neurobiologiczne (por. Minshew i in., 2006).

Na złożony obraz autyzmu składają się problemy w rozwoju emocjonalnym, poznawczym i motorycznym człowieka. Najbardziej charakterystyczne są jednak zaburzenia funkcjonowania społecznego, utrudniające, a czasem wręcz uniemożliwiające tworzenie relacji z innymi osobami.

Problemy obejmują społeczną komunikację, zwłaszcza inicjowanie oraz podtrzymywanie interakcji (Volkmar i in., 2004). Osoby te nie wykorzystują zachowań niewerbalnych (takich, jak kontakt wzrokowy, mimika, postawa ciała czy gestykulacja) do regulowania kontaktów społecznych. Nie dzielą się z innymi ludźmi swoimi zainteresowaniami ani uczuciami. Nie bawią się w typowy sposób z rówieśnikami, mają trudności z udawaniem i myśleniem symbolicznym oraz ograniczone zdolności do naśladowania. Wiele z nich nie mówi, a pozostałe doświadczają rozmaitych problemów w rozwoju mowy (ujawniających się m.in. w zakresie tempa, intonacji, ograniczonego i nierównomiernego zasobu słownictwa oraz echolalii). Problemy w komunikowaniu się są u osób z autyzmem bardzo rozległe: obejmują komu-

\* Korespondencję dotyczącą artykułu można kierować na adres: Ewa Pisula, Wydział Psychologii, Uniwersytet Warszawski, ul. Stawki 5/7, 20-950 Warszawa.

e-mail: Ewa.Pisula@psych.uw.edu.pl

<sup>1</sup> Praca dofinansowana z funduszy BST 134009

nikację werbalną i niewerbalną; rozumienie oraz ekspresję. Najbardziej istotny jest przy tym brak rozumienia, na czym właściwie polega i do czego służy komunikowanie się. Niewątpliwie trudności te pozostają w związku z deficytami poznawczymi, które dotyczą m.in. rozpoznawania twarzy i rozumienia ekspresji mimicznej, tworzenia wspólnego pola uwagi oraz rozwoju teorii umysłu (Dawson i in., 2004; Winczura, 2008).

Zaburzenia te sprawiają, że autyzm tworzy specyficzne warunki dla przebiegu interakcji społecznych.

### **DZIECKO Z AUTYZMEM JAKO UCZESTNIK INTERAKCJI**

Od pierwszej pracy na temat autyzmu (Kanner, 1943) sądzono, że dzieci te charakteryzuje silne pragnienie samotności. Wyniki współczesnych badań (m. in. Bauminger i Kasari, 2000; Bauminger, Shulman i Agam, 2003; Bauminger i in., 2008; Jobe i White, 2007) przeczą jednak temu pogładowi. Z wypowiedzi dobrze funkcjonujących osób z autyzmem (tj. osób, których rozwój umysłowy mieści się w granicach normy) wynika, że doświadczają one poczucia osamotnienia i cierpią z jego powodu. U większości z nich potrzeba posiadania bliskich związków nie jest zaburzona, brakuje im natomiast umiejętności niezbędnych do tworzenia satysfakcjonujących relacji interpersonalnych.

Nie wiadomo dokładnie, jaki charakter mają trudności społeczne osób z autyzmem.

Niewątpliwie trudności te można zaobserwować na różnych etapach kształtowania się zachowań społecznych: identyfikowania bodźców o znaczeniu społecznym, odpowiedniego odczytania ich znaczenia, adekwatnego emocjonalnego reagowania, wiedzy o tym, jak należy na dany bodziec odpowiedzieć i, wreszcie, umiejętności niezbędnych do wykorzystania tej wiedzy w praktyce.

Dzieci z autyzmem znacznie gorzej niż ich rówieśnicy radzą sobie z wyodrębnianiem bodźców istotnych w przebiegu kontaktów społecznych (Dawson i in., 2004). Z reguły sygnały takie nie przyciągają ich uwagi i muszą wystąpić wielokrotnie, zanim zostaną zauważone. Wydłużony jest też czas analizy bodźców społecznych. Sigman i współpracownicy (1992) stwierdzili, że dzieci z autyzmem dłużej kontynuują zabawę w sytuacji, gdy przebywający z nimi dorosły nagle zaczyna udawać, że boleśnie się zranił. Kontakt utrudnia też to, że dziecko z autyzmem nie potrafi spontanicznie przenosić spojrzenia z przedmiotu na twarz osoby będącej z nim w interakcji

(Charman i in., 1997). Pozostaje to w związku z faktem, że w ogóle poświęcają one twarzom i emocjom znacznie mniej uwagi niż inni ludzie. Przypuszcza się, że u podłoża tego stanu rzeczy może leżeć brak rozumienia znaczenia informacji, jakich dostarcza obserwacja wyrazu twarzy innego człowieka. Badania nad kierunkiem patrzenia (*eye tracking studies*) wskazują, że osoby z autyzmem obserwują inną część twarzy postaci, którą widzą na ekranie, niż ich prawidłowo rozwijający się rówieśnicy: znacznie rzadziej patrzą w stronę oczu, częściej natomiast obserwują poruszające się usta i resztę ciała (Speer i in., 2007). Kierunek patrzenia partnera nie stanowi też dla nich wskazówki dotyczącej stanu umysłu oglądanej osoby: jej pragnień, intencji czy też po prostu zainteresowania określonym obiektem. W jednej z prac wykazano, że jeśli w czasie zabawy dorosły nagle zwraca głowę w innym niż dotąd kierunku i przygląda się czemuś intensywnie, to dziecko z autyzmem – w przeciwieństwie do rówieśników rozwijających się prawidłowo – nie podąża wzrokiem w tę stronę (Leekam, Lopez i Moore, 2000). W innym badaniu dorosły podczas interakcji nagle przytrzymał rękę dziecka, uniemożliwiając mu zabawę atrakcyjnym przedmiotem (Phillips, Baron-Cohen, i Rutter, 1992). Dzieci nie szukały kontaktu wzrokowego, tak, jak robiła to większość ich rówieśników rozwijających się prawidłowo.

Do najważniejszych problemów doświadczanych przez dziecko z autyzmem jako uczestnika interakcji należą więc:

- trudności z rozpoznawaniem emocji i tworzeniem wspólnego pola uwagi,
- mała wrażliwość na sygnały o znaczeniu społecznym i znacznie wydłużony czas analizy bodźców społecznych,
- problemy z interpretowaniem bodźców społecznych, a zwłaszcza rozumieniem związku między zachowaniem a przeżywanymi emocjami,
- brak adekwatnego reagowania na odbierane sygnały społeczne,
- brak umiejętności niezbędnych do inicjowania i podtrzymywania interakcji, w tym brak umiejętności zabawy z innymi.

W konsekwencji dzieci te rzadko inicjują kontakt, a jeśli już, to czynią to niezgodnie ze społecznymi oczekiwaniami. Zazwyczaj nie przejawiają zainteresowania obecnością ani zachowaniem innych ludzi. Nie odpowiadają również w sposób typowy na inicjowanie kontaktu (Jackson i in., 2003; Ruble, 2001). Okazują innym mało pozytywnych

emocji, często natomiast protestują lub przerywają kontakt (Carter i in., 2005; Dawson i in., 1990; Yirmiya i in., 1989).

W kontekście tych informacji, zasadne wydaje się pytanie, jak w ogóle mogą przebiegać interakcje społeczne z udziałem osób z autyzmem. Jak możliwa jest jakakolwiek wymiana, gdy tak bardzo zaburzona jest zdolność dziecka do dzielenia z innymi doświadczeń, wspólnego przeżywania radości, a nawet elementarnego zrozumienia do czego dąży partner? Okazuje się jednak, że stopień zaangażowania osób z autyzmem w kontakt z inną osobą może być zróżnicowany i jest zależny od wielu czynników. Istotne znaczenie odgrywa charakterystyka partnera. Interakcje przebiegają bardziej harmonijnie wtedy, gdy dziecko dobrze zna partnera.

Szczególne zainteresowanie budzą, ze zrozumiałych względów, interakcje dzieci z autyzmem z rodzicami.

#### **INTERAKCJA RODZIC – DZIECKO Z AUTYZMEM**

Rodzice dzieci z autyzmem od dawna stanowili przedmiot zainteresowania badaczy. Już w pierwszym artykule na temat tego zaburzenia, Kanner (1943) zwrócił uwagę na ich wysoki status socjo-ekonomiczny. W późniejszych pracach doszukiwano się przyczyn zaburzeń rozwoju dziecka w niewłaściwych postawach rodzicielskich, zaburzeniach relacji matka-dziecko lub zaburzeniach osobowości rodziców (przegląd tych prac: Pisula, 2007a). W świetle prowadzonych przez kilkadziesiąt lat wyników badań teza o psychogennym uwarunkowaniu autyzmu nie znalazła potwierdzenia. Zwrócono natomiast uwagę, że autyzm u dziecka stanowi dla rodziców ogromne obciążenie i może być źródłem dużego stresu (por. Pisula, 2007a, b).

Główne przyczyny stresu doświadczanego przez tę grupę osób, to według Sharpley i in. (1997) obawy o przyszłość dziecka związane z charakterem zaburzeń, który znacznie ogranicza możliwości niezależnego życia; brak akceptacji autystycznych zachowań przez inne osoby, w tym członków rodziny, oraz bardzo małe wsparcie społeczne. Listę tę niewątpliwie można rozszerzyć o problemy w zachowaniu (np. zachowania nietypowe i niezrozumiałe dla rodziców, agresja), duże trudności w porozumiewaniu się z dzieckiem (np. Tomanik, Harris i Hawkins, 2004), a także brak typowych oznak przywiązania (Pisula, 2003).

Z naszych badań nad stresem rodzicielskim u osób wychowujących dzieci z autyzmem (por. Pisula, 2007a,b) wynika, że matki tych dzieci doświadczają

znacznie większych obciążeń nie tylko w porównaniu z matkami dzieci rozwijających się prawidłowo, ale także z matkami dzieci z innymi zaburzeniami, np. zespołem Downa. Szczególnie obciążające jest dla nich bardzo duża zależność dziecka od opieki innych osób. Istotnym czynnikiem wpływającym na sytuację matek jest nieprzewidywalność zachowania dziecka i związanych z nią zadań rodzicielskich. Matki mówią o swoim poczuciu braku rozumienia własnego dziecka i dostępu do jego przeżyć, pragnień oraz sposobu widzenia świata (Pisula, 2003). Poczucie to wynika nie tylko z zaburzeń występujących w zakresie zdolności dziecka do komunikowania się, ale także z jego nieharmonijnego rozwoju, który sprawia, że trudno przewidzieć zachowanie dziecka. W związku z tym, matki czują się bezradne i przeciążone zadaniami związanymi z opieką nad dzieckiem.

Poziom stresu u ojców jest nieco niższy, ale również on przekracza poziom osiągnięty przez rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo i rodziców dzieci z innymi zaburzeniami. Ojcowie martwią się z powodu ograniczonych możliwości rodziny, negatywnych postaw otoczenia wobec dziecka i, podobnie jak matki, skarżą się na przeciążenie spoczywającą na nich odpowiedzialnością.

Nie ulega wątpliwości, że stres doświadczany przez rodziców może wpływać na ich relacje z dzieckiem (Lecavalier i in., 2006; Magill-Evans i Harrison, 2001; Ostberg, 1998). Z badań nad rozwojem wcześniaków wynika, że stres może ograniczać wrażliwość rodziców na sygnały płynące od dziecka (Magill-Evans i Harrison, 2001). Ma to szczególne znaczenie w kontekście faktu, że wrażliwość matki podczas interakcji wpływa na zaangażowanie dziecka w kontakt (Kim i Mahoney, 2004; Niccols i Feldman, 2006). Ponadto, problemy w zachowaniu dziecka powodują wzrost poziomu stresu u matki, a to sprzyja narastaniu problemów w zachowaniu dziecka. Tak więc, powstaje sytuacja, która może prowadzić do nasilania się trudności w relacji rodzic-dziecko. Na przebieg interakcji wpływają bowiem z jednej strony zaburzenia wynikające z autyzmu, z drugiej zaś silny stres doświadczany przez rodziców.

Rodzice oceniają swoje kontakty z dziećmi z autyzmem jako rzadsze i krótsze, niż rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i rozwijających się prawidłowo (Konstantareas i Homatidis, 1992). Analiza obiektywnych wskaźników wskazuje, że czas trwania interakcji z udziałem dziecka z autyzmem jest znacznie krótszy niż w przypadku dzieci z niepełnosprawnością intelektualną bez au-

tyzmu, a ponadto dzieci z autyzmem rzadziej odpowiadają pozytywnie na inicjowanie kontaktu przez partnera (Jackson i in., 2003).

Wyniki badań nad zachowaniem rodziców wobec dzieci z autyzmem podczas interakcji w diadzie przynoszą niespójne dane. Wykazano, że matki tych dzieci są tak samo responsywne, jak matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz matki dzieci rozwijających się prawidłowo (Kasari i in., 1988). Nie różnią się od matek dzieci rozwijających się prawidłowo w podążaniu za dzieckiem, ani też w rozwijaniu w swoich wypowiedziach podjętego przez dziecko tematu (Watson, 1998). Stwierdzono jednak także, że matki dzieci z autyzmem rzadziej uśmiechają się do dzieci niż matki dzieci rozwijających się prawidłowo, co mogłoby wskazywać na inny klimat emocjonalny, w jakim przebiegają te interakcje (Dawson i in., 1990).

Przebieg interakcji matka-dziecko z autyzmem był przedmiotem naszego badania (Pisula, 2003), w którym uczestniczyło 12 diad matka-dziecko z autyzmem, 11 diad matka-dziecko z zespołem Downa oraz 10 diad matka-dziecko rozwijające się prawidłowo. Wiek dzieci mieścił się w przedziale od 4 do 6 lat. Nagrywano 15-minutowe sesje swobodnej zabawy matki z dzieckiem, odbywające się w domach

badanych. Wszystkie diady korzystały z zestawu zabawek, który umożliwiał różne zabawy tematyczne i konstrukcyjne. Aktywność matek i dzieci poddano analizie, wyodrębniając 15-sekundowe interwały czasowe. Zliczano kilkanaście zachowań matek (m.in. patrzenie na dziecko, inicjowanie interakcji poprzez kontakt dotykowy, werbalne inicjowanie interakcji, zadawanie pytań, wydawanie poleceń) oraz – również kilkanaście – zachowań dzieci (m.in. patrzenie na matkę, patrzenie na zabawkę, podawanie matce zabawki, odwracanie się od matki, manipulowanie przedmiotem, krzyk). Badane grupy porównano pod względem częstości występowania poszczególnych zachowań matek i dzieci. Analizę przeprowadzono odrębnie dla trzech 5-min. odcinków zabawy: początkowego, środkowego oraz końcowego. W Tabeli 1 zebrano informacje na temat różnic w zachowaniu matek dzieci z autyzmem i matek z innych grup.

W tabeli uwzględniono wyłącznie te zachowania, w przypadku których wystąpiły różnice między matkami dzieci z autyzmem a matkami dzieci z zespołem Downa lub matkami dzieci rozwijających się prawidłowo. Interpretacja zachowania matek wymaga prześledzenia zachowania dzieci podczas interakcji (Tabela 2).

**Tabela 1**

*Różnice w zachowaniu matek dzieci z autyzmem, matek dzieci z zespołem Downa i matek dzieci rozwijających się prawidłowo*

Faza badania	Zachowanie	Opis różnic
Początkowa	Patrzenie na dziecko	Matki dzieci z autyzmem > matki dzieci z zespołem Downa
	Werbalna odpowiedź na zachowanie dziecka	Matki dzieci z autyzmem < matki dzieci z zespołem Downa
	Zadawanie dziecku pytań	Matki dzieci z autyzmem < matki dzieci z zespołem Downa
	Werbalne instruowanie dziecka	Matki dzieci z autyzmem > matki dzieci rozwijających się prawidłowo
	Wydawanie poleceń	Matki dzieci z autyzmem > matki dzieci rozwijających się prawidłowo
	Manipulowanie zabawkami	Matki dzieci z autyzmem < matki dzieci rozwijających się prawidłowo
Środkowa	Patrzenie na dziecko	Matki dzieci z autyzmem < matki dzieci rozwijających się prawidłowo
	Komentowanie zachowania dziecka	Matki dzieci z autyzmem < matki dzieci z zespołem Downa
	Wydawanie poleceń	Matki dzieci z autyzmem > matki dzieci z zespołem Downa Matki dzieci z autyzmem > matki dzieci rozwijających się prawidłowo
	Zadawanie dziecku pytań	Matki dzieci z autyzmem < matki dzieci z zespołem Downa
	Manipulowanie zabawkami	Matki dzieci z autyzmem < matki dzieci z zespołem Downa
Końcowa	Patrzenie na dziecko	Matki dzieci z autyzmem > matki dzieci z zespołem Downa
	Ukierunkowanie uwagi dziecka na określony obiekt	Matki dzieci z autyzmem > matki dzieci rozwijających się prawidłowo

W początkowej fazie badania matki dzieci z autyzmem przejawiały mniejszą aktywność werbalną (rzadziej odpowiadały werbalnie na zachowanie dzieci oraz zadawały mniej pytań) niż matki z pozostałych grup, częściej natomiast obserwowały dzieci, a także wydawały im więcej poleceń i nakazów. Różnice te można zapewne wiązać ze specyfiką zachowania dzieci. Dzieci z autyzmem znacznie rzadziej inicjowały kontakt z matką. Matki otrzymywały mniej sygnałów od dziecka niż matki z innych grup, jeśli jednak je otrzymywały, reagowały na nie z podobną wrażliwością, jak pozostałe badane. Potwierdza to rezultaty innych prac, wskazujących, że matki dzieci z autyzmem są równie wrażliwe na komunikaty dziecka, jak matki dzieci bez autyzmu (Kasari i in., 1988), a także, że są zdolne do budo-

wania pozytywnych relacji z dzieckiem (Orsmond i in., 2006). Różnice, jakie wystąpiły w zakresie dyrektywności (ujawniające się w kierowaniu do dziecka poleceń i nakazów), można interpretować jako próbę zwiększenia zaangażowania dziecka w interakcję. Ukierunkowywanie zachowania dziecka poprzez dyrektywne instruowanie co ma robić, w sytuacji braku współdziałania z jego strony, a także spontanicznego inicjowania zarówno kontaktu z matką, jak i własnej zabawy, stanowiło próbę zachęcenia dziecka do aktywności i zainteresowania go współdziałaniem. W środkowej fazie interakcji utrzymały się opisane powyżej różnice między grupami matek. Matki dzieci z autyzmem były bardziej dyrektywne niż pozostałe badane. Rezultatem nacisków wywieranych przez matki był wzrost oporu

**Tabela 2**

*Różnice w zachowaniu dzieci z autyzmem, dzieci z zespołem Downa i dzieci rozwijających się prawidłowo podczas interakcji z matkami*

Faza badania	Zachowanie	Opis różnic
Początkowa	Odpowiadanie na kontakt zainicjowany przez matkę	Dzieci z autyzmem < dzieci z zespołem Downa Dzieci z autyzmem < dzieci rozwijające się prawidłowo
	Inicjowanie kontaktu z matką	Dzieci z autyzmem < dzieci z zespołem Downa Dzieci z autyzmem < dzieci rozwijające się prawidłowo
	Zachowania stereotypowe	Dzieci z autyzmem > dzieci z zespołem Downa Dzieci z autyzmem > dzieci rozwijające się prawidłowo
	Manipulowanie zabawkami	Dzieci z autyzmem < dzieci z zespołem Downa
Środkowa	Patrzenie na matkę	Dzieci z autyzmem < dzieci z zespołem Downa
	Odpowiadanie na kontakt zainicjowany przez matkę	Dzieci z autyzmem < matki dzieci z zespołem Downa Dzieci z autyzmem < dzieci rozwijające się prawidłowo
	Inicjowanie kontaktu z matką	Dzieci z autyzmem < dzieci z zespołem Downa Dzieci z autyzmem < dzieci rozwijające się prawidłowo
	Płacz, krzyk, protest	Dzieci z autyzmem > dzieci z zespołem Downa Dzieci z autyzmem > dzieci rozwijające się prawidłowo
	Zachowania stereotypowe	Dzieci z autyzmem > dzieci z zespołem Downa Dzieci z autyzmem > dzieci rozwijające się prawidłowo
	Przerywanie kontaktu (odwracanie się tyłem, odchodzenie)	Dzieci z autyzmem > dzieci z zespołem Downa Dzieci z autyzmem > dzieci rozwijające się prawidłowo
	Manipulowanie zabawkami	Dzieci z autyzmem < dzieci z zespołem Downa
Końcowa	Odpowiadanie na kontakt zainicjowany przez matkę	Dzieci z autyzmem < dzieci z zespołem Downa Dzieci z autyzmem < dzieci rozwijające się prawidłowo
	Inicjowanie kontaktu z matką	Dzieci z autyzmem < dzieci z zespołem Downa Dzieci z autyzmem < dzieci rozwijające się prawidłowo
	Zachowania stereotypowe	Dzieci z autyzmem > dzieci z zespołem Downa Dzieci z autyzmem > dzieci rozwijające się prawidłowo
	Płacz, krzyk, protest	Dzieci z autyzmem > dzieci z zespołem Downa Dzieci z autyzmem > dzieci rozwijające się prawidłowo
	Przerywanie kontaktu (odwracanie się tyłem, odchodzenie)	Dzieci z autyzmem > dzieci z zespołem Downa Dzieci z autyzmem > dzieci rozwijające się prawidłowo
	Manipulowanie zabawkami	Dzieci z autyzmem < dzieci z zespołem Downa

dzieci, które reagowały krzykiem, płaczem i przerywaniem kontaktu (np. odwracały się tyłem lub odchodziły). Nasilenie częstości takich zachowań u dzieci powodowało z kolei, że matki zaczynały wycofywać się z wywierania presji na dziecko. Było to widoczne w braku różnic między matkami z tej grupy a innymi badanymi w dyrektywności w trzecim, końcowym etapie badania. Matki poprzestały na pokazywaniu dzieciom zabawek, jedynie w taki sposób zachęcając je do wspólnej zabawy.

Przeprowadzone analizy wykazały także, że matki dzieci z autyzmem rzadziej komentowały zabawę, zadawały mniej pytań i rzadziej werbalnie odpowiadały na zachowanie dziecka. Wśród ich komunikatów przeważało instruowanie dziecka i wydawanie mu krótkich, jednoznacznych poleceń.

Zachowanie dzieci z autyzmem – brak współdziałania, bierność, ignorowanie lub aktywne odrzucanie propozycji zabawy – z pewnością było dla matek trudne. Emocjonalne zaangażowanie matek, a także oczekiwania społeczne związane z rolą (umiejętność nawiązania dobrego kontaktu z własnym dzieckiem) stanowią dodatkowe czynniki, wpływające na sytuację. Również w innych pracach wykazano, że matki mają trudności z synchronizowaniem swojej aktywności z aktywnością dziecka z autyzmem (Shapiro, Frosch i Arnold, 1987). Sytuacja ulegała poprawie

po otrzymaniu odpowiedniego wsparcia ze strony profesjonalistów. Dzięki niemu matki stawały się bardziej zrelaksowane, a ich interakcje z dziećmi zaczynały przebiegać bardziej spójnie. Także Feldman ze współpracownikami (2002) zauważają, że satysfakcjonujące wsparcie społeczne może zmniejszać negatywny efekt, jaki stres rodzicielski wywiera na zachowania matki podczas interakcji z dzieckiem z autyzmem.

Z badań nad rodzicami dzieci rozwijających się prawidłowo (np. Le Chanu i Marcos, 1994) wynika, że ojcowie stawiają przed dzieckiem większe wymagania podczas interakcji niż matki.

Ponadto, matki są bardziej wrażliwe na sygnały płynące od dziecka. Również wśród rodziców dzieci z autyzmem istnieją różnice w zachowaniu matek i ojców podczas interakcji. Stwierdzono, że ojcowie są bardziej dyrektywni, w bardziej zmienny sposób odpowiadają na inicjatywę dziecka i częściej bawią się "obok" dziecka, a nie z nim (Elder i Goodman, 1996). Matki są natomiast bardziej aktywne wobec dziecka i więcej do niego mówią (Konstantareas, Mandel i Homatidis, 1988; El-Ghoroury i Romanczyk, 1999). Jednakże Elder i in. (2003) stwierdzili przede wszystkim duże zróżnicowanie indywidualne wśród matek i ojców w inicjowaniu kontaktu z dzieckiem oraz odpowiadaniu na jego zachowanie.

**Tabela 3**

*Porównanie zachowania ojców dzieci z autyzmem z zachowaniem ojców dzieci z zespołem Downa i rozwijających się prawidłowo podczas interakcji z dzieckiem*

Rodzaj sytuacji badawczej	Zachowanie	Opis różnic
Zabawa swobodna	Patrzanie na dziecko	Ojcowie dzieci z autyzmem > ojcowie dzieci rozwijających się prawidłowo
	Inicjowanie kontaktu dotykowego z dzieckiem	Ojcowie dzieci z autyzmem > ojcowie dzieci z zespołem Downa Ojcowie dzieci z autyzmem > ojcowie dzieci rozwijających się prawidłowo
Sytuacja zadaniowa	Patrzanie na przedmiot, którym bawi się dziecko	Ojcowie dzieci z autyzmem < ojcowie dzieci z zespołem Downa Ojcowie dzieci z autyzmem < ojcowie dzieci rozwijających się prawidłowo
	Uśmiechanie się do dziecka	Ojcowie dzieci z autyzmem < ojcowie dzieci z zespołem Downa Ojcowie dzieci z autyzmem < ojcowie dzieci rozwijających się prawidłowo
	Inicjowanie kontaktu dotykowego z dzieckiem	Ojcowie dzieci z autyzmem > ojcowie dzieci rozwijających się prawidłowo
	Zadawanie dziecku pytań	Ojcowie dzieci z autyzmem < ojcowie dzieci z zespołem Downa Ojcowie dzieci z autyzmem < ojcowie dzieci rozwijających się prawidłowo

W przeprowadzonym przez nas badaniu nad przebiegiem interakcji ojców z dziećmi z autyzmem w wieku przedszkolnym (3-6 lat), uczestniczyło 14 diad ojciec-dziecko z autyzmem, 15 diad ojciec-dziecko z zespołem Downa oraz 16 diad ojciec-dziecko rozwijające się prawidłowo (Pisula, 2008). Badanie składało się z dwóch 15-minutowych, następujących bezpośrednio po sobie sesji. Podczas pierwszej z nich ojcowie i dzieci proszeni byli o swobodną zabawę w pokoju eksperymentalnym, wyposażonym w zestaw zabawek. Podczas drugiej sesji ojciec i dziecko wspólnie wykonywali zadanie, które polegało na zbudowaniu zamku z klocków według wzoru przedstawionego na fotografii. Zachowanie ojców i dzieci było nagrywane przez 15 minut podczas każdej sesji, a następnie kodowane w 15-sekundowych interwałach. Analizie statystycznej poddano 18 zachowań ojców i 20 zachowań dzieci. Zestawienie różnic między grupami ojców przedstawia **Tabela 3**. Uwzględniono w niej wyłącznie te zachowania, w przypadku których wystąpiły różnice między grupami. Różnice wystąpiły także w zachowaniu dzieci (**Tabela 4**).

Zebrane dane wskazują, że w sytuacji swobodnej zabawy ojcowie dzieci z autyzmem częściej niż ojcowie dzieci rozwijających się prawidłowo obserwowali dzieci oraz próbowali skierować ich uwagę na zabawkę, nawiązując kontakt dotykowy (np. brali dziecko za rękę, prowadzili w stronę zabawki albo przysuwali dziecko do siebie). Bezpośrednie, fizyczne sterowanie ciałem dziecka było, podobnie jak w poprzednio opisanym zachowaniu matek, odpo-

wiedzą na małe zaangażowanie dziecka w interakcję. Ojcowie dzieci z autyzmem patrzyli na swoje dzieci podobnie często, jak ojcowie dzieci z zespołem Downa, częściej od nich natomiast wykorzystywali kontakt fizyczny jako sposób na zainicjowanie kontaktu z dzieckiem i ukierunkowanie jego uwagi na określony obiekt. Różnice te pozostawały w związku z zachowaniem dzieci z autyzmem, które w znacznie mniejszym stopniu niż inne dzieci uczestniczące w badaniu spontanicznie nawiązywały kontakt z ojcem, a częściej płakały lub krzyczały. Taki obraz zachowania dzieci z autyzmem podczas interakcji jest zgodny z wynikami badania Ruble (2001). W kontekście zachowania dziecka, w aktywności ojców można dostrzec strategię służącą zwiększeniu udziału dziecka w interakcji. Taka interpretacja znajduje potwierdzenie w wynikach otrzymanych w drugiej części niniejszego badania, tj. w sytuacji zadaniowej. Podczas wykonywania wspólnie z dzieckiem zadania, ojcowie dzieci z autyzmem byli bardziej dyrektywni niż w sytuacji swobodnej zabawy. Tak więc, w okolicznościach, które wymagały skierowania uwagi dziecka na określony obiekt, ojcowie próbowali dyrektywnie wpłynąć na zachowanie dziecka. W sytuacji zadaniowej, w której dzieci z autyzmem słabo współpracowały z ojcami i często przerywały kontakt, ojcowie rzadziej się do nich uśmiechali, a częściej próbowali nakłonić je do współdziałania, nawiązując kontakt dotykowy.

Podsumowując, nie ulega wątpliwości, że interakcje rodziców z dziećmi z autyzmem przebiegały mniej harmonijnie niż interakcje rodziców z dzieć-

**Tabela 4**

Porównanie zachowania dzieci z autyzmem, z zespołem Downa oraz rozwijających się prawidłowo podczas interakcji z ojcem

Rodzaj sytuacji badawczej	Zachowanie	Opis różnic
Zabawa swobodna	Przynoszenie lub wskazywanie przedmiotów ojcu	Dzieci z autyzmem < dzieci z zespołem Downa Dzieci z autyzmem < dzieci rozwijające się prawidłowo
	Wokalizowanie	Dzieci z autyzmem < dzieci z zespołem Downa Dzieci z autyzmem < rozwijające się prawidłowo
	Płacz, krzyk	Dzieci z autyzmem < dzieci z zespołem Downa Dzieci z autyzmem < rozwijające się prawidłowo
	Bieganie	Dzieci z autyzmem > rozwijające się prawidłowo
	Zachowania stereotypowe	Dzieci z autyzmem > rozwijające się prawidłowo
Sytuacja zadaniowa	Podążanie wzrokiem za obiektem wskazywanym przez ojca	Dzieci z autyzmem < dzieci z zespołem Downa Dzieci z autyzmem < dzieci rozwijające się prawidłowo
	Ukierunkowanie aktywności ojca poprzez gestykulację lub wokalizację	Dzieci z autyzmem < dzieci z zespołem Downa Dzieci z autyzmem < dzieci rozwijające się prawidłowo
	Przerywanie kontaktu	Dzieci z autyzmem > dzieci rozwijające się prawidłowo

mi z zespołem Downa czy też rozwijającymi się prawidłowo. Charakterystyczne było natomiast, że różnice występujące w zachowaniu matek i ojców dzieci z autyzmem w porównaniu z rodzicami z pozostałych grup były podobne. Co prawda, w opisanych badaniach nie porównywano bezpośrednio zachowania matek i ojców, ale zebrane informacje na temat różnic między ich zachowaniem a zachowaniem rodziców innych dzieci wskazują, że matki i ojcowie w podobny sposób dostosowywali się do zachowania dziecka z autyzmem. Stosowana przez nich strategia polegała na obserwowaniu dziecka i aktywnym ukierunkowywaniu jego uwagi na określone obiekty, poprzez nawiązywanie kontaktu dotykowego i dyrektywne instruowanie.

Należy podkreślić, że w obu badaniach rodzice przejawili wiele pozytywnych zachowań w stosunku do dzieci z autyzmem. Nie stwierdzono różnic między nimi a pozostałymi badanymi w częstotliwości przytulania dzieci, chwalenia ich, ani też przerywania kontaktu z dzieckiem (np. odwracania się, odchodzenia czy zmieniania tematu podjętego przez dziecko).

## PODSUMOWANIE

Opisane pokrótce badania nad przebiegiem interakcji rodzic-dziecko z autyzmem wskazują, że różnice w aktywności rodziców dzieci z autyzmem w porównaniu z rodzicami dzieci z zespołem Downa oraz rodzicami dzieci rozwijających się prawidłowo dotyczą przede wszystkim sposobu ukierunkowywania uwagi dziecka. Rodzice dzieci z autyzmem więcej czasu poświęcają obserwowaniu dzieci, monitorowaniu kierunku ich patrzenia oraz częściej nawiązują z nimi kontakt fizyczny. Podejmują też więcej prób angażowania dziecka w zabawę (poprzez fizyczne „naprowadzanie” oraz werbalne inicjowanie). Są bardziej dyrektywni niż rodzice dzieci rozwijających się prawidłowo. W ich zachowaniu występuje też jednak wiele podobieństw do zachowania do porównywanych z nimi osób. Podobieństwa te dotyczą długości czasu spędzanego w kontakcie z dzieckiem, wrażliwości, częstotliwości chwalenia dziecka, przytulania go i uśmiechania się. Rezultaty te są zgodne z wynikami innych badań. McArthur i Adamson (1996) stwierdzili, że matki dzieci z zespołem Downa próbują ukierunkowywać uwagę dziecka najczęściej wskazując mu przedmioty, podczas gdy matki dzieci z autyzmem w bardziej bezpośredni sposób usiłują zwrócić uwagę dzieci na określone obiekty: przyprowadzają je do nich i stukają w przedmiot lub potrząsają nim.

W większej dyrektywności rodziców można widzieć próbę pokonania specyficznych problemów, jakie powstają w kontakcie z dzieckiem z autyzmem i wynikają z jego bierności oraz braku gotowości do współdziałania. Rodzice stosowali strategie, umożliwiające przyciągnięcie i utrzymanie (zazwyczaj przez krótki czas) uwagi dziecka. Wykorzystywali w tym celu kontrolę fizyczną (np. aktywnie chwytali dziecko za rękę, uniemożliwiając mu odejście), instruowanie dziecka oraz wydawanie krótkich, konkretnych poleceń.

Interpretując uzyskane wyniki, należy pamiętać o ograniczeniach wynikających z wielkości badanych prób. Jest to szczególnie ważne w kontekście faktu, że w zachowaniu rodziców podczas interakcji z dzieckiem z autyzmem występowały duże różnice indywidualne. Różnice takie charakteryzowały również zachowanie dzieci.

Jak podkreślano już powyżej, w zachowaniu rodziców wobec dzieci z pewnością można dostrzec próby dostosowania aktywności do specyfiki funkcjonowania dziecka. Warto się jednak zastanowić, czy nie sprzyja to powstawaniu dodatkowych trudności w rozwoju dziecka.

Wątpliwość taka może dotyczyć stwierdzonego faktu, że matki dzieci z autyzmem rzadziej komentują przebieg zabawy i zadają dziecku mniej otwartych pytań, za to częściej dyrektywnie je instrują. Takie zachowanie matek jest zapewne efektem ich wcześniejszych doświadczeń, związanych z brakiem w zachowaniu dziecka oznak zainteresowania propozycjami zabawy i komentarzami jej dotyczącymi, a także brakiem reakcji na pytania. Ograniczenie tych form zachowania przez matki może jednak zubażać doświadczenia dziecka i niekorzystnie wpływać na jego rozwój. Wykazano bowiem, że rozmowy z matkami na temat uczuć i stanów umysłu odgrywają istotne znaczenie w powstawaniu zdolności do „czytania w umyśle” (Dunn i Cutting, 1999). Nie jest wykluczone, że deficyty w zakresie teorii umysłu u dzieci z autyzmem mogą częściowo wynikać z niedostatków ich konwersacji z innymi osobami (Peterson i Siegal, 2000).

Warto zatem uwzględnić w pracy z rodzicami rozwijanie ich umiejętności dłuższego oczekiwania na reakcję dziecka (zamiast natychmiastowego dyrektywnego instruowania) oraz nierezygnowania z komentowania wydarzeń i opisywania oraz wyjaśniania dziecku uczuć i zachowania innych osób (por. Seung i in., 2006; Wang, 2008). Oczywiście, rodzice muszą uzyskać wsparcie, pozwalające im na dostosowanie tych komunikatów do aktualnych możliwości dziecka.



Na zakończenie warto zauważyć, że wciąż niejednoznaczne są wyniki badań nad znaczeniem stresu rodzicielskiego dla przebiegu interakcji rodzic – dziecko z zaburzeniami rozwoju, a także konsekwencji stresu rodziców dla przebiegu rozwoju dziecka. Niektóre z nich potwierdzają oczywiście, jak można byłoby sądzić, przypuszczenie, że stres negatywnie wpływa na otwartość rodzica na potrzeby dziecka, w konsekwencji utrudniając jego rozwój (por. Esdaile i Greenwood, 2003; Feldman i in., 2002; Maggill-Evans i Harrison, 1999). Są też jednak dane wskazujące na względną niezależność tych zjawisk. Okazuje się, że deklarowany przez rodziców wysoki poziom rodzicielskiego stresu nie musi przekładać się bezpośrednio na ich zachowanie wobec dziecka. Nie ulega wątpliwości, że na zachowanie to wpływa znacznie więcej czynników, niż tylko poziom rodzicielskiego stresu. Należy do nich z pewnością zdolność rodziców do pozytywnej oceny doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem i przeżywania w związku z tym emocji, stanowiących przeciwagę dla stresu wynikającego z doświadczanych obciążeń. To interesujące zagadnienie jest jeszcze słabo poznane, a może ono mieć istotne znaczenie dla rozwijania form wspierania rodziców.

## LITERATURA

- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4 wyd. Text Revision). Washington, D.C.: Author.
- Bauminger, N., Kasari, C. (2000). Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child Development, 71*, 447–456.
- Bauminger, N., Shulman, C., Agam, G. (2004). The link between perceptions of self and of social relationships in high-functioning children with autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 16*, 193–214.
- Bauminger, N., Solomon, M., Heung, K., Gazit, L., Brown, J., Rogers, S.J. (2008). Children with autism and their friends: A multidimensional study of friendship in high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology, 36*, 135–150.
- Jackson, C.T., Fein, D., Wolf, J., Jones, G., Hauck, M., Waterhouse, L., Feinstein, C. (2003). Responses and sustained interactions in children with mental retardation and autism. *Journal of Autism and Developmental Disabilities, 33*, 115–121.
- Jobe, L., White, S. (2007). Loneliness, social relationships, and a broader autism phenotype in college students. *Personality and Individual Differences, 42*, 1479–1489.
- Carter, A.S., Davis, N.O., Klin, A., Volkmar, F.R. (2005). Social development in autism: W: F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, D. Cohen (red.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders, tom 1: Diagnosis, development, neurobiology, and behavior* (3 wyd., str. 312–334). New York: John Wiley & Sons Inc.
- Centers for Disease Control and Prevention (2007, February). Prevalence of autism spectrum disorders: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States. *Surveillance Summaries, 56*, SS-1, 12–28.
- Charman, T., Swettenham, J., Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Drew, A. (1997). Infants with autism: An investigation of empathy, pretend play, joint attention and imitation. *Developmental Psychology, 33*, 781–789.
- Dawson, G., Hill, D., Spencer, A., Galpert, L., Watson, L. (1990). Affective exchanges between young children with autism and their mothers. *Journal of Abnormal Child Psychology, 18*, 335–345.
- Dawson, G., Toth, K., Abbott, R., Osterling, J., Munson, J., Estes, A., Liaw, J. (2004). Early social attention impairments in autism: social orienting, joint attention, and attention to distress. *Developmental Psychology, 40*, 271–283.
- Dunn, J., Cutting, A.L. (1999). Understanding others, and individual differences in friendship interactions in young children. *Social Development, 8*, 201–219.
- Elder, J.H., Goodman, J.J. (1996). Social turn-taking of children with neuropsychiatric impairments and their parents. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 19*, 246–261.
- Elder, J.H., Valcante, G., Won, D., Zylis, R. (2003). Effects of in-home training for culturally diverse fathers of children with autism. *Issues in Mental Health Nursing, 24*, 273–295.
- El-Ghoroury, N.H., Romanczyk, R.G. (1999). Play interactions of family members towards children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disabilities, 29*, 249–258.
- Esdaile, S.A., Greenwood, K.M. (2003). A comparison between mothers' and fathers' experience of parenting stress and attributions for parent child interaction outcome. *Occupational Therapy International, 10*, 115–126.
- Feldman, M.A., Varghese, J., Ramsay, J., Rajska, D. (2002). Relationships between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*, 314–323.
- Fombonne, E. (2005). The changing epidemiology of autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*, 281–294.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child, 2*, 217–250.
- Kasari, C., Sigman, M., Mundy, P., Yirmiya, N. (1988). Caregiver interactions with autistic children. *Journal of Abnormal Child Psychology, 16*, 45–56.
- Kim, J.-M., Mahoney, G. (2004). The effects of mother's style of interaction on children's engagement: Implications for using responsive interventions with parents. *Topics in Early Childhood Special Education, 24*, 31–38.
- Konstantareas M.M., Mandel L., Homatidis S. (1988). The language patterns mothers and fathers employ with their autistic boys and girls. *Applied Psycholinguistics, 9*, 403–414.
- Leekam, S.R., Lopez, B., Moore, Ch. (2000). Attention and joint attention in preschool children with autism. *Developmental Psychology, 36*, 261–273.
- Maggill-Evans, J., Harrison, M.J. (2001). Parent-child interactions, parenting stress, and developmental outcomes at 4 years. *Children's Health Care, 30*, 135–150.

- Minshew, N.J., Sweeney, J.A., Bauman, M.L., Webb, S.J. (2006). Neurologic aspects of autism. W: F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin i D.J. Cohen (red.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (s. 473–514). Hoboken NJ: John Wiley & Sons.
- Niccols, A., Feldman, M. (2006). Maternal sensitivity and behaviour problems in young children with developmental delay. *Infant and Child Development*, 15, 543–554.
- Orsmond, G.I., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Krauss, M.W. (2006). Mother-child relationship quality among adolescents and adults with autism. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 121–137.
- Ostberg, M. (1998). Parental stress, psychosocial problems and responsiveness in help-seeking parents with small (2-45 months old) children. *Acta Paediatrica*, 87, 69–76.
- Peterson, C.C., Siegal, M. (2000). Insights into theory of mind from deafness and autism. *Mind & Language*, 15, 123–145.
- Phillips, W., Baron-Cohen, S., Rutter, M. (1992). The role of eye contact in goal detection: Evidence from normal infants and children with autism or mental handicap. *Development and Psychopathology*, 4, 375–383.
- Pisula, E. (2003). *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*. Gdańsk: GWP.
- Pisula E. (2007a). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo UW.
- Pisula E. (2007b). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 3, 274–278.
- Pisula E. (2008). Interactions of fathers and children with autism. *Polish Psychological Bulletin*, 39, 35–41.
- Ruble L. A. (2001). Analysis of social interactions as goal-directed behaviors in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 31, 471–482.
- Seung, H.K., Ashwell, S., Elder, J.H., Valcante, G. (2006). Verbal communication outcomes in children with autism after in-home father training. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 139–150.
- Shapiro, T., Frosch, E., Arnold, S. (1987). Communication interaction between mothers and their autistic children. Application of a new instrument and changes after treatment. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 27, 647–655.
- Sharpley, Ch.F., Bitsika, V., Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 19–28.
- Sigman, M.D., Kasari, C., Kwon, J., Yirmiya, N. (1992). Responses to the negative emotions of others by autistic, mentally retarded, and normal children. *Child Development*, 63, 796–807.
- Speer, L., Cook, A.E., McMahon, W.M., Clark, E. (2007). Face processing in children with autism: Effects of stimulus contents and type. *Autism*, 11, 265–277.
- Tomanik, S., Harris, G.E., Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviour exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29, 16–26.
- Volkmar, F.R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R., Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 135–170.
- Wang, P. (2008). Effects of a parent training program on the interactive skills of parents of children with autism in China. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5, 96–104.
- Winczura, B. (2008). *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*. Kraków: Wydawnictwo Impuls.
- Yirmiya N., Kasari C., Sigman M., Mundy P. (1989). Facial expressions of affect in children with autism, children with mental retardation and normal children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 725–735.