

DZIECKO w spektrum autyzmu

Aktualne badania
i refleksje naukowe

GRZEGORZ CAŁEK
IZABELA CHOJNOWSKA-ĆWIAKAŁA
EWA HRYCYNIA
BŁAŻEJ KMIĘCIAK
ANETA LEW-KORALEWICZ
JOANNA MATUSZEWSKA
FILIP NIERADKA
BEATA PAWŁOWSKA
ELŻBIETA SADOWSKA
RENATA STEFAŃSKA-KLAR
KATARZYNA STEIN-SZAŁA
DOMINIK STRZELECKI
AGNIESZKA SZERŁĄG
JUSTYNA ŚWIERCZYŃSKA

REDAKCJA NAUKOWA
GRZEGORZ CAŁEK

DZIECKO w spektrum autyzmu

**Aktualne badania
i refleksje naukowe**

**GRZEGORZ CAŁEK
IZABELA CHOJNOWSKA-ĆWIAKAŁA
EWA HRYCYNA
BŁAŻEJ KMIĘCIAK
ANETA LEW-KORALEWICZ
JOANNA MATUSZEWSKA
FILIP NIERADKA
BEATA PAWŁOWSKA
ELŻBIETA SADOWSKA
RENATA STEFAŃSKA-KLAR
KATARZYNA STEIN-SZAŁA
DOMINIK STRZELECKI
AGNIESZKA SZERLĄG
JUSTYNA ŚWIERCZYŃSKA**

**REDAKCJA NAUKOWA
GRZEGORZ CAŁEK**

Grzegorz Catek

Uniwersytet Warszawski, Wydział Stosowanych Nauk Społecznych i Resocjalizacji,
Instytut Stosowanych Nauk Społecznych, Katedra Metod Badania Kultury
ul. Nowy Świat 69, 00-046 Warszawa

RECENZENT

dr hab. Agnieszka Dudzińska (UW)

REDAKCJA JĘZYKOWA I KOREKTA

Adam Czetwertyński, Grzegorz Catek

KOREKTA TECHNICZNA

Beata Bednarz

DTP I PROJEKT OKŁADKI

Grzegorz Catek

ZDJĘCIE NA OKŁADCE

© Alphaspirt | Dreamstime.com

E-ISBN 978-83-8294-426-6

ISBN 978-83-8294-420-4

Oficyna Wydawnicza „Impuls”

30-619 Kraków, ul. Turniejowa 59/5

tel.: 12 422 41 80, 506 624 220

www.impulsoficyna.com.pl, e-mail: impuls@impulsoficyna.com.pl

Wydanie pierwsze, Kraków 2024

Ebook z materiałów powierzonych zrealizowała Oficyna Wydawnicza „Impuls”



Ten utwór jest dostępny na licencji Creative Commons

Uznanie autorstwa – Na tych samych warunkach 4.0 Międzynarodowa.

SPIS TREŚCI

Grzegorz Całek

Uczeń w spektrum autyzmu – refleksje okołostatystyczne..... 7

Błażej Kmiecik

Polskie procedury przymusowego leczenia psychiatrycznego pacjenta z ASD
w kontekście nadchodzących zmian międzynarodowych standardów diagnostycznych..... 27

Ewa Hrycina

Aktualne badania nad językiem w autyzmie: implikacje logopedyczne..... 43

Elżbieta Sadowska

Kompetencje społeczno-emocjonalne dzieci z ASD – w ujęciu logopedycznym
i językoznawczym..... 63

Renata Stefańska-Klar

Autyzm a doświadczenia traumatyczne. Znaczenie, mechanizmy, konsekwencje..... 79

Aneta Lew-Koralewicz

Lęk w doświadczeniach dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu..... 107

Dominik Strzelecki, Filip Nieradka

Zaburzenia depresyjne u osób z ASD w okresie dzieciństwa i adolescencji
w świetle współczesnych doniesień empirycznych..... 127

Agnieszka Szerłąg

Kształtowanie relacji rówieśniczych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu
w młodszym wieku szkolnym – wyniki badań..... 151

Katarzyna Stein-Szała

Zabawa, interakcja, relacja we wczesnym wspomaganiu dziecka w świadomości
terapeutów i rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu..... 169

Justyna Świerczyńska, Beata Pawłowska, Izabela Chojnowska-Ćwiąkała

Typy osobowości matek a trudności w zakresie funkcjonowania psychologicznego
i społecznego dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu 187

Joanna Matuszewska

Spektrum możliwości – kształtowanie przestrzeni przedszkolnych i szkolnych
dla dzieci w spektrum autyzmu..... 203

Informacje o autorkach i autorach..... 219

Uczeń w spektrum autyzmu – refleksje okołostatystyczne

Grzegorz Całek

<https://orcid.org/0000-0002-0952-4826>

Uniwersytet Warszawski

ZALECANE CYTOWANIE:

Całek, G. (2024). Uczeń w spektrum autyzmu – refleksje okołostatystyczne. W: G. Całek (red.), *Dziecko w spektrum autyzmu. Aktualne badania i refleksje naukowe* (s. 7–24). Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

STRESZCZENIE

Artykuł jest wprowadzeniem do monografii wieloautorskiej *Dziecko w spektrum autyzmu. Aktualne badania i refleksje naukowe*. Ponieważ dzieci są objęte obowiązkiem szkolnym, więc najdokładniejsze dane ich dotyczące są gromadzone w Systemie Informacji Oświatowej – w którym ewidencjonowane są jako uczniowie. System ten, na podstawie orzeczeń z poradni psychologiczno-pedagogicznych, zawiera także dane dotyczące uczniów z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

W tekście zostały przedstawione informacje dotyczące uczniów z niepełnosprawnością, w szczególności z autyzmem i zespołem Aspergera. W pierwszej kolejności zostały zaprezentowane dane dotyczące uczniów z orzeczeniami o potrzebie kształcenia specjalnego w roku szkolnym 2023/2024. Następnie przedstawiono zestawienie danych od roku szkolnego 2010/2011 do roku 2023/2024. Wynika z nich, że w tym czasie liczba uczniów z orzeczeniami wzrosła o 95%, zaś grupa uczniów z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera – ponad siedemnaście razy! W ostatniej części znalazła się próba odpowiedzi na pytanie, co jest przyczyną tak istotnych zmian w okresie ostatnich kilkunastu lat.

SŁOWA KLUCZOWE:

liczba uczniów, poradnia psychologiczno-pedagogiczna, orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, uczeń z autyzmem, uczeń z zespołem Aspergera.

WPROWADZENIE

Według rządowego portalu „Otwarte dane” (dane.gov.pl) w roku szkolnym 2023/2024 liczba dzieci i młodzieży w polskim systemie edukacji wynosiła 6 745 090. Natomiast 311 059 (4,61%) to uczniowie z niepełnosprawnością, którą – zgodnie z art. 3 ust. 3 pkt 3 ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o systemie informacji oświatowej (t.j. Dz.U. 2022 poz. 868) – należy rozumieć jako „potwierdzone orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego ograniczenia funkcji organizmu występujące u uczniów wymagających stosowania specjalnej organizacji nauki, metod pracy i wychowania”.

Liczba uczniów z niepełnosprawnościami w okresie ostatnich lat rośnie, co jest faktem obiektywnym (który udowodnię w tym tekście). Ale jest to też fakt, który istnieje w przestrzeni publicznej i jest w różnym celu, z różnymi intencjami i w różnym kontekście przedstawiany przez nauczycieli, rodziców, psychologów i terapeutów, dziennikarzy, a także polityków – czasem z ignorowaniem rzetelnych, dużo mówiących liczb.

Dlatego w niniejszym artykule chcę zwrócić uwagę właśnie na liczby, posługując się oficjalnymi danymi z Systemu Informacji Oświatowej (SIO). W pierwszej kolejności prezentuję dane dotyczące uczniów z orzeczeniami o potrzebie kształcenia specjalnego w roku szkolnym 2023/2024. Następnie – w związku z tym, że takich danych nie ma w literaturze – zestawiam dane dotyczące uczniów z niepełnosprawnością od roku szkolnego 2010/2011 do roku 2023/2024, a w podsumowaniu dokonuję próby ich interpretacji – szukam odpowiedzi na najważniejsze pytanie: co jest przyczyną tak istotnych zmian w tym czasie.

ORZECZENIA O POTRZEBIE KSZTAŁCENIA SPECJALNEGO

Orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego to dokumenty mające charakter decyzji administracyjnej (por. Skałbana, 2009), które wydaje się dla dzieci/uczniów niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie oraz zagrożonych niedostosowaniem społecznym, wymagających stosowania specjalnej organizacji nauki i metod pracy – zgodnie z art. 127 ust. 1 Prawa oświatowego (Dz.U. 2017 poz. 59). Katalog niepełnosprawności, które mogą być przyczyną wydania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, określa Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (t.j. Dz.U. 2020 poz. 1309). Zgodnie z jego § 1 pkt. 1 uczniami niepełnosprawnymi są dzieci i młodzież: niesłyszący, słabosłyszący,

niewidomi, słabowidzący, z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją, z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, umiarkowanym lub znacznym, z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, oraz z niepełnosprawnościami sprzężonymi.

Orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wydają zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w tym w poradniach specjalistycznych – zgodnie z art. 127 ust. 10 Prawa oświatowego (Dz. U. 2017 poz. 59) i według zasad opisanych w Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (t.j. Dz.U. 2023 poz. 2061). Orzeczenia są wydawane na pisemny wniosek rodzica dziecka (ucznia) lub pełnoletniego ucznia (§ 5 ust. 1) na okres wychowania przedszkolnego, etapu edukacyjnego lub roku szkolnego (§ 13 ust. 4).

Elementy obowiązkowe orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego określone zostały w § 13 ust. 2 przywołanego rozporządzenia:

§ 13. (...)

2. W orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego zespół określa:

- 1) diagnozę funkcjonowania dziecka lub ucznia, z uwzględnieniem potencjału rozwojowego oraz mocnych stron i uzdolnień dziecka lub ucznia oraz występujących w środowisku nauczania i wychowania barier i ograniczeń utrudniających jego funkcjonowanie;
- 2) okres, w jakim zachodzi potrzeba kształcenia specjalnego;
- 3) zalecane warunki i formy wsparcia umożliwiające realizację indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dziecka lub ucznia, w tym warunki rozwijania jego potencjalnych możliwości i mocnych stron, wzmocnienia aktywności i uczestnictwa dziecka lub ucznia w życiu przedszkola, szkoły, ośrodka lub placówki, oraz jeżeli zachodzi potrzeba indywidualnego wsparcia dziecka lub ucznia ze strony dodatkowo zatrudnionej kadry, o której mowa w przepisach w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym – zakres tego wsparcia;
- 4) zalecane cele rozwojowe i terapeutyczne do realizacji podczas zajęć wychowania przedszkolnego lub zajęć edukacyjnych, zajęć rewalidacyjnych, socjoterapeutycznych i resocjalizacyjnych oraz w ramach pomocy psychologiczno-pedagogicznej udzielanej dziecku lub uczniowi i, w zależności od potrzeb, jego rodzicom, przez przedszkole, szkołę, ośrodek lub placówkę oraz poradnię, wraz ze wskazaniem zalecanych form pomocy psychologiczno-pedagogicznej, a w przypadku dzieci i uczniów niepełnosprawnych – również zalecanych rodzajów zajęć rewalidacyjnych;
- 5) wszystkie możliwe formy kształcenia specjalnego, poczynając od najkorzystniejszej dla dziecka lub ucznia, według zespołu, formy kształcenia specjalnego spośród następujących:
 - a) w przedszkolu (oddziale) ogólnodostępnym, integracyjnym, specjalnym, innej formie wychowania przedszkolnego – w przypadku dzieci niepełnosprawnych,

- b) w szkole (oddziale) ogólnodostępnej, integracyjnej lub specjalnej – w przypadku uczniów niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie lub zagrożonych niedostosowaniem społecznym,
- c) w szkole specjalnej w młodzieżowym ośrodku wychowawczym – w przypadku nieletnich, wobec których sąd rodzinny orzekł o umieszczeniu w tym ośrodku,
- d) w szkole specjalnej w młodzieżowym ośrodku socjoterapii – w przypadku uczniów zagrożonych niedostosowaniem społecznym,
- e) w przedszkolu specjalnym albo szkole specjalnej w specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym – w przypadku dzieci lub uczniów, którzy z powodu niepełnosprawności nie mogą uczęszczać do przedszkola lub szkoły w miejscu zamieszkania,
- f) w specjalnym ośrodku wychowawczym – w przypadku uczniów:
 - niepełnosprawnych, którzy z powodu niepełnosprawności nie mogą uczęszczać do szkoły w miejscu zamieszkania, specjalnego ośrodka szkolno-wychowawczego lub nie mogą przebywać w bursie,
 - zagrożonych niedostosowaniem społecznym,
- g) w ośrodku rewalidacyjno-wychowawczym – w przypadku dzieci lub uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi, z których jedną z niepełnosprawności jest niepełnosprawność intelektualna;
- 6) potrzebę realizacji wybranych zajęć wychowania przedszkolnego lub zajęć edukacyjnych indywidualnie z dzieckiem lub uczniem lub w grupie liczącej do 5 dzieci lub uczniów – w przypadku dziecka lub ucznia napotyającego na trudności w funkcjonowaniu wspólnie z oddziałem przedszkolnym lub szkolnym;
- 7) zalecane działania ukierunkowane na poprawę funkcjonowania dziecka lub ucznia i wzmacnianie jego uczestnictwa w życiu przedszkola, szkoły, ośrodka lub placówki oraz działania wspierające rodziców dziecka lub ucznia;
- 8) w zależności od potrzeb dziecka lub ucznia niepełnosprawnego, niezbędny w procesie kształcenia sprzęt specjalistyczny i środki dydaktyczne, w tym z wykorzystaniem technologii informacyjno-komunikacyjnych;
- 9) zalecane sposoby oceny efektów działań podjętych przez przedszkole, szkołę, ośrodek lub placówkę w celu realizacji zaleceń, o których mowa w pkt. 3–8.

Wydane orzeczenie jest dokumentem, na podstawie którego dostosowuje się uczniowi program nauczania (program wychowania przedszkolnego) do jego indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych (art. 127 ust. 3 Prawa oświatowego), tworząc tzw. IPET, czyli indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny (więcej: Wielebski, 2018; Serafin, 2021).

KWESTIE METODOLOGICZNE

Źródłem wszystkich przedstawionych dalej danych jest System Informacji Oświatowej, przy czym dane od roku szkolnego 2013/2014 zostały pobrane z rządowego portalu „Otwarte dane” (dane.gov.pl) z sekcji „Uczniowie z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego”. Starsze dane zostały pobrane z archiwum SIO, z zakładki „Uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi”.

Dane statystyczne, w szczególności dotyczące uczniów z niepełnosprawnościami, są gromadzone i udostępniane w każdym roku szkolnym i przedstawiają stan na dzień 30 września. Zatem ostatnie uwzględnione w zestawieniach dane określają statystyki na dzień 30 września 2023 r., a więc dotyczące roku szkolnego 2023/2024.

Wszystkie dane zostały pobrane w formacie plików xls, następnie odpowiednio zgrupowane i podsumowane za pomocą tabel przestawnych oraz zestawione w tabelę, w szczególności w tabelę przedstawiającą zmiany w czasie.

ZESTAWIENIA DANYCH

Według rządowego portalu „Otwarte dane” (dane.gov.pl) w roku szkolnym 2023/2024 liczba dzieci i młodzieży w polskim systemie edukacji wynosiła 6 745 090. Natomiast 311 059 (4,61%) to uczniowie z niepełnosprawnością.

W tabeli 1 została ujęta liczba uczniów posortowana na podstawie rodzaju niepełnosprawności (według kategorii występujących w SIO). Jak widać, zdecydowanie największą grupę stanowią uczniowie z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera (tak nazywa się ta kategoria w SIO) – a więc ci, których dotyczy ta monografia.

Tabela 1. Uczniowie z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego w roku szkolnym 2023/2024 według rodzaju niepełnosprawności

Podstawa wydania orzeczenia (rodzaj niepełnosprawności)	Liczba uczniów
z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera	101 999
z niepełnosprawnościami sprzężonymi	63 524
z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim	48 730
z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją	42 644
z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym	15 633
zagrożeni niedostosowaniem społecznym	13 575
słabosłyszący	11 210
słabowidzący	8 216
niedostosowani społecznie	1 950
niesłyszący	1 866
z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym	1 499
niewidomi	213
RAZEM	311 059

Źródło: opracowanie własne na podstawie SIO.

W tabeli 2 została przedstawiona liczba uczniów z orzeczeniami i ogólna liczba uczniów w najważniejszych typach szkół. Warto zwrócić uwagę na ostatnią kolumnę, w której zostały zestawione te dwie liczby w układzie procentowym. Szczególnie interesujący jest duży procentowy udział dzieci z niepełnosprawnościami w punktach przedszkolnych – w porównaniu z przedszkolami. Jest to zrozumiałe, jeżeli weźmiemy pod uwagę, że punkty przedszkolne są placówkami mniejszymi liczebnie i bardziej elastycznymi (jeśli chodzi o program działania oraz godziny pracy). Drugą ciekawą obserwacją jest dość duży procentowy udział uczniów z niepełnosprawnościami w szkołach branżowych I stopnia – w porównaniu z liceum ogólnokształcącym czy nawet technikum. To również wydaje się zrozumiałe – okazuje się, że dla dzieci, których niepełnosprawności pozwalają na dalszą naukę po szkole podstawowej, szkoła branżowa staje się najczęstszym (albo jedynym możliwym) wyborem.

Tabela 2. Uczniowie orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego w roku szkolnym 2023/2024 według typu placówek

Typ placówki	Liczba uczniów ogółem	Liczba uczniów z orzeczeniem	% uczniów z orzeczeniem
szkoła podstawowa	2 997 202	177 884	5,94
przedszkole	1 228 683	52 270	4,25
branżowa szkoła I stopnia	217 499	19 766	9,09
liceum ogólnokształcące	904 308	17 804	1,97
szkoła specjalna przysposabiająca do pracy	12 483	12 485	100,02
technikum	755 166	12 403	1,64
oddział przedszkolny w szkole podstawowej	260 022	8 198	3,15
punkt przedszkolny	22 769	5 446	23,92

Źródło: opracowanie własne na podstawie SIO.

W tabeli 3 zostały przedstawione liczby uczniów z orzeczeniami w szkołach specjalnych i zestawione z ogólną liczbą uczniów z danym rodzajem niepełnosprawności. Tabela została uporządkowana według ostatniej kolumny, przedstawiającej procentowo, ilu uczniów z daną niepełnosprawnością uczy się w szkołach specjalnych. Warto zwrócić uwagę, że w szkołach specjalnych uczy się blisko jedna dziesiąta wszystkich uczniów z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera.

Tabela 3. Uczniowie z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego w roku szkolnym 2023/2024 w szkołach specjalnych

Uczniowie	Liczba uczniów	Liczba uczniów w szkołach specjalnych	% uczniów z daną niepełn. w szkołach specjalnych
z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym	1 499	1 430	95,40
niedostosowani społecznie	1 950	1 846	94,67
z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym	15 633	13 214	84,53
niewidomi	213	144	67,61
z niepełnosprawnościami sprzężonymi	63 524	34 438	54,21
niesłyszący	1 866	789	42,28
z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim	48 730	18 028	37,00
zagrożeni niedostosowaniem społecznym	13 575	5 014	36,94
z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera	101 999	9 928	9,73
słabowidzący	8 216	768	9,35
słabosłyszący	11 210	808	7,21
z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją	42 644	1987	4,66

Źródło: opracowanie własne na podstawie SIO.

Tabela 4 dotyczy wyłącznie uczniów z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera. Została w niej przedstawiona liczba tych uczniów w poszczególnych typach placówek, przy czym dane zostały podzielone: w dolnej części znajdują się placówki specjalne, w górnej – bez tej specyfiki, czyli ogólnodostępne.

Warto zwrócić uwagę – zwłaszcza w porównaniu z danymi zawartymi w tabeli 2 – na liczbę uczniów w liceach ogólnokształcących oraz technikach. Jest ona dowodem, że uczniowie ze spektrum autyzmu w większości dysponują możliwościami intelektualnymi pozwalającymi im kontynuować naukę na poziomie ponadpodstawowym nie tylko w szkołach branżowych. Ciekawa jest także pewna liczba uczniów uczących się w szkołach artystycznych. Może to potwierdzać występowanie u tych dzieci szczególnych uzdolnień. Niestety jest to hipoteza trudna do zweryfikowania ze względu na statystyczny, zanonimizowany charakter tych danych.

Tabela 4. Uczniowie z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, w roku szkolnym 2023/2024 według typu placówek

Rodzaj placówki	Liczba uczniów
szkoła podstawowa	48 237
przedszkole	19 701
liceum ogólnokształcące	9 949
technikum	6 177
punkt przedszkolny	3 777
oddział przedszkolny w szkole podstawowej	2 377
branżowa szkoła I stopnia	1 448
liceum sztuk plastycznych	230
ogólnokształcąca szkoła muzyczna I stopnia	63
szkoła muzyczna I stopnia	36
branżowa szkoła II stopnia	20
bednarska szkoła realna	16
ogólnokształcąca szkoła muzyczna II stopnia	16
szkoła policealna	10
zespół wychowania przedszkolnego	9
szkoła muzyczna II stopnia	4
ogólnokształcąca szkoła baletowa	1
brak specyfiki placówki – razem:	92 071
przedszkole	3 940
szkoła podstawowa	3 430
branżowa szkoła I stopnia	862
oddział przedszkolny w szkole podstawowej	755
liceum ogólnokształcące	704
technikum	170
szkoła policealna	54
branżowa szkoła II stopnia	13
placówka specjalna – razem:	9 928
RAZEM:	101 999

Źródło: opracowanie własne na podstawie SIO.

Ostatnia tabela (numer 5 – na stronie obok) to zestawienie danych dotyczących liczby uczniów z różnymi rodzajami niepełnosprawności od roku 2010 (czyli roku szkolnego 2010/2011) do roku 2023 (czyli roku szkolnego 2023/2024). Pozwala ona bez trudu zauważyć ogólną, wyraźną tendencję zwiększania się liczby uczniów z orzeczeniami o potrzebie kształcenia specjalnego: przez 13 lat ich liczba wzrosła niemal dwukrotnie (od 159 524 do 311 059). Analiza dla poszczególnych rodzajów niepełnosprawności pokazuje, że liczba uczniów z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją, wzrosła w tym czasie ponad czterokrotnie, zagrożonych niedostosowaniem społecznym oraz z niepełnosprawnościami sprzężonymi – ponadtrzykrotnie, natomiast z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera – aż ponad siedemnaściekrotnie!

WNIOSKI I INTERPRETACJE

Przystępując do formułowania wniosków z zaprezentowanych danych, należy podkreślić najdonośniejszy: **przez ostatnich 13 lat w placówkach systemu edukacji niemal dwukrotnie zwiększyła się liczba uczniów z różnymi rodzajami niepełnosprawności**. Ten wzrost widać także w ujęciu procentowym: w roku szkolnym 2023/2024 na 6 745 090 uczniów 311 059 było z orzeczeniami, stanowi to więc 4,61% wszystkich uczniów. Jak wynika z analiz dotyczących roku 2010 dokonanych przez Agnieszkę Dudzińską (2012, s. 124), wówczas wskaźnik ten wynosił 2,4%.

W przypadku uczniów z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, wzrost liczby uczniów z takim orzeczeniem jest ponad siedemnaściekrotny – z 5951 w roku szkolnym 2010/2011 do 101 999 w roku 2023/2024. To sprawia – niezależnie od tematyki tej monografii – że należy spróbować odpowiedzieć na pytanie o przyczyny tego zjawiska. Podejmuję więc tę próbę, mając jednak świadomość, że część z przytoczonych odpowiedzi ma charakter wstępnych hipotez, których potwierdzenie wymaga szczególnych badań.

Gorszy stan zdrowia uczniów?

W swoim raporcie *Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania* Najwyższa Izba Kontroli podaje, że „w latach 80-tych występowanie tego zaburzenia diagnozowano u jednego dziecka na 2000 (0,05%), obecnie ogólnoswiatowe statystyki wskazują, że może ono występować u jednego dziecka na 100 (1%). Statystyki Amerykańskiego Centrum Kontroli i Prewencji Chorób z 2014 r. dowodzą, że w USA u jednego dziecka na 68 (1,47%) zdiagnozowano spektrum autyzmu” (NIK, 2020, s. 6). Nowsze dane pokazują, że jest to już jedno

Tabela 5. Uczniowie z niepełnosprawnością – zmiany w latach 2010–2023

Uczniowie...	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera	5 951	7 817	10 238	13 299	17 137	21 883	27 794	34 437	40 884	48 226	55 776	66 324	81 505	101 999
z niepełnosprawnościami sprzężonymi	19 721	20 512	21 880	23 883	26 144	28 517	30 854	33 410	36 580	44 422	47 716	52 248	57 591	63 524
z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim	56 709	54 825	52 103	49 389	48 635	47 730	47 122	46 386	45 533	44 441	45 628	47 077	47 098	48 730
z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją	10 045	10 621	11 882	13 338	15 206	17 594	19 934	22 501	25 033	27 884	30 092	33 891	37 872	42 644
z niepełnosprawnością intelektualną w st. umiarkowanym (do 2018 + znacznym)	31 294	30 057	29 052	27 796	26 339	25 044	23 681	22 221	21 199	17 475	17 025	16 863	16 485	15 633
z niepełnosprawnością intelektualną w st. znacznym										2 478	2 222	1 979	1 765	1 499
zagrożeni niedostosowaniem społecznym	4 074	5 241	6 768	8 013	8 363	9 293	9 947	10 836	11 738	11 089	11 330	11 402	12 371	13 575
ślabosłyszący	7 435	7 721	8 049	8 346	8 960	9 610	10 030	10 636	10 666	10 406	10 422	10 406	10 585	11 210
ślabowidzący	5 398	5 714	6 265	6 762	7 292	7 959	8 182	8 545	8 529	8 231	8 141	8 150	7 980	8 216
niedostosowani społecznie	4 721	4 715	4 939	4 293	3 986	3 633	3 578	3 253	3 038	2 074	2 154	2 033	2 066	1 950
niesłyszący	2 451	2 552	2 564	2 488	2 459	2 389	2 216	2 121	2 112	2 071	1 973	1 877	1 920	1 866
niewidomi	471	448	394	437	403	365	350	316	299	268	256	249	246	213
z zaburzeniami psychicznymi	572	239	156	72	27	33	31	13	17					
z zaburzeniami zachowania	9 025	6 697	3 754	1 473	510	193	177	57	36					
przewlekłe chorzy	1 380	852	544	300	136	80	81	109	73					
zagrożeni uzależnieniem	277	215	160	82	34	15	31							
razem	159 524	158 226	158 748	159 971	165 631	174 338	184 008	194 841	205 737	219 065	232 735	252 499	277 484	311 059

Źródło: opracowanie własne na podstawie SIO.

dziecko na 54 – czyli 1,85% (Maenner, Shaw, Baio i in., 2020). Jak dodają autorzy raportu NIK, podobne tendencje można zaobserwować także w Unii Europejskiej. Jak widać z danych zamieszczonych w tabeli 5, trend dotyczy także polskich dzieci.

Jednak tego trendu nie da się skwitować stwierdzeniem, że mamy do czynienia z gorszym stanem zdrowotnym dzieci i młodzieży. Zagadnienie wydaje się dużo bardziej złożone i niejednoznaczne.

Już 20 lat temu badania amerykańskie pokazały, że zmiany w praktykach diagnozowania autyzmu miały znaczący wpływ na liczbę przypadków tej niepełnosprawności i odpowiadały za jedną czwartą obserwowanego wzrostu częstości występowania (King, Bearman, 2009). Z wieloletnim opóźnieniem proces ten obserwujemy także w Polsce. Na zwiększenie rozpoznawalności spektrum autyzmu wpłynęła większa czułość współczesnej diagnostyki oraz zwiększona czujność czy wrażliwość lekarzy, określana czasem mianem uczenia się diagnozowania ASD (por. Przybyszewski, 2021).

Z uczeniem się diagnozowania spektrum autyzmu może być związany także mechanizm naprawiania w kolejnych orzeczeniach błędów we wcześniejszych diagnozach. Z moich badań prowadzonych w ostatnich 15 latach wynika, że dochodzenie do właściwej diagnozy jest długim procesem, często poprzedzonym innymi diagnozami (Całek, 2019), a niemal połowa dzieci z zespołem Aspergera wcześniej miała postawioną inną diagnozę, zaś jedna czwarta wszystkich – ADHD (Całek, Kwapińska, 2014). Zatem chęć sporządzenia odpowiedniej diagnozy może być istotnym czynnikiem zwiększenia ich liczby. Tym bardziej że kolejnym ważnym czynnikiem może być tutaj generalnie większa świadomość społeczna autyzmu – wśród rodziców, nauczycieli i terapeutów oraz związany z tym rozwój edukacji specjalnej i usług specjalistycznych. Te wszystkie elementy powodują pewnego rodzaju presję na lekarzy, którzy nawet są skłonni diagnozować dzieci ze spektrum autyzmu także na pograniczu kryteriów diagnostycznych (por. Wright, 2017).

Warto także wspomnieć o jeszcze jednym czynniku społecznym. Niewykluczone jest, że na częstsze diagnozowanie autyzmu ma wpływ zjawisko „późnego macierzyństwa”. Jak wskazuje Piotr Szukalski (2023), „o ile w roku 2000 jedynie 9,3% ogółu urodzeń wydanych było na świat przez matki w wieku 35+, o tyle w roku 2010 wielkość ta osiągnęła 11,9%, w 2020 r. – 20,4%, zaś w 2022 r. – 21,2%”. Amerykańscy badacze zaawansowanemu wiekowi matki przypisują zwiększenie ryzyka autyzmu (por. King i in. 2009; Reichenberg i in. 2009).

Rodzice

Za wzrost liczby diagnoz spektrum autyzmu może być odpowiedzialny wzrost świadomości nie tylko u lekarzy, nauczycieli czy terapeutów, lecz także u rodziców. Myślę tu o tym rodzaju świadomości, który sprawia, że spektrum autyzmu nie jest dla rodzica dziecka czymś wyjątkowym (a nawet wykluczającym czy stygmatyzującym), ale zjawiskiem znanym i obserwowanym (w szkole, wśród znajomych itp.), co zwiększa wrażliwość na zachowania własnego dziecka i – co jeszcze ważniejsze – buduje otwartość na sugestie co do jego zachowań na przykład ze strony wychowawcy w przedszkolu czy pedagoga w szkole. A to jest pierwszy krok do podjęcia próby zdiagnozowania dziecka.

Wzrost świadomości dotyczy także rodziców dzieci już w procesie diagnozy lub zdiagnozowanych. Prowadzone przez mnie badania pokazują, że coraz częściej zdają oni sobie sprawę z tego, że posiadanie orzeczenia przez ucznia to pierwszy krok do autentycznej pomocy na terenie szkoły – co jest istotne wobec praktyki, gdy szkoła czeka z podjęciem jakichkolwiek działań wobec dziecka do momentu załatwienia spraw formalnych, czyli dostarczenia do szkoły orzeczenia z poradni psychologiczno-pedagogicznej (Całek, Kwapińska, 2014; Całek, 2019; 2021).

Pieniądze

Na podstawie przywołanych wcześniej (prowadzonych przeze mnie) badań mogę jednoznacznie stwierdzić, że pieniądze są znaczącym elementem wpływającym na chęć diagnozowania swojego dziecka. Wiąże się to z uzyskaniem bezpośrednich korzyści finansowych: „Niekiedy można spotkać rodziców, których głównym celem jest jedynie uzyskanie orzeczenia, bowiem na jego podstawie chcą ubiegać się o dodatkowe środki finansowe w postaci zasiłku czy inne formy wsparcia socjalnego” (Wielebski, 2018, s. 167). Uzyskanie odpowiedniego orzeczenia bywa też przepustką do przyjęcia do szkoły prywatnej, która może zaoferować dziecku specjalistyczną, zindywidualizowaną naukę, jednak warunkiem tego jest uzyskanie znacznie zwiększonej subwencji oświatowej.

Takie podejście wynika z Rozporządzenia Ministra Edukacji i Nauki z dnia 8 grudnia 2023 r. w sprawie sposobu podziału części oświatowej subwencji ogólnej dla jednostek samorządu terytorialnego w roku 2024 (Dz.U. 2023 poz. 2755), które między innymi określa dodatkowe składki tzw. subwencji oświatowej dla uczniów z różnymi rodzajami niepełnosprawności, przypisując im wagi. Największą wagę (9,5) przypisano w tym rozporządzeniu właśnie uczniom z autyzmem, w tym z zespołem

Aspergera. Warto przy tym dodać, że o ile zwiększona subwencja oświatowa „idzie za uczniem” uczęszczającym do szkoły publicznej jedynie do poziomu miasta/gminy (czyli organu prowadzącego placówkę), o tyle w przypadku szkół prywatnych dochodzi ona aż do szkoły.

Wprawdzie przywołane rozporządzenie dotyczy roku 2024, jednak ten mechanizm funkcjonuje od wielu lat w niezmienionej formie (w międzyczasie, w związku z częstym zatrzymywaniem zwiększonej subwencji i nieprzekazywaniem jej do szkół publicznych przez organy prowadzące szkoły, przyjęto skrupulatniejszy sposób dokumentowania wydatkowania tych środków – zresztą bez większych pozytywnych skutków). Jego niedoskonałość jest też znana od wielu lat. Podczas konferencji w latach 2010–2014 wielokrotnie słyszałem w wystąpieniach przedstawicieli Departamentu Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych MEN, że system wag, w szczególności tych największych (właśnie autyzmu i zespołu Aspergera), powoduje zwiększone diagnozowanie spektrum autyzmu. W późniejszych latach pogląd ten był powtarzany, a nawet wzmacniany. Na przykład Paweł Wdówik, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, odnosił się z dużą rezerwą do dynamicznego wzrostu orzekania spektrum autyzmu wśród uczniów i wprost wskazywał, że przyczyną są pieniądze: „Poradnie psychologiczno-pedagogiczne, przyznające orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, należą do samorządu, który jest jednocześnie organem prowadzącym szkoły. Ja nie posuwam się dalej w tych sugestiach, ale jest rzeczą jasną, że jest jeden podmiot zlecający orzekanie, jak i przyjmujący jego skutki, czyli subwencję oświatową, która z orzeczeń wynika” (Przybyszewski, 2021).

Podsumowując: jeśli hipoteza o większej czułości współczesnej diagnostyki oraz czujności lekarzy jest słuszna, to zwiększenie liczby orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego dla dzieci z ASD można byłoby uznać za zjawisko pozytywne. Wciąż jednak istnieje szeroko opisywany w literaturze problem z egzekwowaniem praw wynikających z orzeczeń, w szczególności z egzekwowaniem stosowania się szkół do zaleceń zawartych w opiniach i orzeczeniach poradni psychologiczno-pedagogicznych (zob. Całek, Kwapińska, 2014; Dudzińska, Roszewska, 2016; Mroczek, 2021).

Wydaje się więc, że – wobec stale zwiększającej się liczby dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami – najważniejszym działaniem od poziomu gmin (organów prowadzących) do poziomu ministerstwa winno być zapewnienie pełnej realizacji zawartych w orzeczeniach zaleceń, które należy traktować jako konieczne wskazówki, pozwalające dzieciom w przyszłości godnie żyć.

Na koniec – w kontekście wszystkich tekstów znajdujących się w tej publikacji – warto jeszcze przywołać wciąż aktualne wnioski mającego 10 lat dokumentu Biura Rzecznika Praw Obywatelskich *Realizacja przez Polskę zobowiązań wynikających*

z *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich 2012–2014*:

Wśród proponowanych rekomendacji należy wskazać na:

- zmianę systemu finansowania edukacji uczniów z niepełnosprawnościami tak, aby środki finansowe przeznaczone na ten cel kierowane były do placówki oświatowej, w której faktycznie uczy się dane dziecko z niepełnosprawnością oraz bieżące monitorowanie procesu kształcenia uczniów z niepełnosprawnościami;
- wykorzystanie potencjału szkół specjalnych i zatrudnionej tam kadry, przede wszystkim w ramach tworzenia systemu wsparcia nauczycieli pracujących z uczniem niepełnosprawnym w szkołach ogólnodostępnych;
- wsparcie psychologiczne dla nauczycieli, rodziców i uczniów oraz stworzenie szybkiej „ścieżki reagowania” i mediacji w sytuacjach konfliktowych;
- ujednoczenie systemu orzekania o niepełnosprawności uczniów oraz uelastycznienie systemu wsparcia uczniów z niepełnosprawnościami;
- większą dostępność: architektoniczną, systemów komunikacyjnych i informacyjnych, podręczników i pomocy dydaktycznych;
- prowadzenie edukacji w językach i przy pomocy sposobów i środków komunikacji najodpowiedniejszych dla uczniów z niepełnosprawnościami, w szczególności nauczanie głuchych uczniów w polskim języku migowym (Błaszczak, 2015, s. 74).

* * *

Na monografię składa się dziesięć tekstów, bardzo zróżnicowanych tematycznie oraz prezentujących badania i refleksje naukowe dotyczące dzieci ze spektrum autyzmu z perspektywy wielu dyscyplin naukowych. Choć teksty są ułożone w pewnej przemyślanej kolejności, to nie zostały podzielone na mniejsze podrozdziały. To zachęta, aby spojrzeć na tę publikację jako na wielobarwną całość, która razem daje ogrom refleksji oraz interdyscyplinarnej wiedzy.

Książkę otwiera tekst **Błażeja Kmiecika**, który dzieli się refleksjami dotyczącymi zasad przymusowego leczenia psychiatrycznego pacjentów z ASD w kontekście przyjęcia przez Polskę 11. wersji Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych – ICD-11.

W kolejnym tekście **Ewa Hrycyna** – z perspektywy logopedy – przedstawia wybrane wątki z aktualnych badań nad językiem w autyzmie.

Elżbieta Sadowska podejmuje zaś kwestie związane z kompetencjami społeczno-emocjonalnymi u dzieci z ASD, koncentrując się na zagadnieniach istotnych dla niej jako językoznawcy – logopedy.

W znakomitym tekście **Renata Stefańska-Klar** omawia problem znaczenia traumy i traumatycznych doświadczeń dla życia i funkcjonowania osób ze spektrum autyzmu – na tle najnowszych badań naukowych.

Aneta Lew-Koralewicz przedstawia wyniki swoich badań, których celem było poznanie uwarunkowań i natury lęków, jakich doświadczają osoby ze spektrum autyzmu, postulując uwzględnianie problematyki zaburzeń lękowych w identyfikacji potrzeb osób z ASD.

W kolejnym tekście **Dominik Strzelecki** i **Filip Nieradka** dokonują przeglądu literatury dotyczącej zaburzeń depresyjnych u dzieci i adolescentów ze spektrum autyzmu.

Agnieszka Szerłağ prezentuje wyniki swoich badań, których celem było rozpoznanie procesu kształtowania się relacji społecznych dzieci z ASD w klasach integracyjnych w edukacji wczesnoszkolnej.

Katarzyna Stein-Szała przedstawia wyniki swoich badań, w których – na podstawie wywiadów z terapeutami oraz rodzicami dzieci z ASD – dążyła do poznania ich rozumienia znaczenia zabawy we wczesnym wspomaganium dziecka.

Rodziców, a ściślej matek, dotyczy tekst **Justyny Świerczyńskiej**, **Beaty Pawłowskiej** oraz **Izabeli Chojnowskiej-Ćwiąkały**. Autorki analizują w nim typy osobowości matek w kontekście trudności w zakresie funkcjonowania psychologicznego i społecznego dzieci z ASD.

Publikację zamyka wyjątkowy artykuł **Joanny Matuszewskiej**. Jest on wyjątkowy, ponieważ pochodzi z innego obszaru nauki i dotyczy zagadnień niemal nieobecnych w polskiej literaturze. Autorka jako architekt przedstawia cenne uwagi dotyczące kształtowania przestrzeni przedszkolnych i szkolnych dla dzieci w spektrum autyzmu.

BIBLIOGRAFIA

- Błaszczak, A. (red.) (2015). *Realizacja przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich 2012–2014*. Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Całek, G. (2019). Szkoła włączająca czy wyłączająca? – rzeczywistość szkolna widziana oczami rodziców dzieci z zespołem Aspergera. W: K. Barłóg, M. Kokoszka (red.), *Bariery i zmiana. Proces inkluzji w perspektywie edukacyjnej i społecznej* (s. 145–152). Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Całek, G. (2021). (Podwyższone) ryzyko w życiu rodziny dziecka z zespołem Aspergera. W: M. Lewicka (red.), *Rodzina i rodzicielstwo. Trudności – zagrożenia – wyzwania – priorytety* (s. 125–140). Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Całek, G., Kwapińska, K. (2014). *Sytuacja dzieci z zespołem Aspergera. Raport z badań 2014*. Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera.
- Dudzińska, A. (2012). Uczniowie z niepełnosprawnościami w Polsce wg danych Systemu Informacji Oświatowej 2010. W: A. Błaszczak, B. Imiołczyk (red.), *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia* (s. 121–139). Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Dudzińska, A., Roszewska, K. (2016). Praktyczna realizacja polityki oświatowej wobec uczniów z niepełnosprawnościami. Niepełnosprawność. *Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 22, 185–201. <https://niepelnosprawnosc.ug.edu.pl/wp-content/uploads/2023/11/niepelnosprawnosc22.pdf>
- King, M., Bearman, P. (2009). Diagnostic change and the increased prevalence of autism. *International journal of epidemiology*, 38(5), 1224–1234. <https://doi.org/10.1093/ije/dyp261>
- King, M.D., Fountain, C., Dakhllallah, D., Bearman, P.S. (2009). Estimated autism risk and older reproductive age. *American journal of public health*, 99(9), 1673–1679. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2008.149021>
- Maenner, M.J., Shaw, K.A., Baio, J. i in. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*, 69(No. SS-4), 1–12. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
- Mroczek, M. (2021). *Raport statystyczny. Edukacja włączająca w Polsce*. Ośrodek Rozwoju Edukacji.
- Portal „Otwarte dane”. Uczniowie z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego. <https://dane.gov.pl/pl/dataset/182,dane-statystyczne-uczniow-z-orzeczeniem-o-potrzebie-ksztacenia-specjalnego>
- Przybyszewski, T. (2021.01.07). *Rozmontować system bez strat. Wywiad z Pawłem Wdówikiem po roku na stanowisku Pełnomocnika Rządu*. Niepelnosprawni.pl. <https://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1356851>

- Reichenberg, A., Gross, R., Sandin, S., Susser, E.S. (2009). Advancing paternal and maternal age are both important for autism risk. *American Journal of Public Health*, 100(4), 772–773. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2009.187708>
- Rozporządzenie Ministra Edukacji i Nauki z dnia 8 grudnia 2023 r. w sprawie sposobu podziału części oświatowej subwencji ogólnej dla jednostek samorządu terytorialnego w roku 2024. Dz.U. 2023 poz. 2755.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym. T.j. Dz.U. 2020 poz. 1309.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych. T.j. Dz.U. 2023 poz. 2061.
- Serafin, T. (2021). *Kształcenie specjalne w systemie oświaty*. Wolters Kluwer Polska.
- Skałbani, B. (2009). *Poradnictwo pedagogiczne*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o systemie informacji oświatowej. T.j. Dz.U. 2022 poz. 868.
- Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe. Dz.U. 2017 poz. 59.
- Wielebski, M. (2018). Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego jako podstawowy dokument organizowania warunków kształcenia specjalnego. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 20, 161–178. <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.20.08>
- Wright, J. (2017.03.03). *The Real Reasons Autism Rates Are Up in the U.S.* Scientific American. <https://www.scientificamerican.com/article/the-real-reasons-autism-rates-are-up-in-the-u-s/>

*Polskie procedury przymusowego
leczenia psychiatrycznego
pacjenta z ASD
w kontekście nadchodzących zmian
międzynarodowych
standardów diagnostycznych*

Błażej Kmiecik

<https://orcid.org/0000-0002-6347-1796>

Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej

ZALECANE CYTOWANIE:

Kmiecik, B. (2024). Polskie procedury przymusowego leczenia psychiatrycznego pacjenta z ASD w kontekście nadchodzących zmian międzynarodowych standardów diagnostycznych. W: G. Całek (red.), *Dziecko w spektrum autyzmu. Aktualne badania i refleksje naukowe* (s. 27–40). Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

STRESZCZENIE

W połowie sierpnia 2024 r. obchodzona była w Polsce 30. rocznica uchwalenia ustawy o ochronie zdrowia psychicznego. To jeden z najważniejszych krajowych dokumentów regulujących zasady diagnostycznego i terapeutycznego postępowania wobec osób z zaburzeniami psychicznymi. Zaliczamy do nich nie tylko choroby psychiczne, niepełnosprawność intelektualną, lecz także inne niepsychotyczne zaburzenia. W grupie tej znajdują się zaburzenia rozwojowe ze spektrum autyzmu. Polska ustawa psychiatryczna wprowadziła zasady dotyczące leczenia wspomnianych grup pacjentów. W dokumencie tym znalazły się również zasady leczenia pacjenta bez zgody. Jak się okazuje, w przypadku pełnoletnich pacjentów ze zdiagnozowanym ASD (Autism Spectrum Disorder) pojawia się wiele pytań dotyczących możliwości podjęcia terapii w chwili, w której zagrażają swoim zachowaniem sobie lub innym osobom. W polskim prawie nie ma na ten temat jednoznacznych zapisów. Czy przyjęcie przez nasz kraj 11. wersji Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Zaburzeń Psychiczych – ICD-11 zmieni tę sytuację? Czy na podstawie tej modyfikacji pojawią się czytelniejsze kryteria leczenia pacjentów ze zdiagnozowanymi zaburzeniami rozwojowymi? A może konieczne są także inne zmiany znajdujące się w przepisach polskiego prawa?

W artykule chcę udzielić odpowiedzi na zadane tutaj pytania.

SŁOWA KLUCZOWE:

autyzm, ICD-11, prawa człowieka, przymus, psychiatria społeczna.

WPROWADZENIE

W 2019 r. w programie „Uwaga TVN” wyemitowano interesujący materiał dotyczący sytuacji małżeństwa, które miało nastoletniego syna ze zdiagnozowanymi zaburzeniami rozwojowymi ze spektrum autyzmu. W historii tej widz mógł zobaczyć młodego mężczyznę o imieniu Dominik, który posiadał podstawowe umiejętności komunikacyjne w obszarze mowy. Był to jednocześnie człowiek, który miał wyraźne trudności z kontrolą swoich agresywnych oraz autoagresywnych zachowań. Od wczesnego dzieciństwa rodzice mieli poważne trudności z opanowaniem jego destruktywnych i autodestruktywnych działań. Stan ten doprowadził do wielu niepokojących sytuacji, a także konkretnych problemów z codziennym funkcjonowaniem. Z jednej strony wspomniany tutaj młody mężczyzna często trafiał do szpitala psychiatrycznego, gdzie konieczne było zastosowanie wobec niego przymusu bezpośredniego w postaci unieruchomienia za pomocą pasów. Z drugiej zaś strony liczne ośrodki całodobowej opieki odmawiały przyjęcia do siebie pana Dominika. Jako coraz starszy człowiek wymagał on całodobowej, specjalistycznej pomocy. Obserwując zachowania tego mężczyzny, a także słuchając jego rodziców, wiemy, że mamy do czynienia z osobą, u której nie tylko zdiagnozowano autyzm. Na stosownym orzeczeniu wpisano również, że osoba ta doświadcza niepełnosprawności intelektualnej (Dokument, 2019). Nie mamy jednak takiej pewności, zapoznając się z pewnym eksperymentalnym materiałem, którego uczestnikiem był znany polski aktor Bartłomiej Topa. Zdecydował się on na współpracę z Fundacją Synapsis w ramach projektu, który miał uświadomić społeczeństwo o unikalnym charakterze zachowań społecznych, jakie prezentować mogą osoby z zaburzeniami rozwojowymi. Jeździł on po Warszawie w metrze, wchodził do sklepów, spacerował po ulicach Warszawy. Nieustannie był nagrywany, co było istotnym elementem, gdyż w ramach omawianej tutaj inicjatywy zaczynał on nagle prezentować zachowania, które są zapewne znane wielu osobom z rozpoznaniem ASD (Autism Spectrum Disorder). Mowa tutaj o nagłym zakrywaniu uszu, dokładnym przyglądaniu się przedmiotom o określonej strukturze, pojawieniu się stereotypowych, nagłych ruchów ciała itd. W sieci pojawiły się komentarze sugerujące, że aktor ten jest pod wpływem alkoholu. Zastanawiano się, czy nie doświadcza on jakiejś formy skrajnego załamania nerwowego. Po kilku dniach ujawniono intencje i cel działania twórców tego eksperymentu. Powtórnie zapoznając się z materiałami filmowymi, w znanym już pełnym kontekście widz mógł zobaczyć postać odgrywaną, jak się okazało, przez Topę. Projekt ten miał na celu z całą pewnością zszokowanie społeczeństwa oraz zwrócenie uwagi na codzienność osób z rozpoznaniem spektrum autyzmu. Słowo „spektrum” ma tutaj jednak kolosalne znaczenie (Dokument, 2012). W materiale „Uwaga TVN” wiemy, że mamy do czynienia z osobą z zaburzeniem rozwojowym, któremu towarzyszy niepełnosprawność intelektualna. W eksperymencie Fundacji Synapsis nie mamy takiej pewności. Mężczyzna co prawda prezentuje innym osobom np. specyficzne grymasy, jak wspomniano, zakrywa sobie nagle uszy

lub niespodziewanie wybiega z pociągu metra na jednej ze stacji. Nic jednak nie wiemy na temat poziomu intelektualnego tej osoby. W tym miejscu pojawia się kluczowe pytanie: Dlaczego to właśnie rozwój intelektu danej jednostki, u której rozpoznano zaburzenie rozwojowe ze spektrum autyzmu, jest taki ważny?

W pierwszym i w drugim przypadku zaobserwować możemy niepokojące, a wręcz niebezpieczne zachowania obu mężczyzn. Swoim pobudzeniem psychoruchowym, dynamicznymi ruchami kończyn, pojawieniem się nagłego krzyku i wyraźnego niepokojem w zachowaniu wzbudzają oni nie tylko zainteresowanie, ale także obawy otoczenia. Osoba będąca obok nich nie wie, czy nie doświadczy z ich strony zachowania agresywnego. U „widza” tych zachowań powodować może dyskomfort, a nawet i lęk. W pierwszym przykładzie wprost wskazano, że mężczyzna był leczony w szpitalu psychiatrycznym. Był także unieruchamiany za pomocą pasów. Na jakiej jednak podstawie podobne działanie miało miejsce? Czy bohater grany przez Bartłomieja Topę również mógłby spotkać się z takim formalnym działaniem? Poszukując odpowiedzi na wskazane tutaj wątpliwości, w sposób naturalny natrafiamy na konkretne przepisy prawa regulujące zasady leczenia pacjentów w szpitalu bez ich zgody. Przepisy te odnoszą się jednak do aktualnego stanu badań, jakie prowadzi się w obszarze nauk medycznych. Przez szereg lat wyznacznikiem w tej sytuacji były standardy diagnostyczne określone w Międzynarodowej Klasyfikacji ICD-10. Od 1 stycznia 2022 r. zaczęły obowiązywać nowe wytyczne zapisane w ICD-11. Formalnie obowiązują one także na terenie Polski. W praktyce jednak trwa proces ich oficjalnego tłumaczenia (Perek, 2021). Ponieważ jest to dokument dotyczący tak prawa, jak i medycyny, tłumaczenie podobnych materiałów winno w sposób jak najdokładniejszy oddawać intencje, jakie legły u podstaw pojawienia się omawianych tutaj standardów. Pojawiają się jednak tłumaczenia tej części klasyfikacji, która dotyczy właśnie spektrum autyzmu. Czy zmiany te wyjaśnią wątpliwości pojawiające się w chwili, w której do szpitala psychiatrycznego ma być kierowana np. zagrażająca sobie osoba z rozpoznanyim spektrum? Na postawione powyżej problemy i pytania podjęta zostanie próba udzielenia odpowiedzi na podstawie zarówno przepisów polskiego prawa, jak i dostępnej literatury przedmiotu. W dalszej części artykułu pojawiać się będą odniesienia do powyższych przykładów.

PRÓBA ZDEFINIOWANIA ZJAWISKA

W dyskusji na temat możliwości leczenia pacjenta z ASD wskazano na sytuacje, które wiązać się mogą z szeroko pojętym przymusem. W tym miejscu trzeba podkreślić, że stwierdzenie to nie ma na celu jakiegokolwiek stygmatyzacji osób z podobnymi całościowymi zaburzeniami rozwoju. W żadnej mierze nie ma żadnych podstaw, by zrównywać występowanie autyzmu z nieodzownym pojawieniem

się agresji lub autoagresji. Należy jednakże wskazać, że bez trudu znaleźć możemy sytuacje, w których to z powodu niepokojących zachowań osoba w podobnym stanie musi skorzystać z pomocy (Nadechowicz, 2018). Trzeba zaznaczyć z całą stanowczością, że polskie prawo w żaden sposób nie wyklucza pełnoletnich osób z ASD z możliwości świadomej akceptacji działań kierowanych w stosunku do nich w placówkach systemu opieki zdrowotnej. W pierwszym rzędzie warto zwrócić uwagę na treść art. 16 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, zgodnie z którym „Pacjent ma prawo do wyrażenia zgody na udzielenie określonych świadczeń zdrowotnych lub odmowy takiej zgody, po uzyskaniu informacji w zakresie określonym w art. 9”. Ustawa ta nie tylko nie różnicuje w żaden sposób pacjentów doświadczających szeroko rozumianych zaburzeń psychicznych, ale, co istotne, wprowadza normy, które mają na celu podmiotowe ich traktowanie. Stąd też w art. 17 ust. 3 czytamy: „Pacjent małoletni, który ukończył 16 lat, osoba ubezwłasnowolniona albo pacjent chory psychicznie lub upośledzony umysłowo, lecz dysponujący dostatecznym rozeznaniem, ma prawo do wyrażenia sprzeciwu co do udzielenia świadczenia zdrowotnego, pomimo zgody przedstawiciela ustawowego lub opiekuna faktycznego. W takim przypadku wymagane jest zezwolenie sądu opiekuńczego” (Ustawa, 2008). W cytowanym w tym miejscu unormowaniu nie ma, jak można dostrzec, pewnej grupy pacjentów. Mowa tutaj o osobach, które posiadając rozpoznane ASD, nie mają jednocześnie postawionej diagnozy „niepełnosprawność intelektualna”¹. Tutaj z pomocą przychodzi nam przepis ustawy o ochronie zdrowia psychicznego, która od 1994 r. posługuje się bardzo ważną definicją zgody (Ustawa, 1994). Jak zaznaczono w art. 3 pkt 4 tego dokumentu: chodzi o „swobodnie wyrażoną zgodę osoby z zaburzeniami psychicznymi, która – niezależnie od stanu jej zdrowia psychicznego – jest rzeczywiście zdolna do zrozumienia przekazywanej w dostępny sposób informacji o celu przyjęcia do szpitala psychiatrycznego, jej stanie zdrowia, proponowanych czynnościach diagnostycznych i leczniczych oraz o dających się przewidzieć skutkach tych działań lub ich zaniechania” (Ustawa, 1994). Dominik Miedziak, analizując cytowany przepis, przypomniał, iż doktryna wskazuje, że omawiana definicja przedstawia nam szczególną sytuację. Pojawić się może bowiem pacjent, który pomimo doświadczania objawów psychozy będzie faktycznie zdolny do wyrażenia zgody. Kluczowe jest jednak w tym przypadku dokonanie oceny stanu osoby z perspektywy obiektywnych kompetencji, jakie dana osoba posiada. Wspomniany tutaj autor dodaje, że kryteria dotyczące legalności zgody są w przypadku pacjenta z zaburzeniami psychicznymi dokładnie takie same, jak w przypadku osoby, która nie doświadcza podobnych niepokojących stanów.

¹ Polskie ustawodawstwo w większości przypadków posługuje się właśnie podobną nomenklaturą. Przepisy prawa cywilnego używają terminu „niedorozwój umysłowy”. Z kolei w przepisach prawa oświatowego coraz częściej pojawia się termin „niepełnosprawność intelektualna”.

Mowa o konieczności skutecznego poinformowania pacjenta, a więc przekazania mu informacji w sposób, który zakończy się zrozumieniem przez niego danego komunikatu (Miedziak, 2023). Sama cytowana definicja, o czym warto pamiętać, wprowadza interesujący standard nakazujący stosowanie interpretacji rozszerzającej w ramach badania sposobu wyrażenia przez daną osobę zgody na leczenie. Mowa tutaj o przyjęciu podejścia, w którym analizujemy zdolność do akceptacji danego działania, bez „ogłądania” się na diagnozę. Tym samym to właśnie w tym przepisie bardzo mocno wyeksponować musimy sytuację pacjentów z ASD. Kluczowe jest udzielenie przez personel medyczny odpowiedzi na pytanie: czy przyjmowana do szpitala osoba „jest rzeczywiście zdolna do zrozumienia przekazywanej w dostępny sposób informacji”? Owa zdolność nie jest bowiem arbitralnie znoszona przez rozpoznanie zaburzenia psychicznego, w tym rozwojowego ze spektrum autyzmu.

Przedstawiony we wstępie przykład 19-letniego Dominika uświadamia nam jednak, że pojawić się mogą sytuacje, w których to osoba z rozpoznaniem ASD nie będzie posiadać możliwości zarówno przyjęcia informacji o diagnozie i leczeniu, jak i nie będzie w stanie w sposób kompetentny wyrazić zgody na pobyt w szpitalu, w tym w szczególności w szpitalu psychiatrycznym². Polska ustawa o ochronie zdrowia psychicznego, którą cytowano już powyżej, wprowadziła obowiązujący do dzisiaj podział szeroko rozumianych zaburzeń psychicznych. W art. 3 zaznaczono, że:

„Ilekczo przepisy niniejszej ustawy stanowią o:

- 1) osobie z zaburzeniami psychicznymi, odnosi się to do osoby:
 - a) chorej psychicznie (wykazującej zaburzenia psychotyczne),
 - b) upośledzonej umysłowo,
 - c) wykazującej inne zakłócenia czynności psychicznych, które zgodnie ze stanem wiedzy medycznej zaliczane są do zaburzeń psychicznych, a osoba ta wymaga świadczeń zdrowotnych lub innych form pomocy i opieki niezbędnych do życia w środowisku rodzinnym lub społecznym” (Ustawa, 1994).

Przywołany tutaj przepis – o czym będzie jeszcze mowa w dalszej części rozważań – skorelowany jest z tą częścią cytowanego tutaj aktu prawnego, która odnosi się do możliwości leczenia pacjenta bez jego zgody. Podobne działania mogą być podjęte wyłącznie w przypadku pacjentów chorych psychicznie lub też upośledzonych umysłowo. Czy zatem interesujące nas zaburzenie rozwojowe ze spektrum autyzmu mieści się w którejś ze wskazanych tutaj grup zaburzeń? Z całą pewnością termin ten nie koreluje z pojęciem choroby psychicznej. W ustawie wyraźnie wskazano, że identyfikujemy ją z perspektywy prawnej przede wszystkim z wystąpieniem

² Dla płynności dalszego wywodu dalsza część pracy dotyczyć będzie właśnie leczenia psychiatrycznego.

objawów psychotycznych. W autyzmie nie dostrzegamy objawów, takich jak uroje-
nia oraz omamy. W zaproponowanym przez ustawodawcę podziale natrafiamy na
pojęcie upośledzenia umysłowego. W komentarzach do ustawy o ochronie zdro-
wia psychicznego kojarzone jest ono w szczególności z pojawianiem się istotnych
trudności z funkcjonowaniem intelektualnym danej jednostki. Dodaje się do po-
wyższego również utrudnione funkcjonowanie społeczne. W odniesieniu z kolei
do ostatniego terminu, a więc do „innych zaburzeń psychicznych”, wskazuje się, że
konieczne jest dostrzeżenie takich objawów i zachowań, które wymagają uzyskania
przez jednostkę eksperckiego wsparcia zewnętrznego. W grupie tej literatura przed-
miotu wymienia zarówno zaburzenia organiczne, osobowości, nerwicowe, lękowe
oraz właśnie zaburzenia rozwoju człowieka zarówno specyficzne, jak i całościowe
(Gałęcki, Bobińska, Eichstand, 2013). Cytowany tutaj przepis ma bardzo istotne
znaczenie. Z perspektywy prawnej pokazuje on sposób, w jaki konkretne zdrowotne
stany są interpretowane w działaniach formalnych. Pamiętajmy, że pacjent ma pełne
prawo do leczenia zgodnie z aktualnym stanem wiedzy medycznej. „Inne zaburze-
nia psychiczne” kierują nas jako zwrot w stronę koncepcji wiedzy, która obecnie
posiadana jest zwłaszcza przez medyków, a także specjalistów innych dziedzin, jak
np. psychologia czy pedagogika specjalna. Tutaj warto odnieść się do nadal obecne-
go w Polsce rozumienia pojęcia autyzmu nie z perspektywy wiedzy klinicznej czy
też psychopedagogicznej. Ta jest ważna, ale bazą, na podstawie której podejmowane
są konkretne działania, w tym kierowanie pacjentów do szpitala także bez ich zgo-
dy, jest definicja przyjmowana m.in. w międzynarodowych standardach przyjętych
również przez Polskę. Konieczne jest zatem, by przypomnieć, jak autyzm definiuje
nadal w praktyce obowiązująca Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób
i Problemów Zdrowotnych – ICD-10. Jak zaznaczono w kodzie F 84.0, „Autyzm
dziecięcy to rodzaj całościowego zaburzenia rozwojowego charakteryzującego się:
(a) nieprawidłowym lub zaburzonym rozwojem przed trzecim rokiem życia oraz
(b) charakterystycznym sposobem wadliwego funkcjonowania w trzech obszarach
psychopatologii: interakcji społecznych, komunikacji oraz zachowania (ograniczo-
ne, stereotypowe, powtarzające się). Obok tych specyficznych cech diagnostycznych
występuje często szereg innych objawów, takich jak: fobie, zaburzenia snu i odży-
wiania, napady złości i (auto)agresji”. W ogólnym wprowadzeniu do poszczególnych
definicji zawartych w części klasyfikacji „Całościowe zaburzenia rozwojowe” doda-
no, że „W razie potrzeby należy użyć dodatkowego kodu w celu określenia współist-
niejących stanów chorobowych lub opóźnienia rozwoju umysłowego” (Dokument,
2008). W tym kontekście należy nadmienić, że w grupie osób z rozpoznanym ASD
diagnozuje się niepełnosprawność intelektualną w dwóch trzecich przypadków (Ba-
ron-Cohen, 2001).

DZIAŁANIA BEZ ZGODY PACJENTA

Przedstawiona, znana i nadal stosowana w praktyce ogólna definicja autyzmu zaczerpnięta z klasyfikacji ICD-10 winna być w tym miejscu skorelowana z istniejącą w ustawie o ochronie zdrowia psychicznego możliwością leczenia pacjenta doświadczającego zaburzeń psychicznych bez jego zgody. Jak wskazano już w poprzedniej części rozważań, polska ustawa psychiatryczna dopuszcza *de facto* dwie sytuacje, w których możliwe jest leczenie pacjenta bez jego zgody. Pierwsza z nich opisana została w art. 23, 24 i 28 omawianego tutaj aktu prawnego. Mowa o takich zdarzeniach, w których konieczne jest poddanie przymusowej terapii osoby chorej psychicznie, zagrażającej swojemu życiu lub życiu i zdrowiu innych osób. Nadmienić należy, że w przypadku art. 24 mowa jest o podejrzeniu istnienia choroby psychicznej. Każda jednak ze wskazanych tutaj sytuacji dotyczy występowania objawów psychotycznych oraz niepokojących, najczęściej niebezpiecznych zachowań osoby, która stwarza zagrożenie dla siebie lub innych. Mamy również w ustawie interesujący przepis zawarty w art. 29, który również dotyczy osób chorych psychicznie, ale mowa tu o chorych, którzy nie tyle są np. agresywni albo autoagresywni, ale mają wyraźne trudności z samodzielnym zapewnieniem realizacji swoich podstawowych potrzeb życiowych. Istnieje ponadto uzasadnione przypuszczenie, że nieprzyjęcie ich do szpitala doprowadzi do poważnej szkody (Gruszczyńska-Młodożeniec, Pierzgałska, 2004). Podobne założenie teoretycznie przyjąć możemy wobec osób, które doświadczają zaburzeń rozwojowych ze spektrum autyzmu. W przypadku zarówno młodego mężczyzny zaprezentowanego w programie „Uwaga TVN”, jak i postaci odgrywanej przez Bartłomieja Topę, możemy dojść do wniosku, że brak podjęcia wobec nich działań medycznych skutkować może negatywnymi konsekwencjami zarówno dla bliskich ich osób, jak i otoczenia. Trzeba przypomnieć, że w żadnym ze wspomnianych tutaj przykładów nie mówimy o istnieniu choroby psychicznej. Jak wskazano jednak powyżej, w przypadku 19-letniego Dominika mowa jest o współwystępującej z autyzmem niepełnosprawności intelektualnej. Ponadto ze wspomnianego dokumentu wiemy, że mężczyzna ten był leczony w szpitalu psychiatrycznym zarówno w dzieciństwie, jak i w okresie, gdy był już pełnoletni. Czy działanie takie mogło odbywać się również bez jego zgody?

W przypadku leczenia dziecka, które nie ukończyło 16. roku życia, zgodę na leczenie wyrażają przede wszystkim jego rodzice. Między 16. a 18. rokiem życia działania takie podejmuje zarówno rodzic, jak i dziecko (zgoda kumulatywna). W przypadku osoby pełnoletniej zgodę wyraża ta osoba. Warto więc zastanowić się, czy wspomniany tutaj pan Dominik miał możliwość wyrażenia kompetentnej zgody. Na poziomie proponowanych analiz nie mamy obiektywnych informacji pozwalających na rozwianie przedstawionej tutaj wątpliwości. Warto jednak dostrzec, że w chwili, w której podobna akceptacja byłaby niemożliwa do wyrażenia, ustawa o ochronie zdrowia

psychicznego dostrzega możliwość podjęcia działań. Zgodnie z art. 22 ust. 2 „Przyjęcie do szpitala psychiatrycznego osoby chorej psychicznie lub osoby upośledzonej umysłowo niezdolnej do wyrażenia zgody lub stosunku do przyjęcia do szpitala psychiatrycznego i leczenia następuje po uzyskaniu zgody sądu opiekuńczego właściwego ze względu na miejsce zamieszkania tej osoby”. Co istotne – w kolejnym ustępie, tj. 2a, przedstawiono inny, a więc nagły scenariusz, jaki może zaistnieć w izbie przyjęć. Zaznaczono, że: „W przypadkach nagłych osoba, o której mowa w ust. 2, może być przyjęta do szpitala psychiatrycznego bez wcześniejszego uzyskania zgody sądu opiekuńczego. W takim przypadku lekarz przyjmujący tę osobę ma obowiązek, o ile to możliwe, zasięgnięcia pisemnej opinii innego lekarza, w miarę możliwości psychiatry, albo pisemnej opinii psychologa” (Ustawa, 1994). Warto wspomnieć tutaj, że polski ustawodawca bardzo podmiotowo traktuje osoby, które pomimo doświadczanych trudności ze zrozumieniem sytuacji, w jakiej się znajdują, jednocześnie wyrażają sprzeciw wobec doświadczanej sytuacji, co skutkuje brakiem akceptacji dalszej diagnozy i leczenia. W podobnej sytuacji szpital zawiadamia sąd opiekuńczy w trybie przewidzianym w art. 23, co prowadzi do pojawienia się sędziego w szpitalu, jego rozmowy z pacjentem, wyznaczeniem dla niego pełnomocnika oraz powołaniem niezależnego biegłego. Na podstawie opinii ostatniego z ekspertów następuje następnie decyzja sądu dotycząca dalszego leczenia (Duda, 2006).

Zapoznając się z treścią podobnego przepisu, dojdź możemy do wniosku, że w pierwszym z powyższych przykładów pan Dominik mógłby zostać przyjęty potencjalnie do szpitala nawet w chwili, gdyby wyraził stosowny sprzeciw. W materiałach telewizyjnych opisujących sytuację tego młodego człowieka dostrzegamy stan, w którym pojawiają się silne zachowania agresywne i autoagresywne. Zaburzenia rozwojowe współwystępują z niepełnosprawnością intelektualną. Istnieje zatem formalne uzasadnienie dla potencjalnej decyzji o podjęciu działań przymusowych. Inna nieco sytuacja kreśli się nam w przypadku postaci, którą w ramach kampanii Fundacji Synapsis odgrywa Bartłomiej Topa. W jednej ze scen widzimy, jak wybiega on z metra, nagle zakrywa uszy, jego ruchy są nieskoordynowane, czym mogą wzbudzać niepokój. Potencjalnie do takiej osoby może zostać przez przechodniów wezwany zespół ratownictwa medycznego. Zgodnie z obowiązującymi przepisami, dostrzegając potencjalny stan zagrożenia życia lub zdrowia pacjenta (tu rozumiany jako niebezpieczeństwo ciężkiego uszczerbku na zdrowiu), można przewieźć tę osobę do szpitala także bez jej zgody (Ustawa, 2022). Trudno niestety stwierdzić, w jakim stanie znajduje się osoba, jaką widzimy w spocie. Wiemy, że mowa tutaj o dorosłym mężczyźnie, u którego zdiagnozowano ASD. Nie wiemy jednak, czy współistnieje również w tym przypadku niepełnosprawność intelektualna.

NOWE PROPOZYCJE

W opisanej tutaj sytuacji warto przemyśleć zmiany, jakie w najbliższym czasie wejdą w życie w polskim systemie diagnostycznym i leczniczym. Mowa tutaj o wspomnianej 11 wersji Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Zaburzeń Psychiczych.

Na temat wprowadzanych zmian w sytuacji diagnozowania zaburzeń rozwojowych ze spektrum autyzmu pojawia się coraz więcej komentarzy zarówno w przestrzeni internetowej, jak i w opracowaniach eksperckich. Jak zaznacza Karolina Król-Groszek: „Zgodnie z ICD-11 uznaje się autyzm za spektrum zaburzeń, ponieważ nie ma jednego wzorca poziomu funkcjonowania osób z autyzmem. Mówiąc inaczej, autyzm może przybierać różne postaci – od łagodnych objawów do bardzo nasilonych, które utrudniają funkcjonowanie w wielu różnych sferach życia. Jedna osoba w spektrum może bardzo dobrze prosperować, założyć rodzinę i prowadzić firmę, a inna może nigdy się nie usamodzielić i potrzebować wsparcia opiekuna przez całe życie”. Autorka ta w gronie najczęstszych objawów lokuje: „zaburzenia rozwoju intelektualnego, upośledzenie czynnościowego języka, brak rozwoju języka funkcjonalnego”. Jej zdaniem między 10 a 11 wersją klasyfikacji widać różnicę m.in. w zmianie języka: „pojęcie *autyzm* zostaje zastąpione pojęciem *spektrum autyzmu*” (Król-Groszek, 2023). W podobnym tonie wypowiedział się Jerzy Samochowiec, prezes polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego. Jak zaznacza w jednym z wywiadów dotyczących właśnie wprowadzenia ICD-11: „Podzielone na kilka odmian zaburzenia nieprorozwojowe w nowej klasyfikacji obejmują m.in. zaburzenia rozwoju intelektualnego (dotychczas określone w ICD-10 jako upośledzenie umysłowe) oraz zaburzenia z deficytem uwagi i nadaktywnością (w tym ADHD). W tej kategorii znalazły się też zaburzenia ze spektrum autyzmu. Znika zespół Aspergera podobnie jak zespół Retta, te nazwy nie będą już używane. Specjaliści nie będą również rozpoznawali autyzmu dziecięcego lub autyzmu atypowego. Wszyscy pacjenci manifestujący objawy charakterystyczne dla spektrum otrzymają diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu. Rozpoznanie zostanie uszczegółowione o ocenę rozwoju intelektualnego i językowego pacjenta” (Grzela, 2022). Kalina Chodzicka, komentując z perspektywy doświadczenia klinicznego omawiane zmiany, zaznacza: „Myślę, że wszystkim nam wyjdzie to na dobre – zwłaszcza dlatego, że sporo osób uważa autyzm za zaburzenie o płaskim charakterze. Często spotykam się z wyobrażeniem, że można być na spektrum autyzmu mniej lub bardziej, jakby było podobne do suwaka. W rzeczywistości spektrum można traktować bardziej jak wykres pąjeczyny albo układ współrzędnych: ktoś, kto ma zdiagnozowany autyzm, może sobie świetnie radzić w jednym obszarze funkcjonowania, ale mieć bardzo duże trudności w innym” (Chodzicka, 2022). Wskazaną perspektywę komentuje m.in. Grażyna Jastrzębowska, zaznaczając, że ICD-11 stanowi przykład zmiany podejścia teoretycznego do działań diagnostycznych. W tym też kontekście zwraca uwagę na konkretne modyfikacje, jakie ICD-11 wprowadza w odniesieniu do

autyzmu, wskazując na nowe podtypy. Wyróżniamy w zmodyfikowanym podejściu następujące zaburzenia neurorozwojowe:

- 6A00 Zaburzenia rozwoju intelektualnego;
- 6A01 Rozwojowe zaburzenia mowy lub języka;
- 6A02 Zaburzenia ze spektrum autyzmu;
- 6A03 Rozwojowe zaburzenia uczenia się;
- 6A04 Rozwojowe zaburzenia koordynacji motorycznej;
- 6A05 Zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi;
- 6A06 Stereotypowe zaburzenie ruchu;
- 6A0Y Inne określone zaburzenia neurorozwojowe;
- 6A0Z Zaburzenia neurorozwojowe, nieokreślone.

Z kolei zaburzenia ze spektrum autyzmu podzielono na:

- 6A02.0 Zaburzenie ze spektrum autyzmu bez upośledzenia rozwoju intelektualnego i z łagodnym upośledzeniem lub bez upośledzenia funkcjonalnego języka;
- 6A02.1 Zaburzenie ze spektrum autyzmu z upośledzeniem rozwoju intelektualnego i z łagodnym upośledzeniem lub bez upośledzenia funkcjonalnego języka;
- 6A02.2 Zaburzenie ze spektrum autyzmu bez upośledzenia rozwoju intelektualnego i z upośledzonym językiem funkcjonalnym;
- 6A02.3 Zaburzenie ze spektrum autyzmu z upośledzeniem rozwoju intelektualnego i z upośledzonym językiem funkcjonalnym;
- 6A02.4 Zaburzenie ze spektrum autyzmu bez upośledzenia rozwoju intelektualnego i z brakiem języka funkcjonalnego;
- 6A02.5 Zaburzenie ze spektrum autyzmu z upośledzeniem rozwoju intelektualnego i z brakiem języka funkcjonalnego;
- 6A02.Y Inne zaburzenia ze spektrum autyzmu;
- 6A02.Z Zaburzenie ze spektrum autyzmu, nieokreślone (Jastrzębowska, 2019).

Badacze, komentując omawiane tutaj zmiany, zaznaczają, że dokonane zostały one z racji koniecznego przeanalizowania u danej osoby natężenia doświadczanych symptomów (Stefańska-Klar, 2013). Część autorów wspomina wręcz o hierarchii kategorii (Krawczyk, Świecicki, 2020). Wolfgang Gaebel wraz ze współpracownikami zwraca uwagę, że w ICD-11 „Wprowadzono specyfikatory dla zaburzeń ze spektrum autyzmu, aby wskazać współwystępowanie zaburzeń w ogólnym funkcjonowaniu intelektualnym i funkcjonalnych umiejętnościach językowych (w mowie lub piśmie), które są ważne przy wyborze odpowiedniego leczenia” (Gaebel, 2017). Piotr Majewicz z kolei, odnosząc się do praktycznych, psychopedagogicznych aspektów dokonanych w ICD-11 zmian w odniesieniu właśnie do kwestii autyzmu, zaznacza, że modyfikacje wprowadzają podział wprost związany z poziomem funkcjonowania intelektualnego jednostki oraz jej zdolności komunikacyjnych (Majewicz, 2023).

Pogląd ten kieruje nas w stronę poruszanych powyżej obszarów prawno-medycznych. Analizując możliwość podjęcia działań przymusowych wobec pacjenta z rozpoznaniem autyzmem, kluczem będzie nadal stwierdzenie, czy współwystępuje u niego niepełnosprawność intelektualna. Wskazane powyżej punkty, jakie znajdują się w ICD-11, mogą być bardzo pomocne w postawieniu właściwej diagnozy w sytuacji, jaką w ramach społecznej kampanii przedstawił Bartłomiej Topa. Konieczne byłoby bowiem dokonanie zarówno oceny rozwoju intelektualnego jednostki, jak i zdolności posługiwania się językiem funkcjonalnym. Jednak nadal stwierdzenie, czy u pacjenta występuje upośledzenie umysłowe, czy też nie, będzie mieć kluczowe znaczenie w zakresie możliwości podjęcia działań bez zgody danej osoby.

WNIOSKI

Wejście w życie 11 wersji klasyfikacji ICD ma trudny do przecenienia charakter. Z jednej strony mowa jest o stosowanym języku. Istotne jest odejście od znanych w ubiegłych dekadach specyficznych nazw zaburzeń, które nie były jednak w stanie przedstawić nam całościowego obrazu funkcjonowania danej osoby. Trudno bowiem było spotkać zbliżone do siebie w zachowaniu dwie osoby, u których rozpoznano zespół Aspergera. Po drugie skierowano się w stronę opisu dwóch kluczowych elementów, jakie rozpoznajemy u pacjentów z zaburzeniami rozwojowymi. Mowa o zakłóceniu funkcjonowania intelektualnego oraz problemie w komunikacji (posługiwaniu się mową). Podobne opisowe podejście ma bardzo ważne znaczenie. Pozwala na dokładne przedstawienie, np. w dokumentacji medycznej, charakterystyki diagnozy, jaka została postawiona pacjentowi. Warto nadmienić, że każda nieubezwłasnowolniona pełnoletnia osoba ma prawo do zapoznania się z podobnymi materiałami. Przywołane tutaj podejście może okazać się szczególnie cenne w przypadkach, które ukazuje drugi z przedstawionych powyżej przykładów. W sytuacji opisanej w programie „Uwaga TVN” nie ma aktualnie formalnych wątpliwości w zakresie możliwości leczenia danej osoby także bez jej zgody. W drugim jednak przypadku takie wątpliwości są. Opisowy charakter, jaki przyjmuje ICD-11, może być istotny zwłaszcza dla sędziego sądu opiekuńczego i Rzecznika Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego, którzy kontrolują i analizują zasadność przymusowej terapii. Nie ulega jednak wątpliwości, że omawiane tutaj zmiany są dalece niepełne. Spotkać możemy bowiem pacjenta ze zdiagnozowanym ASD, który pomimo prawidłowego rozwoju intelektualnego prezentować będzie niepokojące dla niego i innych zachowania. Obecnie osoba ta nie będzie mogła być leczona bez swojej zgody, co skutkować może stanem, w którym nie będzie możliwe zabezpieczenie jej przed nią samą zgodnie z konstytucyjnymi gwarancjami poszanowania praw człowieka. Podobna modyfikacja wydaje się aktualnie konieczna.

BIBLIOGRAFIA

- Baron-Cohen, S. (2001). Autyzm wczesnodziecięcy. W: A.A. Lazarus, A.W. Colman, (red.), *Psychopatologia* (s. 63–78). Zysk i S-ka.
- Chodzicla, K. (2002). *ICD-11: najważniejsze zmiany w klasyfikacji chorób*. Psychomedic.pl. <https://psychomedic.pl/icd-11-najwazniejsze-zmiany-w-klasyfikacji-chorob/>
- Dokument (2012). *Autyzm wprowadza zmysły w błąd – Finał – Bartek Topa*. https://www.youtube.com/watch?v=2vhqJrEE5_g
- Dokument (2019). *Potrzuje specjalistycznej opieki. „Żaden ośrodek w Polsce nie chce go przyjąć”*. <https://www.youtube.com/watch?v=9BlrirszUJ4>
- Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia (2012). *Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10*. Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia.
- Duda, J. (2006). *Komentarz do ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*. LexisNexis.
- Gałęcki, P., Bobińska, K., Eichstand, K. (2013). *Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego – komentarz*. LexisNexis.
- Gaebel, W. (2017). Zaburzenia psychiczne i behawioralne w ICD-11: koncepcje, metodologie oraz obecny status. *Psychiatria Polska*, 51, 69–195.
- Gruszczyńska-Młodożeniec, A., Pierzgalska, K. (2004). Wybrane zagadnienia prawne w psychiatrii. Wywiad z prof. S. Dąbrowskim. *Wiadomości Psychiatryczne*, 4, 294–297.
- Jastrzębowska, G. (2019). Zaburzenia neurorozwojowe. Zmiany w podejściu teoretycznym i diagnostycznym. *Logopedia*, 48, 27–46.
- Król-Groszek, K. (2023). *Spektrum autyzmu*. Psychiatriaplus.pl. <https://psychiatriaplus.pl/spektrum-autyzmu/>
- Krawczyk, P., Świącicki, Ł. (2020). ICD-11 vs. ICD-10 – przegląd aktualizacji i nowości wprowadzonych w najnowszej wersji Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób WHO. *Psychiatria Polska*, 54, 7–20.
- Grzela, E. (2022). Co nowa klasyfikacja chorób ICD-11 zmieni w obszarze psychiatrii?. Puls Medycyny. <https://pulsmedycyny.pl/co-nowa-klasyfikacja-chorob-icd-11-zmieni-w-obszarze-psychiatrii-1143069>
- Miedziak, D. (2023). Komentarz do art. 3 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego. W: P. Drembkowski, B. Kmiecik, R. Tymiński (red.), *Ochrona zdrowia psychicznego. Komentarz*. Wolters Kluwer.
- Majewicz, P. (2023). ICD-11 – implikacje w badaniach i praktyce psychologiczno-pedagogicznej. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 1, 123–139.
- Nadachowicz, N. (2018). Zachowania trudne dzieci autystycznych – sposoby przewyżczenia. *Dziecko krzywdzone. Teoria, badania, praktyka*, 17, 115–126.

Perek, N. (2021). *Nowa klasyfikacja chorób ICD-11. Spektrum autyzmu, nadużywanie gier video, przeżywanie żałoby*. <https://epedagogika.pl/top-tematy/nowa-klasyfikacja-chorob-icd11.-spektrum-autyzmu-naduzywanie-gier-video-przezywanie-zaloby-5598.html>

Stefańska-Klar, R. (2013). Przedszkolak i uczeń ze spektrum autyzmu. W: J. Skibska, M. Warchał (red.), *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w przedszkolu i szkole* (s. 67–88). Wydawnictwo Naukowe Akademii Techniczno-Humanistycznej w Bielsku-Białej, Wydawnictwo LIBRON – Filip Lohner.

Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego. T.j. Dz.U. 2024, poz. 917.

Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. T.j. Dz.U. 2024, poz. 581.

Ustawa z dnia 1 grudnia 2022 r. o zawodzie ratownika medycznego oraz samorządzie ratowników medycznych. T.j. Dz.U. 2023, poz. 2187.

Aktualne badania nad językiem w autyzmie: implikacje logopedyczne

Ewa Hrycyna

<https://orcid.org/0000-0002-2932-1313>

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski

ZALECANE CYTOWANIE:

Hrycyna, E. (2024). Aktualne badania nad językiem w autyzmie: implikacje logopedyczne. W: G. Cialek (red.), *Dziecko w spektrum autyzmu. Aktualne badania i refleksje naukowe* (s. 43–61). Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

STRESZCZENIE

W artykule przedstawiono wybrane wątki aktualnych badań nad językiem w autyzmie. We wprowadzeniu odniesiono się do różnorodności w postrzeganiu autyzmu i charakterystycznej dla niego komunikacji językowej. Następnie przedstawiono i skomentowano aktualne psychiatryczne ujęcie zaburzeń komunikacji, języka i mowy w autyzmie. Zaprezentowano problematykę zaburzeń współwystępujących, stanów subklinicznych autyzmu, rozpoznawania autyzmu oraz wynikających zeń implikacji dla diagnozy i terapii logopedycznej. W kolejnej części poruszono kwestie: heterogeniczności autyzmu i heterogeniczności zaburzeń mowy w autyzmie, mechanizmów zaburzeń, akwizycji języka. Następnie podkreślono rolę umiejętności językowych w kształtowaniu się sprawności komunikacyjnych, których zaburzenia/ograniczenia są osiowym objawem autyzmu, aby przejść do szerszego opisu badań nad językiem. Wskazano, że w obrębie badań nad językiem w autyzmie daje się wyróżnić pewne obszary: badania nad rozwojem i zaburzeniami występującymi na różnych podsystemach/poziomach języka (fonetycznym, fonologicznym, leksykalnym, morfologicznym, składniowym), wzajemnymi relacjami i zależnościami pomiędzy poszczególnymi umiejętnościami językowymi, aspektem treściowym słownictwa i wypowiedzi oraz językową konceptualizacją rzeczywistości; dwu- i wielojęzycznością, zróżnicowaniem płciowym. Osobno zasygnalizowano problemy badań nad wypowiedzią i tekstem, mową niekonwencjonalną, rozumieniem mowy. Wskazano na ważną rolę czynników zewnętrznych w ocenie umiejętności językowych osób z autyzmem oraz programowaniu zindywidualizowanych ścieżek terapii.

SŁOWA KLUCZOWE:

autyzm, diagnoza i terapia logopedyczna, język.

Z punktu widzenia patologii mowy autyzm charakteryzuje się wrodzonym zaburzeniem lub swoistym wykształceniem kompetencji i sprawności interakcyjnych, komunikacyjnych, językowych (zwłaszcza semantycznych, pragmatycznych, prozodycznych, zob. np. Bryńska, 2011) oraz kulturowych (por. Grabias, 2015, s. 30). Autyzm ujawnia się na poziomie komunikacji niewerbalnej i werbalnej; a także w pewnym stopniu w czytaniu i pisaniu. Zaburzenia mowy, języka i komunikacji w autyzmie są wysoce zróżnicowane. U części populacji występują poważne ograniczenia rozwoju języka i/lub brak mowy werbalnej (często wskutek współwystępujących zaburzeń w tworzeniu dźwięków mowy), u części populacji rozwój pewnych struktur języka może przebiegać w sposób typowy lub wykraczać ponad normę (np. ilościowy zasób słownictwa). Wypowiedzi mogą cechować się wysokim stopniem oryginalności i mieć charakter idiosynkratyczny. Częste trudności w zakresie rozumienia mowy ujawniają się zwłaszcza w przypadku wypowiedzi i tekstów niedosłownych, wieloznacznych, wymagających zaawansowanego wnioskowania, rozumienia kontekstu językowego i pozajęzykowego, integrowania różnych rodzajów wiedzy. Charakterystyczna dla autyzmu jest mowa niekonwencjonalna – szczególnie echolalia i inne formy repetytywnego użycia języka. Występować mogą także neologizmy, język idiosynkratyczny, styl pedantyczny i in. Prozodia mowy odbiega od typowego wzorca. Z uwagi na złożoność zaburzeń mowy w autyzmie oraz charakterystykę kliniczną samego autyzmu (współwystępowanie zaburzeń, nakładanie się na siebie ich obrazów klinicznych i in.) nie zawsze łatwo jest określić, które objawy na poziomie mowy, języka i komunikacji mają charakter specyficzny, ale wysiłki takie są podejmowane (zob. np. Saldaña, 2023).

Doniosła jest rola badań nad językiem w zaburzeniach ze spektrum autyzmu. Język służy komunikacji, jest narzędziem (i zarazem źródłem) poznania, klasyfikatorem i interpretantem świata, kultury i samego siebie, narzędziem i wytworem kultury, ma funkcję kreatywną i pozostaje „w koniecznym związku z systemem wartości” (Bartmiński, 2001, s. 20). Jest bytem społecznym, ale także indywidualnym. Możliwość rozumienia siebie, innych ludzi i świata oraz mówienia „swoim” (właściwym sobie, osobistym, jednostkowym) językiem jest nieocenionym zasobem jednostki, znacząco wpływającym na jakość jej życia, wspierającym zdrowie psychiczne. Od momentu „odkrycia” (czy raczej „odkryć”) autyzmu porusza się problematykę towarzyszących mu zjawisk w mowie, języku i komunikacji. Najwięcej miejsca poświęcono dotąd komunikacji i interakcji, których zaburzenia są osiowym objawem autyzmu. W ostatnich latach zintensyfikowane zostały także badania nad językiem w autyzmie – jego charakterystyką formalną, semantyczną, pragmatyczną czy mechanizmami rozwoju i zaburzeń.

Celem niniejszego artykułu jest przedstawienie wybranych wątków badań nad językiem w autyzmie oraz wyciągnięcie wniosków istotnych dla diagnozy i terapii logopedycznej. Pod względem metodologicznym artykuł ma charakter przeglądu

konceptualnego. Zawiera odniesienia do przykładowych badań polskich i zagranicznych, powstałych w ciągu ostatniego dwudziestopięcioletnia. Badania nad autyzmem jako odrębną jednostką diagnostyczną toczą się już blisko sto lat, okres minionych 25 lat uznano arbitralnie za odzwierciedlający najbardziej współczesne trendy.

RÓŻNORODNOŚĆ PUNKTÓW WIDZENIA

Problematyka autyzmu otwiera szerokie horyzonty interpretacyjne, co w ostatnim dwudziestoleciu stało się szczególnie widoczne. Autyzm jest tematem naukowym, społecznym, kulturowym. W odniesieniu do każdej z tych domen może być rozumiany i badany w różny sposób. Bardzo wyraźnie wybrzmiewa dziś głos osób bezpośrednio doświadczających i ich bliskich. Zmiany w myśleniu o autyzmie owocują nowymi koncepcjami, pojęciami, terminami. Powszechną dla współczesnego dyskursu kulturowego i naukowego, choć rozwijaną już od lat 80., stała się koncepcja neuroróżnorodności. Jak podają A. Kawalec i M. Janas-Kozik, neuroróżnorodność to termin odnoszący się do zróżnicowania funkcji, struktury i wzorców aktywności mózgu między jednostkami. Podkreśla unikalność zdolności prezentowanych przez różne osoby, bazującą na różnicach genetycznych, środowiskowych, a także procesach rozwojowych i neuroplastyczności. W ramach neuroróżnorodności uznaje się, że „różnice te nie są deficytami, ale cennymi aspektami ludzkiej natury” (Kawalec, Janas-Kozik, 2024, s. 13). Jednocześnie koncepcja neuroróżnorodności jest polem żywych dyskusji, ma swoich zwolenników i przeciwników (Kawalec, Janas-Kozik, 2024, s. 18).

Współczesne zmiany w myśleniu o autyzmie dotyczą także szeroko rozumianej mowy osób z autyzmem. Jest postrzegana jako manifestacja zaburzenia, sposób komunikowania się (zob. np. współczesne interpretacje zjawiska echolalii), wynik naturalnej i z wielu względów cennej różnorodności naszych umysłów. Uwagę kieruje się nie tylko na ograniczenia i deficyty komunikacyjne, ale także na zasoby i potencjał rozwojowy.

AUTYZM W PSYCHIATRII – IMPLIKACJE LOGOPEDYCZNE

Z uwagi na założony krąg odbiorców i ramy tego artykułu nie będę poddawać szczegółowej analizie pełnych definicji autyzmu zawartych we wszystkich współczesnych klasyfikacjach. Odniosę się jedynie do najbardziej znaczących z perspektywy logopedycznej fragmentów klasyfikacji zaburzeń psychicznych DSM-5 (2013) oraz jej nowszej wersji DSM-5-TR (2024). Różnego rodzaju ograniczenia mowy, języka

i komunikacji w autyzmie są wyraźnie powiązane z jego głównymi kryteriami diagnostycznymi A (np. trudności w prowadzeniu rozmowy) i B (np. echolalia). W obu klasyfikacjach w procedurach kodowania uwzględnia się autyzm „ze współwystępującym upośledzeniem językowym – brak zrozumiałej mowy” lub „bez współwystępującego upośledzenia językowego – mówienie zdaniami”. W uszczegółowieniach zaproponowano terminy precyzujące stan funkcjonowania językowego danej osoby, np. brak zrozumiałej mowy, tylko wypowiedzianie pojedynczych wyrazów, mówienie frazami i – na przeciwnym biegunie – mówienie pełnymi zdaniami, mowa płynna. W opisie cech diagnostycznych dodano, że u wielu osób występują deficyty językowe o różnym nasileniu – od całkowitego braku mowy poprzez językowe opóźnienia, słabe rozumienie mowy, echo mowy do języka nazbyt literalnego i nienaturalnego. Nawet jeśli formalne umiejętności językowe w spektrum zaburzenia autystycznego są prawidłowe (np. słownictwo, gramatyka), to upośledzone jest odwzajemnianie w posługiwaniu się językiem w trakcie komunikacji społecznej. Zapisano także, że w spektrum zaburzenia autystycznego rozwój języka receptywnego może opóźnić się w stosunku do rozwoju języka ekspresywnego, dlatego każdą sprawność językową należy oceniać odrębnie. Przedstawiono przykłady problemów językowych i komunikacyjnych, które mogą ujawnić się w obrębie kryterium A i B (DSM-5, 2013, s. 58–70; DSM-5-TR, 2024, s. 64–76).

Użyte w DSM terminy „formalne” i „prawidłowe” umiejętności językowe wymagają komentarza. Termin „formalne” może być różnie rozumiany, stąd trudno odnieść się do niego w sposób wyczerpujący. Termin „prawidłowe” prawdopodobnie odnosi się do normatywnych wyników badań w testach standaryzowanych. Badania z udziałem osób z autyzmem płynnie posługujących się językiem wykazały subtelne jakościowe deficyty semantyczne i pragmatyczne. Jednocześnie osoby takie mogą otrzymywać wysokie wyniki w testach językowych (np. Harris i in., 2006, s. 55), co wynika ze specyfiki tego narzędzia diagnostycznego. Ważne zatem jest, by w praktyce logopedycznej dokonywać pogłębionej oceny, nawet jeśli w pierwszym „odsluchu” mowa jest zrozumiała i płynna oraz wówczas, gdy wyniki testów nie wskazują na zaburzenia mowy. Jednocześnie – co należy podkreślić – nie każda „odmienność” w komunikacji musi być poddana terapii logopedycznej.

Aktualnie mamy do czynienia z intensywnym rozwojem badań nad zaburzeniami psychicznymi (Cichoń, Jelonek, 2024), chorobami i innymi stanami medycznymi, które mogą z autyzmem współwystępować. Ma to istotne znaczenie także dla teorii i praktyki logopedycznej, dla diagnozy i terapii. Wiadomo, że zaburzenia i – ogólniej – stany psychiczne manifestują się m.in. w mowie, języku, komunikacji. Pogłębiona ocena logopedyczna osoby z autyzmem pozwala wykryć oznaki zaburzeń i stanów innych niż sam autyzm (do dalszych konsultacji psychiatrycznej i psychologicznej). Uwzględnienie wiedzy o zaburzeniach współwystępujących przekłada się na bardziej

szczególne i zindywidualizowane postępowanie terapeutyczne. Ważnym krokiem w historii autyzmu było wyraźne oddzielenie go od niepełnosprawności intelektualnej; a w ostatnich latach także wskazanie, że z autyzmem współwystępować może m.in. dyspraksja werbalna (Lipski, 2015) i to ona może być jedną z przyczyn mowy ograniczonej ilościowo i niezrozumiałej.

Osobnym przedmiotem badań w psychiatrii/ortopsychiatrii są stany subkliniczne, podprogowe oraz niejasne, które nie spełniają kryteriów zaburzenia psychicznego. Dotyczy to również autyzmu. Wskazuje się na istnienie tzw. szerokiego fenotypu autyzmu, czyli konstelacji subklinicznych objawów ASD (Wilczyński, 2024, s. 51). Logopedia również nie pomija tych stanów. Każda potrzeba w zakresie mowy, języka i komunikacji jest ważna, jeśli wpływa negatywnie na funkcjonowanie osoby i ogranicza jej rozwój.

Należy dziś wyraźnie podkreślać, że rozpoznanie autyzmu jest kompetencją wyłącznie lekarza psychiatry (Rynkiewicz, Kulik, 2013). Często bowiem nadal są przypadki nadużywania kompetencji diagnostycznych wśród nauczycieli i specjalistów, co może mieć dalekosiężne negatywne skutki (Ochojska, Pasternak, 2021). W ostatnich latach wzrosła w Polsce możliwość korzystania z bardziej zobiektywizowanych narzędzi standaryzowanych, przesiewowych (np. m-CHAT) i diagnostycznych (np. ADOS-2). Wiadomo jednak, że ich wyniki nie są wystarczające do dokonania rozpoznania. Narzędzia standaryzowane mogą (przy określonych warunkach) podnosić wiarygodność rozpoznania (DSM-5-TR, 2024, s. 70) oraz spełniać funkcję pomocniczą (Bishop, Lord, 2023). W niektórych krajach wprowadzenie narzędzi standaryzowanych do szerszego użytku przez specjalistów innych niż psychiatry mogło przyczynić się do wzrostu błędów diagnostycznych (Fombonne, 2023). Aktualnym standardem diagnozowania autyzmu jest ocena wielospecjalistyczna zwieńczona diagnozą psychiatry, która ma charakter kliniczny i uwzględnia wszystkie dostępne informacje o pacjencie (DSM-5-TR 2024, s. 70). Będąca częścią tego procesu ocena i diagnoza logopedyczna mogą odegrać rolę we wczesnym wykrywaniu autyzmu, diagnozie różnicowej, określeniu potencjału rozwojowego i śledzeniu dynamiki rozwoju dziecka.

Obraz kliniczny autyzmu jest niejednorodny i wykazuje dużą zmienność osobniczą (Wilczyński, 2024, s. 51). Istotne w powstawaniu heterogeniczności tego zaburzenia są takie czynniki jak: indywidualna ekspresja genów, morfologia mózgu, indywidualne cechy psychiczne (osobowość, uzdolnienia i in.), zaburzenia współwystępujące czy środowisko. Najpowszechniej stosowana naukowa konceptualizacja heterogeniczności jest skoncentrowana na wykrywaniu profilów/subtypów autyzmu. Wyniki tych badań uważa się za pomocne w wykrywaniu biomarkerów autyzmu, wyjaśnianiu jego etiologii, wdrażaniu odpowiednich interwencji i wsparcia oraz przewidywaniu trajektorii rozwoju (także językowego). Analiza podtypów może wskazać, czy

różnice indywidualne odzwierciedlają podtypy, czy różnice indywidualne odzwierciedlają wymiar (Rentergem i in., 2021). Są również inne perspektywy spojrzenia na problem zróżnicowania. Lenroot i Yeung (2013) zauważają wzrost świadomości ograniczeń diagnoz kategorialnych zdefiniowanych behawioralnie dla rozumienia procesów neurobiologicznych. L. Waterhouse (2022) uważa, że heterogeniczność autyzmu stoi w sprzeczności z paradygmatem, iż autyzm jest pojedynczą jednostką kliniczną. Sugeruje, że transdiagnostyczne endofenotypy behawioralne mogą tworzyć grupy o większej mocy wyjaśniającej niż pojedyncza diagnoza autyzmu. Kapp (2023) z kolei wskazał na niebezpieczeństwa związane z wyróżnianiem „głębokiego autyzmu”, skalami ciężkości i operowania etykietami opartymi na funkcjonowaniu osób z autyzmem. W badaniach nad heterogenicznością autyzmu duże znaczenie mają – niedoceniane w ostatnich latach – pogłębione studia przypadków.

ZABURZENIA JĘZYKOWE W AUTYZMIE

Język służy komunikacji, a jakość komunikacji w dużej mierze zależy od poziomu sprawności językowych. Zaburzenia komunikacji społecznej są osiowym objawem autyzmu. Autyzm charakteryzuje się zaburzeniami interakcji oraz komunikacji (werbalnej i niewerbalnej) w zakresie rozumienia i realizowania wzorców wypowiedzi opartych na językowych regułach społecznych, sytuacyjnych i pragmatycznych. Interakcja i komunikacja w autyzmie są często podejmowanym i ważnym przedmiotem badań (Lipski, 2015; Błeszyński, 2018; Zając, Kominek, 2019; Boksa, 2020; Sadowska, 2020). Jak wykazała J. Panasiuk (2013), ocena sprawności interakcyjnych i komunikacyjnych różnicują autyzm od innych zaburzeń rozwojowych. Obecnie bardzo ważnym elementem w poznawaniu szerokiej gamy zjawisk związanych z komunikacją w autyzmie jest uwzględnienie samooceny osób z autyzmem (Błeszyński, 2020) oraz skierowanie uwagi na innego typu osobiste relacje wynikające z bezpośredniego doświadczania autyzmu (np. Tammet, 2022).

Od początku refleksji nad autyzmem badano umiejętności językowe, jednakże aktualną tendencją jest zwiększone zainteresowanie tą problematyką (Naigles, 2016; Lima i in. 2024). Rozwijają się także badania nad relacjami między zachowaniami językowymi a mózgiem (np. Cermak, 2022), których w tym artykule szerzej nie będę omawiać.

Poziom funkcjonowania językowego w autyzmie jest wysoce zróżnicowany. Zróżnicowanie to jest najczęściej opisywane poprzez „klasyczne” profilowanie oparte na obserwowalnych zachowaniach językowych. Najbardziej upowszechnione jest wyróżnianie profili: *verbal* (mówiący), *non-verbal* (niemówiący), *minimally-verbal* (mówiący mało), przy czym mogą one być przez badaczy różnie rozumiane. W ostatnich

latach wyróżniono profile ASD-NL – autyzm bez zaburzeń językowych oraz ASD-LI [w innych koncepcjach ALI, LI-ASD] – autyzm z trudnościami w rozwoju języka. W obrębie grupy ASD-NL wyszczególniono dzieci o niskich zdolnościach językowych (ASD-LL) i dzieci o wysokich zdolnościach językowych (ASD-HL). Ta kategoryzacja jest zwykle związana z wynikami dzieci z ASD w standaryzowanych testach językowych (Vogindroukas i in., 2022), które – jak wiadomo – nie odzwierciedlają w pełni wszystkich umiejętności językowych. Istnienie profilu ASD-LI, ALI, LI-ASD wzbudza wątpliwości, wskazano, że w autyzmie zaburzenia składni są jakościowo inne niż w rozwojowym zaburzeniu języka (Sukenik, Friedmann, 2018). Propozycji profilowania jest więcej (zob. np. Vogindroukas i in., 2022). Procedura „subtypowania” jest dużym wyzwaniem metodologicznym, a proces walidacji profili/subtypów – bardzo złożony (Rentergem i in., 2021). Jak zauważają Vogindroukas i in. (2022), aktualna wiedza pozwala lepiej zrozumieć różnice językowe i jednocześnie każe zachować dużą ostrożność w definiowaniu nowych profili klinicznych i markerów autyzmu. Schaeffer i in. (2023) stwierdzają, że aktualnie nie ma modelu, który pokazywałby, jak trudności językowe są powiązane z cechami autystycznymi oraz umiejętnościami pozajęzykowymi. Zbudowanie go wymaga ostrożnie zaprojektowanych badań, które na wysokim poziomie ziarnistości będą odnosić się do specyficznych aspektów (domen) języka i umiejętności pozajęzykowych. Każda z domen języka jest złożona, a między nimi zachodzą interakcje. Żaden pojedynczy wynik językowy nie może dokładnie profilować języka.

Badania nad przyczynami i patomechanizmami autyzmu doprowadziły do powstania licznych koncepcji i teorii biologicznych (Janas-Kozik, Wilczyński, 2024; Słopień, 2024) oraz psychologicznych (Hrycyna, 2023; Stasik, 2024). Mają one bardzo istotne znaczenie dla poznania autyzmu oraz dla programowania celowej, zindywidualizowanej terapii i wsparcia. Zgodnie z aktualną wiedzą autyzm jest związany ze zmianami w funkcjonowaniu mózgu (Słopień, 2024, s. 73), jego patogeneza jest wieloczynnikowa, bazuje na interakcjach pomiędzy czynnikami genetycznymi a środowiskowymi, lecz rola czynników genetycznych jest kluczowa (Wilczyński, 2024, s. 51). Patomechanizmy zaburzeń mowy, badane z perspektywy biologicznej, psychologicznej i lingwistycznej, dotąd nie zostały w pełni rozpoznane, ale znaczny postęp wiedzy w ciągu ostatniego dwudziestolecia jest niewątpliwy, udokumentowany w bogatej i zróżnicowanej metodologicznie literaturze przedmiotu oraz wyższej jakości praktyce terapeutycznej. Nie sposób w ramach tego artykułu wymienić wszystkich aktualnych doniesień. Zwróć uwagę jedynie na dwie ogólne kwestie. Teorie psychologiczne wyjaśniające autyzm w sposób całościowy obejmują także problemy językowe. W praktyce logopedzi często „wybierają” teorię autyzmu czy nurt terapeutyczny i na tej bazie głównie programują terapię logopedyczną. Jednak droga ta ma pewne ograniczenia. Każda z teorii cechuje się właściwym sobie rozumieniem języka i wyróżnia różne jego aspekty, a żadna nie ujmuje kwestii językowych w pełni – dla teorii i praktyki

logopedycznej – wystarczającej. W ostatnich latach istniejące już teorie powstawania autyzmu podlegają dalszym weryfikacjom (także na poziomie neurobiologicznym) i reinterpretacjom. Równocześnie coraz częściej odchodzi się od tworzenia jednej całościowej teorii w kierunku badań ukierunkowanych na wyjaśnienia poszczególnych, także jednostkowych, aspektów poznawczych i emocjonalnych, różnych aspektów mowy, języka i komunikacji – zob. np. hipotezy dotyczące niedojrzałej wiedzy semantycznej i organizacji wiedzy semantyczno-leksykalnej (Haebig i in., 2015).

Ostatnie lata to również znaczący postęp badań nad rozwojem mowy (akwizycją języka) w autyzmie (zob. przegląd naukometryczny w: Alasmari i in., 2024), w tym m.in. nad trajektorią rozwoju mowy, relacjami między rozwojem mowy w autyzmie a rozwojem typowym, mechanizmami przyswajania języka. Wyniki badań są zróżnicowane. Stwierdzono, że przyswajanie mowy u dzieci z autyzmem nie jest tak odmienne od typowego rozwoju mowy, jak dotąd przypuszczano, procesy te cechują liczne podobieństwa i podobny wzorzec (np. Kover i in., 2013; Gernsbacher i in., 2016). Dyskutuje się, czy rozwój mowy u dzieci z autyzmem jest raczej opóźniony czy zaburzony. Kissine i in. (2023) proponują, aby rozwój języka nie był ujmowany jako ilościowe lub chronologiczne odchylenie od typowego rozwoju języka, ale by w centrum badań naukowych umieścić atypowość. Każda osoba autystyczna, która przyswaja język, czyni to w wyjątkowy sposób. Pilnie potrzeba niezależnych opisów indywidualnych trajektorii językowych i powrotu do szczegółowych studiów indywidualnych przypadków. Badania nad przyswajaniem języka w autyzmie niosą znaczące implikacje m.in. dla terapii logopedycznej, np. dowiedziono, że mowa rodziców/opiekunów¹ ma pozytywny wpływ na rozwój słownictwa dzieci z autyzmem, zwłaszcza wtedy, gdy dzieci są w stanie wysokiego zaangażowania (np. Crandall i in., 2019a, 2019b).

W obrębie badań nad językiem w autyzmie wyróżnić można pewne obszary, np.:

- a) Rozumienie i ekspresję językową w odniesieniu do podsystemów/poziomów języka (Panasiuk, Kaczyńska-Haładaj, 2015). Najsilniej rozwijają się badania nad słownictwem (Haebig i in., 2020; Hart, Curtin, 2023). Eksplorowane są także umiejętności w zakresie gramatyki: morfologii, morfoskładni (Tovar i in., 2015; Huang i Finestack, 2020), morfonologii (Maciejewska 2019, s. 184), składni (Durrleman i in., 2015; Boksa, 2017; Modyanova i in., 2017), rzadziej fleksji (np. Walenski, 2014; Modyanova i in., 2017), rzadko słowotwórstwa (Rizki, Jufriзал, 2016). Ostatnie lata to także rozwój badań nad fonetyką i fonologią (np. McKeever i in., 2017; Pomper, 2019) oraz prozodią (np. Zhang i in., 2022;

¹ Chodzi o wypowiedzi typu *follow-in*, które nie wymagają od dzieci przeniesienia uwagi z bieżącego skupienia na przedmiot odniesienia wypowiedzi osoby dorosłej.

- Patel i in., 2023) – uważa się, że naturalna prozodia może odgrywać rolę w wykrywaniu autyzmu (np. Ma i in., 2024).
- b) Wzajemne powiązania między różnymi kompetencjami i sprawnościami językowymi, np. składniowymi, pragmatycznymi i prozodycznymi (Terzi i in., 2016), leksykalnymi i fonologicznymi (Biller, Yeager, 2022), leksykalnymi i składniowymi (McGregor i wsp., 2012), składniowymi i narracyjnymi (Peristeri, 2017). Badania te zbliżają do lepszego poznania natury i mechanizmów rozumienia i ekspresji mowy w autyzmie.
 - c) Aspekt treściowy. Analizie poddaje się te pola semantyczne, co do których jest podstawa, by sądzić, że w autyzmie rozwijają się odmiennie, np. rozumienie i wyrażanie emocji (Lartseva i in., 2015; zob. artykuł E. Sadowskiej w niniejszej monografii), stanów mentalnych (McDermott i in., 2020). Bada się także rozwój typowych dla okresu dzieciństwa kategorii semantycznych (Haebig i in., 2020).
 - d) Językowa konceptualizacja rzeczywistości – mieszczą się tu badania nurtu kognitywnego, w tym – co jest specyfiką badań polskich – oparte na koncepcji językowego obrazu świata i definicji kognitywnej (zob. Korendo, 2013; Hrycyna, 2020).
 - e) Dwujęzyczność (Młyński, Sadowska, 2023) i wielojęzyczność w autyzmie (Gilhuber i in., 2023).
 - f) Zróznicowanie płciowe osób z autyzmem a ich sprawności językowe i komunikacyjne (Sturrock i in., 2022; Oates, Bean, 2023).

Więcej miejsca poświęca się także wypowiedziom. Proces rozumienia i tworzenia wypowiedzi angażuje wiele funkcji i procesów poznawczych i emocjonalnych, wymaga m.in. odpowiedniej wiedzy o świecie, zanurzenia w kulturze danej społeczności, dyspozycji psychicznych, rozwiniętych kompetencji i sprawności językowych, komunikacyjnych (zwłaszcza pragmatycznych) i interakcyjnych, umiejętności operowania kontekstem językowym i pozajęzykowym, umiejętności integrowania informacji z różnych źródeł. Sprawności dialogowe osób z autyzmem są od dawna podejmowanym i nadal aktualnym przedmiotem badań (np. Ying Sng i in., 2018; Ying Sng i in., 2020). W ostatnich latach nastąpił wzrost zainteresowania rozumieniem i tworzeniem narracji (np. Carlsson i in., 2020; Nayar i in., 2024), głównie opowiadania. Badania nad różnymi gatunkami wypowiedzi są bardzo istotne m.in. dla teorii i praktyki logopedycznej i warte dalszego rozwijania. Jednocześnie przeprowadzanie takich badań – zwłaszcza badań nad narracją – wymaga szczególnej subtelności metodologicznej i ostrożności w formułowaniu wniosków. Osobną uwagę poświęca się tekstom pisanim (Finnegan, Accardo, 2018), które – z perspektywy logopedycznej – różnią się od tekstów mówionych w wielu aspektach i w których także ujawniają się cechy charakterystyczne dla autyzmu/zespołu Aspergera (Maj, 2019).

W wypowiedziach osób z autyzmem występuje niekonwencjonalne użycie języka: echolalia, neologizmy, repetytywność, mowa pedantyczna, język idiosynkratyczny.

Zjawiska te są często pierwszym skojarzeniem dotyczącym porozumiewania się osób z autyzmem. Jednak badań nad mową niekonwencjonalną jest jeszcze stosunkowo niewiele, brakuje uporządkowania i precyzyjnej terminologii. Przegląd tej problematyki wraz z propozycją nowego conceptualnego ujęcia prezentują Luyster i in. (2022). Najczęściej opisywanym i wyjaśnianym zjawiskiem spośród powyżej wymienionych jest echolalia (Błęszyński, 2013; Gernsbacher i in., 2016; Boksa, Kominek, 2022). Na występowanie niekonwencjonalnej mowy i jej charakterystykę osobniczą wpływ mogą mieć także zjawiska inne niż sam autyzm, np. określone cechy i właściwości psychiczne, współwystępujące z autyzmem zaburzenia psychiczne (por. Panasiuk, Kaczyńska-Haładyj, 2015).

Dziś częściej niż we wcześniejszych latach uwaga badaczy skupiona jest na rozumieniu mowy (werbalnej i niewerbalnej) i tekstu. Okazało się, że umiejętności osób z autyzmem w zakresie rozumienia mowy są często – z powodu ograniczeń metodologicznych – niedoszacowane, zwłaszcza w odniesieniu do osób mało mówiących lub niemówiących (Muller i in., 2022), większe możliwości badań nad tym obszarem dało zastosowanie technologii, np. techniki eye-tracking. Z drugiej strony możliwości rozumienia mowy u osób płynnie mówiących mogą być przeszacowane. Mogą bowiem występować u nich trudne do zauważenia ograniczenia, np. w zakresie pełnego rozumienia znaczeń słów (Gladfelter, Barron, 2020), rozumienia tekstów wymagających bardziej zaawansowanego wnioskowania (np. McIntyre i in., 2020). Pogłębione badania nad rozumieniem pozwoliły lepiej wyjaśnić niektóre fenomeny „mowy autystycznej”, np. trudności w używaniu zaimków czy echolalię. Rozwijają się badania dotyczące umiejętności czytania ze zrozumieniem (np. Daidson, Weismer, 2017; Peristeri, 2024), rozumienia metafor i metonimii (np. Kalandadze i in., 2022; Morsanyi i in., 2022), humoru (Mention i in., 2024), idiomów, przysłów (Morsanyi, 2021), wieloznaczności (Ishihara i in., 2016).

Wzrasta także liczba badań uwzględniających rolę kontekstu w rozpoznawaniu możliwości komunikacyjnych osób z autyzmem. Potwierdza się, że takie czynniki jak np. postawa osoby prowadzącej badanie/rozmowę, wzajemny stosunek między rozmówcami, tematyka, sytuacje, miejsce rozmowy, sposób prowadzenia rozmowy/badania, typ zadania, mogą znacząco wpłynąć na to, w jaki sposób osoby z autyzmem będą się komunikowały. Jest to wątek konieczny do uwzględnienia także w procesie diagnozy (Sánchez Pérez i in., 2020) i terapii logopedycznej. Bez przeprowadzenia wielokontekstowej i zróżnicowanej metodologicznie diagnozy umiejętności językowe osób z autyzmem mogą być niesłusznie zaniżane lub zawyżane. Dostrzeganie wpływu czynników wewnętrznych i zewnętrznych na komunikowanie się pozwala dobrać bardziej celne metody, formy, techniki i strategie terapeutyczne. W szerszej perspektywie wyniki badań nad kontekstami sprzyjającymi rozwojowi mowy, języka i komunikacji idą w parze z wyraźnym wzrostem zainteresowania

podejściami terapeutycznymi opartymi na relacji i wykorzystującymi zabawę (zob. artykuł K. Stein-Szały w niniejszej monografii).

PODSUMOWANIE

Zainteresowanie mową, językiem i komunikacją w autyzmie jest stale bardzo wysokie. Owocuje to przyrostem zróżnicowanej tematycznie i metodologicznie literatury przedmiotu oraz wzrostem jakości usług terapeutycznych. Nowe wyniki badań niosą znaczące implikacje dla diagnozy i terapii logopedycznej.

Zaburzenia komunikacji pozostają objawem osiowym autyzmu, natomiast w procedurach kodowania i uszczegółowieniach podejmowane są kwestie związane z językiem i mową osób z autyzmem – także istotne w rozpoznawaniu klinicznym. Język osób z autyzmem, będący coraz częściej podejmowanym przedmiotem analiz, jest oglądany z różnych perspektyw, a bogactwo związanych z nim zagadnień otwiera szeroką drogę dla dalszych badań. Złożoność autyzmu, jego heterogeniczność, indywidualność, trudność w odpowiedzi na niektóre pytania, sprzeczne wyniki badań skłaniają ku refleksji, że wielość i różnorodność punktów widzenia oraz rozwiązań metodologicznych jest nieunikniona, a zarazem naturalna i wartościowa. Wiedza o autyzmie dynamicznie wzrasta, a wzrost wiedzy skłania zarazem do większej subtelności badawczej i ostrożności w formułowaniu wniosków.

Diagnoza logopedyczna osób z autyzmem powinna być wielokontekstowa i zróżnicowana pod względem metodologicznym, aby jej wyniki były maksymalnie zbliżone do rzeczywistych umiejętności danej osoby. W programowaniu terapii logopedycznej i wsparcia konieczne jest uwzględnianie aktualnej wiedzy dotyczącej opisu i interpretacji zaburzeń mowy w autyzmie, wyników badań nad mechanizmami zaburzeń mowy oraz mechanizmami przyswajania języka. Ważne jest także uwzględnienie roli czynników zewnętrznych, które okazują się mieć istotny wpływ na to, jak osoba z autyzmem się komunikuje.

BIBLIOGRAFIA

- Alasmari, M., Alduais, A., Qasem, F. (2024). Language competency in autism: a scientometric review. *Frontiers in Psychiatry*, 25(15), nr 1338776. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2024.1338776>
- Bartmiński, J. (2001). Język w kontekście kultury. W: J. Bartmiński (red.), *Współczesny język polski* (s. 13–23). Wydawnictwo UMCS.
- Bishop, S.L., Lord, C. (2023). Commentary: Best practices and processes for assessment of autism spectrum disorder – the intended role of standardized diagnostic instruments. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 64, 834–838. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13802>
- Błęszyński, J. (2013). *Speech of people with autism: Echolalia and echolalic speech*. <https://www.semanticscholar.org/paper/Speech-of-people-with-autism%3A-Echolalia-and-speech-B%C5%82eszy%C5%84ski/630c6fe956cf72db92ae1f189ff238af2fb7fedc>
- Błęszyński, J. (red.) (2018). *Komunikacja – mowa – język osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*. Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Błęszyński, J. (2020). *Co osoby z autyzmem mówią nam o sobie? Raport z badań*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Boksa, E. (2017). The relations between the elements of a sentence in utterances of autistic children formulated in the Polish language. *Respectus Philologicus*, 32(37), 101–111. <https://doi.org/10.15388/RESPECTUS.2017.32.37.10>
- Boksa, E. (2020). *Autyzm jako zaburzenie mechanizmu interakcji społecznej od filogenezy do ontogenezy języka*. Uniwersytet Jana Kochanowskiego.
- Boksa, E., Kominek, A. (2022). Echolalia as communication behavior. *Logopedia Silesiana*, 11(1), 1–15. <https://doi.org/10.31261/LOGOPEDIASILESIANA.2022.11.01.07>
- Bryńska, A. (2011). Deficyty komunikacyjne w zespole Aspergera. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 11(1), 46–50.
- Carlsson, E., Åsberg Johnels, J., Gillberg, C., Miniscalco, C. (2020). Narrative Skills in Primary School Children with Autism in Relation to Language and Nonverbal Temporal Sequencing. *Journal of Psycholinguistic Research*, 49(3), 475–489. <https://doi.org/10.1007/s10936-020-09703-w>
- Cichoń, L., Jelonek, I. (2024). Współchorobowość psychiatryczna w zaburzeniach ze spektrum autyzmu. W: M. Janas-Kozik, K.M. Wilczyński (red.), *Zaburzenie ze spektrum autyzmu. Od diagnostyki po odpowiednie postępowanie* (s. 166–185). Medical Tribune Polska.
- Crandall, M.C., McDaniel, J., Watson, L.R., Yoder, P. J. (2019a). The Relation Between Early Parent Verb Input and Later Expressive Verb Vocabulary in Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 62(6), 1787–1797. https://doi.org/10.1044/2019_JSLHR-L-18-0081

- Crandall, M.C., Bottema-Beutel, K., McDaniel, J., Watson, L.R., Yoder, P.J. (2019b). Children with Autism Spectrum Disorder May Learn from Caregiver Verb Input Better in Certain Engagement States. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(8), 3102–3112. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04041-w>
- Davidson, M.M., Weismer, S.E. (2017). Reading comprehension of ambiguous sentences by school-age children with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 10(12), 2002–2022. <https://doi.org/10.1002/aur.1850>
- DSM-5 – Gałęcki P., Pilecki M., Rymaszewska J., Szulc S., Sidorowicz S., Wciórka J. (red. wydania polskiego) (2013). *Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych. Wydanie piąte. DSM-5*. American Psychiatry Association.
- DSM-5-TR – Gałęcki P. (red. wydania polskiego) (2024). *Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych. Wydanie piąte. Text revision. DSM-5-TR*. American Psychiatry Association.
- Durrleman, S., Hippolyte, L., Zufferey, S., Iglesias, K., Hadjikhani, N. (2015). Complex syntax in autism spectrum disorders: a study of relative clauses. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 50(2), 260–267. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12130>
- Finnegan, E., Accardo, A.L. (2018). Written Expression in Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(3), 868–882. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3385-9>
- Fombonne, E. (2023). Editorial: Is autism overdiagnosed?. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 64, 711–714. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13806>
- Gernsbacher, M.A., Morson, E.M., Grace, E.J. (2016). Language and Speech in Autism. *Annual Review of Linguistics*, 2, 413–425. <https://doi.org/10.1146/annurev-linguist-030514-124824>
- Gilhuber, C.S., Raulston, T.J., Galley, K. (2023). Language and communication skills in multilingual children on the autism spectrum: A systematic review. *Autism*, 27(6), 1516–1531. <https://doi.org/10.1177/13623613221147780>
- Gladfelter, A., Barron, K.L. (2020). How Children with Autism Spectrum Disorder, Developmental Language Disorder, and Typical Language Learn to Produce Global and Local Semantic Features. *Brain Science*, 10(4), nr 231. <https://doi.org/10.3390/brainsci10040231>
- Grabias, S. (2015). Postępowanie logopedyczne. Standardy terapii. W: S. Grabias, J. Panasiuk, T. Woźnik (red.), *Logopedia. Standardy postępowania logopedycznego*, (s. 13–38). Wydawnictwo UMCS.
- Haebig, E., Kaushanskaya, M., Weismer, S.E. (2015). Lexical Processing in School-Age Children with Autism Spectrum Disorder and Children with Specific Language Impairment: The Role of Semantics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 4109–4123. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2534-2>

- Haebig, E., Jiménez, E., Cox, C.R., Hills, T.T. (2020). Characterizing the early vocabulary profiles of preverbal and minimally verbal children with autism spectrum disorder. *Autism*, 25(4), 958–970. <https://doi.org/10.1177/1362361320973799>
- Hart, C.M., Curtin, S. (2023). Trajectories of Vocabulary Development in Children with Autism Spectrum Disorder Across Multiple Measures. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(4), 1347–1362. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05379-w>
- Hrycyna, E. (2020). Semantyka leksykalna w badaniach nad zaburzeniami ze spektrum autyzmu. *Prace Językoznawcze*, 22(3), 131–145. <https://doi.org/10.31648/pj.5712>
- Hrycyna, E. (2023). Wybrane problemy poznania i metodologii badań w logopedii – na przykładzie zaburzeń ze spektrum autyzmu. W: J. Panasiuk (red.), *Logopedia jako nauka. Tom 1 – przedmiot i metodologia badań* (s. 35–49). Polska Akademia Nauk.
- Huang, T., Finestack, L. (2020). Comparing Morphosyntactic Profiles of Children With Developmental Language Disorder or Language Disorder Associated With Autism Spectrum Disorder. *American Journal of Speech and Language Pathology*, 8(29), 714–731. https://doi.org/10.1044/2019_AJSLP-19-00207
- Ishihara, M.K., Tamanaha, A.C., Perissinoto, J. (2016). Comprehension of ambiguity for children with Specific Language Impairment and Autism Spectrum Disorder. *Codas*, 28(6), 753–757. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20162015260>
- Janas-Kozik, M., Wilczyński, K.M. (2024). Ewolucyjne spojrzenie na zaburzenie ze spektrum autyzmu. W: M. Janas-Kozik, K.M. Wilczyński (red.), *Zaburzenie ze spektrum autyzmu. Od diagnostyki po odpowiednie postępowanie* (s. 34–44). Medical Tribune Polska.
- Kalandadze, T., Braeken, J., Brynskov, C., Næss, K.B. (2022). Metaphor Comprehension in Individuals with Autism Spectrum Disorder: Core Language Skills Matter. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(1), 316–326. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04922-z>
- Kapp, S. (2023). Profound Concerns about “Profound Autism”: Dangers of Severity Scales and Functioning Labels for Support Needs. *Education Sciences*, 13(2), nr 106. <https://doi.org/10.3390/educsci13020106>
- Kawalec, A., Janas-Kozik, M. (2024). Neuroróżnorodność – definicja, rozwój koncepcji. W: M. Janas-Kozik, K.M. Wilczyński (red.), *Zaburzenie ze spektrum autyzmu. Od diagnostyki po odpowiednie postępowanie* (s. 13–23). Medical Tribune Polska.
- Kissine, M., Saint-Denis, A., Mottron, L. (2023). Language acquisition can be truly atypical in autism: Beyond joint attention. *Neuroscience and Biobehavioural Reviews*, 153, nr 105384. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2023.105384>
- Korendo, M. (2013). *Językowa interpretacja świata w wypowiedziach osób z zespołem Aspergera*. Omega Stage Systems – Jędrzej Cieszyński.
- Kover, S.T., McDuffie, A.S., Hagerman, R.J., Abbeduto, L. (2013). Receptive vocabulary in boys with autism spectrum disorder: cross-sectional developmental trajectories. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2696–2709. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1823-x>

- Lartseva, A., Dijkstra, T., Buitelaar, J.K. (2015). Emotional language processing in autism spectrum disorders: a systematic review. *Frontiers in Human Neuroscience*, 6(8), nr 991. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2014.00991>
- Lenroot, R.K., Yeung, P.K. (2013). Heterogeneity within autism spectrum disorders: What have we learned from neuroimaging studies?. *Frontiers in Human Neuroscience*, 7, nr 733. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2013.00733>
- Lima, L.J.C. de, Britto, D.B.d.O.e, Nogueira, G.D.R., Lemos, S.M.A. (2024). Language functioning in Autism Spectrum Disorder: A scoping review. *A Revista CEFAC* 26(2), nr 6423. <https://doi.org/10.1590/1982-0216/20242626423>
- Lipski, W. (2015). Standard postępowania logopedycznego w przypadku autyzmu. W: S. Grabias, J. Panasiuk, T. Woźniak (red.), *Logopedia. Standardy postępowania logopedycznego* (s. 461–516). Wydawnictwo UMCS.
- Luyster, R.J., Zane, E., Wisman Weil, L. (2022). Conventions for unconventional language: Revisiting a framework for spoken language features in autism. *Autism and Developmental Language Impairments*, 5(7), nr 23969415221105472. <https://doi.org/10.1177/23969415221105472>
- Ma, W., Xu, L., Zhang, H., Zhang, S. (2024). Can Natural Speech Prosody Distinguish Autism Spectrum Disorders? A Meta-Analysis. *Behavioral Sciences*, 14(2), 90. <https://doi.org/10.3390/bs14020090>
- Maciejewska, A. (2019). Alternacje morfonologiczne – pułapki w rozwoju sprawności językowych. *Logopedia*, 48(2), 169–187. <https://doi.org/10.24335/m4q1-yw08>
- Maj, Ł. (2019). Tekst pisany w zespole Aspergera. *Logopedia*, 48(2), 241–261. <https://doi.org/10.24335/aqf6-1b35>
- McDermott, H.R., Prelock, P.A., Brien, A.R. (2020). Mental State Expression During Peer Play: A Comparison of Typically Developing Children and Children With Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 35(2), 108–117. <https://doi.org/10.1177/1088357620902483>
- McIntyre, N.S., Grimm, R.P., Solari, E.J., Zajic, M.C., Mundy, P.C. (2020). Growth in narrative retelling and inference abilities and relations with reading comprehension in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Autism and Developmental Language Impairments*, 5, 2396941520968028. <https://doi.org/10.1177/2396941520968028>
- Mention, B., Pourre, F., Andanson, J. (2024). Humor in autism spectrum disorders: A systematic review. *L'Encéphale*, 50(2), 200–210. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2023.10.002>
- Młyński, R., Sadowska, E. (2023). Zaburzenie ze spektrum autyzmu w warunkach dwujęzyczności. Przegląd badań. *Forum Lingwistyczne*, 11(1), 1–12. <https://doi.org/10.31261/FL.2023.11.1.03>
- Modyanova, N., Perovic, A., Wexler, K. (2017). Grammar Is Differentially Impaired in Subgroups of Autism Spectrum Disorders: Evidence from an Investigation of

- Tense Marking and Morphosyntax. *Frontiers in Psychology*, 28(8), nr 320. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00320>
- Morsanyi, K., Stamenković, D. (2021). Idiom and proverb processing in autism: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Culture Cognitive Science*, 5, 367–387. <https://doi.org/10.1007/s41809-021-00079-4>
- Morsanyi, K., Hamilton, J., Stamenković, D., Holyoak, K.J. (2022). Linking metaphor comprehension with analogical reasoning: Evidence from typical development and autism spectrum disorder. *British Journal of Psychology*, 113, 479–495. <https://doi.org/10.1111/bjop.12542>
- Muller, K., Brady, N.C., Fleming, K.K. (2022). Alternative receptive language assessment modalities and stimuli for autistic children who are minimally verbal. *Autism*, 26(6), 1522–1535. <https://doi.org/10.1177/13623613211065225>
- Naigles, L.R. (red.) (2016). *Innovative Investigations of Language in Autism Spectrum Disorder. Language and the Human Lifespan Series*. American Psychological Association. De Gruyter Mouton.
- Nayar, K., Landau, E., Martin, G.E., Stevens, C.J., Xing, J., Sophia, P., Guilfoyle, J., Gordon, P.C., Losh, M. (2024). Narrative Ability in Autism and First-Degree Relatives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06424-0>
- Oates, M., Bean, A. (2023). Intersecting effects of sex/gender and autism on structural language: A scoping review. *Autism*, 27(7), 1876–1890. <https://doi.org/10.1177/13623613221151095>
- Ochojska, D., Pasternak, J. (2021). Diagnostic errors in autism spectrum disorder and their consequences – case studies. *Psychiatria Polska*, 55(4), 787–799. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/111789>
- Panasiuk, J. (2013). Sprawności interakcyjne i komunikacyjne jako kryteria różnicowania zaburzeń rozwojowych. W: M. Michalik, A. Siudak, H. Pawłowska-Jaroń (red.), *Interakcyjne uwarunkowania rozwoju i zaburzeń mowy* (s. 81–106). Collegium Columbinum.
- Panasiuk, J., Kaczyńska-Haładyj, M. (2015). Postępowanie logopedyczne w przypadku osób dorosłych z zespołem Aspergera. W: S. Grabias, J. Panasiuk, T. Woźniak (red.), *Logopedia. Standardy postępowania logopedycznego* (s. 517–554). Wydawnictwo UMCS.
- Patel, S.P., Landau, E., Martin, G.E., Rayburn, C., Elahi, S., Fragnito, G., Losh, M. (2023). A profile of prosodic speech differences in individuals with autism spectrum disorder and first-degree relatives. *Journal of Communication Disorders*, 102, nr 106313. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2023.106313>
- Peristeri, E., Frantzidis, C.A., Andreou, M. (2024). Reading comprehension differences between children with Autism Spectrum Disorder and low cognitive abilities and children with Autism Spectrum Disorder and intact cognitive skills: the roles of decoding, fluency and morphosyntax. *Frontiers in Psychology*, 15, nr 1357590. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1357590>

- Pomper, R., Ellis Weismer, S., Saffran, J., Edwards, J. (2019). Specificity of Phonological Representations for Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 49(8), 3351–3363. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04054-5>
- Rentergem, J.A.A von., Deserno, M.K., Geurts, H.M. (2021). Validation strategies for subtypes in psychiatry: A systematic review of research on autism spectrum disorder. *Clinical Psychology Review*, 87, nr 102033. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2021.102033>
- Rizki, A., Jufrizal, M. (2016). The analysis of word formation process used by autistic child. *E-Journal of English Language and Literature*, 5(1), 11–19.
- Rynkiewicz, A., Kulik, M. (2013). Wystandaryzowane, interaktywne narzędzia do diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu a nowe kryteria diagnostyczne DSM-5. *Via Medica*, 10(2), 41–48.
- Sadowska, E. (2020). *Zachowania komunikacyjne dzieci z autyzmem*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Saldaña, D. (2023). Atypical vocabulary acquisition in autism: where is it coming from?. *Journal of Cultural Cognitive Science*, 7, 1–7. <https://doi.org/10.1007/s41809-022-00116-w>
- Sánchez Pérez, P., Nordahl-Hansen, A., Kaale, A. (2020). The Role of Context in Language Development for Children With Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in Psychology*, 11, nr 563925. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.563925>
- Schaeffer, J., Abd El-Raziq, M., Castroviejo, E., Durrleman, S., Ferré, S., Grama, I., Hendriks, P., Kissine, M., Manenti, M., Marinis, T., Meir, N., Novogrodsky, R., Perovic, A., Panzeri, F., Silleresi, S., Sukenik, N., Vicente, A., Zebib, R., Prévost, P., Tuller, L. (2023). Language in autism: domains, profiles and co-occurring conditions. *Journal of Neural Transmission (Vienna)*, 130(3), 433–457. <https://doi.org/10.1007/s00702-023-02592-y>
- Słopeń, A. (2024). Epidemiologia zaburzeń ze spektrum autyzmu. W: M. Janas-Kozik, K.M. Wilczyński (red.), *Zaburzenie ze spektrum autyzmu. Od diagnostyki po odpowiednie postępowanie* (s. 45–50). Medical Tribune Polska.
- Sng, C.Y., Carter, M., Stephenson, J., Sweller, N. (2020). Partner Perceptions of Conversations with Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4, 1182–1197. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04348-8>
- Stasik, A. (2024). Koncepcje psychologiczne w zaburzeniach ze spektrum autyzmu. W: M. Janas-Kozik, K.M. Wilczyński (red.), *Zaburzenie ze spektrum autyzmu. Od diagnostyki po odpowiednie postępowanie* (s. 119–137). Medical Tribune Polska.
- Sturrock, A., Chilton, H., Foy, K., Freed, J., Adams, C. (2022). In their own words: The impact of subtle language and communication difficulties as described by autistic girls and boys without intellectual disability. *Autism*, 26(2), 332–345. <https://doi.org/10.1177/13623613211002047>
- Sukenik, N., Friedmann, N. (2018). ASD Is Not DLI: Individuals With Autism and Individuals With Syntactic DLI Show Similar Performance Level in Syntactic Tasks,

- but Different Error Patterns. *Frontiers in Psychology. Section Psychology of Language*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00279>
- Tammet, D. (2022). *Słowa są jak ptaki, które uczymy śpiewać. O znaczeniach i tajemnicach języka*. Copernicus Center Press.
- Tovar, A.T., Fein, D., Naigles, L.R. (2015). Grammatical aspect is a strength in the language comprehension of young children with autism spectrum disorder. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 58(2), 301–310. https://doi.org/10.1044/2014_JSLHR-L-13-0257
- Vogindroukas, I., Stankova, M., Chelas, E.N., Proedrou, A. (2022). Language and Speech Characteristics in Autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 2367–2377. <https://doi.org/10.2147/NDT.S331987>
- Vulchanova, M., Vulchanov V., Allen M. (2023). Word learning in ASD: the sensorimotor, the perceptual and the symbolic. *Journal of Cultural Cognitive Science*, 7, 9–22. <https://doi.org/10.1007/s41809-022-00117-9>
- Walenski, M., Mostofsky, S.H., Ullman, M.T. (2014). Inflectional morphology in high-functioning autism: Evidence for speeded grammatical processing. *Research of Autism Spectrum Disorders*, 8(11), 1607–1621. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.08.009>
- Waterhouse, L. (2022). Heterogeneity thwarts autism explanatory power: A proposal for endophenotypes. *Frontiers in Psychiatry*, 1(13), nr 947653. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.947653>
- Wilczyński, K.M. (2024). Genetyka zaburzeń ze spektrum autyzmu. W: M. Janas-Kozik, K.M. Wilczyński (red.), *Zaburzenie ze spektrum autyzmu. Od diagnostyki po odpowiednie postępowanie* (s. 51–72). Medical Tribune Polska.
- Ying Sng, C., Carter, M., Stephenson, J. (2018). A systematic review of the comparative pragmatic differences in conversational skills of individuals with autism. *Autism & Developmental Language Impairments*, 3. <https://doi.org/10.1177/2396941518803806>
- Zajac, A., Kominek, A. (2019). *Kompetencja komunikacyjna dzieci wysokofunkcjonujących ze spektrum autyzmu. Studium pragmatolingwistyczne*. Uniwersytet Jana Kochanowskiego.
- Zhang, M., Xu, S., Chen, Y., Lin, Y., Ding, H., Zhang, Y. (2022). Recognition of affective prosody in autism spectrum conditions: A systematic review and meta-analysis. *Autism*, 26(4), 798–813. <https://doi.org/10.1177/1362361321995725>

Kompetencje społeczno-emocjonalne dzieci z ASD – w ujęciu logopedycznym i językoznawczym

Elżbieta Sadowska

<https://orcid.org/0000-0002-3854-3196>

Uniwersytet Warszawski

ZALECANE CYTOWANIE:

Sadowska, E. (2024). Kompetencje społeczno-emocjonalne dzieci z ASD – w ujęciu logopedycznym i językoznawczym. W: G. Ciałek (red.), *Dziecko w spektrum autyzmu. Aktualne badania i refleksje naukowe* (s. 63–77). Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

STRESZCZENIE

Kompetencje społeczno-emocjonalne dzieci są obszarem badań podejmowanych na gruncie różnych dyscyplin naukowych. W artykule zaprezentowano kompetencje emocjonalne (określane także jako kompetencje społeczno-emocjonalne) dzieci z ASD z perspektywy logopedy i językoznawcy. Biorąc pod uwagę praktykę logopedyczną, szczególnie ważne i interesujące są w tym zakresie trzy obszary: rozpoznawanie emocji, wyrażanie emocji i ich nazywanie. W literaturze przedmiotu są one opisywane w ramach różnych, szerszych zagadnień – kompetencji emocjonalnej, kompetencji społeczno-emocjonalnych czy inteligencji emocjonalnej, stąd też w artykule przedstawiono bliżej te terminy.

SŁOWA KLUCZOWE:

ASD, autyzm, diagnoza logopedyczna, kompetencje społeczno-emocjonalne, nazywanie emocji, wyrażanie emocji.

WPROWADZENIE

Rozwój emocjonalny oraz funkcjonowanie społeczne i emocjonalne dzieci z ASD są przedmiotem wielu badań prowadzonych na całym świecie przez przedstawicieli różnych dyscyplin naukowych, między innymi psychologii, pedagogiki (w tym pedagogiki specjalnej) czy psychiatrii (por. Słopień, Wojciechowska, 2017, s. 237). Tak szerokie zainteresowanie tym tematem jest zrozumiałe, gdyż prawidłowo ukształtowana kompetencja emocjonalna odgrywa istotną rolę w codziennym funkcjonowaniu społecznym dzieci. W szczególnie trudnej sytuacji są te z nich, które z różnych przyczyn nie nabyły lub nie rozwinęły umiejętności komunikacyjnych. Niemożność ekspresji własnych odczuć w sposób zrozumiały i akceptowany przez społeczeństwo, trudność z nazwaniem własnych emocji i tych odczuwanych przez inne osoby może negatywnie wpływać na funkcjonowanie społeczne danego dziecka i jego postrzeganie przez otoczenie. Oprócz tego badacze są zgodni, że nie tylko zdolności poznawcze decydują o efektywności podczas wykonywania zadań i jakości przystosowania danej osoby do wymagań, jakie stawia jej życie, lecz również kompetencje społeczno-emocjonalne obejmujące między innymi umiejętności radzenia sobie zarówno z samym sobą, jak i innymi ludźmi (Matczak, Martowska, 2011, s. 11–12). Karolina Appelt i Sławomir Jabłoński (2017, s. 64) wskazują, iż rozwijanie kompetencji społeczno-emocjonalnych powinno być jednym z głównych celów współczesnej edukacji.

W niniejszym artykule chciałabym się przyjrzeć kompetencjom emocjonalnym (określanym też jako kompetencje społeczno-emocjonalne) dzieci z ASD z perspektywy logopedy i językoznawcy. Szczególnie interesujące i ważne z punktu widzenia praktyki logopedycznej są trzy obszary: rozpoznawanie emocji, wyrażanie emocji i ich nazywanie. Warto zauważyć, iż kompetencje społeczno-emocjonalne ściśle związane są z rozwojem językowym. Prezentowany artykuł jest częścią szerszego, realizowanego przeze mnie projektu dotyczącego umiejętności nazywania i wyrażania emocji przez dzieci z ASD (zob. Sadowska, 2024a; Sadowska, 2024b). W artykule „Badanie umiejętności nazywania emocji przez dzieci jako wyzwanie dla logopedy” (Sadowska, 2024a) przedstawiłam wyniki badań pilotażowych prowadzonych wśród dzieci neurotypowych, natomiast w artykule „Nazywanie emocji przez dzieci z ASD jako problem interdyscyplinarny” (2024b) przyjrzałam się sposobom badania umiejętności nazywania emocji wykorzystywanym w obrębie różnych dyscyplin naukowych. W niniejszym artykule chciałabym ograniczyć swoje rozważania wyłącznie do umiejętności dzieci z ASD w przywołanych obszarach. Opisywane są one w literaturze przedmiotu w obrębie różnych, szerszych zagadnień – kompetencji emocjonalnej, kompetencji społeczno-emocjonalnych czy inteligencji emocjonalnej, stąd też za zasadne uznałam przyjrzenie się tym terminom i ich zakresem znaczeniowym.

KOMPETENCJE SPOŁECZNO-EMOCJONALNE – USTALENIA TERMINOLOGICZNE

Współcześnie funkcjonują różne określenia kompetencji odnoszących się do sfery emocjonalno-społecznej dziecka. Kompetencja emocjonalna jest powiązana z kompetencją społeczną (Begeer i in., 2007, s. 2), stąd też w literaturze przedmiotu mówi się o kompetencji emocjonalno-społecznej czy też o kompetencjach społeczno-emocjonalnych (w skrócie: KSE) (Appelt, Jabłoński, 2017).

Kompetencje społeczno-emocjonalne interesują badaczy reprezentujących różne dyscypliny i subdyscypliny naukowe, np. psychologów, socjologów, pedagogów czy językoznawców, w tym logopedów. Tak szerokie zainteresowanie tym obszarem skutkuje istnieniem wielu ich definicji. Różny jest także zakres umiejętności i zdolności, które kompetencje te obejmują, są to np.: zdolność rozumienia i kontrolowania własnych zachowań i uczuć oraz rozumienia uczuć innych osób, nawiązywanie przyjaznych i harmonijnych relacji z innymi osobami, umiejętność komunikowania się i współpracy, poczucie własnej wartości i odpowiedzialności, przyjmowanie krytyki, rozwiązywanie problemów w relacjach interpersonalnych, przestrzeganie zasad, empatia czy wrażliwość interpersonalna (Appelt, Jabłoński, 2017, s. 65, 67). Z punktu widzenia diagnozy i terapii logopedycznej interesujące są kompetencje należące do kategorii wyróżnionych przez Karolinę Appelt i Sławomira Jabłońskiego (2017, s. 68), takie jak:

- a) samoświadomość, np. identyfikowanie, rozpoznawanie oraz wyrażanie własnych myśli i emocji;
- b) świadomość społeczna – zdolność do przyjmowania punktu widzenia innych ludzi, szacunek innych osób, rozumienie norm społecznych;
- c) zarządzanie własnym zachowaniem, np. kontrola impulsów (w tym ekspresja akceptowana społecznie);
- d) zarządzanie relacjami z innymi, np. umiejętności komunikacyjne umożliwiające przekazywanie i odbieranie informacji oraz ich interpretowanie, umiejętność prośenia o pomoc oraz udzielania jej lub odmawiania w akceptowany społecznie sposób, umiejętność rozwiązywania konfliktów z innymi osobami oraz negocjacji (Appelt, Jabłoński, 2017, s. 68).

Anna Izabela Brzezińska, Katarzyna Dembska i Joanna Reksnis (2020), korzystając z koncepcji Mayera i Saloveya (1999), dzielą kompetencje społeczne i emocjonalne dzieci na trzy grupy: 1) kompetencje bazowe obejmujące rozpoznawanie i wyrażanie emocji, a także nawiązywanie i rozumienie reguł kontaktu; 2) kompetencje kluczowe, w obrębie których znajduje się nazywanie i rozumienie emocji, jak również umiejętność współpracy i rozumienie jej reguł oraz 3) metakompetencje – regulacja emocji, świadomość emocji i reguł społecznych, gotowość do refleksji regułami społecznymi.

Kompetencje społeczno-emocjonalne u dzieci definiowane są „jako zdolność do rozumienia i kontrolowania własnych uczuć i zachowań, do rozumienia uczuć innych osób (empatyzowania) oraz do budowania dobrych relacji z innymi” (Faber, Jach-Salamon, 2015, s. 131).

Konkludując, warto zauważyć, iż nie ma jednak powszechnej zgody co do tego, jakie dokładnie kompetencje wchodzą w obszar kompetencji emocjonalno-społecznych. Część badaczy traktuje kompetencje społeczno-emocjonalne jako swego rodzaju termin-parasol (ang. *umbrella term*), czego konsekwencją jest postrzeganie poszczególnych kompetencji jako elementów jednej, spójnej całości. Zarazem nie ma jednoznacznego stanowiska, czym dokładnie owe składowe są. Niektóre z nich zdają się obejmować jeszcze bardziej szczegółowe zbiory kompetencji. Efektem tego są problemy w różnicowaniu na poziomie nazewnictwa poszczególnych kompetencji emocjonalnych (Appelt, Jabłoński, 2017, s. 67). Niektórzy badacze określają część zasobów interpersonalnych w obrębie kompetencji społeczno-emocjonalnych jako tzw. kompetencje miękkie (Appelt, Jabłoński, 2017, s. 66).

KOMPETENCJA EMOCJONALNA A INTELIGENCJA EMOCJONALNA

Na gruncie polskim istnieje kilka definicji kompetencji emocjonalnej, określanej także jako „kompetencje afektywne” (Faber, Jach-Salamon, 2015, s. 131) i „kompetencje emocjonalne” (Chrost, 2012, s. 36). Kinga Kuszak definiuje kompetencję emocjonalną jako „umiejętność odbierania, interpretowania i nadawania komunikatów dotyczących przeżyć emocjonalnych za pomocą różnych kodów werbalnych, emocjonalnych, abstrakcyjnych. Jest to umiejętność wykorzystania siły głosu, intonacji, barwy dla zobrazowania własnych emocji lub wywołania ich u odbiorcy”¹. Kompetencje emocjonalne umożliwiają człowiekowi nie tylko werbalizowanie własnych emocji, ale także tych, które odczuwają inni ludzie. Pełnią również ważną rolę w budowaniu komunikatów o charakterze empatycznym (Kuszak, 2011, s. 98).

Marzena Chrost definiuje kompetencje emocjonalne „jako zdolności i umiejętności spostrzegania i rozpoznawania emocji, ich rozumienia i nazywania oraz wyrażania i kierowania nimi” (Chrost, 2012, s. 36). Autorka wskazuje, iż „Pojęcie kompetencji emocjonalnych dotyczy wiedzy i umiejętności, które człowiek może osiągnąć w celu odpowiedniego funkcjonowania w różnorodnych sytuacjach” (Chrost, 2012, s. 36).

¹ W ujęciu Kingi Kuszak (2011) kompetencja emocjonalna wraz z innymi kompetencjami składa się na kompetencję komunikacyjną. Na gruncie polskim istnieje wiele definicji kompetencji komunikacyjnej. Szczegółowy przegląd definicji oraz modeli kompetencji komunikacyjnych został przedstawiony w: Sadowska, 2020, s. 15–33.

Osoba, która nabyła kompetencje na wysokim poziomie, jest w stanie skutecznie funkcjonować w środowisku społecznym. Nabywanie i kształtowanie kompetencji emocjonalnych to pewien proces, na który wpływ mieć może szereg różnorodnych czynników. Zdaniem Chrost można do nich zaliczyć: własną aktywność człowieka, środowisko zewnętrzne oraz „wrodzony charakter inteligencji emocjonalnej” (Chrost, 2012, s. 36).

W latach 90. XX wieku do opisu rozwoju sfery emocjonalnej zaczęto używać, obok terminu „kompetencja emocjonalna”, takich pojęć jak m.in. „inteligencja emocjonalna” (ang. *Emotional Quality* – w skrócie: EQ) (Chrost, 2012, s. 32)². Poglądy na temat istoty inteligencji ludzkiej ulegały znaczącym zmianom wraz z rozwojem psychologii. Dość długo termin „inteligencja” odnoszono do poznawczego funkcjonowania człowieka i wiązano go z umiejętnościami syntetyzowania i analizowania pojęć oraz zdolnością oceny, myślenia abstrakcyjnego oraz rozumowania (Mayer, Salovey, 1999, s. 25). Ważnym momentem w stworzeniu konstruktów inteligencji emocjonalnej było uznanie, że istnieją również inne typy inteligencji – nie tylko inteligencja poznawcza (Goleman, 1999, s. 17)³. Peter Salovey oraz John D. Mayer zwrócili uwagę, iż człowiek może wykazywać się inteligencją w obszarze życia emocjonalnego i relacji interpersonalnych (Goleman, 1999, s. 18). Pojęcie inteligencji emocjonalnej zostało spopularyzowane przez Daniela Golemana w publikacji *Emotional intelligence* (1995)⁴. Obecnie pojawia się ono zarówno w publikacjach naukowych, jak i w popularnych pismach czy szeroko rozumianej popkulturze. Można zauważyć, iż pojęcie inteligencji emocjonalnej jest rozwijane dwutorowo (por. Wosik-Kawala, 2013, s. 10). Z jednej strony są to zapoczątkowane przez Petera Saloveya i Johna D. Mayera i rozwijane przez kolejnych badaczy stanowiska naukowe, a z drugiej – ujęcia popularnonaukowe (bliższe koncepcji Daniela Golemana i spopularyzowane na przykład w publikacjach poradnikowych).

² Chrost zauważa, że pomiędzy tymi pojęciami nie ma wyraźnego rozgraniczenia i bardzo często są one używane zamiennie, zaś ich wyraźne rozróżnienie jest niemal niewykonalne (Chrost, 2012, s. 36, por. też. Jasielska, Leopold, 2000, s. 26).

³ Szczególną rolę odegrała tu koncepcja Howarda Gardnera (1993) i jego model „inteligencji wielowymiarowej” (tłumaczenie polskie terminu, za: Goleman, 1999, s. 17). Autor zaproponował personalne typy inteligencji w postaci inteligencji intrapersonalnej oraz interpersonalnej. Należy jednak zaznaczyć, że stworzony przez badacza opis nie ukazywał szczegółowo roli emocji – koncepcję łączącą inteligencję z emocjami stworzyli Peter Salovey oraz John D. Mayer (zob. Goleman, 1999, s. 17).

⁴ Termin „inteligencja emocjonalna” pojawił się w drugiej połowie XX wieku. Najpierw (w latach 60. XX w.) został użyty dość incydentalnie w krytyce literackiej i w psychiatrii (van Ghent, 1961; Leuner, 1966). Jego omówienie znalazło się w niepublikowanej rozprawie Wayne’a Payne’a (1986, za: Mayer, Salovey, Caruso, 2004, s. 198), jednakże szersze ujęcie tego terminu pojawiło się dopiero w latach 90. XX wieku w artykułach Mayera, DiPaolo i Saloveya (1990).

Popularność koncepcji inteligencji emocjonalnej wynikała między innymi z tego, że zaczęto bardziej wnikliwie poszukiwać odpowiedzi na pytanie, jakie są źródła osiągnięć życiowych oraz czy można wiarygodnie je przewidywać. Żywiono również nadzieję, iż lepsze poznanie tej sfery pozwoli skutecznie zapobiegać zaburzeniom emocjonalno-społecznym (Przybylska, 2007, s. 7). Ogromna popularność tego pojęcia oraz eksploataowanie go na polu kultury masowej sprawiły, że jego zakres znaczeniowy stał się nieostry, niejako rozmyty. Obecnie można zauważyć, iż definicje inteligencji emocjonalnej różnią się między sobą, nadaje się jej też odmienne znaczenie. Mayer i Salovey definiują inteligencję emocjonalną jako „zdolność do postrzegania emocji, dostępu do nich i takiego ich aktywowania, by towarzyszyły myśleniu; zdolność do rozumienia emocji i posiadanie emocjonalnej wiedzy, które pozwalają regulować emocje i sprzyjają rozwojowi emocjonalnemu oraz intelektualnemu”⁵. Jak zauważają badacze: „Definicja ta łączy w sobie idee, iż emocje mogą sprzyjać lepszemu myśleniu oraz że myśląc o emocjach, wykorzystujemy inteligencję. Łączy zatem inteligencję z emocjami” (Mayer, Salovey, 1999, s. 24).

We wstępie do polskiego tłumaczenia publikacji *Rozwój emocjonalny a inteligencja emocjonalna* pod redakcją Petera Saloveya i Davida J. Sluytera (1999) Anna Suchańska zauważa, że „inteligencja emocjonalna obejmuje więc zarówno symboliczne ujęcie emocji i zdolność refleksyjnego sterowania nimi, jak i wykorzystanie stanów emocjonalnych i nastrojów we wspomaganiu procesów myślenia, pamięci i innych procesów poznawczych; tak w aktywacji intrapersonalnej, jak i w relacjach z innymi ludźmi” (Suchańska, 1999, s. III). Badacze wyróżniają pewne konkretne umiejętności i funkcje składające się na inteligencję emocjonalną. Suchańska wskazuje, iż działanie to umożliwia jej badanie kliniczne, operacjonalizowanie i w konsekwencji – konstruowanie narzędzi do jej pomiaru. Zdaniem autorki „Umiejętności dostrzegalne w funkcjonowaniu człowieka, a wynikające z emocjonalnej inteligencji, określa się za Carolyn Saarni mianem kompetencji emocjonalnej” (Suchańska, 1999, s. III). Danuta Wosik-Kawała, reprezentująca stanowisko pedagogiczne, zauważa, że „Mimo że kompetencje emocjonalne to umiejętności wywodzące się z inteligencji emocjonalnej, to terminy te znacznie różnią się od siebie i nie powinny być rozumiane jako tożsame” (Wosik-Kawała, 2013, s. 38). Jej zdaniem inteligencja emocjonalna jest ściślej związana ze zdolnościami psychicznymi, zaś kompetencja emocjonalna z procesami edukacyjnymi (Wosik-Kawała, 2013, s. 40).

⁵ Inteligencja emocjonalna w ujęciu Mayera i Saloveya „obejmuje umiejętność wyraźnej percepcji, oceny i wyrażania emocji; zdolność dostępu do uczuć oraz umiejętność ich wyzwalania w sytuacjach, w których mogą wspomagać proces myślenia; umiejętność rozumienia emocji oraz wiedzę emocjonalną; umiejętność świadomego regulowania emocji, tak by wspomagały one rozwój emocjonalny i intelektualny” (Mayer, Salovey, 1999, s. 57).

Dziś dyskusja nie dotyczy już tylko tego, czy inteligencja emocjonalna w ogóle istnieje. Refleksja naukowa skierowana jest na określenie jej istoty i potencjalnego wpływu na rozwój jednostki. Jednym z problemów dotyczących inteligencji emocjonalnej jest mieszanie wiedzy na jej temat – naukowej z popularną (Przybylska, 2007, s. 11). Obecnie uznaje się, że istnieje wiele różnych typów inteligencji (Przybylska, 2007, s. 14). Niektórzy badacze uważają, że inteligencja emocjonalna stanowi potencjał człowieka określający jego kompetencje emocjonalne (Wosik-Kawala, 2013, s. 13). Jak zauważa Danuta Wosik-Kawala: „Jednak nie zawsze posiadanie zdolności jest jednoznaczne z umiejętnym wykorzystaniem ich w sposób praktyczny, użyteczny. Kompetencja emocjonalna to wskaźnik, na ile zdolność udało się zamienić na konkretne, wymierne umiejętności. Wysoki poziom inteligencji emocjonalnej nie jest gwarancją samą w sobie wysokiego poziomu umiejętności, czyli kompetencji emocjonalnej” (Wosik-Kawala, 2013, s. 13).

KOMPETENCJA SPOŁECZNO-EMOCJONALNA DZIECI Z ASD

Trudności w sferze emocjonalnej uznawane były przez badaczy za jedną z kluczowych cech ASD w zasadzie od początku jego istnienia (Begeer i in., 2007, s. 2). Jednym z pierwszych badaczy, który zwrócił uwagę na tę cechę, był Leo Kanner. Definiował on autyzm wręcz jako niezdolność do „nawiązywania emocjonalnego kontaktu z ludźmi”⁶ (Kanner, 1943, s. 250)⁷. Od czasów, gdy powstały pierwsze opisy autyzmu, wiedza na temat funkcjonowania emocjonalnego osób z autyzmem znacznie się rozszerzyła, wiele teorii nie znalazło potwierdzenia w badaniach naukowych, inne zostały zmodyfikowane. Należy jednak zauważyć, że również współcześnie wskazuje się, że u dzieci z ASD rozwój emocjonalny przebiega nieprawidłowo (Słopień, Wojciechowska, 2017, s. 237), zaś zdaniem badaczy trudności w obszarze emocjonalno-społecznym towarzyszą danej osobie przez całe życie – chociaż ich stopień nasilenia może się zmieniać (Słopień, Wojciechowska, 2017, s. 241). Symptomy zaburzeń emocjonalnych są u osób z ASD bardzo zróżnicowane – dotyczy to zarówno ich natężenia, jak i jakościowej różnorodności (Winczura, 2011, s. 63). Wskazuje się również, iż osoby z ASD przetwarzają doświadczenia emocjonalne inaczej niż osoby neurotypowe (Begeer i in., 2007, s. 5).

⁶ Tłumaczenie własne (E.S.), oryg.: *form affective contact with people* (Kanner, 1943, s. 250).

⁷ Z czasem nieprawidłowości emocjonalne zeszyły na dalszy plan i zostały uznane za część podstawowych deficytów społecznych (Lartseva, Dijkstra, Buitelaar, 2015). Pisula zauważa, że nieprawidłowości w rozwoju społecznym u dzieci z ASD mają bardzo rozległy charakter (Pisula, 2012, s. 30) i mogą się ujawnić bardzo wcześnie.

Jakościowe zaburzenia kompetencji emocjonalnej były uwzględniane w kryteriach diagnostycznych ASD zawartych w klasyfikacjach medycznych, takich jak: DSM-IV-TR i ICD-10, jak również w popularnych narzędziach diagnostycznych, takich jak *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) (Rutter, LeCouteur, Lord, 2003) i *Autism Diagnostic Observation Scale* (ADOS), jednakże zdaniem niektórych badaczy dowody naukowe na te nieprawidłowości są zróżnicowane i dość „subtelne” (Begeer i in., 2007, s. 1). Sander Begeer, Hans M. Koot, Carolien Rieffe, Mark Meerum Terwogt oraz Hedy Stegge (2007) dokonali przeglądu ponad 350 badań empirycznych powstałych w latach 1986-2007, dotyczących występowania i charakteru zaburzeń emocjonalnych u osób z ASD, oraz porównali je z kryteriami diagnostycznymi zaburzenia autystycznego zawartymi w DSM⁸. Innymi słowy, badacze sprawdzali, w jakim stopniu wyniki ustaleń empirycznych potwierdzają u dzieci z ASD nieprawidłowości w obrębie kompetencji emocjonalnej, które są sugerowane w kryteriach diagnostycznych. Analizowali cztery aspekty kompetencji emocjonalnej, wpływające na codzienne funkcjonowanie dzieci z ASD: wyrażanie emocji, postrzeganie twarzy i emocji, reagowanie na emocje innych oraz rozumienie prostych i złożonych emocji. W przeglądzie uwzględnili wyniki uzyskane przez dzieci i nastolatków z ASD zarówno z niepełnosprawnością intelektualną, jak i w normie intelektualnej. Autorzy ustalili, iż trudności w obszarze emocjonalnym prezentowane w badaniach naukowych z tego zakresu ukazują znacznie bardziej zróżnicowany obraz zaburzeń sugerowanych w literaturze diagnostycznej. Z jednej strony taka konkluzja nie dziwi – klasyfikacje medyczne ze względu na swój charakter i przeznaczenie bazują na pewnym poziomie ogólności. Z drugiej jednak strony należy mieć świadomość, że to całe bogactwo informacji dotyczących ASD i emocji nie zostało zintegrowane z kryteriami diagnostycznymi (Begeer i in., 2007, s. 1).

Badania dotyczące kompetencji społeczno-emocjonalnych u dzieci z ASD skupiają się na różnych obszarach. Z punktu widzenia językoznawcy-logopedy szczególnie interesujące są trzy z nich⁹. Pierwszy dotyczy rozpoznawania emocji – zarówno swoich własnych, jak i innych ludzi. Drugi – wyrażania emocji (zarówno w sposób werbalny, jak i niewerbalny oraz pozajęzykowy: gesty, mimika, postawa ciała czy prozodia emocjonalna). Trzeci zaś obszar dotyczy nazywania emocji, a więc używania odpowiednich nazw pojęć emotywnych istniejących w danym języku. Tym właśnie obszarom chciałabym się bliżej przyjrzeć.

Kwestie dotyczące sposobów wyrażania emocji podejmowane są przez badaczy już od dawna. Przeglądu badań dotyczących ekspresji emocji dokonał między innymi

⁸ Artykuł powstał w 2007 r., a więc autorzy odwoływali się do DSM-IV-TR.

⁹ Oczywiście tych obszarów może być znacznie więcej. Na potrzeby artykułu wymieniłam trzy wybrane.

Peter Hobson (2005). Autor wskazuje, iż istnieje znaczna liczba badań eksperymentalnych, które sugerują nie tylko, że dzieci z autyzmem w nieprawidłowy sposób wyrażają emocje, ale także to, że w autyzmie występują specyficzne deficyty w zakresie percepcji i rozumienia emocji (Hobson, 2005, s. 412). W badaniach, których celem jest sprawdzenie, czy u osób z ASD występują jakieś specyficzne deficyty w tym obszarze, wykorzystywane są różne bodźce (związane lub niezwiązane z emocjami), np. fotografie, rysunki, nagrania video i audio przedstawiające zarówno ludzi, jak i obiekty nieożywione (Hobson, 2005, s. 412). Hobson zauważa, że badania te często budzą kontrowersje i są źródłem sporów naukowych. Krytykowane jest na przykład ocenianie zdolności rozpoznawania emocji wyłącznie na podstawie poziomu umiejętności językowych badanych. Hobson zwraca jednak uwagę, że nawet jeśli badani są dobierani na podstawie zdolności werbalnych, to różnice między grupami (osób z ASD a osób neurotypowych) są często znaczne. Z punktu widzenia praktyki logopedycznej istotne jest więc ustalenie, w jaki sposób sprawdzać umiejętności dzieci w tym zakresie – nieodpowiedni sposób badania może bowiem dawać zafałszowany ogląd umiejętności dziecka¹⁰.

Alina Lartseva, Ton Dijkstra i Jan Buitelaar zauważają, iż celem wielu badań jest zrozumienie, jak osoby z ASD rozpoznają wizualną ekspresję emocji na podstawie twarzy danej osoby i pozycji ciała, mniej jest natomiast badań, które koncentrowałyby się na przetwarzaniu emocji poza domeną wizualną przy wykorzystaniu takich bodźców, jak „język emocjonalny” (zrozumienie naładowanych emocjami słów, zdań i tekstów; mówienie o emocjach; percepcja oraz wytwarzanie intonacji emocjonalnej w mowie) (Lartseva, Dijkstra, Buitelaar, 2015). Należy jednak podkreślić, że nadal nie rozstrzygnięto kwestii związanych ze specyfiką rozpoznawania emocji na podstawie wyrazu twarzy, głosu i innych cech (Hobson, 2005, s. 412). Wnioski płynące z tego typu badań muszą być wysnuwane bardzo ostrożnie. Nie ma na przykład pewności, czy w badaniach, w których zauważono u dzieci z ASD trudności w postrzeganiu emocji na twarzach ludzi, wynikają one z pewnych zaburzeń w obszarze emocjonalnym, czy też są efektem bardziej ogólnych problemów z przetwarzaniem twarzy (Lartseva, Dijkstra, Buitelaar, 2015). Machnikowska-Sokołowska zauważa, iż istnieją teorie, w myśl których „pacjenci z ASD nie analizują twarzy w kontekście społeczno-emocjonalnym, tylko poznawczo – jak losowy przedmiot. Nawet twarze osób znanych i bliskich nie wzbudzają sieci neuronalnych w sposób porównywalny do dzieci zdrowych” (Machnikowska-Sokołowska, 2022, s. 225). Wskazuje się również, że u dzieci z ASD występują słabsze reakcje¹¹ na bodźce pozawerbane (obejmujące

¹⁰ Szerzej w: Sadowska, 2024b.

¹¹ Objawia się to „zauważalną mniejszą aktywacją okolicy brzozy skroniowej górnej i brzuszno-bocznej kory czołowej” (Machnikowska-Sokołowska, 2022, s. 225).

takie elementy, jak np. spojrzenie czy ruchy ręki) (Machnikowska-Sokołowska, 2022, s. 225).

Szczególnie interesujące są badania, które wykraczają poza prostą identyfikację emocji, np. na podstawie zdjęć. Sytuacja testowa wykorzystująca specjalnie przygotowane materiały testowe może być dla dziecka łatwiejsza niż wymiana emocjonalna w naturalnym kontekście, czyli w codziennych sytuacjach (Hobson, 2005, s. 412). Dzieci mogą również dokonywać trafnych ocen na podstawie powierzchownego zrozumienia samej emocji. Hobson (2005) wskazuje, iż aby uniknąć tego typu sytuacji, należy przygotowywać bodźce, które będą trudne do zinterpretowania, jeśli dana osoba nie dostrzeże znaczenia emocjonalnego. Dość często w próbach badani proszeni są o nazwanie emocji u osób przedstawionych w różny sposób. Inny charakter mają jednak badania, w których dzieci proszone są o dopasowanie zdjęć przedstawiających osoby wyrażające takie same emocje. W tego typu zadaniach badacze sprawdzają, czy dzieci stosują jakieś nieemocjonalne analizy percepcyjne (Hobson, 2005, s. 413). Przykładem może być badanie przeprowadzone przez Ozonoffa, Penningtona i Rogersa (1991). Autorzy prosili osobę badaną o wybranie jednego z czterech zdjęć przedstawiających osoby, które odczuwały to samo. Osoby z autyzmem radziły sobie znacznie gorzej niż grupa kontrolna zarówno w dopasowywaniu prostych, jak i złożonych emocji. Autorzy uznali, że być może osoby z ASD używały innej, bardziej percepcyjnej strategii dopasowania. W innym badaniu dzieciom prezentowano fragmenty filmów, w których dana osoba okazywała zaskoczenie, smutek, strach, złość i szczęście (Moore, Hobson, Lee, 1997). Zadaniem osoby badanej było opowiedzenie o osobie widocznej na materiale filmowym i o tym, co się dzieje. Przeprowadzone badania wykazały, że wszystkie dzieci neurotypowe (z wyjątkiem jednego) spontanicznie komentowały stan emocjonalny danej osoby, natomiast 10 z 13 dzieci z ASD w żadnej z wypowiedzi na temat obejrzanej scenki nie odniosło się do stanów emocjonalnych – opisywali oni bardziej ruchy niż uczucia (Moore, Hobson, Lee, 1997). Biorąc pod uwagę powyższe ustalenia, wydaje się zasadne sprawdzenie w trakcie badania logopedycznego, czy trudności z określaniem stanów emocjonalnych nie wynikają ze zbyt małego zasobu słów – zwłaszcza tych nazywających emocje. Oprócz tego warto pamiętać, że pojęcia abstrakcyjne mogą być dla dzieci, w tym dzieci z ASD, trudne do przyswojenia i spontanicznego użycia zarówno w naturalnych sytuacjach, jak i w trakcie badania.

Należy podkreślić, iż badacze nie są zgodni, czy wyniki prób testowych odzwierciedlają rzeczywisty stan rzeczy. W związku z ograniczeniami badań testowych obecnie zwraca się uwagę na konieczność badania kompetencji społeczno-emocjonalnych w warunkach naturalnych lub zbliżonych do naturalnych. Badania takie nadal jednak są niezbyt często podejmowane (Gev i in., 2021, s. 1). Jednym z obszarów, który trudno badać w warunkach testowych, jest wyrażanie emocji. Barbara Winczura zauważa,

iz „codzienne funkcjonowanie z dziećmi z autyzmem daje możliwość zaobserwowania, że większość z nich okazuje proste uczucia, jak gniew, strach, radość, smutek, a najsilniej lęk. Jednak większość tych wyrażanych emocji cechuje określona dysfunkcja. Dzieci czynią to często w sposób nieadekwatny do sytuacji, zdecydowanie inaczej niż jesteśmy do tego przyzwyczajeni. Charakteryzuje je nie tyle »ubóstwo uczuć«, co raczej różnica jakościowa, dysharmonia emocji i usposobienia” (Winczura, 2011, s. 67). Niektórzy badacze wskazują, że wybrane grupy dzieci z ASD¹² mogą wykazywać pewne niezwykle umiejętności w zakresie wyrażania emocji. Zauważają jednak, że dane te uzyskano na ogół w warunkach laboratoryjnych i mogą one przedstawiać zbyt pozytywne spojrzenie na umiejętności wyrażania emocji u dzieci w warunkach naturalnych, chociaż niewykluczone, że są one po prostu wynikiem umiejętności ekspresyjnych tych dzieci (Begeer i in., 2007, s. 3). Niektórzy badacze wskazują, iż na kompetencję emocjonalną wpływać może inteligencja, stąd też postulują, by w badaniach wyróżniać grupy osób z ASD z niepełnosprawnością intelektualną i w normie intelektualnej. W analizie kompetencji emocjonalno-społecznych osób z ASD należy wziąć pod uwagę również zjawisko tzw. maskowania oraz reakcji opartych na pewnym scenariuszu, skrypcie. Diagności mogą być bowiem wprowadzani w błąd przez posiadane przez dzieci umiejętności kompensacji poznawczej (Begeer i in., 2007, s. 19). Oprócz tego należałoby również zastanowić się, na ile dane zachowanie (czy to w sytuacji testowej-ustrukturalizowanej, czy podczas obserwacji w warunkach naturalnych) jest spontaniczne, a na ile wyuczone, mechaniczne¹³. Niewątpliwie taka ocena jest bardzo trudna, szczególnie jeśli osoba obserwująca niezbyt dobrze zna dziecko. Pewną pomocą mogą być tu obserwacje rodziców/opiekunów, nauczycieli czy po prostu osób bardzo dobrze znających dane dziecko. Często są oni w stanie wskazać, jakie jest źródło konkretnej wypowiedzi, dlaczego dziecko odpowiada w taki, a nie inny sposób (np. dlatego, że kopiuje czyjś styl mówienia, jest zafascynowane daną bajką lub coś wywarło na nim szczególne wrażenie). Nie zawsze oczywiście opiekunowie są w stanie dokładnie określić te przyczyny, często nie są one przedmiotem ich refleksji lub też nigdy się nad tym nie zastanawiali.

U dzieci z ASD można obserwować trudności we wszystkich trzech aspektach kompetencji emocjonalnych, co utrudnia im funkcjonowanie społeczne (Gev i in., 2021). Należą do nich: trudności w rozpoznawaniu i rozumieniu emocji zarówno własnych, jak i innych osób; zmienna ekspresja emocjonalna (a także ograniczenie mimiki skierowanej w kierunku innych osób, niewłaściwa intonacja głosu podczas wyrażania emocji oraz ograniczone użycie gestów i języka ciała), a także regulacja emocji

¹² W starszych badaniach używa się określenia HFASD – autyzm wysokofunkcjonujący. Określenie to jest obecnie krytykowane (zob. Sadowska, 2021).

¹³ Niektórzy badacze mówią tu o „zachowaniach skryptowych”, niejako pewnym scenariuszu (Begeer i in., 2007).

(np. trudności z regulowaniem własnego pobudzenia emocjonalnego, intensywniejsze wyrażanie negatywnych emocji, nieproporcjonalne reakcje emocjonalne) (Gev i in., 2021, s. 2).

PODSUMOWANIE

Badacze wskazują, iż wiarygodna ocena kompetencji społeczno-emocjonalnych może być dokonywana wyłącznie w obrębie danego kręgu językowego lub kulturowego (Appelt, Jabłoński, 2017, s. 65). Stąd też tak ważne jest podejmowanie badań nad kompetencjami społeczno-emocjonalnymi polskojęzycznych dzieci wychowywanych w Polsce.

Pomimo wielu badań empirycznych dotyczących kompetencji emocjonalnej w ASD nadal jest to zagadnienie oczekujące pełnej eksplikacji. Prezentowane w literaturze przedmiotu wyniki badań dotyczących kompetencji emocjonalnej u dzieci z ASD są bardzo niejednoznaczne. Badania prowadzone są przy użyciu różnorodnych metod i technik badawczych, w różnych warunkach – zarówno naturalnych, jak i tworzonych sztucznie, ustrukturalizowanych. Uniemożliwia to porównywanie ze sobą poszczególnych wyników badań. Oprócz tego populacja osób z ASD jest bardzo niejednorodna. Są wśród niej zarówno dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, jak i w normie intelektualnej.

W mojej opinii konieczne jest wyraźne rozgraniczenie zarówno w badaniach, jak i w diagnostyce charakteru sytuacji, w których dziecko prezentuje określone umiejętności. Prowadzone przeze mnie wcześniej badania nad zachowaniami komunikacyjnymi dzieci z ASD (Sadowska, 2020) wskazują, że wyniki mogą się różnić w zależności od tego, czy dziecko było testowane, czy obserwowano je w naturalnych sytuacjach. W związku z tym konieczne jest uwzględnienie zarówno wyników badań uzyskanych w warunkach testowych (w których czynnik społeczny nie odgrywa tak znaczącej roli), jak i tych poczynionych podczas obserwacji dziecka w naturalnych sytuacjach społecznych.

BIBLIOGRAFIA

- Appelt, K., Jabłoński, S. (2017). Miejsce kompetencji społeczno-emocjonalnych w edukacji wczesnoszkolnej. *Psychologia Wychowawcza*, 11, 64–82.
- Begeer, S., Koot, H.M., Rieffe, C.J., Terwogt, M.M., Stegge, H. (2008). Emotional competence in children with autism: Diagnostic criteria and empirical evidence. *Developmental Review*, 28(3), 342–369.
- Brzezińska, A.J., Dembska, K., Reksnis, J. (2020). *Wspomaganie rozwoju kompetencji emocjonalnych i społecznych dzieci w wieku wczesnoszkolnym*. Wydawnictwo Nauk Społecznych i Humanistycznych.
- Chrost, M. (2012). *Kompetencje emocjonalne i społeczne młodzieży*. Akademia Ignatianum, Wydawnictwo WAM.
- Faber, K.A., Jach-Salamon, N. (2015). Poziom kompetencji emocjonalno-społecznych u dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej. *Psychoonkologia*, 4, 129–137.
- Gardner, H. (1993). *Multiple intelligences: The theory in practice*. BasicBooks.
- Gev, T., Avital, H., Rosenan, R., Aronson, L.O., Golan, O. (2021). Socio emotional competence in young children with ASD during interaction with their typically developing peers. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 86, 1–7.
- Van Ghent, D. (1961). *The English novel: Form and function*. Harper & Row.
- Goleman, D. (1995). *Emotional intelligence*. Bantam Books.
- Goleman, D. (1999). Inteligencja emocjonalna w praktyce. W: P. Salovey, D. J. Sluyter (red.), *Rozwój emocjonalny a inteligencja emocjonalna. Problemy edukacyjne* (s. 15–20). Dom Wydawniczy Rebis.
- Hobson, P. (2005). Autism and emotion. W: H. Tager-Flusberg, R. Paul, C. Lord (red.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders: Diagnosis, development, neurobiology and behavior* (s. 335–364). Lord C., John Wiley & Sons Inc.
- Jasielska, A., Leopold, M. (2002). Kompetencje a inteligencja emocjonalna – pojęcia tożsame czy różne?. *Forum Oświatowe*, 2(23), 5–32.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Kuszak, K. (2011). Kompetencje komunikacyjne dzieci w okresie późnego dzieciństwa w aspekcie rozwojowym. Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Lartseva, A., Dijkstra, T., Buitelaar, J.K. (2015). Emotional language processing in autism spectrum disorders: a systematic review. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8, 1–24.
- Leuner, B. (1966). Emotional intelligence and emancipation. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 15, 193–203.
- Machnikowska-Sokołowska, M. (2022). Diagnostyka obrazowa w pracowni rezonansu magnetycznego mózgowia w chorobach ze spektrum autyzmu okiem radiologa. W: E. Emich-Widera, B. Kazek, J. Paprocka (red.), *Autyzm u dzieci. Wiedza kliniczna* (s. 221–231). PZWL.
- Mayer, J.D., Salovey, P. (1999). Czym jest inteligencja emocjonalna? W: P. Salovey, D.J. Sluyter (red.), *Rozwój emocjonalny a inteligencja emocjonalna. Problemy edukacyjne* (s. 23–69). Dom Wydawniczy Rebis.

- Mayer, J.D., Salovey, P., Caruso, D.R. (2004). Emotional Intelligence: Theory, Findings, and Implications. *Psychology Inquiry*, 15(3), 197–215.
- Mayer, J.D., DiPaolo, M., Salovey, P. (1990). Perceiving affective content in ambiguous visual stimuli: A component of emotional intelligence. *Journal of Personality Assessment*, 54(3–4), 772–781.
- Maczak, A., Martowska, K. (2011). Z badań nad uwarunkowaniami kompetencji emocjonalnych. *Studia Psychologica*, 11(1), 5–18.
- Moore, D.G., Hobson, R.P., Lee, A. (1997). Components of person perception: An investigation with autistic, non-autistic retarded and typically developing children and adolescents. *British Journal of Developmental Psychology*, 15(4), 401–423.
- Ozonoff, S., Pennington, B.F., Rogers, S.J. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(7), 1081–1105.
- Payne, W.L. (1986). A study of emotion: Developing emotional intelligence: Self-integration; relating to fear, pain and desire. *Dissertation Abstracts International*, 47, 203 A (UMI No. AAC 8605928).
- Pisula, E. (2012). *Od badań mózgu do praktyki psychologicznej. Autyzm*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Przybylska, I. (2007). *Inteligencja emocjonalna a uzdolnienia twórcze i funkcjonowanie szkolne młodzieży*. Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Rutter, M., LeCouteur, A., Lord, C. (2003). *Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R, ADI™-R)*. APA PsycTests.
- Sadowska, E. (2020). *Zachowania komunikacyjne dzieci z autyzmem. Wpływ deficytów kompetencji komunikacyjnej na sposób porozumiewania się dzieci z autyzmem*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Sadowska, E. (2021). Osoba z ASD, osoba ze spektrum, autystyk, osoba autystyczna czy osoba z autyzmem? Współczesne tendencje w nazewnictwie osób z ASD. *Poradnik Językowy*, 6, 52–64. <https://doi.org/10.33896/PorJ.2021.6.4>
- Sadowska, E. (2024a). Badanie umiejętności nazywanie emocji przez dzieci jako wyzwanie dla logopedy. *Poradnik Językowy*, 2, 35–43.
- Sadowska, E. (2024b). Nazywanie emocji przez dzieci z ASD jako problem interdyscyplinarny. *Logopaedica Lodziensia*, 10, 173–186. <https://doi.org/10.18778/2544-7238.10.11>
- Słopiń, A., Wojciechowska, A. (2017). Funkcjonowanie emocjonalne dzieci ze spektrum autyzmu. W: B. Winczura (red.), *Emocje dzieci i młodzieży z trudnościami w rozwoju i zachowaniu* (s. 237–249). Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Suchańska, A. (1999). Wprowadzenie do wydania polskiego. W: P. Salovey, D.J. Sluyter (red.), *Rozwój emocjonalny a inteligencja emocjonalna. Problemy edukacyjne* (s. I–VII). Dom Wydawniczy Rebis.
- Winczura, B. (2011). Rozwój emocjonalny dziecka z autyzmem w rodzinie. *Wychowanie w rodzinie*, 4, 63–86.
- Wosik-Kawala, D. (2013). *Rozwijanie kompetencji emocjonalnych uczniów szkół ponadgimnazjalnych*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Skłodowskiej-Curie.

*Autyzm
a doświadczenia traumatyczne.
Znaczenie, mechanizmy,
konsekwencje*

Renata Stefańska-Klar

<https://orcid.org/0000-0002-5561-8815>

Akademia Nauk Stosowanych
w Raciborzu

ZALECANE CYTOWANIE:

Stefańska-Klar, R. (2024). Autyzm a doświadczenia traumatyczne. Znaczenie, mechanizmy, konsekwencje. W: G. Całek (red.), *Dziecko w spektrum autyzmu. Aktualne badania i refleksje naukowe* (s. 79–105). Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

STRESZCZENIE

W artykule omówiono problem znaczenia traumy i traumatycznych doświadczeń dla życia i funkcjonowania osób ze spektrum autyzmu, zarówno dzieci, jak i dorosłych. Dokonano analizy podstawowych pojęć związanych ze stresem traumatycznym, traumą i doświadczeniami będącymi źródłem traumy w kontekście skutków zdrowotnych i rozwojowych. Rozważania nad związkiem pomiędzy autyzmem a doświadczeniami traumatycznymi, częstszymi w tej grupie niż w szerokiej populacji, ukazano na tle najnowszych badań naukowych. Szczególny nacisk położono na kwestię zachowań będących nie tylko skutkiem doświadczonej traumy, ale również pełniących funkcje zaradcze i autoterapeutyczne u dzieci i dorosłych z autyzmem. Zachowania te są traktowane jako typowo trudne zaburzenia autystyczne lub ekscesy wychowawcze, co pociąga za sobą procedury mające na celu ich likwidację bez prób udzielenia pomocy odpowiedniej do potrzeb osób z ASD. Postuluje się edukację w zakresie tematyki traumatologicznej w związku ze specyfiką autyzmu i praktyką opartą na wiedzy o traumie.

SŁOWA KLUCZOWE:

autyzm, doświadczenia traumatyczne, funkcje zachowania posttraumatycznego u osób z autyzmem, PTSD, trauma, zaburzenia ze spektrum autyzmu.

WPROWADZENIE

Jeszcze do niedawna nie łączono autyzmu z problematyką traumy i cierpienia, jak gdyby zakładając, że ta podgrupa osób nie przeżywa takich stanów i nie podlega wpływowi ekstremalnie trudnych wydarzeń z powodu obniżonej wrażliwości emocjonalnej lub sensorycznej, a także deficytów w zakresie rozumienia sensu zdarzeń. Równocześnie terapeuci i pedagodzy pracujący z dziećmi i dorosłymi z autyzmem, jak również ich bliscy, sygnalizują dużą wrażliwość tych osób na określone stresogenne czynniki sytuacyjne, wskazując na nadmierne reagowanie na cechy środowiska lub wydarzenia życiowe, co ma często charakter przewlekły i narastający zamiast samoistnego wygasania. Ponieważ osoby ze spektrum autyzmu nie są kojarzone z problematyką traumy i zaburzeń spowodowanych przez stres czy doświadczenia traumatyczne, zatem kwestie te z reguły bywają pomijane w diagnostyce, zarówno samego zaburzenia ze spektrum autyzmu, jak i wszelkich innych rozpoznanych zaburzeń dotyczących osób, u których autyzm został już zdiagnozowany. Zachowanie, które może być wynikiem reakcji na traumatyzujące wydarzenie lub stanowić przejawy rozwijającego się zaburzenia o charakterze posttraumatycznym, traktowane jest jako część syndromu autystycznego („oni tak zwykle mają”) lub – szczególnie w przypadku tzw. zachowań trudnych – jako eksces o charakterze wychowawczym lub społeczno-prawnym. Konsekwencją „trudnego” zachowania u dzieci i młodzieży jest wdrażanie procedur behawioralnych mających na celu wyeliminowanie go, często połączone z włączeniem leczenia farmakologicznego bądź jego intensyfikacją.

Autyzm (ASD) to zaburzenie neurorozwojowe charakteryzujące się dwoma osiowymi cechami, z których pierwsza to trudności w zakresie kompetencji społecznych, w tym rozumienia ludzi i komunikowania się. Drugą cechą osób ze spektrum autyzmu jest tendencja do zawężania obszaru zainteresowań i preferowania stałości w otoczeniu i własnym działaniu (American Psychiatric Association, 2013). Kondycji tej towarzyszy zwykle szereg odrębności lub anomalii w przetwarzaniu sensorycznym (Kern i in., 2006) i trudności w adaptacji do zmiennego środowiska, co wynika z osiowych cech. Wszystko to sprawia, że osoby te mogą być szczególnie narażone na doświadczanie stresu o charakterze traumatycznym od najwcześniejszego okresu życia, a zarazem mieć mniej zasobów do radzenia sobie z dystresem¹ i traumą, szczególnie za pośrednictwem systemu więzi i społecznego wsparcia, podstawowego środka zaradczego dla większości ludzi. Z tych powodów można spodziewać się związku pomiędzy autyzmem a stanami dysfunkcji, będącymi wynikiem

¹ Dystres to taki rodzaj stresu, który przez swoją intensywność, niejednokrotnie też długotrwały charakter, staje się cierpieniem, a nie tylko uciążliwością.

doświadczeń traumatycznych, co zaczynają potwierdzać prowadzone wspólnie badania osób ze spektrum autyzmu (por. Stefańska-Klar, 2022; Haruvi-Lamda i in., 2018; Kerns i in., 2015).

W niniejszym artykule podjęty został temat związku doświadczeń traumatycznych z ekspresją autyzmu u dzieci i dorosłych, mogący mieć duże znaczenie dla teorii i praktyki dotyczącej wychowania, wspierania rozwoju, terapii i edukacji, ale również diagnostyki i leczenia, obszarów działań i usług adresowanych do tej grupy osób.

KWESTIE TERMINOLOGICZNE W BADANIU TRAUMY I JEJ SKUTKÓW

1. Toksyczny stres vs toksyczna reakcja na stres

Pojęciem podstawowym w dyskursie o traumie jest stres rozumiany jako odpowiedź organizmu na trudności sytuacyjne i wyzwania egzystencjalne. Nauka radzenia sobie z przeciwnościami losu jest ważną częścią zdrowego rozwoju dziecka. Kiedy jesteśmy zagrożeni, nasze ciała przygotowują nas do odpowiedzi, zwiększając tętno, ciśnienie krwi i hormony stresu, takie jak kortyzol. Kiedy systemy reagowania na stres u małego dziecka są aktywowane w środowisku wspierających relacji z dorosłymi, te fizjologiczne efekty są buforowane i sprowadzane z powrotem do poziomu wyjściowego. Rezultatem jest rozwój zdrowych systemów reagowania na stres. Jeśli jednak reakcja na stres jest ekstremalna i długotrwała, a relacje buforujące są niedostępne dla dziecka, wynikiem może być uszkodzenie czy osłabienie systemów i architektury mózgu, co może mieć reperkusje na całe życie (por. koncepcję traumatycznego rozwoju Giovaniego Liottiego i Benedetto Fariny; Liotti, Farina, 2016). Nie da się zrozumieć reakcji dzieci i dorosłych na traumę, jeśli pominiemy problematykę nadmiernego stresu i skutków ekstremalnych reakcji na zdarzenia, które je wywołują.

Próbując wyjaśnić rolę traumatycznych wydarzeń w życiu dziecka i jego rozwoju, zespół badaczy rozwoju i jego uwarunkowań z Center on the Developing Child na Uniwersytecie Harvarda wyróżnił trzy kategorie reakcji na stres: pozytywne, tolerowane i toksyczne, mając na uwadze nie stopień, w jakim wydarzenie lub doświadczenie jest stresujące, ale różne rodzaje wpływu systemów reakcji na stres na organizm (Center on the Developing Child, 2014). Dla ukazania znaczenia negatywnych skutków nadmiernego i uporczywego stresu na mózg małego dziecka i inne rozwijające się układy narządów stworzono konceptualizację toksycznego stresu w ramach taksonomii poziomów reagowania na trudne wydarzenia. Taksonomia ta opisuje trzy różne poziomy reakcji biologicznej i ich wpływ na funkcjonowanie, rozwój i zdrowie: pozytywną reakcję na stres, tolerowaną reakcję na stres i toksyczną reakcję na stres.

Pozytywna reakcja na stres jest normalną i istotną częścią zdrowego rozwoju i odnosi się do przejściowego wzrostu częstości akcji serca i poziomu hormonów, który występuje, gdy np. dziecko po raz pierwszy zostaje z nowym opiekunem lub otrzymuje zastrzyk w gabinecie lekarskim.

Tolerowana reakcja na stres odnosi się do znacznej aktywacji „systemów alarmowych” organizmu, co może nastąpić po stracie bliskiej osoby lub katastrofie naturalnej w obecności wspierającej dziecko osoby dorosłej. Jeśli dzieckiem opiekuje się co najmniej jeden reagujący na potrzeby dziecka dorosły, który zapewnia poczucie bezpieczeństwa i ochrony, reakcja na stres nie trwa przez dłuższy czas, a mózg dziecka i inne organy mogą odzyskać siły po potencjalnie szkodliwych skutkach.

Toksyczna reakcja na stres to nieustanna aktywacja systemów reakcji na stres przy braku odpowiedniego wsparcia lub ochrony ze strony osób dorosłych. Może być wywołana przez poważne przeciwności losu, takie jak skrajne ubóstwo, częste zaniedbanie, znęcanie się fizyczne lub emocjonalne albo nadużywanie substancji psychoaktywnych przez matkę, i może prowadzić do chorób związanych ze stresem lub deficytów w uczeniu się i zachowaniu przez cały okres życia. Ten rodzaj przedłużonej aktywacji systemów odpowiedzi na poważny stres może zakłócić rozwój architektury mózgu i innych układów narządów oraz zwiększyć ryzyko chorób związanych ze stresem i upośledzenia funkcji poznawczych nawet w wieku dorosłym (np. Dye, 2018). Badania wskazują również, że wspierające i wrażliwie reagujące na dziecko relacje z opiekuńczymi dorosłymi na jak najwcześniejszym etapie życia mogą zapobiegać szkodliwym skutkom reakcji na stres toksyczny lub odwracać je (Liotti, Farina, ibidem).

Kiedy reakcja na stres toksyczny występuje w sposób ciągły lub jest wywoływana przez wiele źródeł, może mieć to skumulowany wpływ na zdrowie fizyczne i psychiczne danej osoby przez całe jej życie. Im więcej niekorzystnych doświadczeń w dzieciństwie, tym większe prawdopodobieństwo opóźnień rozwojowych i późniejszych problemów zdrowotnych, w tym chorób serca, cukrzycy, nadużywania substancji i depresji (Center on the Developing Child, 2014). Toksyczna reakcja na stres jest tym samym, co trauma, tyle że zostało to wyrażone innym językiem.

2. Trauma i doświadczenia traumatyczne

Traumę w znaczeniu psychologicznym można postrzegać jako uraz psychiczny wywołany zdarzeniem, które uszkadza lub krzywdzi jednostkę, nawet jeśli powaga, długość i trwałość tej krzywdy mogą się znacznie różnić. Niektórzy autorzy (np. Kerns i in., 2015) utożsamiają oba te pojęcia, czyli traumę i wydarzenie traumatyczne,

używając je zamiennie. Z psychologicznego punktu widzenia może być istotne rozdzielenie obu tych znaczeń, aby oddzielić od siebie skutek i jego przyczynę, czyli stan, który nastąpił w efekcie określonego wydarzenia (trauma jako wynik), a także treść przeżyć (aspekt subiektywny) i konkretne efekty towarzyszące uczestnictwu w tym zdarzeniu (aspekt obiektywny), czyli trauma jako doświadczenie traumatyzującego wydarzenia. W tym artykule posługuję się pojęciem doświadczenia traumatycznego, które moim zdaniem łączy te wszystkie aspekty, dodatkowo wskazuje na związek z określoną sytuacją bądź wydarzeniem.

Za SAMHSA (Substance Abuse and Mental Health Services Administration) traumę można szeroko zdefiniować jako „wydarzenie, serię wydarzeń lub zestaw okoliczności doświadczanych przez jednostkę jako fizycznie lub emocjonalnie szkodliwe lub zagrażające życiu z trwałymi niekorzystnymi skutkami dla funkcjonowania jednostki oraz jej psychicznego, fizycznego, społecznego, emocjonalnego lub duchowego dobrostanu” (SAMHSA, 2014, s. 7). SAMHSA, która jest amerykańską państwową agencją podlegającą Departamentowi Zdrowia i Opieki Społecznej, kieruje działaniami z zakresu zdrowia publicznego skierowanymi na poprawę zdrowia psychicznego. Stworzona przez nią konceptualizacja traumy miała na celu zbudowanie systemu opieki wrażliwej na traumę, pomagającej głównie dzieciom w ramach profilaktyki niekorzystnych skutków powodowanych przez doświadczenia traumatyczne.

Źródłem traumy mogą być dramatyczne wydarzenia naturalne, jak kataklizmy (pożary, powódzie, huragany, trzęsienia ziemi czy epidemie chorób zakaźnych) lub tragiczne w skutkach wydarzenia wywołane przez człowieka (wojny, terroryzm, przemoc interpersonalna itp.). Mogą być to również indywidualne doświadczenia przemocy, gwałtu, upokorzeń, odrzucenia i inne skutki traumatyzujących relacji interpersonalnych, życiowe opresje i tragedie dotykające jednostki i grupy (straty, bezdomność, poważne choroby, kalectwo itd.).

Według American Psychiatric Association trauma jest opisywana jako postrzegane doświadczenie, które grozi urazem, śmiercią lub naruszeniem integralności fizycznej i powoduje uczucie strachu, przerażenia i bezradności. Narażenie na doświadczenia traumatyczne jest powszechne i nie dyskryminuje ze względu na płeć, wiek, rasę, pochodzenie etniczne ani orientację seksualną. Doświadczenia te mogą wystąpić podczas pojedynczego zdarzenia (ostrego) lub w wyniku powtarzającego się (przewlekłego) narażenia. Wydarzenia traumatyczne obejmują nadużycia, przemoc, zaniedbanie, stratę, wypadki, katastrofy, wojnę i inne doświadczenia emocjonalnie szkodliwe (American Psychiatric Association, 2000).

W DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) trauma jest rozumiana jako szczególny rodzaj stresora, przy czym w sposób enumeratywny do takich stresorów

zaliczono: narażenie na śmierć, narażenie na zagrożenie śmiercią, narażenie na poważne obrażenia lub zagrożenie takimi obrażeniami oraz narażenie na przemoc seksualną lub groźbę przemocy seksualnej. Ponadto klasyfikacja określa warunki dotyczące okoliczności takich wydarzeń, z których przynajmniej jeden musi być spełniony, aby móc stwierdzić, że wydarzenie miało charakter traumy. Do okoliczności tych zalicza się:

- Bezpośrednie doświadczenie wydarzenia urazowego.
- Bycie bezpośrednim świadkiem wydarzenia urazowego.
- Doświadczenie pośrednie, poprzez uzyskanie wiadomości, że bliski członek rodziny lub przyjaciel był narażony na uraz. Jeżeli wydarzenie urazowe obejmowało śmierć lub groźbę śmierci, to musiało mieć charakter gwałtowny lub charakter wypadku.
- Wielokrotne lub ekstremalne narażenie na awersyjne szczegóły wydarzenia/wydarzeń urazowych, zwykle w toku wykonywania czynności.

3. Znaczenie doświadczeń traumatycznych dla rozwoju i funkcjonowania jednostki

Szczególnie traumatyczne we wczesnym dzieciństwie są wszelkie urazy pojawiające się w okresie rozwoju mózgu, co sprawia, że dziecko staje się bardziej podatne na uraz (Bartlett, Smith, 2019). Najwrażliwszy okres rozwoju mózgu przypada na niemowlęstwo, ale ponieważ mózg kontynuuje w znacznym stopniu wzrost i rozwój w okresie dojrzewania (De Bellis, Zisk, 2014), również traumatyczne wydarzenia następujące przed tym okresem mogą mieć trwały wpływ na zdolność dziecka do radzenia sobie ze stresem.

Judith Herman (1992) opisała po raz pierwszy skomplikowaną reakcję na traumę dziecięcą o charakterze długotrwałym i przewlekłym, często obejmującą przemoc fizyczną, emocjonalną lub seksualną, ale również poważne zaniedbania czy pozostawanie świadkiem przerażających sytuacji, jakie zaobserwowała u swoich pacjentów w gabinecie psychoterapeutycznym. Skutki takich doświadczeń w dzieciństwie nazywała złożonym PTSD, obejmującym swoimi objawami znacznie więcej niż PTSD, będące reakcją na pojedyncze wydarzenia traumatyczne, czy kilka pojedynczych epizodów stanowiących źródło traumatycznego stresu. Oprócz bardziej „klasycznych” objawów PTSD, jak wtargnięcia obrazów z wydarzenia, tzw. przebliski (*flashbacks*), reakcje unikania i nadmierne pobudzenie, złożone PTSD obejmuje również znaczące zmiany w regulacji emocji, postrzeganiu siebie i innych oraz poczuciu tożsamości; może się także objawiać ogromnymi zmianami w zakresie charakteru i osobowości.

W funkcjonującym jeszcze w naszym kraju systemie klasyfikacji ICD-10, dopóki nie zostanie wdrożona wersja jedenasta², znajdziemy analogiczne kryteria diagnostyczne PTSD, jak u Herman (por. Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10, 2000). Co ciekawe, najnowsza, jedenasta wersja ICD wprowadza do grupy zaburzeń będących wynikiem stresu również złożone PTSD (za: Gaebel i in., 2017), obejmujące długotrwały i globalny wpływ długotrwałej traumy na funkcjonowanie psychiki w postaci zmian w osobowości, procesach poznawczych i zachowaniu, co odzwierciedla spostrzeżenia Herman (1992).

Analizując literaturę dotyczącą wpływu doświadczeń związanych z traumą na różne aspekty życia człowieka, Heather Dye (2018) pisze, iż narażenie na ten rodzaj traumy w dzieciństwie prowadzi do zwiększonej złożoności objawów, powodując większe upośledzenie funkcji poznawczych i świadomości fizycznej, a także do dysocjacji wpływających destrukcyjnie na regulację, przywiązanie interpersonalne i kontrolę zachowania. W przypadku bardziej złożonych traum ich częstym skutkiem są takie objawy jak dysregulacja emocjonalna i interpersonalna, nadużywanie substancji psychoaktywnych i myśli samobójcze.

Patologiczne skutki doświadczeń traumatycznych i przebytej traumy zostały skodyfikowane w głównych systemach klasyfikujących choroby i zaburzenia dla celów diagnozy medycznej i psychologicznej. Rozróżnia się reakcje następujące bezpośrednio po narażeniu na doświadczenie traumy, mające krótkotrwały charakter, jak te będące wynikiem rozwoju zaburzenia z powodu nieporadzenia sobie ze stresem przekraczającym zdolności adaptacyjne człowieka w sposób umożliwiający odwrócenie zaistniałych zmian.

W POSZUKIWANIU POWIĄZAŃ POMIĘDZY AUTYZMEM A TRAUMĄ

O ile obecnie coraz częściej zadajemy sobie pytania o to, jaki wpływ na rozwój małego dziecka mogą mieć przeżycia o charakterze traumatycznym, o tyle rzadko kiedy zwykło się w tym kontekście podejmować temat reakcji na traumatyczne przeżycia u dzieci i dorosłych z zaburzeniami rozwojowymi, w tym z autyzmem, traktując

² Wprowadzie jedenasta rewizja Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-11) zaczęła oficjalnie obowiązywać w krajach UE od 1 stycznia 2021 r. (weszła w życie 22 lutego 2022 r.), natomiast Polska, podobnie jak pozostałe państwa, ma 5-letni okres przejściowy na jej wdrożenie. Zakończono tłumaczenie polskiej wersji ICD-11 i trwają prace nad dostosowaniem jej wymogów do realiów naszego kraju (co wymaga zmian w zakresie przepisów dotyczących funkcjonowania instytucji, m.in. szkolnictwa). Do 2026 r. ICD-11 powinno zostać wprowadzone w Polsce zgodnie z planem.

możliwe objawy zaburzeń wywołanych stresem traumatycznym jako typową symptomatologię owych kondycji. Kiedy szukamy związku pomiędzy zjawiskami, pojawiają się pytania zarówno o współwystępowanie, niezależnie od ewentualnych powiązań między nimi, jak i o wzajemny wpływ przyczynowy. W przypadku autyzmu będą to następujące pytania: Czy współwystępowanie autyzmu i doświadczeń traumatycznych jest faktem, jeśli tak, to jakie jest jego natężenie w porównaniu z populacją ogólną? Czy autyzm może być prekursorem doświadczeń traumatycznych, a więc podnosić ryzyko ich wystąpienia lub nawet stanowić bezpośrednią ich przyczynę u dzieci i dorosłych? Czy doświadczanie traumy może wpływać na ekspresję objawów autystycznych, powodować ich zaostrzenie, a nawet być przyczyną niektórych z nich (a może wszystkich?).

Przeprowadzono już badania, które pozwalają odpowiedzieć na powyższe pytania, choć należy stwierdzić, że jesteśmy na początku drogi badawczego rozpoznania zarówno znaczenia traumy w kontekście autyzmu, jak i skali zjawisk, które dopiero uczymy się diagnozować i rozumieć (Kerns i in., 2015). Zostało udowodnione, że w podgrupie osób z autyzmem istnieje o wiele większe narażenie na niekorzystne doświadczenia z dzieciństwa, uważane za źródło traumatycznego stresu (tzw. ACEs), niż w reszcie populacji. Innymi słowy – dzieci autystyczne doświadczają tych przeciwności więcej oraz częściej niż nieautystyczne dzieci należące do tej samej populacji (Hoover i Kaufman, 2018; McDonnell i in., 2019). W populacyjnych badaniach, w których porównano wyniki dzieci i młodzieży należących i nienależących do spektrum autyzmu (Berg i in., 2016), wykazano istotne zależności pomiędzy ASD a czynnikami traumatyzującymi z okresu dzieciństwa badanych i późniejszego. Generalnie odkryto związek pomiędzy takimi czynnikami jak niekorzystna lokalizacja zamieszkania (np. wpływ patologicznego czy niebezpiecznego sąsiedztwa) i niskimi dochodami rodziny (strefa ubóstwa) a występowaniem zaburzeń ze spektrum autyzmu u dzieci. Ta zależność może budzić kontrowersję, jednak może chodzić wyłącznie o współzmiennosc obu rodzajów zmiennych, wyrażoną współczynnikiem korelacji. Na przykład wiele osób z autyzmem może gorzej radzić sobie w życiu, a przez to żyć w gorszych warunkach i mieszkać w gorszych dzielnicach. Z drugiej strony stres ciężarnych kobiet wynikający z życia w ubóstwie i niebezpiecznych dzielnicach może być również realnym czynnikiem wpływającym na rozwój mózgu u płodu.

Wykryto również związek pomiędzy nasileniem cech autystycznych a wielkością wskaźników narażenia na traumę, tzn. im silniejsze jest zaburzenie u danej osoby, tym bardziej jest ona narażona na występowanie niekorzystnych czynników życiowych i środowiskowych. Nasilenie ASD wiąże się też z ryzykiem wystąpienia czterech lub więcej negatywnych doświadczeń w dzieciństwie (ACEs – *Adverse Childhood Experiences*), co stanowi wskaźnik poważnego zagrożenia stanu zdrowia, zarówno ogólnego, jak i psychicznego. Dzieci z ASD doświadczają w ciągu swojego życia

większej liczby negatywnych sytuacji na poziomie indywidualnym, rodzinnym i społecznym niż dzieci, które nie są autystyczne. Analogiczne wyniki co do zwiększonej liczby traumatyzujących doświadczeń z dzieciństwa u osób z ASD uzyskali również inni badacze podejmujący tę problematykę (Hoover, Kaufman, 2018).

Staje się też jasne, że w prowadzonych do tej pory badaniach nad powiązaniem autyzmu z innymi kondycjami zdrowia psychicznego pomijano obecność traumy i zaburzeń przez nią powodowanych, jak również nie uwzględniało się, a przez to nie wyodrębniało i nie brało pod uwagę, obecności osób z autyzmem w grupach badanych, dotkniętych traumą i jej skutkami, co zrodziło poczucie, że tej grupy nie dotyczy PTSD, CPTSD czy inne syndromy pourazowe (Haruvi-Lamdan i in., 2020). Zgodnie z modelem Kerns i in. (2015) trauma może wynikać u osób autystycznych z połączenia stresorów specyficznych dla autyzmu i czynników tradycyjnie rozpoznawanych jako stresory dla wszystkich ludzi, co oznacza, że badając osoby z autyzmem, powinniśmy uwzględniać specyfikę tej grupy w zakresie zarówno podatności na traumę, jak i reagowania na wydarzenia o takim charakterze. Co składa się na tę odrębność? Z pewnością niepowtarzalny wzorzec sensoryczny, unikatowy metabolizm, bardzo indywidualne nadawanie znaczeń (por. Pisula, 2010) przez osoby autystyczne, a także trauma wynikająca z konsekwencji (poznawczych, emocjonalnych, praktycznych, społecznych, somatycznych) posiadania autystycznego wzorca funkcjonowania. Wszystkie te czynniki mogą potęgować podatność na traumatyzację oraz nadawać specyficzny charakter jej samej, zarówno w aspektach subiektywnych doświadczeń osoby z ASD, jak i zobiektywizowanych, dających się zmierzyć wyników czy przejawów, wyrażonych jej zachowaniem i reakcjami organizmu.

Obecnie możemy powiedzieć na podstawie najnowszych badań (Okumura i in., 2024), że doświadczenia traumatyczne powodują zaostrzenie objawów autystycznych przede wszystkim w obszarze peryferycznym, a więc nie obszarach osiowych, diagnostycznych, a tych dodatkowych, powodujących zróżnicowanie indywidualne u osób w ramach tej samej diagnozy. W praktyce powoduje to nakładanie się na siebie obrazów różnych zaburzeń będących skutkiem traumy lub wynikających z jej wpływu zaostrzającego przejawiane już objawy czegoś istniejącego wcześniej, jak depresja, OCD, zaburzenia lękowe czy ADHD. Z tego powodu różnicowanie diagnostyczne staje się bardzo utrudnione i sprawia, że do niedawna zachowania będące wynikiem traumatycznych doświadczeń lub przeżycia toksycznego stresu traktowano jako przejaw autyzmu o silnym natężeniu lub zaostrzenia innego, stwierdzonego wcześniej zaburzenia. Stanowi to również wyzwanie dla podejmowania interwencji o charakterze wsparcia psychologicznego, psychoterapii lub interwencji kryzysowej, które muszą uwzględniać często skomplikowany obraz pacjenta i jego życiowej sytuacji, a więc wymagają pogłębiania wiedzy i doświadczenia przez specjalistów chcących pomagać osobom z autyzmem (Dobiała i in., 2021).

Wreszcie ostatnie z postawionych pytań – o traumę jako ewentualną przyczynę objawów autystycznych. Niegdyś istotnie sądzono, że autyzm jest wynikiem emocjonalnego odrzucenia przez matkę bądź całe otoczenie lub został spowodowany zaniedbaniami w opiece lub wczesną deprivacją. Był to pierwszy pomysł Leo Kanner’a co do przyczynowości autyzmu (idea „matki-lodówki”), jednak został on przez niego dość szybko odrzucony. Pomimo to pogląd ten stał się głównym przez lata przekonaniem, przede wszystkim w środowiskach o orientacji psychoanalitycznej, obciążającym rodziców lub tylko matkę za rozwinięcie się autyzmu u dziecka i można go, niestety, spotkać jeszcze dzisiaj wśród niektórych praktyków lub w społeczeństwie, mimo że został wielokrotnie udowodniony wrodzony i mający biologiczne uwarunkowania charakter tej kondycji.

O ile samo doświadczenie traumy nie jest odpowiedzialne za autyzm jako taki, o tyle nie możemy powiedzieć, że traumatyczne przeżycia nie pozostawiają śladu na psychice i ciele osoby autystycznej, wręcz przeciwnie, wiele zachowań uważanych za typowe dla autyzmu jest skutkiem traumy. Występują jako zaburzenie, dezorganizowanie czy deterioracja sfery poznawczej, emocjonalnej, sensorycznej, ruchowej i społecznej oraz w szerokim zakresie funkcji organizmu i zdrowia fizycznego, analogicznie do tego, co możemy zaobserwować u dotkniętych PTSD osób bez autyzmu (Peterson i in., 2019).

Od jakiegoś czasu prowadzę badania nad związkiem pomiędzy autystycznymi cechami u osób z diagnozą i bez diagnozy, lecz wykazujących w różnym stopniu obecność autystycznego wzorca funkcjonowania (tzw. niekliniczna populacja), a różnymi wskaźnikami dobrostanu i pozytywnego zdrowia psychicznego. Wykazałam, że poszczególne cechy autystyczne korelują ujemnie ze wskaźnikami szczęścia, satysfakcji z życia czy nadziei oraz dodatnio z poczuciem wypalenia życiem (Stefańska-Klar, 2020, 2017, 2016), podobnie jak funkcjonowanie w badanej populacji globalnego wskaźnika AQ (Autism Spectrum Quotient), będącego wyrazem natężenia autystycznego, uzyskanego w badaniu za pomocą testu przesiewowego dla dorosłych (Baron-Cohen i in., 2001). Jeśli zgodzimy się, że pozytywne wskaźniki zdrowia psychicznego i dobrostanu stanowią czynniki ochronne dla funkcjonowania człowieka, a poczucie wypalenia życiem może być traktowane jako czynnik ryzyka, a nawet stan zagrażający zdrowiu i życiu, sytuacja psychologiczna osób charakteryzujących się autystycznym wzorcem funkcjonowania powinna budzić niepokój.

Te dane są spójne z tym, co wiemy o częstym współwystępowaniu różnych psychiatrycznych jednostek u osób ze zdiagnozowanym autyzmem (bez względu na wiek) (Rosen i in., 2018; De Bruin i in., 2007), przy czym najczęściej diagnozowane są takie stany jak ADHD, lęk i depresja (Joshi i in., 2013). Niedawno wykryto zjawisko „autystycznego wypalenia” i jego związek m.in. z kosztami społecznego kamuflażu

(Raymaker i in., 2020), co jest zbieżne ze wspomnianymi juź wynikami dotyczącymi związku cech autystycznych z poczuciem wypalenia przez życie u młodych dorosłych (Stefańska-Klar, 2020). Ponownie przytoczę w tym miejscu odkrycie, że osoby z ASD są bardziej narażone na doświadczanie potencjalnie traumatycznych zdarzeń i są przez nie znacząco dotknięte (Haruvi-Lamdan i in., 2018; Kerns i in., 2015) oraz że istnieje związek między autyzmem a objawami zespołu stresu pourazowego PTSD (Rumball i in., 2020; Haruvi-Lamdan i in., 2020), także z dysocjacjami, będącymi reakcją na przeżyte traumy (Reuben, 2021).

Dlatego nie dziwi wysoki wskaźnik samobójstw w grupie osób z autyzmem w porównaniu z resztą populacji, jednak dane wskazują nie tyle na związki z chorobami psychicznymi, ile właśnie z doświadczanymi traumami, szczególnie powodowanymi przez przemoc i fiasko relacji społecznych. Przerażający jest fakt, że próby samobójcze podejmują najczęściej ludzie bardzo młodzi, nastolatki, a nawet dzieci w spektrum autyzmu. W systematycznych badaniach O'Halloran i in. (2022) wykazali, że jeden na czworo nastolatków z autyzmem ma samobójcze myśli i marzenia, a jeden na dziesięcioro podejmuje realną próbę samobójczą. Wyniki badań wskazują wyraźnie na związek między narażeniem na negatywne doświadczenia w dzieciństwie (ACE) a zwiększonym ryzykiem samobójstwa i są podobne do wyników wcześniejszych badań analizujących ACE i samobójstwa wśród młodzieży bez autyzmu (O'Halloran i in., 2022; Howe i in., 2020). W przytoczonych badaniach populacyjnych wykazano, że ze skłonnościami samobójczymi najsilniej były powiązane takie czynniki jak nadużycia wobec osoby z autyzmem, niższa pozycja społeczno-ekonomiczna, przynależność do mniejszości etnicznej oraz wykluczenie społeczne i brak dostępu do usług zdrowia psychicznego lub złe ich funkcjonowanie. W wielu badaniach wykazano istnienie związku przyczynowo-skutkowego pomiędzy narażeniem na znęcanie się w środowisku szkolnym a podjęciem próby samobójczej lub skłonnościami samobójczymi u młodzieży autystycznej. Sprawcami przemocy szkolnej mogli być rówieśnicy, ale również nauczyciele (Hu i in., 2019; Chou i in., 2020; Holden i in., 2020; Lin i in., 2020).

SWOISTOŚĆ REAKCJI POSTTRAUMATYCZNYCH U OSÓB ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Kerns wraz z zespołem (2022) przeprowadziła badania jakościowe, aby zidentyfikować źródła traumy z perspektywy osób z autyzmem w różnym wieku i ich opiekunów. Celem było też stwierdzenie, czy istniejący standardowy kwestionariusz stosowany powszechnie do wykrywania traumatycznych doświadczeń uwzględnia to, co dla osób z autyzmem jest źródłem traumy. Dlatego przeprowadzono wywiady z dorosłymi z autyzmem, a także z opiekunami osób autystycznych, oraz dokonano

wywiadu w tradycyjny sposób za pomocą kwestionariusza. Ta standardowa technika wykazała obecność w doświadczeniach badanych osób takie źródła traumy jak przemoc fizyczna, seksualna i emocjonalna, zaniedbanie, poważne obrażenia i choroby oraz zastraszanie, co potwierdziły również dane z wywiadów.

Natomiast wyniki jakościowe pozwoliły ustalić szerszy zakres traumatycznych stresorów doświadczanych przez osoby autystyczne oraz dostarczyły danych, pozwalających lepiej zrozumieć zależność pomiędzy cechami wynikającymi z autyzmu a podatnością na traumatyczne zranienia i kształtowaniem się warunków sprzyjających powstawaniu traumatycznych wydarzeń. Są to np. „bariery komunikacyjne, naiwność społeczna i pragnienie akceptacji społecznej (które zwiększają podatność dziecka na manipulację) oraz wrażliwość na bodźce sensoryczne i nowe doświadczenia (które mogą nasilać szok spowodowany urazem, chorobą i leczeniem medycznym)” (Kerns i in., 2022, s. 1995). Kluczowymi źródłami traumy okazały się: wykluczenie społeczne i marginalizacja, a także różne formy społecznego uwięzienia; wszystkie te doświadczenia wiązano z negatywnymi skutkami psychologicznymi i fizycznymi. Wymieniano również, znane z wielu innych badań zarówno klinicznych, jak i rodzinnych czy instytucjonalnych, doświadczenia będące wynikiem niedopasowania pomiędzy specyfiką własnych funkcji sensorycznych, emocjonalnych, wykonawczych i dotyczących przetwarzania informacji społecznych a otaczającym środowiskiem. Podczas gdy wcześniejsze badania zidentyfikowały wyzwania sensoryczne czy związane ze zmianami i społecznym niedopasowaniem źródła stresu i niepokoju dla osób autystycznych z niepełnosprawnością intelektualną i bez niej, omawiane wyniki wskazują na możliwość traumatycznego lub szkodliwego przez swoją długotrwałość wpływu tych stresorów na stan zdrowia psychicznego i samopoczucie osób w spektrum autyzmu.

Zagadnienie traumy i reakcji postraumatycznych u osób z autyzmem w porównaniu z osobami nieautystycznymi omówiłam szerzej w innym miejscu, z czego wynikły pewne konkluzje dotyczące odrębności badanych (Stefańska-Klar, 2022). Okazuje się, że identyfikacja objawów traumy w przypadku zaburzenia spektrum autyzmu może być trudna ze względu na różne stany współistniejące, jak lęk czy pobudzenie, które mogą zaciemniać obraz, a także powodować nakładanie się kryteriów diagnostycznych ASD (*autism spectrum disorder*) i PTSD (Haruvi-Lamda i in., 2018). Jednak już ponad dekadę temu wiązano kondycje ze spektrum autyzmu z zaburzeniami będącymi wynikiem traumatycznych doświadczeń, np. z PTSD (por. Mehtar i Mukkades, 2011).

W jednym z badań (Brenner i in. 2018) próbowano ustalić, w jaki sposób behawioralne przejawy traumy spowodowanej przemocą są wyrażane przez młodzież ze spektrum autyzmu (ASD). Okazało się, że pacjenci z ASD i zgłoszonym przez

opiekunów nadużyciem (fizycznym, seksualnym i/lub emocjonalnym) w wyższym stopniu doświadczali natrętnych myśli, niepokojących wspomnień, utraty zainteresowania, drażliwości i letargu niż osoby bez zgłoszonego znęcania się. Ta młodzież, u której zdiagnozowano klinicznie zespół stresu pourazowego (PTSD), wykazywała objawy poważniejsze i bardziej uzewnętrznione³ niż osoby z również zgłoszonym nadużyciem, lecz u których nie zdiagnozowano PTSD. Wyniki wskazują na różnice w poradzeniu sobie z doświadczeniem traumy związanej z przemocą pomiędzy nastolatkami z autyzmem, gdyż tylko u części z nich rozwinęło się pełnoobjawowe PTSD, choć u wszystkich dało się zaobserwować objawy zakłócenia funkcjonowania i przeżywanego cierpienia. Wiedza o doświadczonej u pacjenta czy wychowanka traumie jest zatem bardzo ważnym elementem właściwej oceny zachowania dziecka czy dorosłego, a w konsekwencji wyznacznikiem podejmowania odpowiednich działań chroniących przed popełnianiem błędów, choćby takich, o jakich piszę poniżej.

King i Desaulnier (2011) opisali kilkunastoletnie dziecko ze zdiagnozowanym zaburzeniem spektrum autyzmu i niepełnosprawnością intelektualną, które stało się ofiarą długotrwałej rówieśniczej przemocy i wykazywało bardzo szeroki pourazowy obraz kliniczny, zgodny z CPTSD, będącym zawsze wynikiem długotrwałej traumy, zwłaszcza o charakterze interpersonalnym (Herman, 1992). Zaburzenie to charakteryzują, oprócz pamięciowych wtargnięć (*flashbacks*), reakcji unikania i nadmiernego pobudzenia, także znaczące negatywne zmiany w zakresie regulacji emocji, postrzegania siebie i innych oraz poczucia tożsamości, z zagrożeniem rozwinięcia się niekorzystnych zmian w strukturze charakteru i osobowości. W przypadku opisanego dziecka (King, Desaulnier, 2011) nikt wcześniej nie postawił diagnozy złożonego PTSD pomimo czytelności objawów, toteż dziecko nie otrzymało ani odpowiedniego wsparcia, ani leczenia, w związku z czym następowało u niego nieustanne pogarszanie się funkcjonowania, co w połączeniu z odpowiedziami otoczenia stworzyło błędne koło retraumatyzacji i dalszej patologizacji.

Niestety, również w polskich warunkach objawy PTSD u uczniów, nie tylko tych z autyzmem, myli się z nieposłuszeństwem lub zachowaniami dewiacyjnymi. W przypadku uczniów z autyzmem lub intelektualną niepełnosprawnością jest to wręcz powszechne, a w najlepszym razie uważa się je za normalne przejawy podstawowej kondycji dziecka i odpowiednio do tej interpretacji postępuje. Należy stanowczo stwierdzić, że nieświadomość przyczyn i znaczenia zachowania dziecka w sytuacji, gdy chodzi o reakcje posttraumatyczne, na które otoczenie odpowiada restrykcja-

³ Przez objawy uzewnętrznione (*externalizing*) rozumie się takie zachowania jak silne pobudzenie, hałaśliwość, agresja, zachowanie destruktywne, autoagresja itp., zaś do uwewnętrznionych (*internalizing*) zaliczone zostały smutek, lęki i samotność.

mi, może prowadzić do sytuacji niebezpiecznych. Karanie i wygaszanie reakcji posttraumatycznych jest nie tylko nieskuteczne wychowawczo, lecz przede wszystkim niebezpieczne. Osoba, zamiast otrzymać pomoc, jest ponownie traumatyzowana ze wszystkimi tego skutkami, włącznie z bezpośrednim zagrożeniem życia podopiecznego (por. Stefańska-Klar, 2023).

ZACHOWANIA TRUDNE CZY SPOSOBY RADZENIA SOBIE Z TRAUMĄ?

Ponieważ trauma powoduje zaburzenie funkcjonowania i rozwoju, szczególnie w najmłodszym wieku, jej wpływ na zachowanie dziecka, nastolatka czy osoby w dorosłym wieku jest zwykle zauważalny i ma charakter niepokojący, a same zachowanie określane jest jako tzw. trudne lub co najmniej zakłócające. Problematyka nieaprobowanych zachowań ma swoje uznane miejsce w historii zajmowania się autyzmem, jako tzw. radzenie sobie z zachowaniami trudnymi u osób z ASD, i doczekała się bogatej pragmatyki pozbywania się niechcianych zachowań u takich osób. Rzadko zastanawiano się nad tym, czemu takie zachowanie służy i jakie mogą wywoływać je przyczyny, pracowano wyłącznie nad powstrzymaniem takiej osoby w danej chwili i trwałym wygaszeniem w razie nawrotów. Tymczasem niezajomość przyczyn określonego zachowania, a także funkcji, jakie może ono spełniać w zależności od sytuacji, powoduje, że wiele interwencji wychowawczych czy stosowanych terapii koncentrujących się wyłącznie na wyeliminowaniu takiego zachowania może osobę z autyzmem skrzywdzić. W przypadku syndromu spowodowanego traumą czy toksycznym stresem może zniszczyć narzędzie autoterapii, jednocześnie powodując wzrost cierpienia i opresji.

To zrozumiałe, że może być trudno dopatrzeć się w wielu nietypowych zachowaniach osób z autyzmem ich funkcji wspomagającej czy wręcz terapeutycznej, w dodatku w powiązaniu z radzeniem sobie z traumą lub jej skutkami. Może w tym pomóc próba spojrzenia na nie przez pryzmat struktury i funkcji procesu terapeutycznego, świadomie sterowanego przez specjalistę za pomocą rozmyślnie dobranych metod i technik. Dobry przykład stanowi ukazany przez Judith Herman (1998) wspomagany przez psychoterapeutę proces dochodzenia do zdrowia psychicznego po doświadczeniu traumy u osób z zaburzeniem posttraumatycznym. Proces zdrowienia przebiega w kilku etapach, z których każdy służy osiągnięciu innych celów czy, jak moglibyśmy powiedzieć, zaspokajaniu innej potrzeby lub grupy potrzeb. Dodatkowo nie mamy do czynienia ze zmianami przebiegającymi liniowo i jednokierunkowo w ramach jednego procesu w danym czasie. Zamiast tego możemy mieć do czynienia z równoczesnym uruchamianiem się odrębnych procesów, które mogą trwać równolegle, przeplatać się oraz przybierać formy cykliczne. Dana faza składa się z określonych

elementów, które można utożsamić z celami terapeutycznymi, ale też jest wyznaczana przez pojawiające się potrzeby, związane z aktualnym stanem. Składowe procesy każdorazowo służą do przepracowania traumatycznych doświadczeń i przywrócenia dobrego funkcjonowania na danym etapie, a także w perspektywie odległej, związanej z ostatecznym wyzdrowieniem. A oto szczegóły opisanego przez Herman (1998) procesu wychodzenia z traumy i jej skutków, które pozwolą nam dostrzec analogie z zachowaniami osób z autyzmem, szczegółowo przedstawione przeze mnie w dalszej części artykułu.

W fazie skupionej na bezpieczeństwie można wyróżnić procesy prowadzące do nazwania problemu, odzyskania poczucia kontroli i stworzenia bezpiecznego otoczenia. Jest to faza, której celem jest wewnętrzne i zewnętrzne wzmocnienie osoby tak, żeby mogła ona dokonać bardziej gruntownych operacji wewnętrznych i zewnętrznych, prowadzących do rekonstrukcji własnego Ja i odbudowy mechanizmów radzenia sobie z życiem oraz wzrostu i rozwoju, co nastąpi podczas etapów kolejnych. Po zbudowaniu bezpieczeństwa wewnętrznego i zewnętrznego następuje etap przebudowy traumatycznych wspomnień i generalnie całego „wnętrza” osoby, które zostało zdeorganizowane, a nawet uszkodzone przez traumę. Jest to budowanie podstaw do nowego życia, opartego na innych regułach niż dotychczasowe i z całkiem nowymi zasobami wewnętrznymi. Etap ten autorka nazywa rozpamiętywaniem i żałobą, a składają się na niego zmiany zachodzące w strukturach poznawczych i emocjach osoby, powiązane z traumatycznym doświadczeniem lub doświadczeniami. Są to: rekonstrukcja historii urazu, przekształcanie traumatycznych wspomnień i żałoba po stracie traumatycznej. Dopiero skuteczne przepracowanie doświadczeń na tym etapie pozwoli na osiągnięcie zadowalających efektów w zakresie odbudowania związków z sobą samym, innymi i z rzeczywistością, czyli światem zewnętrznym, a także z własnym życiem. Żeby to osiągnąć, osoba zmagająca się z traumą i jej wpływem na własne życie powinna nauczyć się walczyć, dojść do pogodzenia się ze sobą, rozpoczynając odzyskiwanie kontaktu z innymi oraz odnaleźć swą życiową misję lub choćby rozpocząć proces jej poszukiwania, by wreszcie uporać się z urazem. Ten wieloetapowy proces może zająć terapeutę i klientowi wiele lat wspólnej pracy (Stefańska-Klar, 2023, s. 886-887).

Nie możemy tutaj pominąć odkryć, jakie poczyniono w ostatnich latach w trakcie badań nad traumą, które ukazały jej ściśle biologiczne i fizjologiczne aspekty, poza – jak się wydawało – zasadniczo umysłowym podłożem. W ciągu ponad trzech dekad zgromadzono dowody na to, że trauma ma naturę przede wszystkim ucieleśnioną, pod jej wpływem bowiem dochodzi do trwałych dezorganizacji funkcjonalnych we wszystkich układach organizmu, czego skutkiem mogą być nawet uszkodzenia struktur organicznych w systemie nerwowym i poza nim, odpowiadających za szereg niekorzystnych zmian na poziomie psychicznym, behawioralnym, a w efekcie także

społecznym (np. Van der Kolk i in., 1996; Van der Kolk, 1984). Z tego powodu pojawiły się propozycje wykorzystania do leczenia skutków traumy metod terapeutycznych o charakterze sensoryczno-motorycznym, w których podkreśla się rolę oddechu, ćwiczeń angażujących mięśnie i ruch, a przede wszystkim ekspresji emocjonalnej, także z użyciem głosu, żeby rozładować napięcie i odbarczyć organizm ze skutków toksycznego metabolizmu, spowodowanego przez stres traumatyczny. Powszechnie stawia się też na samoopiekę i samopomoc, ucząc pacjentów będących w kryzysie lub po doświadczeniach traumatycznych różnych form samoregulacji, między innymi opartych na relaksacji. Uczy się ich również wykorzystywania całej gamy dostępnych sposobów pracy z własnym ciałem i umysłem, tak aby mogli radzić sobie samodzielnie z trudnymi stanami psychicznymi i umieli wspierać się w sytuacjach niedostępności terapeuty (Van der Kolk, 2023; Levine, 2022; Ogden, Fischer, 2023). Jedną z takich pożytecznych umiejętności, którą można wyćwiczyć, jest zachowywanie postawy spokojnego obserwatora zdarzenia i własnych reakcji, zwanej uważnością (*mindfulness*) (Kearney, Simpson, 2019), pozwalającej nie tylko obniżyć poziom stresu w danym momencie, ale również trwale wyregulować zaburzone przez traumę procesy i funkcje psychiczne.

Jako psycholog praktyk nieraz mogłam obserwować analogie pomiędzy zachowaniem dzieci i dorosłych w spektrum autyzmu a odkrytymi i stosowanymi przez terapeutów traumy praktykami. Byłam zdziwiona, w jaki sposób dzieci i dorośli z autyzmem często wybierają działania mogące im sprawić ulgę lub dokonać jakichś napraw w ich psychice oraz ciele i – mimo że intuicyjnie – robią to w sposób zdumiewająco zgodny z tym, co w pełni świadomie proponują psychoterapeuci na całym świecie swoim klientom dotkniętym skutkom przejścia przez traumatyczne doświadczenia. Jednocześnie byłam i jestem nadal zmartwiona tym, że ich wysiłki rzadko są docenione i uwzględnione, nawet po próbie dostarczenia rodzinie czy personelowi placówek i instytucji informacji oraz wskazówek, jak można z osobami z ASD współpracować i dzięki temu osiągnąć pozytywne i trwałe skutki. Zwykle dokonuje się prób prostego usuwania tych atypowych, a jednak funkcjonalnych reakcji z repertuaru dziecka lub osoby dorosłej, często za pomocą kar, bez próby wnikięcia w ich znaczenie, aby móc właściwie je wykorzystać lub zaproponować inne sposoby, bardziej właściwe w sytuacji podopiecznego, lecz o podobnym działaniu terapeutycznym.

Poniżej przedstawiam w formie winiet typowe formy reagowania przez znane mi osoby autystyczne w różnym wieku, od wczesnego dzieciństwa po późną dorosłość, które doświadczyły poważnych traum, zarówno pojedynczych, jak i powtarzających się, prostych lub złożonych, mających charakter przypadkowych zdarzeń czy permanentnych, trwających nieustannie od lat lub przez całe życie. W tych zachowaniach dostrzegłam różne formy radzenia sobie ze stresem traumatycznym lub niekorzystnymi efektami przeżytych doświadczeń.

Winieta 1.

Ekspresywne odreagowanie, usuwanie lub zmniejszanie napięcia, samoregulacja sensoryczna i emocjonalna

Krzyk, ataki gniewu lub „szału”, agresja lub autoagresja. Niektóre eksplozje o charakterze „meltdown”, zwłaszcza te przedłużane przez dziecko.

Różne formy aktywności angażujących motorykę dużą i małą, a także poszukiwanie określonych bodźców, uważane za stereotypie i autostymulację (tzw. stymy).

Za: Stefańska-Klar, 2023; zacytowano treści z tabeli nr 1 „Formy reakcji posttraumatycznych u osób z autyzmem, uznawane za tzw. zachowania trudne lub niewłaściwie interpretowane i ich możliwe funkcje terapeutyczne”.

Nadmierna ekspresja emocjonalna i motoryczna, jak również angażowanie się w zabiegi uważane za autostymulację czy stereotypię należą do tych najbardziej zwalczanych u osób z autyzmem ze względu na ich uciążliwy (subiektywnie, czasem też i obiektywnie) charakter. Jednocześnie pełnią one określone funkcje związane z odbarczeniem systemu nerwowego z nadmiernego stresu i jego metabolitów (rozładowanie przez intensywne reakcje emocjonalne i ruchowe) oraz przywróceniem równowagi przez wyregulowanie stopnia napięcia za pomocą czynności stereotypowych (stimów). O ile eksplozje emocjonalne, zwłaszcza mające postać agresji czy autoagresji, wymagają kontroli i ingerencji (choć powinno się rozumieć ich znaczenie i działać w kierunku zmniejszenia napięcia, nie odwrotnie), to angażowanie się w czynności samoregulacyjne o różnym charakterze (trzepotanie rękami, ruchy ciała, wydawanie dźwięków, bieganie itp.) powinno spotykać się ze zrozumieniem i być wspierane, a nie blokowane na różne sposoby przez otoczenie. Jeśli jakieś zachowanie samoregulujące ma charakter kłopotliwy społecznie, powinno się raczej pomóc osobie z ASD znaleźć jakąś alternatywną o podobnej skuteczności formę redukcji stresu lub łagodzenia lęku o bardziej neutralnym charakterze, a nie karać czy w inny sposób „tępić” dane zachowanie jako „trudne”.

Winieta 2.

Dysocjacja obronna i adaptacyjna

Zawieszanie się, pozostawanie w bezruchu, patrzenie w dal, wpatrywanie się w coś bez śladów napięcia (medytowanie, naturalne stany *mindfulness*)

Za: Stefańska-Klar, 2023; zacytowano treści z tabeli nr 1 „Formy reakcji posttraumatycznych u osób z autyzmem, uznawane za tzw. zachowania trudne lub niewłaściwie interpretowane i ich możliwe funkcje terapeutyczne”.

Zachowanie tego typu jest częste w autyzmie i zwykle wywołuje reakcje mające na celu przerwanie go u dziecka czy dorosłego. Uważa się, że jest ono niepokojące i ma szkodliwy wpływ, np. powoduje blokowanie rozwoju i dezorganizuje nauczanie lub terapię. Tymczasem jest to jedna z wyjątkowo skutecznych form odprężania się, więc

dla osób zmagających się z traumą i jej skutkami może stanowić autentyczny ratunek i mieć działanie autoterapeutyczne.

Winieta 3.

Poszukiwanie komfortu, bezpieczeństwa i dobrostanu

Kiwanie się, kołysanie, oddawanie się powtarzającym się i kojącym zachowaniom ruchowym lub wokalnym. Chętne zapadanie w długie drzemki. Noszenie ze sobą wybranego przedmiotu. Obrona stałości, rutyny i rytuału. Zadawanie w kółko tego samego pytania. Odroczone echolalie pełniące funkcję uspokajającą. Wpatrywanie się w ten sam punkt. Głaskanie powierzchni. Oddalanie się od grupy. Zrywanie lub unikanie kontaktu, zwłaszcza wzrokowego. Poszukiwanie mocnego dotyku lub uścisku. Zamykanie się w szafie, kładzenie pod ławką, pod pianinem, pod materacem itp.

Za: Stefańska-Klar, 2023; zacytowano treści z tabeli nr 1 „Formy reakcji posttraumatycznych u osób z autyzmem, uznawane za tzw. zachowania trudne lub niewłaściwie interpretowane i ich możliwe funkcje terapeutyczne”.

Zachowania charakterystyczne dla spektrum autyzmu, uznawane za osiowy objaw określany jako stereotypowe, powtarzalne zachowania, dążenie do stałości czy preferowanie rutyn w przypadku osób z doświadczeniem traumy może być zintensyfikowane ze względu na swoje funkcje, będące bardzo pożądanym elementem radzenia sobie z nadmiernym napięciem. Otóż wszelkie powtarzające się i zrytmizowane reakcje mają charakter uspokajający i pozytywnie regulują stany organizmu, w tym systemu nerwowego, zatem stanowią instynktowny repertuar samoopieki i przywracania równowagi. Z drugiej strony podnoszą dobrostan, a więc regulują nastrój i optymalizują reakcje na poziomie sensorycznym. Działają też obronnie i ochronnie na poziomie poznawczym, gdyż nadają sytuacji cech bezpieczeństwa, co już samo w sobie powoduje spadek napięcia i redukuje poczucie zagrożenia, stale obecne w wewnętrznym doświadczeniu kogoś, kto ma za sobą traumatyczne przejścia.

Winieta 4.

Zakotwiczenie w bezpiecznej przestrzeni

Niepozwalanie na opuszczenie przestrzeni uznanej za bezpieczną i „odnalezioną”. Odmowa wychodzenia z domu, ze swego pokoju, apartamentu itp. (w zależności od rodzaju miejsca pobytu). Aktywna obrona, opór przy wyprowadzaniu na siłę, atakowanie „intruzów”, ucieczka z miejsc następnego pobytu, aby powrócić do dawnego, odmowa angażowania się emocjonalnego i praktycznego w nowe miejsca i relacje, żeby nie stracić kontaktu z poprzednim. Porządkowanie, pielęgnowanie bezpiecznego miejsca. Porządkowanie kolekcji i zbiorów.

Za: Stefańska-Klar, 2023; zacytowano treści z tabeli nr 1 „Formy reakcji posttraumatycznych u osób z autyzmem, uznawane za tzw. zachowania trudne lub niewłaściwie interpretowane i ich możliwe funkcje terapeutyczne”.

W terapii traumy i zaburzeń spowodowanych przez nią podstawą wszelkich zmian jest zbudowanie poczucia bezpieczeństwa, co wynika z jednej strony z bezpiecznej i budzącej zaufanie relacji z terapeutą, z drugiej zaś z powstania bezpiecznej przestrzeni, zewnętrznej i wewnętrznej, w której osoba z ASD może zrezygnować z utrwalonego nastawienia na atak lub ucieczkę lub wyjść ze stanu znieruchomienia/zamrożenia i zacząć rozwój ku zdrowieniu i normalizacji. Służą temu m.in. wyobrażenia i wizualizacje różnych bezpiecznych miejsc, w których można się schronić i do których można wracać, ale też znajdowanie lub tworzenie realnego środowiska dającego poczucie maksymalnego bezpieczeństwa i spokoju.

Dopiero wtedy osoba może nauczyć się skutecznego odprężania i regulacji swoich stanów psychicznych i fizjologicznych, dzięki czemu usprawnią się jej procesy poznawcze i wykonawcze, a także będą mogły naprawić, uzdrowić czy w ogóle narodzić dobre, zdrowe relacje z innymi i światem jako takim. Niestety, w przypadku dzieci i dorosłych z autyzmem próby tworzenia własnych przestrzeni autoterapeutycznych w analogiczny sposób, jak dzieje się to w gabinetach psychoterapeutycznych, spotykają się z aktywnym atakiem, szczególnie gdy dzieje się to w instytucjach o charakterze edukacyjnym i opiekuńczo-wychowawczym, ale też w gabinetach kierujących swą ofertą pomocy właśnie dla nich. Zwykle jest to interpretowane jako oznaka oporu czy wręcz buntu, a także uważane za czynnik zakłócający i dezorganizujący proces nauczania bądź terapii, przede wszystkim takiej o mocno ustrukturuowanym i narzuconym odgórnie charakterze.

Winieta 5.

Ruminacja, „przeżywanie” i ponowne odtwarzanie wspomnień
Powracanie w rozmowach do tematu, powtarzanie tych samych pytań lub wypowiedzianie słów, fraz lub monologów albo wydawanie niewerbalnych dźwięków, które osobie kojarzą się z przeżytym doświadczeniem traumatycznym. Powtarzanie tematu doświadczenia lub sobie tylko znanych skojarzeń w jednakowych, powtarzających się zabawach.

Za: Stefańska-Klar, 2023; zacytowano treści z tabeli nr 1 „Formy reakcji posttraumatycznych u osób z autyzmem, uznawane za tzw. zachowania trudne lub niewłaściwie interpretowane i ich możliwe funkcje terapeutyczne”.

Powracanie do tego, co się wydarzyło, powtórne doświadczanie, analizowanie, inaczej mówiąc „przeżywanie”, nazywa się w psychologii ruminacją. To nie tylko przypominające obsesję zaabsorbowanie, ale także środek leczniczy. Z jednej strony ruminacja bowiem pozwala zmniejszyć napięcie i przynosi ulgę, z drugiej wprowadza zmiany w samym wspomnieniu, które staje się coraz mniej bolesne czy denerwujące, gdyż następuje stopniowe odczulenienie oraz przyzwyczajenie (habitacja), a więc redukcja emocjonalnego charakteru wspomnienia na rzecz warstwy poznawczej, którą da się

przetwarzać za pomocą myślenia, czyli przekształcać przez dochodzenie do nowych wniosków i dokonywanie odkryć.

Winieta 6.

Zabezpieczanie się przez stałą czujność

Przechowywanie, noszenie lub trzymanie na widocznym miejscu obiektu skojarzonego z traumatycznym wydarzeniem lub będącym jego symbolem. Noszenie przy sobie czegoś do obrony, spanie z tym przedmiotem pod poduszką.

Za: Stefańska-Klar, 2023; zacytowano treści z tabeli nr 1 „Formy reakcji posttraumatycznych u osób z autyzmem, uznawane za tzw. zachowania trudne lub niewłaściwie interpretowane i ich możliwe funkcje terapeutyczne”.

U części osób z doświadczeniem traumatycznym, zwłaszcza gdy w grę weszły przemoc lub wydarzenia zagrażające życiu czy zdrowiu (zarówno ofiar, jak i świadków), dążenie do poczucia bezpieczeństwa odbywa się za pomocą podtrzymywania u siebie stałego napięcia i czujności, „bycia w pogotowiu”, czyli inaczej – stałego zabezpieczania się na wypadek ataku lub przed zapomnieniem o traumatycznym wydarzeniu, co mogłoby uspić czujność i narazić na niebezpieczeństwo. Ta strategia należy do mało adaptacyjnych sposobów radzenia sobie i warto pomóc dziecku czy dorosłemu zrezygnować z niej i zastąpić innymi, mniej kosztownymi emocjonalnie i społecznie formami radzenia sobie z emocjami będącymi następstwem traumatycznych doświadczeń. Będzie to jednak wymagać zaangażowanie terapeuty, który wspiera osoby po przebytej traumie.

Winieta 7.

Gry i zabawy jako sposoby na przepracowywanie wspomnień traumatycznych, poznawczą rekonstrukcję i przewartościowanie afektywne (zwykle udział niedyrektywnego terapeuty jest tu niezbędny)

Zabawy odtwarzające sytuacje traumatyczne za pomocą klocków, figurek lub dowolnych materiałów. Pisanie książeczek z tym samym powtarzającym się motywem zagrożenia. Ryśunki dzieci, które doświadczyły traumy wojny, straty lub przemocy, w tym nadużycia seksualnego. Potrzeba angażowania się w gry komputerowe z motywami przemocy lub śmierci i cierpienia.

Za: Stefańska-Klar, 2023; zacytowano treści z tabeli nr 1 „Formy reakcji posttraumatycznych u osób z autyzmem, uznawane za tzw. zachowania trudne lub niewłaściwie interpretowane i ich możliwe funkcje terapeutyczne”.

Gry i zabawy posttraumatyczne pełnią terapeutyczną rolę, jeśli ich treść z czasem się zmienia w kierunku pełnego opisu zdarzenia lub ku konstruktywnym rozwiązaniom. Jeśli tak się nie dzieje i dziecko „utyka” na stereotypowym powtarzaniu wciąż tego samego przebiegu zabawy, potrzebna będzie pomoc terapeuty, który pomoże mu

zmienić ten schemat, tym samym przepracować temat traumy, gdyż takiemu stanowi towarzyszy pogorszenie się objawów posttraumatycznych.

Inną formą „gry posttraumatycznej” mogą być interakcje społeczne, będące sposobami porządkowania rzeczywistości i obrazu siebie oraz własnego życia, nadawania im nowego sensu lub wypróbowywania nowych kierunków w biegu zdarzeń za pomocą własnego wpływu i kontroli nad nimi; tworzenie sekwencji wydarzeń przez wpływanie na innych tak, żeby powstawał określony scenariusz wydarzeń, lub zachęcanie innych do konwersacji o pewnym wyobrażonym przebiegu, fantazjowanie, inicjowanie zabaw psychodramatycznych itp.

PODSUMOWANIE

Z badań, jakie zostały przedstawione w artykule, wynika, że dzieci, młodzież i dorośli ze spektrum autyzmu wydają się reagować bardziej wrażliwie od swych rówieśników bez autyzmu na traumatyczne dla nich doświadczenia, a objawy będące tego skutkami utrzymują się dłużej, a nawet przybierają postać długofalowo zaburzonych zachowań. Jednak fakt ten może nie być czytelny dla otoczenia a sens zmian w reakcjach osoby nierozpoznany właściwie. Badacze i praktycy (np. Kildahl i in., 2022; Brenner i in., 2018; King, Desaulnier, 2011) podkreślają potrzebę stosowania w pracy z osobami ze spektrum autyzmu przesiewowych badań, pozwalających zidentyfikować ewentualną obecność traumy w ich doświadczeniach w celu ukierunkowania pracy z nimi w sposób określany jako „trauma-informed”.

Problemem we właściwym rozpoznaniu sytuacji danej osoby są trudności komunikacyjne, typowe dla wzajemnych kontaktów z osobami w spektrum autyzmu, szczególnie tymi, które są niewerbalne, lub/i współwystępuje u nich niepełnosprawność intelektualna. Wówczas niezwykle ważnym środkiem staje się obserwacja, a podczas komunikacji wykorzystywanie technik wspomagających porozumiewanie się. Jadwiga Kamińska-Reyman (2021), analizując komunikacyjne zachowania słabo mówiących lub niewerbalnych osoby z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną, dostarcza klucza do rozumienia komunikatów wysyłanych przez nie na temat tego, czym się martwią i z jakiego powodu cierpią.

W części praktycznej artykułu pokazałam na podstawie własnych doświadczeń szeroki zakres zachowań stanowiących reakcję na traumę u znanych mi osób z autyzmem, wskazując jednocześnie na użyteczny dla osoby z ASD charakter. Chcę zachęcić równocześnie do wnikliwych obserwacji w celu lepszego zrozumienia osób, z którymi dane nam jest pracować, i budowania wiedzy o osobie w sposób wrażliwy na informacje o traumie.

BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., Text rev.). American Psychiatric Association.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., Clubley, E. (2001). The Autism-Spectrum Quotient (AQ): Evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 5–17.
- Bartlett, J.D., Smith, S. (2019). The role of early care and education in addressing early childhood trauma. *American Journal of Community Psychology*, 64, 359–372.
- Berg, K.L., Shiu, C.S., Acharya, K., Stolbach, B.C., Msall, M.E. (2016). Disparities in adversity among children with autism spectrum disorder: a population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 58(11), 1124–1131.
- Brenner, J., Pan, Z., Mazefsky, C., Smith, K., Gabriels, R. (2018). Behavioral symptoms of reported abuse in children and adolescents with autism spectrum disorder in inpatient settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7, 3727–3735.
- Center on the Developing Child at Harvard University (2014). *A Decade of Science Informing Policy: The Story of the National Scientific Council on the Developing Child*. <https://developingchild.harvard.edu/resources/report/decade-science-informing-policy-story-national-scientific-council-developing-child/>
- Chou, W.-J., Wang, P.-W., Hsiao, R.C., Hu, H.-F., Yen, C.-F. (2020). Role of School Bullying Involvement in Depression, Anxiety, Suicidality, and Low Self-Esteem Among Adolescents With High-Functioning Autism Spectrum Disorder. *Frontiers Psychiatry*, 11:9. <https://www.doi.org/10.3389/fpsy.2020.00009>
- De Bellis, M.D., Zisk, A. (2014). The biological effects of childhood trauma. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 23(2), 185–222.
- De Bruin, E.I., Ferdinand, R.F., Meester, S., De Nijs, P.F., Verheij, F. (2007). High rates of psychiatric co-morbidity in PDD-NOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 877–886.
- Dobiała, E., Stefańska-Klar, R., Rumińska, A., Gołaska-Ciesielska, P., Duras, M., Janiak, W. (2021). Challenges of Psychological Therapy Work with Autistic Adults. *The Global Psychotherapist*, 1(2), 45–56. <https://www.doi.org/10.52982/lkj151>
- Dye, H. (2018). The impact and long-term effects of childhood trauma. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 28(3), 381–392. <https://doi.org/10.1080/10911359.2018.1435328>
- Gaebel, W., Zielasek, J., Reed, G.M. (2017). Zaburzenia psychiczne i behawioralne w ICD-11: koncepcje, metodologie oraz obecny status. *Psychiatria Polska*, 51(2), 169–195.

- Haruvi-Lamdan, N., Horesh, D., Golan, O. (2018). PTSD and autism spectrum disorder: Co-morbidity, gaps in research, and potential shared mechanisms. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 10(3), 290–299. <https://doi.org/10.1037/tra0000298>
- Haruvi-Lamdan, N., Horesh, D., Zohar, S., Kraus, M., Golan, O. (2020). Autism Spectrum Disorder and Post-Traumatic Stress Disorder: An unexplored co-occurrence of conditions. *Autism*, 24(4), 884–898. <https://doi.org/10.1177/1362361320912143>
- Herman, J.L. (1992). Complex PTSD: a syndrome in survivors of prolonged and repeated trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 5, 377–391.
- Herman, J.L. (1998). *Przemoc: uraz psychiczny i powrót do równowagi*. GWP.
- Holden, R., Mueller, J., McGowan, J., Sanyal, J., Kikoler, M., Simonoff, E., Velupillai, S., Downs, J. (2020). Investigating Bullying as a Predictor of Suicidality in a Clinical Sample of Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research*, 13(6), 988–997. <https://doi.org/10.1002/aur.2292>
- Hoover, D.W., Kaufman, J. (2018). Adverse Childhood Experiences in Children with Autism Spectrum Disorder. *Current Opinion in Psychiatry*, 3(2), 128–132. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000390>
- Howe, S.J., Hewitt, K., Baraskewich, J., Cassidy, S., McMorris, C.A. (2020). Suicidality among children and youth with and without autism spectrum disorder: A systematic review of existing risk assessment tools. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(10), 3462–3476. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04394-7>
- Hu, H.F., Liu, T.L., Hsiao, R.C., Ni, H.Ch., Liang, S.H.Y., Lin, Ch.F., Chan, H.L., Hsieh, Y.H., Wang, L.J., Lee, M.J., Chou, W.J., Yen, Ch.F. (2019). Cyberbullying Victimization and Perpetration in Adolescents with High-Functioning Autism Spectrum Disorder: Correlations with Depression, Anxiety, and Suicidality. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 4170–4180. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04060-7>
- Joshi, G., Wozniak, J., Petty, C., Martelon, M., Fried, R., Bolfek, A., Biederman, J. (2013). Psychiatric comorbidity and functioning in a clinically referred population of adults with autism spectrum disorders: A comparative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1314–1325. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1679-5>
- Kaminska-Reyman, J. (2021). Speaking by Behavior: A Psychological Interpretation of Worrying Non-Autistic Behaviors in Adults with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability. *European Research Studies Journal*, XXIV (Special Issue 2–2), 996–1006. <https://doi.org/10.35808/ersj/2823>
- Kearney, D.J., Simpson, T.L. (2019). *Mindfulness-Based Interventions for Trauma and Its Consequences*. American Psychological Association.
- Kern, J.K., Trivedi, M.H., Garver, C.R., Grannemann, B.D., Andrews, A.A., Savla, J.S., Johnson, D.G., Mehta, J.A., Schroeder, J.L. (2006). The pattern of sensory processing abnormalities in autism. *Autism*, 10(5), 480–494.

- Kerns, C.M., Lankenau, S., Shattuck, P.T., Robins, D.L., Newschaffer, C.J., Berkowitz, S.J. (2022). Exploring potential sources of childhood trauma: A qualitative study with autistic adults and caregivers. *Autism*, 26(8), 1987–1998. <https://doi.org/10.1177/13623613211070637>
- Kerns, C.M., Newschaffer, C.J., Berkowitz, S.J. (2015). Traumatic childhood events and autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(11), 3475–3486.
- Kildahl, A.N., Helverschou, S.B., Trine Lise Bakken, T.L., Oddli, H.W. (2020). “If we do not look for it, we do not see it”: Clinicians’ experiences and understanding of identifying post-traumatic stress disorder in adults with autism and intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 1119–1132. <https://doi.org/10.1111/jar.12734>
- Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne* (2000). Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius”. Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- King, R., Desaulnier, C. (2011). Commentary: Complex post-traumatic stress disorder: Implications for individuals with autism spectrum disorders – part II. *Journal on Developmental Disabilities*, 17(1), 47–59.
- Levine, P. (2016). *Uleczyć traumę*. Wydawnictwo Czarna Owca,
- Lin, P.Ch., Peng, L.Y., Hsiao, R.C., Chou, W.J., Yen, Ch.F. (2020). Teacher Harassment Victimization in Adolescents with High-Functioning Autism Spectrum Disorder: Related Factors and Its Relationships with Emotional Problems. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(11), 4057. <https://doi.org/10.3390/ijerph17114057>
- Liotti, G., Farina, B. (2016). *Traumatyczny rozwój. Etiologia klinika i terapia*. Fundacja Przyjaciele Martyńki.
- Mehtar, M., Mukaddes, N.M. (2011). Posttraumatic stress disorder in individuals with diagnosis of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 539–546.
- National Center for Health Statistics, Maternal and Child Health Bureau. National Survey of Children’s Health*. Data Resource Center for Child and Adolescent Health, 2011/12. <https://www.childhealthdata.org/learn-about-the-nsch/NSCH>
- O’Halloran, L., Coey, P., Wilson, C. (2022). Suicidality in autistic youth: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 93, 1–13. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2022.102144>
- Ogden P., Fischer, J. (2023). *Psychoterapia sensomotoryczna. Interwencje w terapii traumy i zaburzeń przywiązania*. Wydawnictwo Uniwersytet Jagiellońskiego.
- Okumura, K., Takeda, T., Komori, T., Toritsuka, M., Yamamuro, K., Takada, R., Ikehara, M., Kamikawa, K., Noriyama, Y., Nishi, Y., Ishida, R., Kayashima, Y., Yamauchi, T., Iwata, N., Makinodan, M. (2024). Adverse childhood experiences exacerbate

- peripheral symptoms of autism spectrum disorder in adults. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 22, 1–8. <https://doi.org/10.1111/pcn.13712>
- Peterson, J.L., Earl, R.K., Fox, E.A., Ma, R., Haidar, G., Pepper, M., Berliner, L., Wallace A.S., Bernier R.A. (2019). Trauma and Autism Spectrum Disorder: Review, Proposed Treatment Adaptations and Future Directions. *J Child Adolesc Trauma*, 12(4), 529–547. <https://doi.org/10.1007/s40653-019-00253-5>
- Pisula, E. (2020). *Autyzm, przyczyny, symptomy, terapia*. Wydawnictwo Harmonia.
- Raymaker, D.M., Teo, A.R., Steckler, N.A., Lentz, B., Scharer, M., Santos, A.D. Kapp, S.K., Hunter, M., Joyce, A.I., Nicolaidis, C.H. (2020). “Having All of Your Internal Resources Exhausted Beyond Measure and Being Left with No Clean-Up Crew”: Defining Autistic Burnout. *Autism in Adulthood*, 2(2), 132–143. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0079>
- Reuben, K.E., Stanzone, C.M., Singleton, J.L. (2021). Interpersonal trauma and post-traumatic stress in autistic adults. *Autism in Adulthood*, 3(3), 247–256. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0073>
- Rosen, T.E., Mazefsky, C.A., Vasa, R.A., Lerner, M.D. (2018). Co-occurring psychiatric conditions in autism spectrum disorder. *International Review of Psychiatry*, 30(1), 40–61. <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1450229>
- Rumball, F., Happé, F., Grey, N. (2020). Experience of Trauma and PTSD Symptoms in Autistic Adults: Risk of PTSD Development Following DSM-5 and Non-DSM-5 Traumatic Life Events. *Autism Research*, 3, 2122–2132. <https://doi.org/10.1002/aur.2306>
- Stefańska-Klar, R. (2016). Cechy autystyczne, nastawienie do życia i zasoby nadziei u osób dorosłych, pochodzących z typowej populacji/Autistic traits, attitude to life and resources for hope in adults from a typical population. *Recenzowany Sborník Příspěvků Mezinárodní Vědecké Konference MMK 2016* (s. 1016–1025). Magnanimitas.
- Stefańska-Klar, R. (2017). Obecność autystycznego wzorca funkcjonowania w typowej populacji. Czy istnieją związki z płcią, wiekiem oraz szczęściem i satysfakcją z życia?. *Sapere Aude 2017. Scope of Pedagogy and Psychology, Vol. VII* (s. 290–299). Magnanimitas.
- Stefańska-Klar, R. (2020). Natężenie cech autystycznych a poczucie wypalenia życiem wśród młodych dorosłych z nieklinicznej próby. *Reviewed Proceedings of the Interdisciplinary Scientific International Conference QUAERE 2020, Vol. X* (s. 1145–1154). Magnanimitas.
- Stefańska-Klar, R. (2022). Autyzm a trauma. Charakterystyka, przyczynowość i skutki doświadczeń traumatycznych u osób ze spektrum autyzmu. *Reviewed Proceedings of the Interdisciplinary Scientific International Conference QUAERE 2022, Vol. XII* (s. 383–392). Magnanimitas.
- Stefańska-Klar, R. (2023). Reakcje posttraumatyczne i ich funkcje u dzieci, młodzieży i dorosłych ze spektrum autyzmu. *Reviewed Proceedings of the Interdisciplinary Scientific International Conference QUAERE 2023, Vol. XIII* (s. 880–889). Magnanimitas.

- Substance Abuse and Mental Health Services Administration (2014). *SAMHSA's concept of trauma and guidance for a trauma-informed approach*. <https://library.samhsa.gov/product/samhsas-concept-trauma-and-guidance-trauma-informed-approach/sma14-4884>
- Van der Kolk, B.A. (1984). *Post-traumatic Stress Disorder: Psychological and Biological Sequelae*. American Psychiatric.
- Van der Kolk, B.A. (2023). *Strach ucieleśniony*. Wydawnictwo Czarna Owca.
- Van der Kolk, B.A., McFarlane, A.C., Alexander, C., Weisæth, L. (red.) (1996). *Traumatic Stress: The Effects of Overwhelming Experience on Mind, Body and Society*. Guilford.

Lęk w doświadczeniach dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu

Aneta Lew-Koralewicz

<https://orcid.org/0000-0002-4193-7014>

Uniwersytet Rzeszowski

ZALECANE CYTOWANIE:

Lew-Koralewicz, A. (2024). Lęk w doświadczeniach dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu. W: G. Całek (red.), *Dziecko w spektrum autyzmu. Aktualne badania i refleksje naukowe* (s. 107–125). Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

STRESZCZENIE

Objawy lęku są jednymi z najczęstszych problemów współwystępujących ze spektrum autyzmu. Celem badań jest poznanie uwarunkowań i natury lęków, których doświadczają osoby ze spektrum autyzmu. Uzyskane wyniki pozwalają stwierdzić, że dzieci z ASD w różny sposób doświadczają lęku w życiu codziennym. Lęk jest ściśle związany z odmiennym sposobem przetwarzania bodźców sensorycznych, niskim poziomem tolerancji na zmianę, problemami w radzeniu sobie z brakiem sukcesu oraz trudnościami w relacjach interpersonalnych. Lęk jest również podłożem występowania zachowań trudnych, które mogą stanowić manifestację przeżywanych emocji. W praktyce klinicznej oraz edukacyjnej konieczne jest zarówno diagnozowanie nasilenia lęku u osób z ASD, jak i wprowadzenie oddziaływań pomocowych, mających na celu terapię zaburzeń lękowych, co jest niezbędne do usprawnienia procesu edukacyjno-terapeutycznego. W badaniu własnym wykorzystano dwie metody badawcze – wywiad jakościowy skoncentrowany na problemie oraz obserwację uczestniczącą.

SŁOWA KLUCZOWE:

badania jakościowe, dzieci i młodzież, lęk, zaburzenia ze spektrum autyzmu, zachowania trudne.

WPROWADZENIE

Rozważając problematykę zaburzeń lękowych u osób ze spektrum autyzmu (ASD), chcę podkreślić, że lęk jest naturalną emocją odczuwaną przez ludzi i może stanowić prawidłową reakcję występującą w sytuacji przewidywanego zagrożenia. Pełni istotne funkcje informacyjne i motywacyjne, umożliwia adaptacyjne reakcje organizmu w trudnej sytuacji (Radziwiłłowicz, 2020). Lęk normatywny występuje w różnych fazach rozwoju człowieka i zaczyna się już od okresu niemowlęcego. Wśród typowo występujących stanów lękowych możemy wyróżnić lęk przed nieznanymi (6–10 miesiąc życia), separacją (8–24 miesiąc życia), ciemnością, potworami (3–6 rok życia), zwierzętami (7–10 rok życia), ciężką chorobą, śmiercią, katastrofą (6–12 rok życia), niepowodzeniem, krytyką, upokorzeniem (11–17 rok życia) (Pilecki i Łucka, 2021). Należy odróżnić lęk normatywny od zaburzeń lękowych, które utrudniają codzienne funkcjonowanie, efektywną realizację zadań rozwojowych i osiągnięcie satysfakcji z życia.

Zaburzenie lękowe jest definiowane „jako zaburzenia psychiczne charakteryzujące się pobudzeniem, uczuciem napięcia i intensywnym niepokojem bez widocznej przyczyny” (Zimbardo i Gerrig, 2012, s. 628). Lęk patologiczny jest nieadekwatny do wywołującego go bodźca, ma nadmierne nasilenie i towarzyszą mu uporczywe objawy (Radziwiłłowicz, 2020). Do głównych grup symptomów należy zaliczyć objawy somatyczne (kołatanie serca, nadmierne pocenie się, drżenie, mdłości, bóle głowy), psychologiczne (trudności w koncentracji, obecność negatywnych myśli, zwiększona drażliwość, koszmary senne), społeczne (unikanie zaangażowania, nadmierna zależność, wycofanie i trudności w kontaktach społecznych) i behawioralne (nadmierna lub zmniejszona aktywność) (Tabak, 2014). Zaburzenia lękowe mogą również wpływać na inne obszary funkcjonowania – umiejętności społeczne czy procesy poznawcze (Lynch, 2021). Stanowią one niejednorodną grupę, a należą do nich: separacyjne zaburzenia lękowe, mutyzm selektywny, fobie specyficzne, społeczne zaburzenia lękowe, zaburzenie paniczne, agorafobia, uogólnione zaburzenia lękowe, inne specyficzne zaburzenia lękowe oraz niespecyficzne zaburzenia lękowe (Radziwiłłowicz, 2020). Rozpowszechnienie zaburzeń lękowych w populacji ogólnej wynosi od 2 do 27%, a różnice te wynikają ze sposobu definiowania tych problemów w ramach różnych badań, z rodzajów zaburzeń lękowych, a także zastosowanych narzędzi diagnostycznych i badanej populacji, w tym wieku i poziomu funkcjonowania uczestników (Muris, 2014).

ZABURZENIA LĘKOWE W AUTYZMIE

Zaburzenia lękowe są jednymi ze współwystępujących ze spektrum autyzmu (Morrison, 2016). Związek lęku z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie jest do końca

wyjaśniony, a ocena kliniczna tych zaburzeń bywa utrudniona (Kreiser, White, 2014). Lęk może być postrzegany jako: konsekwencja objawów ASD (np. generowanie stresu w związku z doświadczanym odrzuceniem społecznym), moderator nasilenia objawów ASD (lęk może nasilać deficyty w relacjach społecznych czy powtarzalne zachowania) lub jako wskaźnik podstawowych objawów ASD (Wood, Gadów, 2010). Zaburzenia lękowe u dzieci z ASD występują w większym nasileniu niż w populacji ogólnej (Gillott i in., 2001; van Steensel i in., 2012; White i in., 2009) czy w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną (Gillott, Standen, 2007). Dotyczą one znacznej grupy osób, a rozpowszechnienie zaburzeń lękowych w tej populacji jest znaczące. Przegląd literatury wskazuje na rozbieżności w ocenie rozpowszechnienia zaburzeń lękowych u dzieci z ASD sięgające od 11 do 84% (Kerns, Kendall, 2014) czy w innych analizach od 60 do 80% (Wijnhoven i in., 2018). Niekiedy diagnoza zaburzeń lękowych poprzedza właściwą diagnozę kliniczną spektrum autyzmu (Calek, Kwapińska, 2014).

Osoby z ASD stanowią zróżnicowaną grupę pod względem nasilenia problemów lękowych i ich rodzajów. Wyniki badań pozwalają stwierdzić, że problemy lękowe często występują u młodzieży z ASD o różnych zdolnościach intelektualnych i werbalnych, ale lęk zmniejsza się wraz ze wzrostem deficytów komunikacyjnych u dzieci z ASD (Kerns, Kendall, 2014; Mayes i in., 2011). Wyższy poziom lęku jest skorelowany z rozwiniętym językiem funkcjonalnym, a także IQ powyżej 70 (Hallett i in., 2013). Osoby z ASD przejawiają objawy internalizacyjne związane z lękiem i depresją jako reakcję na stres w codziennym życiu, co w połączeniu z problemami w funkcjonowaniu społecznym znacząco wpływa na ich samopoczucie psychiczne. Unikanie zachowań społecznych i lęk społeczny utrzymują się w wieku dorosłym. Część osób z ASD cierpi z powodu lęku społecznego, który w dużym stopniu może przyczynić się do unikania kontaktów społecznych typowego dla tej populacji (Bejerot i in., 2014).

Należy podkreślić, że lęk u osób z ASD rozwija się na nieco innym podłożu niż u osób z populacji ogólnej. Zaburzenia integracji sensorycznej, częste u osób z ASD, korelują z zaburzeniami lękowymi (Ringold i in., 2022). Obecnie nie jest jasne, jakie mechanizmy przyczynowe mogą istnieć pomiędzy nadaktywnością sensoryczną a stanami lękowymi. Proponowane są trzy teorie wyjaśniające ten związek: nadaktywność sensoryczna jest spowodowana lękiem; lęk jest spowodowany nieprawidłowościami w odbiorze bodźców sensorycznych; nieprawidłowości sensoryczne i lęk nie są ze sobą powiązane przyczynowo, ale poprzez wspólny czynnik ryzyka albo nakładanie się diagnoz (Dellapiazza i in., 2022).

Problemem, który w znaczącym stopniu może przyczynić się do rozwoju zaburzeń lękowych, jest nietolerancja niepewności. Potrzeba stałości, przewidywalności jest bardzo silna u wielu osób z ASD. Nietolerancja niepewności może być zdefiniowana

jako nadmierna tendencja jednostki do uznawania za możliwość zaistnienia negatywnego zdarzenia niezależnie od tego, jak małe jest prawdopodobieństwo jego wystąpienia (Dugas i in., 2001). W badaniach wykazano, że podwyższony poziom nietolerancji niepewności stanowi predyktor zaburzeń lękowych u osób z ASD (Boulter i in., 2014; Jenkinson i in., 2020; Vasa i in., 2018; Lew-Koralewicz, 2023).

Lęk społeczny to emocja występująca w trakcie interakcji społecznych lub w sytuacji przewidywania kontaktu z inną osobą, objawiająca się ograniczaniem ekspresji w sytuacjach społecznych lub ich unikaniem, co wynika z obawy przed oceną lub odrzuceniem społecznym (Crisp, Turner, 2020). Wielu badaczy wskazuje na występowanie lęku społecznego w grupie osób z ASD (Kuusikko i in., 2008). W etiologii zaburzeń lękowych istotną rolę przypisuje się stresogennym czynnikom psychospołecznym (Winczura, 2018). Samotność społeczna może być konsekwencją lub też przyczyną lęku. W badaniach White i Roberson-Nay (2009) uczestnicy uzyskujący ponadprzeciętne całkowite wyniki lęku zgłaszali znacznie większą samotność niż osoby z mniejszym lękiem. Z kolei Maddox i White (2015) wykazali, że wiele osób dorosłych z ASD jest świadomych swoich trudności społecznych i doświadcza z tego powodu lęku społecznego. Problem ten może nasilać się w kolejnych etapach życia, gdyż poważne deficyty umiejętności społecznych i niezdolność do dokładnej interpretacji intencji i pragnień innych mogą prowadzić do nasilenia lęku społecznego. W miarę jak osoba wycofuje się z interakcji z rówieśnikami, staje się bardziej bojaźliwa i unika interakcji społecznych (White i in., 2012). Podobnie Chang i zespół (2012), analizując wyniki swoich badań, wykazali, że większe nasilenie fobii społecznej było związane z wyższym poziomem deficytów w funkcjonowaniu społecznym u dzieci z ASD w wieku szkolnym.

Lęk ma decydujący wpływ na zachowanie osób z autyzmem w różnych obszarach ich funkcjonowania. Zarówno częstotliwość tego problemu, jak i specyficzne uwarunkowania lęku stanowią istotny z perspektywy klinicznej i edukacyjnej obszar badawczy wymagający pogłębionych analiz.

METODOLOGIA BADAŃ WŁASNYCH

Badania przeprowadzono w paradygmacie interpretatywnym, w strategii jakościowej. Celem badań było poznanie natury doświadczanych lęków, opisanie ich z perspektywy osób, które go przeżywają. Lęk stanowi tu swoisty fenomen, gdyż specyficzne trudności w funkcjonowaniu tworzą odmienne podłoże dla rozwoju zaburzeń lękowych o nieco innej etiologii, niż ma to miejsce w populacji ogólnej. Stąd w opisie problemów lękowych zrezygnowano z podziału zaburzeń lękowych według klasyfikacji diagnostycznych, a skupiono się na analizie indywidualnych sytuacji

odczuwania lęku przez osoby badane. Problem badawczy zawarto w pytaniu: Jakie są uwarunkowania lęków doświadczanych przez osoby z ASD i jaki jest ich obraz?

W celu znalezienia odpowiedzi na postawiony problem badawczy posłużono się dwiema metodami – obserwacją uczestniczącą oraz wywiadem jakościowym skoncentrowanym na problemie (Flick, 2011; por. Rubacha, 2008). Triangulacja metod badawczych miała na celu pogłębienie rozumienia zagadnienia lęku u dzieci z ASD, co ze względu na zróżnicowane możliwości poznawcze i komunikacyjne uczestników wymagało uwzględnienia odpowiedniego dla każdego z przypadków podejścia badawczego. Obserwacja jakościowa ma charakter naturalistyczny i wymaga udziału obserwatora w autentycznych sytuacjach z życia badanych. Badacz staje się podmiotem interakcji, jest ich uczestnikiem i podąża za naturalnym trybem zdarzeń (Kubiński, 2010). Obserwacja uczestników odbywała się podczas zajęć terapeutycznych prowadzonych przez autorkę opracowania, jak również w czasie przerw – oczekiwania uczestników na zajęcia w ośrodku terapeutycznym. Obserwowane reakcje lękowe pojawiały się spontanicznie, w naturalnych sytuacjach, i nie były w żaden sposób celowo kreowane.

Materiał badawczy gromadzony był na arkuszach obserwacyjnych, w których odnotowana była sytuacja wywołująca lęk i rodzaj reakcji ucznia. Dane z obserwacji uzupełniono o dane z wywiadu prowadzonego z uczniami z ASD lub ich rodzicami. Wywiad był prowadzony z osobami ze spektrum autyzmu, które miały wystarczające kompetencje komunikacyjne. Pytania dotyczyły sytuacji wywołujących lęk, odczuć i myśli, jakie temu towarzyszyły, a także sposobów radzenia sobie w sytuacji lękowej. W przypadku osób z deficytami komunikacyjnymi lub z brakiem umiejętności opisywania własnych odczuć i emocji poszerzono obserwacje o wywiad z rodzicami, którzy opisywali charakter lęków, z jakimi zmagają się ich dzieci. Materiał badawczy zebrano od 19 osób z autyzmem oraz od ich rodziców, jednakże w analizie wykorzystano dane pochodzące od 6 rodziców. W celu ochrony danych osobowych i zachowania poufności imiona poszczególnych osób zakodowano. Szczegółowe informacje na temat cech demograficznych badanej grupy zawiera tabela 1.

Tabela 1. Cechy demograficzne badanej grupy

Kod	Płeć	Wiek	Struktura rodziny	Rodzeństwo	Rodzaj szkoły	Funkcjonowanie intelektualne
K1	K	14	pełna	tak	SO	N
K2	K	12	pełna	tak	SS	NI, U
K3	K	14	niepełna	tak	SO	N

K4	K	15	pełna	nie	SO	N
M1	M	11	niepełna	tak	SO	N
M2	M	14	niepełna	tak	SO	N
M3	M	10	pełna	tak	SI	NI, L
M4	M	11	pełna	tak	SO	N
M5	M	9	pełna	tak	SO	NI, L
M6	M	8	pełna	tak	SI	N
M7	M	9	pełna	tak	SS	NI, U
M8	M	12	pełna	nie	SS	NI, U
M9	M	13	pełna	tak	SS	NI, U
M10	M	13	pełna	tak	SI	N
M11	M	8	niepełna	nie	SS	NI, U
M12	M	10	pełna	tak	SS	NI, U
M13	M	15	pełna	nie	SI	NI, L
M14	M	14	pełna	tak	SO	N
M15	M	8	pełna	tak	SO	N

K – kobieta, M – mężczyzna, SS – szkoła specjalna, SO – szkoła ogólnodostępna, SI – szkoła integracyjna, N – norma intelektualna, NI – niepełnosprawność intelektualna (L – stopień lekki, U – stopień umiarkowany).

Źródło: opracowanie własne.

ANALIZA BADAŃ WŁASNYCH

Lęk występujący u osób z autyzmem ma zróżnicowany charakter. W toku analizy danych uzyskanych podczas obserwacji, jak również wywiadu z uczestnikami badań i ich rodzicami, wyodrębniono następujące kategorie lęku odczuwanego przez badane osoby z ASD: lęki związane z deficytami sensorycznymi, fobie specyficzne, lęk przed nowością lub zmianą, lęk przed porażką, lęk przed odrzuceniem oraz lęk przed ekspozycją społeczną.

Lęki związane z deficytami sensorycznymi

Zaburzenia integracji sensorycznej są bardzo częstym objawem spektrum autyzmu. Zdecydowana większość osób doświadcza problemów w tym zakresie. Mogą one dotyczyć sfery słuchowej, wzrokowej, dotykowej, węchowej, smakowej. Wiele badanych

osób przeżywa lęk związany z trudnościami w przetwarzaniu bodźców zmysłowych, co obrazują opisanie poniżej przypadki uczestników badań.

Jednym z dostrzeżonych przejawów lęku były reakcje wywołane nadwrażliwością na dźwięki, które wystąpiły u części badanych, ale dotyczyły odmiennych obiektów.

W sytuacji gdy dziewczynka (K1) dostała nienapompowany balonik do ręki, wystąpiły objawy behawioralne lęku, takie jak wycofanie ręki, rozszerzenie źrenic i drżenia rąk. Dziewczynka obawiała się głośnego dźwięku i tego, że nie była w stanie przewidzieć, kiedy wydarzenie będzie miało miejsce, co obrazowała jej wypowiedź: „Proszę zabrać, nie chcę balon, będzie głośno, balon pęknie, to huk”. Wypowiadała się w sposób przyspieszony, niegramatyczny, chociaż nie ma problemów z mówieniem, gdy jest spokojna.

Chłopiec (M6) odmawiał wejścia do sali, gdzie jest głośnik, zadawał kompulsywne pytania o głośnik: „Nie mogę tu wejść, bo jak to huknie, to nie wytrzymam, nie wejdę tu, bo to aż tak boli”. Obawiał się on nagłego głośnego dźwięku, który wywoła u niego ból – tak interpretował ewentualny dźwięk z głośnika. Ponadto wielokrotnie zadawał pytania dotyczące konieczności wejścia do sali w późniejszym czasie.

Widząc małe dzieci, badany (M8) reagował ucieczką. W momencie gdy usłyszał krzyk lub pisk małych dzieci – zatykał uszy, płakał lub występowały u niego zachowania autoagresywne (uderzanie się w głowę). Problemem chłopca nie była sama obecność małych dzieci, ale nieprzewidywalność ich reakcji, w szczególności wydawanych dźwięków, co generowało reakcje lękowe. Zachowania te pojawiały się w różnych sytuacjach, gdy miał styczność z dziećmi w wieku poniemowlęcym i przedszkolnym, ale nie występowały w obecności starszych dzieci.

Uczeń (M12) przejawiał zachowania lękowe (zatykanie uszu, odwracanie głowy, odsuwanie się, wokalizowanie i omijanie) na widok pudełka z instrumentami. Szczególnie awersyjny był dźwięk trójkąta, przy którym chłopiec zatykał uszy i płakał. Reakcje lękowe były tu powiązane z nadwrażliwością słuchową badanego, co utrudniało jego udział w zajęciach.

Kolejna z analizowanych sytuacji wiąże się ze zmysłem dotyku. Chłopiec (M7) dostawał ataku paniki, gdy obcinano mu włosy lub paznokcie. Podczas zajęć sam widok nożyczek wywoływał u niego zachowania ucieczkowe, płacz, cofanie ręki, ściskanie ręki terapeuty lub rodzica, drżenia rąk. Dźwięk nożyczek jest dla chłopca awersyjny, wywołuje lęk, ale najsilniejsze reakcje występują przy dotyku. W tym przypadku awersyjny jest zarówno bodziec dźwiękowy, jak i dotykowy. Zaburzenia integracji sensorycznej, problem z przetwarzaniem bodźców stanowi jedno ze źródeł lęku.

Inny badany (M5) obawiał się pluszowych maskotek. Po wejściu do gabinetu, gdy zauważył maskotki na biurku, zareagował poceniem, blednięciem, rozszerzeniem źrenic na ich widok – nie chciał ich dotykać, poprosił o usunięcie zabawek. Chłopiec bał się już samego ich widoku, prosił, aby je schować: „Nie dotknę tego, zabierz to, nie chcę dotykać, to dla małych dzieci”. Po położeniu zabawek na półkę patrzył w ich stronę i nie koncentrował się na zadaniu. Podobnie nie chciał dotykać innych tekstylnych faktur, nosił tylko krótki rękaw, mówił, że bolą go ręce, gdy ma długi rękaw. Problemy sensoryczne wiążą się z niechęcią do dotykania określonych faktur, co generuje zachowania lękowe już w sytuacji samego widoku niepreferowanych przedmiotów i przewidywania nieprzyjemnych odczuć płynących z ciała w sytuacji zetknięcia się z nimi.

W trakcie zajęć terapeutycznych chłopiec (M15) odsuwał się lub odpychał materiały plastyczne, takie jak: ciastolina, plastelina, piasek kinetyczny. Widok tych materiałów wywoływał reakcje lękowe – rozszerzenie źrenic, blednięcie, ucieczkę od stolika. Gdy był zachęcany do dotknięcia masy, zaczynał płakać. Kiedy dotknął masy, natychmiast czyścił ręce, miał potrzebę natychmiastowego ich umycia.

Inny podopieczny (M3) przejawiał awersję zarówno na bodźce dotykowe, jak i wzrokowe. Drażnił go widok śliskich, błyszczących powierzchni, jak również dotykanie tego rodzaju faktur. Chłopak odczuwał silny lęk, gdy widział marmurową podłogę. Na pytanie, dlaczego nie chce na nią wejść, zaczynał się denerwować, odpowiedział: „Bo jest śliski, brzydki, nie mogę na niego patrzeć i wejść, bo taki jest straszny”.

W relacji z osobami z ASD należy przyjąć, że bodźce naturalne dla osób neurotypowych mogą być dla nich drażniące lub bardzo nieprzyjemne w odbiorze. Z analizy danych badawczych wynika, że osoby z ASD doświadczają licznych trudności związanych z przetwarzaniem bodźców sensorycznych, zarówno o charakterze wzrokowym, słuchowym, jak i dotykowym. Uwzględniając trudności komunikacyjne części osób, możemy przyjąć, że otoczenie nie zawsze jest w stanie właściwie zinterpretować zachowanie wywołane lękiem przed bodźcami, których wiele występuje zarówno w środowisku szkolnym, jak i domowym. Należy wziąć pod uwagę, że niezależnie od naszej percepcji rzeczywistości osoby z ASD mogą ją postrzegać odmiennie, w tym również jako źródło swojego zagrożenia.

Fobie

Występowanie fobii dotyczy całego społeczeństwa, jednak w przypadku osób z ASD jest ono stosunkowo częstsze (Lydon i in., 2015). U części uczestników obserwowano

fobie, które dotyczyły bardzo specyficznych obiektów, takich jak owady, mosty czy spożywanie twardych cukierków.

Jeden z podopiecznych (M1) reagował panicznym lękiem na widok lub dźwięk owadów. Do behawioralnych objawów lęku występujących w tych sytuacjach należy: kompulsywne zadawanie pytań, koncentracja na owadzie, blednięcie, tiki nerwowe w obrębie twarzy. Podczas zajęć terapeutycznych chłopiec nie był w stanie wykonywać zadań do momentu pozbycia się owada z sali. Z wywiadu z matką wynika, że w skrajnym nasileniu lęku chłopiec odmawiał wyjścia z domu, aby nie spotkać owadów, płakał, niekiedy był agresywny wobec matki.

Silne przeżycia lękowe występowały u uczestniczki badań (K2) w sytuacji przechodzenia przez mosty czy wiadukty. Z wywiadu przeprowadzonego z matką wynika, że dziewczynka ma ataki paniki (zatrzymywanie się, próba ucieczki, pocenie rąk, blednięcie, płacz, drżenie rąk), gdy zbliża się do opisywanych obiektów. To zachowanie w znaczący sposób utrudniało funkcjonowanie w rodzinie i szkole, a szczególnie uczestniczenie w wycieczkach. Również próby rozmowy na tematy mostów wiązały się z nasileniem reakcji lękowych i odmową analizowania takich tematów.

Chłopiec (M4) odmawiał spożycia cukierków, również tabletek, w obawie przed zadławieniem się: „Cukierek może utknąć mi w gardle i przestanę oddychać, boję się przestać oddychać, nigdy nie wezmę tego do ust, to może spowodować nawet śmierć”. Biorąc pod uwagę wiek chłopca i brak obiektywnych trudności dotyczących spożycia posiłków, lęk ten wydaje się irracjonalny, aczkolwiek sprawia kłopot w procesie leczenia z zastosowaniem tabletek.

Przykłady fobii doświadczanych przez badanych w znaczącym stopniu utrudniają ich funkcjonowanie, zwłaszcza gdy otoczenie nie ma świadomości ich występowania, a uczeń z ASD nie zawsze jest w stanie wyjaśnić, jakie sytuacje wywołują u niego lęk.

Lęk przed nowością lub zmianą

Kolejną wyróżnioną kategorią są lęki związane z nietolerancją niepewności i nietolerancją zmiany, która jest jednym z klinicznych objawów spektrum autyzmu. Wiele osób z autyzmem potrzebuje stałości, przewidywalności, aby zapewnić sobie poczucie bezpieczeństwa. Nagłe zmiany lub niepewność odnośnie do przyszłych wydarzeń mogą generować lęk, co obrazują następujące przypadki.

Badany (M13) reagował silnym lękiem w sytuacjach dla niego nowych. Aby uczestniczyć w wycieczce szkolnej, musiał wcześniej odwiedzić to miejsce z rodzicem.

Chłopiec rezygnował z wycieczek z klasą, jeżeli nie mógł wcześniej pojechać tam i „przygotować się do zwiedzania”. Kiedy do sali weszła osoba, której nie planował spotkać, dostał ataku paniki, drapał terapeutę, płakał, nie mógł opanować emocji: „Ta pani musi stąd iść, bo ta pani powinna być w domu, a nie tutaj”. Nieprzewidziane, zaskakujące wydarzenia wywołują silny, paniczny lęk u chłopca, pomimo że sytuacja, w której się on znajduje, jest obiektywnie bezpieczna.

Innym przykładem doświadczeń lękowych związanych z zetknięciem się z nową sytuacją jest lęk przed nowym zadaniem, nowymi pomocami terapeutycznymi. Chłopiec (M11) w opisanej sytuacji płakał, odsuwał się lub wyrzucał nowe pomoce terapeutyczne i próbował uderzyć terapeutę. Po kilkukrotnym zapoznaniu się z zadaniem na następnych zajęciach realizował je już bez zachowań lękowych. Chłopiec nie przejawiał tych zachowań w kontakcie ze znanym, nawet trudniejszym materiałem.

Podobne sytuacje występowały u następnego z podopiecznych (M12). Lęk przed nowym zadaniem objawiał się płaczem, drżeniem rąk, rozszerzaniem źrenic. Reakcje te mijały po kilkukrotnym wykonaniu zadania. Nowy materiał był czymś „nieznanym”, „niepewnym”, co stanowiło swego rodzaju wyzwanie, którego badani nie chcieli podejmować, gdyż czuli się bezpiecznie w znanych sobie sytuacjach, a realizacja nowych zadań wiąże się z wyjściem poza sferę komfortu, co nasila lęk.

O lęku, którego predyktorem jest nietolerancja niepewności, opowiadał też inny badany (M10), który rezygnował z wszelkich możliwych wyjazdów związanych z nocowaniem poza domem. Przejawiał silny lęk, niekiedy doznawał ataków paniki na myśl o wyjeździe na wakacje czy wycieczkę. W czasie rozmowy na ten temat nasilała się nie płynność mówienia, tiki nerwowe twarzy, a także tiki głosowe. Przykładem obaw związanych z wyjazdem na wycieczkę klasową jest wypowiedź chłopca: „No boję się, bo nie wiem, jak tam będzie, czy ja sobie poradzę, czy będzie mi się tam podobać. Wolę zostać w domu, czuję się bezpiecznie, to jest dla mnie za duże wyzwanie”. Lęk w tym przypadku znacznie ogranicza możliwości podróżowania i integrowania się z grupą rówieśniczą, utrudnia zdobywanie wiedzy o świecie.

Lękową reakcją na nowość w postaci ubrań lub ścieżki spaceru zrelacjonowała mama jednego z uczestników badań. Chłopiec (M7) odmawiał założenia nowych ubrań. Podczas prób założenia nowej koszulki uciekał, drżały mu ręce, podejmował próby zdjęcia ubrania, niekiedy przejawiał agresję fizyczną wobec rodzica. Deficyty te nie mają charakteru sensorycznego, za czym przemawia fakt, że często nie akceptuje on nowych ubrań u pozostałych członków rodziny. Wyrzucał również nowe rzeczy kupione do domu przez mamę. Reakcje paniki (ucieczka, drżenia, płacz, drapanie, kładzenie się na chodniku) pojawiają się również w sytuacji zmiany trasy spaceru na taką, której chłopiec jeszcze nie zna.

Dla osób z autyzmem doświadczających lęków związanych z nowością lub zmianą charakterystyczna jest potrzeba stałości, której zaspokojenie daje im poczucie bezpieczeństwa. Dostosowanie się do zmiany lub nowej sytuacji wiąże się z koniecznością uruchomienia mechanizmów adaptacyjnych, które nie zawsze są w pełni rozwinięte, a co za tym idzie, niewystarczające do przystosowania do zmieniających się warunków. Źródło lęku stanowi niepewność wyrażająca się w pytaniach: Co będzie? Jak będzie? Jak sobie z tym poradzić?

Lęk przed porażką

Osoby z ASD mają wiele uzdolnień, ale również zmagają się z różnymi trudnościami w realizacji zadań wynikających z roli ucznia. Częste dążenie do perfekcjonizmu i niski poziom tolerancji na brak sukcesu w preferowanej dziedzinie generują lęk przed porażką.

Jedna z podopiecznych (K1) odmawiała wykonania zadania, kiedy przewidywała, że jego wynik może być nieprawidłowy. Najczęściej przerywała ćwiczenie i płakała, jeżeli nie mogła go wykonać perfekcyjnie: „Boję się, że źle to zrobię, nie może być źle, nie chcę tego zadania”. Perfekcjonizm występuje w wielu sytuacjach zarówno szkolnych, jak i pozaszkolnych. Dziewczynka nie tolerowała błędów i porażek w sytuacjach edukacyjnych, zadaniowych i bardzo się ich obawiała, co często „paraliżowało” jej aktywność.

Lęk przed porażką był udziałem kolejnej z badanych (K2). Często starała się ona schować pomoce terapeutyczne, książki z zadaniami, z którymi słabiej sobie radziła. Gdy nie udało jej się uniknąć wykonywania tych zadań, występowały objawy behawioralne, takie jak pocenie rąk, blednięcie, tiki nerwowe twarzy, a następnie płacz. Sytuacja ta miała miejsce nie tylko podczas zajęć terapeutycznych, lecz, jak przyznała matka badanej, także w szkole.

Podobny silny lęk przed niewykonaniem zadania przejawiał badany chłopiec (M9). Miał on dużą motywację do pracy i potrzebę sukcesu. Bardzo cieszył się go prawidłowo wykonane ćwiczenia, nowo opanowane umiejętności. Gdy nie radził sobie z zadaniem, pojawiała się czerwienienie, przyspieszony oddech, pocenie rąk, drżenia rąk i mięśni twarzy, zwiększone napięcie mięśni, a w sytuacji braku wsparcia – płacz. Oczekiwał pomocy, ale także akceptacji po wykonaniu zadania z terapeutą.

Przewidywanie porażki lub braku sukcesu stanowi źródło lęku dla wielu z podopiecznych, szczególnie tych, którzy dążą do perfekcjonizmu i nie tolerują błędów. Stanowi to istotny problem w sytuacjach edukacyjnych i funkcjonowaniu dzieci w roli ucznia.

Lęk przed odrzuceniem

Deficyty w zakresie społecznego komunikowania się, związane z trudnościami w nawiązywaniu relacji z rówieśnikami i osobami dorosłymi, często stawiają osoby z ASD w niekomfortowej sytuacji i generują lęk przed odrzuceniem, który był udziałem wszystkich dziewczynek biorących udział w badaniu i części chłopców.

Zaprezentować tu można przypadek dwóch respondentek (K1, K4), które zrezygnowały z kontaktów po negatywnych przeżyciach z rówieśnikami i zaczęły się izolować z obawy przed odrzuceniem przez grupę. Pozostawały w bezpiecznych dla siebie relacjach tylko z dobrze znanymi osobami. Należy podkreślić, że na sytuację tę ma wpływ przemoc rówieśnicza doświadczana w warunkach szkolnych, co ukazuje niedostatki systemu w obszarze przeciwdziałania negatywnym zjawiskom i wspierania rozwoju społecznego osób z ASD i procesu inkluzji.

Kolejna z badanych (K3) doświadczała ataków paniki w nowych sytuacjach społecznych, pojawiało się wtedy drżenie rąk, paniczny śmiech, płacz, a także objawy somatyczne – ból brzucha, głowy czy mdłości. Dziewczynka wiązała to z brakiem rozumienia tego, czego oczekują jej rówieśnicy, trudnościami w interpretowaniu rozmów i zachowań: „Słucham ich, ale nie wiem, o co im chodzi, nie rozumiem tak do końca, o czym mówią”. Lęk przed nowymi sytuacjami i osobami nasilił się znacząco w czasie pandemii. Po okresie zdalnego nauczania badana musiała przejść na nauczanie indywidualne w środowisku domowym w związku z silnym lękiem przed szkołą. Dziewczynka w tym okresie przestała komunikować się z otoczeniem i wymagała leczenia farmakologicznego.

Lęk przed odrzuceniem występował również u chłopców. U jednego z nich (M14) odrzucenie przez rówieśników doprowadziło do wycofania się z relacji, objawów depresyjnych, a także myśli samobójczych. Badany podkreślał, że nie chce być sam, ale boi się ponownej izolacji, niezrozumienia i zauważania jego inności.

Kolejny z chłopców (M2) opowiadał o swoim lęku występującym w kontaktach z rówieśnikami: „Boję się, że nikt nie będzie mnie lubił, boję się podejść do kogoś i coś przysłowiowo zagadać, bo oni tak dziwnie na mnie patrzą, i nikt nie chce ze mną rozmawiać. Najczęściej rezygnuję, bo nie chcę się ośmieszać”.

Lęk przed odrzuceniem nie jest domeną osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ale grupa ta ze względu na deficyty w zakresie kompetencji społecznych jest bardziej narażona na izolację ze strony rówieśników, a świadomość odrębności i trudności w kontaktach z innymi może nasilać reakcje lękowe.

Lęk przed ekspozycją społeczną

Osoby z ASD często na różnych etapach swojego życia odnoszą porażki w sytuacjach ekspozycji społecznej, co może być związane z przejawianymi problemami w funkcjonowaniu. Doświadczanie przemocy rówieśniczej, krytyki ze strony osób znaczących, a także obniżona samoocena mogą skutkować występowaniem lęku w sytuacji ekspozycji społecznej. Wielu uczniów z ASD, a w szczególności osoby wysoko funkcjonujące mają świadomość posiadanych braków i dysfunkcji w danym obszarze. Lęk w sytuacjach społecznych był dość powszechny, w szczególności dotyczył osądu i negatywnych opinii na ich temat.

Jedna z respondentek (K1) odczuwała silny lęk w sytuacji ustnych wypowiedzi na forum klasy: „Zawsze mówię bardzo cicho i głos mam dziwny, najczęściej zaraz zaczyna mnie boleć brzuch i mam mdłości, niedobrze mi jest”. Lęk przed mówieniem w klasie wiąże z negatywnymi przeżyciami – dziewczynka była wyśmiewana przez rówieśników w młodszych klasach szkoły podstawowej.

O podobnych problemach z rówieśnikami opowiedział chłopiec (M10), który ma wadę wymowy i trudności z płynnością wypowiedzi, co dodatkowo zakłóca jego społeczne komunikowanie się i wypowiadanie na forum.

Lęk przed ekspozycją społeczną i osądem innych w znacznej mierze wynika z doświadczeń poszczególnych osób w relacjach z rówieśnikami. Symptomy spektrum autyzmu, związane z jakościowymi deficytami kompetencji językowej i komunikacyjnej, stanowią znaczące tło lęku społecznego odczuwanego przez badanych uczniów.

PODSUMOWANIE

Na podstawie przeprowadzonych badań można stwierdzić, że doznawane przez badanych lęki mają zróżnicowany charakter i etiologię. W wielu przypadkach wiąże się z deficytami sensorycznymi, co jest charakterystyczne dla osób z ASD. Uzyskane rezultaty znajdują potwierdzenie w wynikach badań innych autorów (Dellapiazza i in., 2022; Gara i in., 2020; Ringold i in., 2022). Podobnie przedstawia się problem fobii specyficznych, które można zidentyfikować u niektórych osób. Częstsze doświadczanie fobii przez osoby z ASD opisywali Lydon i in. (2015) oraz Evans (2005). Fobie specyficzne również były udziałem badanych z ASD. Znaczenie nietolerancji zmiany i jego współwystępowanie z lękiem zostało dostrzeżone w dotychczasowych analizach (Boulter i in., 2014; Vasa i in., 2018; Wigham i in., 2015). Wnioski z niniejszego badania potwierdzają, że nietolerancja zmian jest powiązana z nasileniem lęku u części badanych. Dla wielu z nich nagła zmiana sytuacji, wystąpienie nieprzewidywanych

zdarzeń to okoliczności wyzwalające reakcje lękowe. Część podopiecznych, szczególnie osoby wysoko funkcjonujące, obawia się porażki w różnych sferach życia. Dążenie do perfekcjonizmu oraz wysokie ambicje mogą nasilać uczucie lęku, co potwierdzają analizy przeprowadzone przez Greenaway i Howlin (2010). Sporą część uczestników w normie intelektualnej cechowało przeżywanie lęku społecznego, a w szczególności lęku przed odrzuceniem, krytyką i ekspozycją społeczną. Lęk w relacjach z innymi wiązał się z niskim poziomem kompetencji interpersonalnych, a także doświadczeniami uczniów z przeszłości. Występowanie nasilonego lęku społecznego u osób z ASD było również przedmiotem innych analiz (Kuusikko i in., 2008; Tyson, Cruess, 2012).

Należy podkreślić, że lęk często manifestowany jest poprzez zachowania trudne, które przy słabej znajomości osoby z autyzmem i jej zróżnicowanych potrzeb mogą być niewłaściwie interpretowane przez otoczenie społeczne. W grupie badanych wystąpiły zachowania eksternalizacyjne, takie jak płacz, krzyk, agresja skierowana na przedmioty bądź osoby, zachowania o charakterze kompulsji (zadawanie pytań). Podobne związki zachowań trudnych z lękiem ukazali również inni badacze – Bitsika i in. (2024); Rzepecka i in. (2011). Odpowiednie planowanie oddziaływań mających na celu redukcję zachowań trudnych wymaga pogłębionej interpretacji ich przyczyn i uwarunkowań, opartej na ocenie funkcjonalnej.

Główne wnioski z badań mają swoje odniesienie do rzeczywistości społecznej, w której funkcjonują osoby ze spektrum autyzmu. W procesie diagnostycznym, a także terapeutycznym i edukacyjnym należy uwzględnić problematykę zaburzeń lękowych w celu identyfikacji potrzeb osób z ASD. Terapia lęku powinna być włączona w proces oddziaływań pomocowych. Lęk może utrudniać uczniom podejmowanie i realizację zadań edukacyjnych oraz wpływać niekorzystnie na efekty podejmowanych wysiłków. Zapewnienie komfortu i poczucia bezpieczeństwa jest kluczowe dla rozwoju dzieci i młodzieży z ASD.

Należy podkreślić także ograniczenia badań. Opisywane problemy z pewnością nie obejmują wszystkich rodzajów lęków występujących u uczniów z ASD, a jedynie te, które były doświadczeniem uczestników. Specyfika funkcjonowania badanych w zakresie identyfikacji ich uczuć i emocji, a także warunki prowadzenia badań (placówka terapeutyczna) mogły spowodować, że część lęków nie została zidentyfikowana w toku gromadzenia danych. Temat ten wymaga dalszych eksploracji w celu pełniejszego poznania fenomenu lęku u osób z ASD.

BIBLIOGRAFIA

- Bang, P., Andemichael, D.K., Pieslinger, J.F., Igelström, K. (2024). Sensory symptoms associated with autistic traits and anxiety levels in children aged 6–11 years. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 16(1), 45. <https://doi.org/10.1186/s11689-024-09562-9>
- Bejerot, S., Eriksson, J.M., Mörtberg, E. (2014). Social anxiety in adult autism spectrum disorder. *Psychiatry Research*, 220(1–2), 705–707. <https://doi.org/10.1016/J.PSY-CHRES.2014.08.030>
- Bitsika, V., Sharpley, C.F., Vessey, K.A., Evans, I.D. (2024). Sex-Based Asymmetry in the Association between Challenging Behaviours and Five Anxiety Disorders in Autistic Youth. *Symmetry*, 16(5), 591. <https://doi.org/10.3390/sym16050591>
- Boulter, C., Freeston, M., South, M., Rodgers, J. (2014). Intolerance of Uncertainty as a Framework for Understanding Anxiety in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1391–1402. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2001-x>
- Całek, G., Kwapińska, K. (2014). *Sytuacja dzieci z zespołem Aspergera. Raport z badań 2014*. Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera.
- Chang, Y.-C., Quan, J., Wood, J.J. (2012). Effects of Anxiety Disorder Severity on Social Functioning in Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(3), 235–245. <https://doi.org/10.1007/s10882-012-9268-2>
- Crisp, R.J., Turner, R.N. (2020). *Psychologia społeczna*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Dellapiazza, F., Michelon, C., Picot, M.C., Baghdadli, A. (2022). Early risk factors for anxiety disorders in children with autism spectrum disorders: results from the ELENA Cohort. *Scientific Reports*, 12(1), 10914. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-15165-y>
- Dugas, M.J., Gosselin, P., Ladouceur, R. (2001). Intolerance of Uncertainty and Worry: Investigating Specificity in a Nonclinical Sample. *Cognitive Therapy and Research*, 25(5), 551–558. <https://doi.org/10.1023/A:1005553414688>
- Evans, D.W., Canavera, K., Kleinpeter, F.L., Maccubbin, E., Taga, K. (2005). The Fears, Phobias and Anxieties of Children with Autism Spectrum Disorders and Down Syndrome: Comparisons with Developmentally and Chronologically Age Matched Children. *Child Psychiatry and Human Development*, 36(1), 3–26. <https://doi.org/10.1007/s10578-004-3619-x>
- Flick, U. (2011). *Jakość w badaniach jakościowych*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gara, S.K., Chhetri, A.G., Alrjoob, M., Abbasi, S.A.A., Rutkofsky, I. (2020). The Sensory Abnormalities and Neuropsychopathology of Autism and Anxiety. *Cureus* 12(5), e8071. <https://doi.org/10.7759/cureus.8071>
- Gillott, A., Furniss, F., Walter, A. (2001). Anxiety in High-Functioning Children with Autism. *Autism*, 5(3), 277–286. <https://doi.org/10.1177/1362361301005003005>

- Gillott, A., Standen, P.J. (2007). Levels of anxiety and sources of stress in adults with autism. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(4), 359–370. <https://doi.org/10.1177/1744629507083585>
- Greenaway, R., Howlin, P. (2010). Dysfunctional Attitudes and Perfectionism and Their Relationship to Anxious and Depressive Symptoms in Boys with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1179–1187. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0977-z>
- Hallett, V., Lecavalier, L., Sukhodolsky, D.G., Cipriano, N., Aman, M.G., McCracken, J.T., McDougle, C.J., Tierney, E., King, B.H., Hollander, E., Sikich, L., Bregman, J., Anagnostou, E., Donnelly, C., Katsoch, L., Dukes, K., Vitiello, B., Gadow, K., Scahill, L. (2013). Exploring the Manifestations of Anxiety in Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(10), 2341–2352. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1775-1>
- Jenkinson, R., Milne, E., Thompson, A. (2020). The relationship between intolerance of uncertainty and anxiety in autism: A systematic literature review and meta-analysis. *Autism*, 24(8), 1933–1944. <https://doi.org/10.1177/1362361320932437>
- Kerns, C.M., Kendall, P.C. (2014). Autism and Anxiety: Overlap, Similarities, and Differences. W: T.E. Davis III, S.W. White, T.H. Ollendick (red.), *Handbook of Autism and Anxiety* (s. 75–89). Springer.
- Kreiser, N.L., White, S.W. (2014). Assessment of Social Anxiety in Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 21(1), 18–31. <https://doi.org/10.1111/cpsp.12057>
- Kubinowski, D. (2010). *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia – Metodyka – Ewaluacja*. Wydawnictwo UMCS.
- Kuusikko, S., Pollock-Wurman, R., Jussila, K., Carter, A.S., Mattila, M.-L., Ebeling, H., Pauls, D.L., Moilanen, I. (2008). Social Anxiety in High-functioning Children and Adolescents with Autism and Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1697–1709. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0555-9>
- Lydon, S., Healy, O., O'Callaghan, O., Mulhern, T., Holloway, J. (2015). A Systematic Review of the Treatment of Fears and Phobias Among Children with Autism Spectrum Disorders. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2(2), 141–154. <https://doi.org/10.1007/s40489-014-0043-4>
- Lynch, C. (2021). *Lęk u dzieci ze spektrum autyzmu*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Maddox, B.B., White, S.W. (2015). Comorbid Social Anxiety Disorder in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 3949–3960. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2531-5>
- Mayes, S.D., Calhoun, S.L., Murray, M.J., Ahuja, M., Smith, L.A. (2011). Anxiety, depression, and irritability in children with autism relative to other neuropsychiatric

- disorders and typical development. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 474–485. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2010.06.012>
- Morrison, J. (2016). *DSM-5 bez tajemnic*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Muris, P. (2014). Anxiety Disorders. W: T.E. Davis III, S.W. White, T.H. Ollendick (red.), *Handbook of Autism and Anxiety* (s. 31–45). Springer.
- Pilecki, M., Łucka, I. (2021). Zaburzenia lękowe. W: M. Janas-Kozik, T. Wolańczyk (red.), *Psychiatria dzieci i młodzieży* (s. 545–587). PZWL.
- Radziwiłłowicz, W. (2020). Zaburzenia emocjonalne (internalizacyjne). W: I. Grzegorzewska, L. Cierpiałkowska, A.R. Borkowska (red.), *Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży* (s. 409–450). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Ringold, S.M., McGuire, R.W., Jayashankar, A., Kilroy, E., Butera, C.D., Harrison, L., Cermak, S.A., Aziz-Zadeh, L. (2022). Sensory Modulation in Children with Developmental Coordination Disorder Compared to Autism Spectrum Disorder and Typically Developing Children. *Brain Sciences*, 12(9), 1171. <https://doi.org/10.3390/brainsci12091171>
- Rzepecka, H., McKenzie, K., McClure, I., Murphy, S. (2011). Sleep, anxiety and challenging behaviour in children with intellectual disability and/or autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil*. 32(6), 2758–2766. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.05.034>
- Rubacha, K. (2008). *Metodologia badań nad edukacją*. Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Tabak, I. (2014). Zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży. Wsparcie dzieci i młodzieży w pokonywaniu problemów. *Studia BAS*, 38(2), 113–138. <https://open.icm.edu.pl/items/2edd8d44-ea48-4f5e-bf6d-bd53d7ec18cc>
- Tyson, K.E., Cruess, D.G. (2012). Differentiating High-Functioning Autism and Social Phobia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1477–1490. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1386-7>
- Van Steensel, F.J.A., Bögels, S.M., Dirksen, C.D. (2012). Anxiety and Quality of Life: Clinically Anxious Children With and Without Autism Spectrum Disorders Compared. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 41(6), 731–738. <https://doi.org/10.1080/15374416.2012.698725>
- Vasa, R.A., Kreiser, N.L., Keefer, A., Singh, V., Mostofsky, S.H. (2018). Relationships between autism spectrum disorder and intolerance of uncertainty. *Autism Research*, 11(4), 636–644. <https://doi.org/10.1002/aur.1916>
- White, S.W., Bray, B.C., Ollendick, T.H. (2012). Examining Shared and Unique Aspects of Social Anxiety Disorder and Autism Spectrum Disorder Using Factor Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 874–884. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1325-7>
- White, S.W., Oswald, D., Ollendick, T., Scahill, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical Psychology Review*, 29(3), 216–229. <https://doi.org/10.1016/J.CPR.2009.01.003>

- White, S.W., Roberson-Nay, R. (2009). Anxiety, Social Deficits, and Loneliness in Youth with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(7), 1006–1013. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0713-8>
- Wigham, S., Rodgers, J., South, M., McConachie, H., Freeston, M. (2015). The Interplay Between Sensory Processing Abnormalities, Intolerance of Uncertainty, Anxiety and Restricted and Repetitive Behaviours in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(4), 943–952. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2248-x>
- Wijnhoven, L.A.M.W., Creemers, D.H M., Vermulst, A.A., Granic, I. (2018). Prevalence and Risk Factors of Anxiety in a Clinical Dutch Sample of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2018.00050>
- Winczura, B. (2018). Zaburzenia współwystępujące z autyzmem – uwarunkowania rozwojowe, symptomy kliniczne i dylematy diagnostyczne. *Logopedia*, 47(2), 243–263. <http://dx.doi.org/10.24335/a831-7j64>
- Wood, J.J., Gadow, K.D. (2010). Exploring the nature and function of anxiety in youth with autism spectrum disorders. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 17(4), 281–292. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.2010.01220.x>
- Zimbardo, P.G., Gerrig, R.J. (2012). *Psychologia i życie*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Zaburzenia depresyjne u osób z ASD w okresie dzieciństwa i adolescencji w świetle współczesnych doniesień empirycznych

Dominik Strzelecki

<https://orcid.org/0000-0003-4675-2462>

Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

Filip Nieradka

<https://orcid.org/0000-0002-3964-1265>

Zespół Szkół Specjalnych nr 14
im. Marii Grzegorzewskiej w Krakowie

ZALECANE CYTOWANIE:

Strzelecki, D., Nieradka, F. (2024). Zaburzenia depresyjne u osób z ASD w okresie dzieciństwa i adolescencji w świetle współczesnych doniesień empirycznych. W: G. Całek (red.), *Dziecko w spektrum autyzmu. Aktualne badania i refleksje naukowe* (s. 127–148). Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

STRESZCZENIE

Zaburzenia depresyjne to coraz częściej występujące na całym świecie schorzenie. Są one również współistniejącą dolegliwością u dzieci i młodzieży z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD). Prowadzenie działań profilaktyczno-leczniczych w grupie osób z podwójną diagnozą może stanowić ogromne wyzwanie. Jedną z przyczyn tego stanu są nakładające się na symptomatologię autystyczną objawy depresji. To z kolei może prowadzić do maskowania lub tłumienia cech zaburzeń depresyjnych bądź występowania nietypowych objawów wspomnianego schorzenia. Pojawianie się istotnych dysproporcji we wskaźnikach epidemiologicznych może wiązać się z ograniczoną wiedzą na temat depresji u dzieci i młodzieży z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Rezultaty pracy naukowców z całego świata wskazują na niepokojący wzrost występowania zaburzeń depresyjnych w grupie młodych osób z ASD. W niniejszej publikacji dokonano częściowego przeglądu literatury naukowej dotyczącej zaburzeń depresyjnych u dzieci i adolescentów ze spektrum autyzmu. Na podstawie najnowszych doniesień empirycznych przedstawiono wybrane czynniki ryzyka depresji, dodatkowe jej objawy u osób z ASD, wskaźniki rozpozszechnienia oraz możliwe oddziaływania prewencyjno-terapeutyczne.

SŁOWA KLUCZOWE:

ASD, depresja, dzieci, młodzież, zaburzenia depresyjne.

WPROWADZENIE

Depresja u dzieci i młodzieży przez długi czas pozostawała tematem marginalnym w dyskursie naukowym i klinicznym, a jej rozpoznawanie było mocno ograniczone. Istnieje szereg czynników, które przyczyniły się do tego stanu, zarówno na poziomie społeczno-kulturowym, jak i medycznym. Wcześniejsze teorie i podejścia w dziedzinie psychiatrii dzieci i młodzieży – w tym dominująca w pierwszej połowie XX wieku psychoanaliza – koncentrowały się przede wszystkim na patologii psychicznej jako dolegliwości rzutużącej na całokształt funkcjonowania jednostki, często marginalizując jej potencjał, a także na psychodynamicznych aspektach rozwoju człowieka. Depresja była traktowana przede wszystkim jako zjawisko charakterystyczne dla dorosłości, a jej występowanie wśród dzieci i młodzieży uznawano za rzadkie lub nawet nieistniejące. Zgodnie z podejściem psychoanalitycznym zaburzenia afektywne były interpretowane jako wynik niedojrzałości psychicznej i konfliktów wewnętrznych, które dotyczyły głównie sfery nieświadomych procesów. W szczególności depresję rozumiano jako skutek zaburzeń w rozwoju struktury psychicznej – ego i superego, które miały dojrzewać dopiero pod koniec adolescencji, w pełni kształtując się dopiero w wieku dorosłym. W rezultacie uważano, że dzieci nie powinny doświadczać depresji. Ponadto twierdzono, że z uwagi na to, iż dzieci i młodzież mają trudności w wyrażaniu i komunikowaniu swoich emocji, objawy depresji w tej grupie mogą być maskowane przez inne problemy behawioralne, tj. agresję czy trudności w nauce. Według ówczesnych ustaleń dzieci i adolescenci, zamiast wyrażać smutek czy beznadzieję, wykazywali jedynie zachowania buntownicze, nadmierną drażliwość czy problemy z koncentracją. Wspomniane przekonania utrudniały – a nawet uniemożliwiały – rozpoznawanie depresji jako oddzielnego zaburzenia (Kovacs, Wrocławska-Warchała, Wujcik, 2017).

Jednak wraz z pojawieniem się nowych teorii zaczęto dostrzegać podobieństwa między objawami wspomnianego schorzenia u dorosłych a tymi występującymi w młodszych grupach wiekowych. Takie symptomy jak przygnębienie, utrata zainteresowań, problemy ze snem, zmiany w apetycie, uczucie beznadziei czy myśli samobójcze zostały zidentyfikowane jako charakterystyczne dla depresji zarówno u dorosłych, jak i dzieci. Zauważono też, że dziecięca depresja może manifestować się w unikalny sposób, m.in. w postaci agresji, trudności w szkole, a także utratą energii czy problemami z zachowaniem. Kluczowym momentem w procesie uznania depresji za zaburzenie, które może dotyczyć młodszych grup wiekowych, było wprowadzenie specjalnych kryteriów diagnostycznych w 1980 r. wraz z trzecią wersją klasyfikacji zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (DSM-III). To potwierdzenie było istotne, ponieważ umożliwiło bardziej jednolite i obiektywne rozpoznawanie i badanie depresji przez całe życie, niezależnie od wieku (Kovacs, Wrocławska-Warchała, Wujcik, 2017).

Raport *Młode Głowy*, który ukazał się w 2023 r., przedstawia alarmujące dane na temat stanu zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży w naszym kraju. Zgodnie z jego wynikami aż 20% uczniów deklaruje brak chęci do życia, nawet co trzeci uczeń ma podejrzenie depresji, a szczególnie narażone na zachorowanie są osoby uczące się w szkołach ponadpodstawowych oraz te, które zadeklarowały płeć wykraczającą poza dychotomiczny jej podział. Niezwykle niepokojące są również informacje mówiące o tym, że czterech na dziesięciu uczniów rozważało podjęcie próby samobójczej, a 8,8% jej dokonało. Wspomniane statystyki wskazują na pilną potrzebę skoncentrowania się na zdrowiu psychicznym dzieci i młodzieży oraz podjęciu odpowiednich działań w celu zapewnienia im właściwego wsparcia i udzielenia pomocy (Dębski, Flis, 2023).

Biorąc pod uwagę niepokojące wskaźniki przytoczone powyżej, niezwykle istotne zdaje się również skoncentrowanie na tej samej wiekowo grupie osób z dodatkowo zdiagnozowanym spektrum autyzmu. Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD) obejmują deficyty w komunikacji społecznej oraz ograniczone i powtarzalne zachowania, zainteresowania, które mogą być na tyle poważne, że mogą znacząco utrudniać funkcjonowanie jednostki (APA, 2013). Osobom z ASD często towarzyszą również inne diagnozy psychiatryczne, które mogą potęgować wyzwania codziennej egzystencji (Park i in., 2016). Obecnie depresja jest jednym z najczęściej występujących zaburzeń psychicznych u osób w spektrum autyzmu – podobnie jak w populacji ogólnej (WHO, 2017). Według badań przeprowadzonych przez Mazzonę i współautorów (2013) zjawisko depresji może dotyczyć około 25% osób z ASD. Warto podkreślić, że pojawiają się również alarmujące raporty, w których informuje się, iż depresja może występować nawet u 50% dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu (Chandrasekhar, Sikich, 2015).

ZABURZENIA DEPRESYJNIE W KONTEKŚCIE OBOWIĄZUJĄCYCH KLASYFIKACJI DIAGNOSTYCZNYCH

Zgodnie z obecnie obowiązującą klasyfikacją ICD-11 depresję definiuje się jako grupę zaburzeń psychicznych, charakteryzujących się obniżonym nastrojem i/lub utratą zainteresowania i przyjemności. Objawy depresji obejmują między innymi smutek, beznadzieję, zmęczenie, problemy z koncentracją i trudności w podejmowaniu decyzji. Depresja jest jednym z najczęściej występujących zaburzeń psychicznych, a jej przyczyny mogą być związane z czynnikami biologicznymi, psychologicznymi i społecznymi (WHO, 2023).

Obecność dwóch niezależnych klasyfikacji chorób (ICD-11 oraz DSM-5), które systematycznie, ale nie jednocześnie wprowadzają wersje rewizyjne, może powodować

pewne trudności i nieporozumienia zarówno w kontekście diagnozy, jak i komunikacji pomiędzy specjalistami, badaczami i innymi ekspertami zdrowia. W tabeli 1 przedstawiono wybrane różnice w aspekcie diagnozowania zaburzeń depresyjnych (nastroju) między najnowszą wersją europejskiej i amerykańskiej klasyfikacji diagnostycznej.

Tabela 1. Wybrane różnice między ICD-11 a DSM-5 dotyczące diagnozowania zaburzeń depresyjnych

	ICD-11	DSM-5
Próg diagnostyczny dla epizodu depresyjnego	Co najmniej pięć z dziesięciu objawów, z których jednym musi być obniżony nastrój lub zmniejszone zainteresowanie wszystkimi czynnościami dnia codziennego	Co najmniej pięć z dziewięciu objawów, z których jednym musi być obniżony nastrój lub zmniejszone zainteresowanie wszystkimi czynnościami dnia codziennego
Wyższy próg diagnostyczny dla osób w żałobie	TAK	NIE
Epizod mieszany jest oddzielną jednostką diagnostyczną	TAK	NIE
Dystymia jest odrębną jednostką diagnostyczną	TAK	NIE

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Di Cerbo, 2021, s. 293.

Definicje ICD-11 i DSM-5 dotyczące (dużego) epizodu depresyjnego są podobne. Obie klasyfikacje wymagają obecności co najmniej pięciu objawów, które utrzymują się prawie codziennie przez co najmniej dwa tygodnie. Minimum jeden z tych objawów musi być związany z obniżonym nastrojem, utratą zainteresowania lub przyjemności. Jedyna różnica to liczba objawów – w ICD-11 jest ich wymienionych dziesięć, podczas gdy DSM-5 obejmuje dziewięć. Dodatkowym objawem w ICD-11 jest brak nadziei na przyszłość (Di Cerbo, 2021). W 11 wersji klasyfikacji WHO ten konkretny objaw został uwzględniony na podstawie badań naukowych, które sugerują, że jest skuteczniejszy niż ponad połowa objawów z klasyfikacji Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego w odróżnianiu osób z depresją od osób bez tego zaburzenia (McGlinchey i in., 2006).

Obie klasyfikacje różnią się między sobą również w zakresie wytycznych dotyczących diagnozowania epizodu depresji w okresie żałoby. W ICD-11 diagnoza depresji nie jest wykluczona z uwagi na przeżywaną przez daną osobę żałobę, jednak wprowadza się wyższy próg diagnostyczny. W takim przypadku epizod depresyjny rozpoznaje

się, gdy symptomy utrzymują się przez co najmniej miesiąc i pojawia się przynajmniej jeden objaw nietypowy dla żałoby (np. myśli samobójcze). Z kolei DSM-5 nie zawiera kryterium dotyczącego wyższego progu w przypadku osób będących w żałobie.

Kolejna rozbieżność pomiędzy obiema klasyfikacjami dotyczy epizodów mieszanych. Europejska klasyfikacja diagnostyczna (ICD-11), w przeciwieństwie do DSM-5, wyróżnia odrębną kategorię epizodu mieszanego. Jest on diagnozowany wtedy, gdy występują istotne objawy manii i depresji jednocześnie przez co najmniej dwa tygodnie. Odmienne stany nastroju (depresja i mania) mogą pojawiać się równocześnie lub zmieniać się dynamicznie nawet w ciągu jednego dnia (Sampogna, 2017).

Ostatnią z wybranych różnic w zakresie diagnozowania zaburzeń depresyjnych pomiędzy klasyfikacjami jest kwestia dystymii. W ICD-11 dystymia została wydzielona jako odrębna kategoria i zdefiniowana jako uporczywy obniżony nastrój utrzymujący się przez co najmniej dwa lata. Towarzyszą jej dodatkowe objawy depresyjne, które jednak nie osiągają intensywności wymaganej do zdiagnozowania pełnego epizodu depresyjnego. Z kolei amerykańska klasyfikacja zaburzeń psychicznych łączy zaburzenia dystymiczne i przewlekłe zaburzenia depresyjne w jedną kategorię – uporczywych zaburzeń depresyjnych (First i in., 2021).

WYBRANE CZYNNIKI MOGĄCE PRZYCZYNIĄĆ SIĘ DO POJAWIENIA SIĘ ZABURZEŃ DEPRESYJNYCH

Wśród czynników mogących przyczynić się (w różnym stopniu) do wystąpienia depresji można wymienić m.in. genetyczne, osobowe, środowisko rodzinne i inne, związane z doświadczeniami życiowymi jednostki (Kalinowska i in., 2013). W celu próby usystematyzowania dotychczasowych doniesień empirycznych dotyczących przyczyn pojawienia się depresji u dzieci i młodzieży (w tym z ASD) dokonano próby przyporządkowania ich zgodnie z propozycją wyżej wspomnianych autorów.

Czynniki genetyczne

W populacji ogólnej zarówno u dzieci, jak i u dorosłych czynniki genetyczne odgrywają istotną rolę w etiologii zaburzeń depresyjnych (Sullivan, Neale, Kendler, 2000). W rodzinach młodzieży z ASD i współistniejącymi zaburzeniami depresyjnymi częściej znajdują się osoby cierpiące na depresję w porównaniu do rodzin młodzieży z ASD bez współistniejącej depresji. Podobną zależność odnotowuje się w przypadku młodzieży o neurotypowym rozwoju, posiadającej zaburzenia depresyjne (Ghaziuddin, Greden, 1998). Warto wspomnieć, iż Ghaziuddin, Weidmer-Mikhail i Ghaziuddin (1998)

wykazali, że u 77% dzieci z rozpoznaniem spektrum autyzmu oraz współtowarzyszącą mu depresją stwierdzono w rodzinie zaburzenia depresyjne. Przedstawiono również uzyskane wyniki na temat dzieci z ASD w rodzinach, u których nie stwierdzono zaburzeń depresyjnych. W przypadku rodzin grupy porównawczej odsetek depresji wynosił 30%.

Czynniki osobowe

Pierwszym z czynników osobowych, który może przyczyniać się do pojawienia zaburzeń depresyjnych, jest wiek. Ryzyko ich wystąpienia zarówno w populacji ogólnej, jak i osób z ASD wzrasta w okresie dojrzewania (Hudson, Hall, Harkness, 2019).

Za kolejny czynnik uznać można płeć. W populacji ogólnej depresja dotyka dziewcząt o 50% częściej niż chłopców (Bromet i in., 2011). W grupie młodych osób z ASD wykazano, że dziewczynki o około 20% częściej prezentują wyższy poziom objawów depresyjnych w porównaniu do chłopców. Istotne jest jednak to, że w przypadku myśli samobójczych nie wykazano różnic między płciami (Wijnhoven i in., 2019).

W kontekście czynników osobowych typowych dla jednostek z ASD należy mieć na uwadze przede wszystkim motywację do kontaktów społecznych oraz poziom zdolności intelektualnych. Motywacja społeczna u osób z ASD może być mocno zróżnicowana. W okresie adolescencji osoby te mogą odczuwać większą presję społeczną, której nie zawsze będą w stanie sprostać, co może być czynnikiem obciążającym psychicznie. Dodatkowe trudności mogące negatywnie wpływać na dobrostan psychiczny wynikają m.in. z zaburzeń komunikacji społecznej oraz niepowodzeń w kontaktach z innymi, co przy jednoczesnej potrzebie nawiązywania relacji interpersonalnych może zwiększać ryzyko wystąpienia depresji (Whitehouse i in., 2009). W odniesieniu do potencjału intelektualnego i funkcjonalnego należy pamiętać o tym, że osoby z mniejszym nasileniem trudności wynikających m.in. z osiowych objawów ASD (aspekt komunikacyjny) oraz posiadające średni lub wyższy iloraz inteligencji mogą w większym stopniu być narażone na występowanie objawów/zaburzeń depresyjnych oraz podejmowanie zachowań suicydalnych (Chandrasekhar, Sikich, 2015).

Środowisko rodzinne i inne czynniki związane z doświadczeniami życiowymi jednostki

Badacze wskazują, że w rodzinach dysfunkcyjnych (niski status społeczny, brak zaangażowania rodzicielskiego oraz brak organizacji życia rodzinnego) wzrasta ryzyko pojawienia się pogłębionych problemów emocjonalnych i niepożądanych zachowań

dzieci (również z ASD), co z kolei może prowadzić do rozwoju problemów natury psychicznej (w przypadku braku odpowiedniego zaangażowania rodzicielskiego). Zgodnie z doniesieniami empirycznymi zaopiekowanie rodzicielskie (matczyne ciepło) powoduje zmniejszenie problemów dzieci z ASD i stanowi kluczowy cel interwencji, szczególnie w biedniejszych rodzinach (Midouhas i in., 2013), gdzie niższy poziom życia może negatywnie oddziaływać na relacje rodzic – dziecko. Według doniesień Ho i in. (2022) osłabienie relacji rodziców z dziećmi w mniej zamożnych rodzinach wiąże się z krótszym czasem spędzonym razem (m.in. z uwagi na konieczność większego poświęcenia się pracy w celu zapewnienia podstawowych środków niezbędnych do życia). Ponadto do pogorszenia relacji rodzic – dziecko może przyczyniać się tzw. deprywacja materialna, która wiąże się ze stresem rodzicielskim, wynikającym m.in. z porównywania się dzieci z mniej zamożnych rodzin do swoich rówieśników o wyższym statusie materialnym, a także z dążeniem tych pierwszych do posiadania podobnych zabawek czy pomocy edukacyjnych. W sytuacji gdy rodzice odrzucają prośby swoich dzieci dotyczące zakupów, spotykają się z dziecięcym gniewem oraz zarzutami dotyczącymi braku miłości. Dodatkowo zdają sobie sprawę z niedojrzałości swoich dzieci (a co za tym idzie – niemożności zrozumienia skomplikowanej sytuacji finansowej rodziny), w następstwie czego odczuwają frustrację związaną ze swoją sytuacją życiową, co może przekładać się na podejmowanie niewłaściwych interakcji z podopiecznymi (Ho i in., 2022).

Rodziny, w których występują konflikty małżeńskie, problemy psychiczne, a także długotrwały stres, mogą w niekorzystny sposób oddziaływać na dziecko (świadomie lub nieświadomie), m.in. poprzez stwarzanie niesprzyjających warunków do rozwoju i funkcjonowania młodego człowieka. Jednak niektórzy badacze wykazali również nieco odmienne spojrzenie na ten problem. Stwierdzili, że rodzice doświadczający w swym życiu kłopotów mogą projektować własne trudności na swoje dzieci, co prowadzi do przeszacowania przez dorosłych objawów depresyjnych występujących u ich podopiecznych (Kroes, Veerman, De Bruyn, 2003).

Niewystarczające wsparcie społeczne może zwiększać ryzyko pojawienia się stanów i/lub zaburzeń depresyjnych zarówno w populacji ogólnej (Newman i in., 2007; Cheng i in., 2014), jak i w przypadku osób z ASD. W badaniu przeprowadzonym wśród 39 chłopców z ASD wykazano, że na ogół czują się oni bardziej samotni niż dorastający chłopcy o normatywnym rozwoju (Lasgaard i in., 2010). Z kolei samotność związana jest ze zdrowiem psychicznym (lęk, zaburzenia depresyjne czy myśli samobójcze) (Cacioppo i in., 2006). Biorąc pod uwagę, że postrzegane wsparcie społeczne ze strony bliskich (przyjaciela, rodziców lub kolegów z klasy) chroni przed samotnością – ich rola (być może pośrednia) zdaje się niezwykle istotna dla dobrostanu psychicznego jednostki. Dodatkowo warto odwołać się do badań

przeprowadzonych wśród dorosłych z ASD, którzy deklarowali niższe objawy depresyjne, gdy dostrzegali większe wsparcie oraz akceptację. Z kolei w sytuacji mniejszego postrzegania wsparcia społecznego objawy depresyjne wzrastały. Autorzy badania wskazują, że nie posiadają analogicznych danych w stosunku do dzieci, lecz sugerują możliwość występowania podobnej zależności w toku całego życia jednostki (Cage, Monaco, Newell, 2018).

Zaburzenia lękowe często mogą współwystępować z depresją. W przypadku dzieci z ASD z wysokim poziomem lęku wykazano, iż mają one więcej myśli samobójczych (Karakoç Demirkaya, Tutkunkardas, Mukaddes, 2016) niż dzieci z ASD z niższym poziomem (Mayes i in., 2013). Podobnych wniosków dostarczyły badania prowadzone wśród młodych osób o neurotypowym rozwoju (Strauss i in., 1988).

W przypadku osób z ASD częściej można mówić o stresujących doświadczeniach życiowych (środowiskowych czynnikach stresogennych) związanych między innymi ze stygmatyzacją oraz niepewnością co do przyszłości zawodowej i prywatnej (Henninger, Taylor, 2013). Czynniki stresogenne odgrywają istotną rolę dla zwiększenia ryzyka zaburzeń depresyjnych u młodzieży z ASD, podobnie jak w przypadku ich rówieśników o neurotypowym rozwoju. Młode osoby z ASD w okresie 12 miesięcy przed wystąpieniem nasilonych objawów depresyjnych zgłaszały znaczną liczbę przykrych (lub dotkliwych) doświadczeń życiowych (Ghaziuddin, Alessi, Greden, 1995). Dodatkowo w przypadku młodych osób z ASD częściej można mówić o zastraszaniu oraz innych dodatkowych traumatycznych doświadczeniach, które uznaje się za bardzo dotkliwe dla ich dobrostanu i wiąże się je z zaburzeniami depresyjnymi pojawiającymi się w teście grupie osób – do 18. roku życia (Rai i in., 2018).

ROZPOWSZECHNIENIE ZABURZEŃ DEPRESYJNYCH

Populacja ogólna

Badania epidemiologiczne potwierdziły, że depresja młodzieńcza jest znaczącym problemem publicznego zdrowia psychicznego. Według badań przeprowadzonych w różnych krajach około 2–8% dzieci i młodzieży cierpi na zaburzenia depresyjne. Jednakże ze względu na różnice w metodach diagnozowania i definicjach zaburzeń depresyjnych dokładna liczba przypadków jest trudna do ustalenia (Merikangas i in., 2010; Polanczyk i in., 2015). Zgodnie z polskimi doniesieniami epidemiologicznymi podejrzenie depresji występuje nawet u 30% uczniów. Szczególnie narażone na zachorowanie są osoby uczęszczające do szkół ponadpodstawowych, a także te, które deklarują płęć niebinarną (Dębski, Flis, 2023).

Według badań Merikangas i Knight (2009) około 25% osób dorosłych doświadczających obecnie zaburzeń nastroju doświadczyło pierwszego epizodu depresji w okresie nastoletnim. To sugeruje, że istnieje silna zależność między depresją w okresie młodzieńczym a jej wystąpieniem u dorosłych. Jak zauważają Ambroziak, Kołakowski i Siwek (2021), pierwszy epizod depresji występuje najczęściej pomiędzy 11. a 15. rokiem życia. Zatem w tych latach obserwuje się wyraźny wzrost zachorowań. Z kolei temporalny charakter rozwoju depresji potwierdzają polskie dane statystyczne dotyczące jej rozpowszechnienia w różnych grupach wiekowych. Według danych GUS 1,4% osób w wieku 15–29 lat cierpi na depresję, z kolei odsetek ten w wieku 70–79 lat wynosi aż 8,2% (GUS, 2021).

Populacja osób w spektrum autyzmu

Wskaźniki depresji wśród osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mogą być powiązane m.in. z wiekiem, poziomem inteligencji, a także metodą diagnozy (Hudson, Hall, Harkness, 2019). We wspomnianym raporcie wskazano, że odsetek depresji wśród dorosłych osób z ASD wynosi 40,2%, podczas gdy u osób poniżej 18. roku życia to jedynie 7,7%. Oznacza to, że ryzyko wystąpienia depresji wśród osób z ASD również wzrasta wraz z wiekiem, tak samo jak w przypadku osób o neurotypowym rozwoju (Stordal, Mykletun, Dahl, 2003). Stwierdzono też, że wśród osób z ASD o średnim lub ponadprzeciętnym poziomie ilorazu inteligencji (IQ) odsetek depresji jest wyraźnie wyższy (52,8%) w porównaniu do jednostek z ASD o niższym niż przeciętnym IQ (12,2%). Sugeruje to, że osoby w spektrum autyzmu z wyższym poziomem inteligencji są bardziej podatne na depresję, co koresponduje również z innymi raportami (Edirisooriya, Dykiert, Auyeung, 2021). Przyczyn wspomnianej prawidłowości można upatrywać przede wszystkim w większej samoświadomości osób z ASD z wyższym IQ na temat posiadanych trudności funkcjonalnych (związanych z atypowym wzorcem funkcjonowania), a także w prawdopodobnie wyższych wymaganiach społecznych, którym wspomniane jednostki nie zawsze są w stanie sprostać. Odnosząc się do metod diagnostycznych służących ocenie symptomów depresji, warto zwrócić uwagę na to, że stosowanie wywiadu wystandaryzowanego jako narzędzia diagnostycznego może prowadzić do wyższego odsetka wykrywania depresji (28,5%) w porównaniu do innych instrumentów diagnostycznych (6,7%). Ponadto warto zaznaczyć, że osoby z ASD, które samodzielnie deklarują objawy depresji (samooпис), mogą przejawiać wyższy odsetek tego schorzenia (48,6%) w porównaniu do tych, które przekazują informacje poprzez relację opiekuna (14,4%). W przypadku tych pierwszych wyższe wskaźniki mogą świadczyć o większej świadomości na temat posiadanych dolegliwości, a jednocześnie wynikać z bardziej zaawansowanych wymagań, z którymi wiąże się autonomia – zarówno w perspektywie społecznej, jak i indywidualnej. Niewątpliwie wszystkie wspomniane różnice dotyczące metod oce-

ny zaburzeń depresyjnych mogą wpływać na ostateczne wskaźniki epidemiologiczne dotyczące wspomnianego schorzenia u osób z ASD (Hudson, Hall, Harkness, 2019; Stewart i in., 2022).

Podjmując próbę pewnego uogólnienia wskaźników epidemiologicznych dotyczących zaburzeń depresyjnych współwystępujących z ASD, warto odnieść się do metaanaliz skupiających wyniki badań wielu autorów. Na ich podstawie można stwierdzić, że u dorosłych z ASD częstość występowania zaburzeń depresyjnych obecnie wynosi 23%, natomiast w ciągu całego życia – 37% (Hollocks i in., 2019). Doniesienia epidemiologiczne dotyczące grupy młodzieży z ASD prezentują znaczną zmienność w szacowanych wskaźnikach rozpowszechnienia depresji. Jak raportują Chandrasekhar i Sikich (2015), częstość występowania zaburzeń depresyjnych wśród młodzieży wynosi od 0,9% do 50% obecnie, z kolei w ciągu całego życia szacunki te wahają się od 10,1% do 53%.

OGRANICZENIA W DIAGNOSTYCE ZABURZEŃ DEPRESYJNYCH U OSÓB ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Diagnoza zaburzeń depresyjnych u osób z ASD wciąż jest problematyczna z powodu braku odpowiednio zwalidowanych narzędzi badawczych dla wspomnianej grupy. Rozpoznanie stanów depresyjnych tradycyjnie opiera się na subiektywnych informacjach uzyskanych w wyniku samoopisu lub informacji od osób trzecich (zwykle rodziców i/lub opiekunów). W przypadku osób z ASD, które nie wykazują deficytów intelektualnych, często stosuje się narzędzia diagnostyczne opracowane dla osób neurotypowych. Takie podejście rodzi jednak pewne wątpliwości dotyczące właściwości psychometrycznych wspomnianych narzędzi w grupie jednostek autystycznych. Osoby z ASD czasami przejawiają specyficzne wzorce myślenia, komunikacji i ekspresji emocji, które mogą prowadzić do błędnej interpretacji ich odpowiedzi w testach. Wspomniane narzędzia mogą niewystarczająco uwzględniać charakterystyczne wzorce funkcjonowania jednostek z ASD. W rezultacie wyniki badań pochodzące z testów dedykowanych populacji ogólnej bywają nieprecyzyjne, co przekłada się na rozbieżności w ustaleniu rzeczywistego rozpowszechnienia depresji w populacji osób z ASD.

Reasumując, diagnozowanie depresji u osób z autyzmem, niezależnie od wieku, stanowi szczególne wyzwanie, głównie z powodu braku narzędzi diagnostycznych uwzględniających specyfikę autystycznego funkcjonowania. Jak wskazują Mazzone i współpracownicy (2013), trudności w diagnozowaniu depresji mogą wynikać także z podobieństw między objawami depresji a cechami charakterystycznymi dla autyzmu. Dodatkowo powszechnie obserwowane trudności w wyrażaniu emocji przez osoby

w spektrum autyzmu mogą utrudniać postawienie prawidłowej diagnozy. Warto również zauważyć, że niektóre symptomy zaburzeń depresyjnych u osób z ASD mogą różnić się od tych typowych dla osób neurotypowych, co niewątpliwie dodatkowo komplikuje proces diagnostyczny (Mazzone i in., 2013).

OBJAWY ZABURZEŃ DEPRESYJNYCH U DZIECI I MŁODZIEŻY – TYPOWE ORAZ DODATKOWE ZWIĄZANE Z ASD

Objawy depresji u dzieci i młodzieży z ASD odbiegają nieco od tych występujących w grupie osób neurotypowych. Charakterystycznym przejawem wspomnianego schorzenia u osób w spektrum autyzmu są nasilone stany irytacji oraz agresji, które mogą zastępować uczucie smutku i beznadziei. Ponadto dzieci i młodzież mogą przejawiać dużą labilność emocjonalną oraz motoryczną, przybierającą postać katatonii. Osoby z ASD dotknięte depresją mogą przejawiać także zachowania świadczące o regresji wcześniej nabytych umiejętności poznawczych, funkcjonalnych i społecznych. Dodatkowym utrudnieniem wpływającym na komfort życia mogą być także niechciane, uporczywe powtarzające się czynności w postaci kompulsji. Jednak najbardziej charakterystycznym objawem depresji u osób w spektrum autyzmu są wahania objawów autystycznych, np. zachowań stereotypowych, które mogą być czasowo nasilone, a następnie obniżone lub odwrotnie (Magnuson, Constantino, 2011).

Tabela 2. Objawy depresji u dzieci i młodzieży w grupie neurotypowej oraz z ASD

Typowe objawy w depresji dziecięcej	Dodatkowe objawy depresji u dzieci i młodzieży z ASD
przygnębienie, smutek, płaczliwość	chwiejność nastrojów
drażliwość	agresja
anhedonia	katatonia
bezsensowność/hipersomnia	regresja nabytych wcześniej umiejętności
pobudzenie/spowolnienie psychoruchowe	nadaktywność
nadmierne zmęczenie	zwiększona kompulsywność
wycofanie społeczne	wahania objawów autystycznych, w tym zarówno nasilenie/obniżenie zachowań stereotypowych
utrata wagi/zmiana apetytu	zmniejszone funkcje adaptacyjne
nawracające myśli o śmierci / myśli samobójcze	zachowania samookaleczające

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Magnuson, Constantino, 2011.

MOŻLIWE SKUTKI ZABURZEŃ DEPRESYJNYCH WYSTĘPUJĄCYCH U DZIECI I MŁODZIEŻY Z ASD

Zgodnie z badaniami Pezzimenti i współpracowników (2019) zaburzenia depresyjne występujące u dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu mogą prowadzić do szeregu negatywnych konsekwencji, które wykraczają poza granice samego zaburzenia depresyjnego, dotykając nie tylko jednostkę, ale również cały system ekologiczny, w którym zachodzi rozwój dziecka (Eapen, Guan, 2016).

Dzieci i młodzież w spektrum autyzmu, które doświadczają symptomatologii depresyjnej, mogą odczuwać nasilenie wyzwań związanych bezpośrednio z rozwojem według autystycznego wzorca (Magnuson, Constantino, 2011). Obejmuje to wyraźne osłabienie motywacji do angażowania się w interakcje społeczne oraz zmniejszenie zdolności adaptacyjnych. Wspomniane trudności mogą prowadzić do izolacji społecznej, pogłębiając poczucie alienacji i trudności w nawiązywaniu relacji z rówieśnikami. Co więcej, odnotowuje się również wzrost zachowań stereotypowych lub nasilenie obsesji, często połączonych z drażliwością i nadpobudliwością (Ghaziuddin, Ghaziuddin, Greden, 2002; Stewart i in., 2006). W efekcie depresja prowadzi do pogorszenia jakości życia, zarówno w wymiarze emocjonalnym, jak i społecznym.

Ponadto w obliczu jednoczesnego występowania dwóch zaburzeń obciążenie opiekunów takich osób może być większe z powodu konieczności nieustannego radzenia sobie z wieloma wyzwaniami, co z kolei prowadzi do wypalenia sił rodzicielskich i niższego dobrostanu (Narula, Srivastava, 2019), a w rezultacie obniżenia jakości świadczonej opieki rodzicielskiej. Często, aby złagodzić objawy wynikające ze współistnienia dwóch jednostek klinicznych, konieczne staje się wdrożenie leczenia farmakologicznego, wiążącego się z dodatkowymi trudnościami, np. koniecznością ścisłego monitorowania potencjalnych efektów ubocznych (zob. Moyal, Lord, Walkup, 2014). Dodatkowo depresja u dzieci ze spektrum autyzmu sprzyja nasileniu współwystępowania innych problemów – zarówno fizycznych, jak i emocjonalnych oraz behawioralnych – w konsekwencji prowadząc do dalszego pogłębienia się złego stanu zdrowia dziecka (Menezes i in., 2018).

Dzieci i młodzież w spektrum autyzmu, prezentujący kliniczny charakter depresji, doświadczają również wyraźnych trudności w koncentracji oraz w przetwarzaniu informacji (Pezzimenti i in., 2019). Stwarza to bariery utrudniające realizację – jakże istotnego w tym okresie życia – obowiązku szkolnego. Nawarstwiająca się trudność na płaszczyźnie społecznej i w realizacji zadań wynikających z danego etapu rozwojowego dodatkowo obciążają psychikę młodego człowieka. W najcięższych

przypadkach depresja prowadzi do pojawienia się myśli samobójczych, a nierzadko także do zachowań suicydalnych, które to stanowią realne zagrożenie dla życia młodych osób (Hedley i in., 2018).

ODDZIAŁYWANIA PREWENCYJNE I TERAPEUTYCZNE

Niezwykle istotną kwestią w sytuacji zaburzeń depresyjnych jest prewencja, która może odbywać się przede wszystkim przez psychoedukację (Majewicz, Sikorski, 2022). Cenną pomocą w tym obszarze mogą stanowić programy szkoleniowe z zakresu rozumienia i wyrażania emocji wykorzystujące wysoką technologię (Tebartz van Elst i in., 2021). Dodatkowo, aby jak najwcześniej udzielić młodym ludziom właściwego wsparcia, konieczne wydaje się upowszechnianie wiedzy z zakresu depresji (edukacja obejmująca symptomy fizyczne, emocjonalne i behawioralne) (Pezzimenti i in., 2019).

Warto tu zwrócić uwagę na potencjał treningów umiejętności społecznych (TUS) i zawodowych, gdyż wyniki jednych z badań, co prawda prowadzonych na stosunkowo niewielkiej grupie, lecz poruszających kwestię TUS w kontekście niwelowania objawów depresji u młodych dorosłych z ASD, wykazały, że 77% uczestników projektu zgłosiło zmniejszenie poziomu depresji (Hillier i in., 2011).

Cenną metodą wspierającą funkcjonowanie młodych osób z zaburzeniami depresyjnymi może okazać się terapia poznawczo-behawioralna, gdyż badania wskazują na jej skuteczność w zmniejszaniu objawów depresji wśród młodych osób z ASD (w wieku od 15 do 25 lat). Osoby poddane terapii wykazały znaczną poprawę funkcjonowania oraz zmniejszone nasilenie objawów depresji (mierzone za pomocą Depression Anxiety Stress Scales) (McGillivray, Everta, 2014).

Terapia rodzinna może także odgrywać istotną rolę w leczeniu depresji, która nie jest tylko indywidualnym doświadczeniem jednostki, ale również stanem, który wpływa na funkcjonowanie całej rodziny. Wspomniana terapia jest systemowym podejściem skoncentrowanym na rozwiązaniu problemów, począwszy od kompleksowej analizy i rozpoznania trudności aż po rozwiązanie problemu (Carr, 2009). Przeprowadzone przez Millera i współpracowników (2005) badania wykazują, że terapia rodzinna w połączeniu z farmakoterapią prowadzi do szybszego powrotu do zdrowia niż połączenie leków przeciwdepresyjnych z terapią poznawczą.

Farmakoterapia jest jednym z najczęściej stosowanych sposobów leczenia zaburzeń depresyjnych, która może obejmować m.in. leki przeciwdepresyjne i przeciwpsychotyczne (Stewart i in. 2006). Choć w wielu przypadkach przynosi pozytywne efekty, nie wszystkie badania empiryczne potwierdzają jej skuteczność na oczekiwanym

poziomie. W przypadku dzieci i młodzieży z ASD wskazano na brak dowodów potwierdzających skuteczność selektywnych inhibitorów zwrotnego wychwytu serotoniny (SSRI). Dlatego niektórzy badacze są zaniepokojeni faktem, że wspomniane leki są najczęściej przepisywane osobom z ASD (Spencer i in., 2013). Z kolei Williams i współautorzy (2013) podkreślają, iż farmakoterapia powinna być stosowana wyłącznie w ściśle określonych przypadkach depresji u dzieci ze spektrum autyzmu. Zasadne wydaje się więc, aby łączyć odpowiednio dobraną farmakoterapię z psychoterapią.

PODSUMOWANIE

Dziecięca depresja to temat, który w ostatnich latach zyskuje coraz większe uznanie zarówno w kręgach badawczych, jak i w szeroko rozumianym dyskursie społecznym. Przez dekady dominowało przekonanie, że depresja jako zjawisko psychiczne nie występuje przed okresem dojrzewania. To błędne założenie – przypominające iluzoryczny parasol ochronny – długo przysłaniało rzeczywiste potrzeby i cierpienia najmłodszych. Wzrost zainteresowania tym tematem przyczynił się jednak do wysunięcia coraz to nowszych teorii, które pośrednio wpłynęły na uwzględnienie dziecięcej depresji w międzynarodowych klasyfikacjach chorób. W konsekwencji dostrzeżono w końcu istniejący problem, dotychczas bagatelizowany. Obecnie względnie poznana i opisana problematyka depresji wśród dzieci i młodzieży stworzyła przestrzeń do podejmowania dyskusji na temat występowania omawianej choroby w grupie osób z ASD. Jak pokazują metaanalizy danych, zaburzenia depresyjne wśród dzieci i młodzieży z zaburzeniami ze spektrum autyzmu to temat powszechnie występujący (Stewart i in., 2006).

Naukowcy i klinicyści zwracają uwagę na wciąż niejednoznaczne i niewystandaryzowane kryteria diagnostyczne depresji wśród osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Co więcej, w przeciwieństwie do dzieci i młodzieży neurotypowych rozpoznanie w grupie ASD może być utrudnione ze względu na problemy w komunikacji. Dodatkowo objawy depresji mogą pogarszać już istniejące trudności interpersonalne, z którymi przychodzi mierzyć się osobom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Przyjmuje się, że zaburzenia depresyjne u dzieci i młodzieży z ASD występują stosunkowo często. Niemniej jednak warto zwrócić uwagę, że przedstawiane w literaturze raporty wskazują na znaczne rozbieżności w szacunkowej częstości ich występowania, co sugeruje, że problem ten może być trudny do jednoznacznej oceny (Chandrasekhar, Sikich, 2015). Ponadto zaburzenia depresyjne u osób ze spektrum autyzmu występują zdecydowanie częściej niż w populacji rówieśników o normalnym rozwoju, co podkreśla specyficzny charakter problemu w kontekście ASD (Magnuson, Constantino, 2011).

Dotychczasowe doniesienia badawcze sugerują, że dzieci i młodzież z ASD prezentujący wyższe funkcje poznawcze, przynajmniej średni poziom inteligencji oraz dobre funkcjonowanie werbalne są bardziej narażone na wystąpienie depresji (Sterling i in., 2008). Mocno zróżnicowane wskaźniki epidemiologiczne mogą być wynikiem ciągłych niedoborów w zakresie narzędzi diagnostycznych dostosowanych do specyfiki funkcjonowania osób z ASD (np. ograniczone zdolności komunikacyjne, dodatkowe, nie zawsze typowe objawy depresji). Zaniepokojenie budzi fakt braku wytycznych dla praktyków, którzy podejmują działania prewencyjne oraz lecznicze depresji u dzieci i młodzieży z ASD. Wielość sprzecznych doniesień empirycznych przekłada się na ciągle luki i ograniczenia w zakresie zwalczania i zapobiegania objawów depresji.

Przeprowadzone dotychczas metaanalizy wskazują, że farmakoterapia jest najczęściej stosowaną metodą leczenia depresji u dzieci i młodzieży z autyzmem. Warto jednak zauważyć, że niektóre badania sugerują występowanie ryzyka pojawienia się niepożądanych skutków stosowania leków przeciwdepresyjnych u młodzieży z ASD, co skłania do zwrócenia szczególnej uwagi na ten aspekt w kontekście planowania terapii (Williams i in., 2013). Z drugiej strony klinicyści wdrażający interwencje psychologiczne donoszą o ich pozytywnych efektach terapeutycznych, tym samym wspierając skuteczność niemedycyzowanej formy leczenia depresji. Należy jednak podjąć dalsze badania i obserwacje, aby ustalić, czy oddziaływania natury psychologiczno-psychoterapeutycznej są równie skuteczne w grupie osób z ASD, jak w przypadku populacji osób o normatywnym rozwoju. Ponadto przyszłe eksploracje badawcze winny skupiać się na precyzyjniejszej identyfikacji objawów depresyjnych u dzieci i młodzieży z ASD oraz wskazaniu, w jaki sposób różnią się one od objawów u rówieśników neurotypowych (DeFilippis, 2018). Wspomniane działania mogłyby przyczynić się do wypracowania złotych standardów diagnostycznych.

BIBLIOGRAFIA

- Ambroziak, K., Kołakowski, A., Siwek, K. (2021). *Depresja nastolatków. Jak ją rozpoznać, zrozumieć i pokonać*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- American Psychiatric Association, DSM-5 Task Force (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™ (5th ed.)*. American Psychiatric Publishing, Inc. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Bromet, E., Andrade, L.H., Hwang, I., Sampson, N.A., Alonso, J., de Girolamo, G., de Graaf, R., Demyttenaere, K., Hu, C., Iwata, N., Karam, A.N., Kaur, J., Kostyuchenko, S., Lépine, J.P., Levinson, D., Matschinger, H., Mora, M.E., Browne, M.O., Posada-Villa, J., Viana, M.C., Kessler, R.C. (2011). Cross-national epidemiology of DSM-IV major depressive episode. *BMC Medicine*, 9, 90. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-9-90>
- Cacioppo, J.T., Hughes, M.E., Waite, L.J., Hawkley, L.C., Thisted, R.A. (2006). Loneliness as a specific risk factor for depressive symptoms: cross-sectional and longitudinal analyses. *Psychology and Aging*, 21(1), 140–151. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.21.1.140>
- Cage, E., Di Monaco, J., Newell, V. (2018). Experiences of Autism Acceptance and Mental Health in Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 473–484. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>
- Carr, A. (2009). The effectiveness of family therapy and systemic interventions for adult-focused problems. *Journal of Family Therapy*, 31(1), 46–74. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2008.00452.x>
- Chandrasekhar, T., Sikich, L. (2015). Challenges in the diagnosis and treatment of depression in autism spectrum disorders across the lifespan. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 17(2), 219–227. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2015.17.2/tchandrasekhar>
- Cheng, Y., Li, X., Lou, C., Sonenstein, F.L., Kalamar, A., Jejeebhoy, S., Delany-Moretlwe, S., Brahmhatt, H., Olumide, A.O., Ojengbede, O. (2014). The association between social support and mental health among vulnerable adolescents in five cities: findings from the study of the well-being of adolescents in vulnerable environments. *The Journal of Adolescent Health: Official Publication of the Society for Adolescent Medicine*, 55(6), 31–38. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2014.08.020>
- DeFilippis, M. (2018). Depression in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Children*, 5(9), 112. <http://dx.doi.org/10.3390/children5090112>
- Dębski, M., Flis, J. (2023). *Młode Głowy. Otwarcie o zdrowiu psychicznym. Raport z badania dotyczącego zdrowia psychicznego, poczucia własnej wartości i sprawczości wśród młodych ludzi w Polsce*. Fundacja UNAWEZA.
- Di Cerbo, A. (2021). Convergences and divergences in the ICD-11 vs. DSM-5 classification of mood disorders. *Turkish Journal of Psychiatry*, 32(4), 293–295. <https://doi.org/10.5080/u26899>

- Eapen, V., Guan, J. (2016). Parental Quality of Life in Autism Spectrum Disorder: Current Status and Future Directions. *Acta Psychopathol*, 2(1), 1–14. <https://doi.org/10.4172/2469-6676.100031>
- Edirisooriya, M., Dykiert, D., Auyeung, B. (2021). IQ and Internalising Symptoms in Adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(11), 3887–3907. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04810-y>
- First, M.B., Gaebel, W., Maj, M., Stein, D.J., Kogan, C.S., Saunders, J.B., Poznyak, V.B., Gureje, O., Lewis-Fernández, R., Maercker, A., Brewin, C.R., Cloitre, M., Claudino, A., Pike, K.M., Baird, G., Skuse, D., Krueger, R.B., Briken, P., Burke, J.D., Lochman, J.E., Reed, G.M. (2021). An organization- and category-level comparison of diagnostic requirements for mental disorders in ICD-11 and DSM-5. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 20(1), 34–51. <https://doi.org/10.1002/wps.20825>
- Ghaziuddin, M., Alessi, N., Greden, J.F. (1995). Life events and depression in children with pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25(5), 495–502. <https://doi.org/10.1007/BF02178296>
- Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N., Greden, J. (2002). Depression in persons with autism: Implications for research and clinical care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(4), 299–306. <https://doi.org/10.1023/A:1016330802348>
- Ghaziuddin, M., Greden, J. (1998). Depression in children with autism/pervasive developmental disorders: a case-control family history study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(2), 111–115. <https://doi.org/10.1023/a:1026036514719>
- Ghaziuddin, M., Weidmer-Mikhail, E., Ghaziuddin, N. (1998). Comorbidity of Asperger syndrome: a preliminary report. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 279–283. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1998.tb01647.x>
- GUS (2021). *Stan zdrowia ludności Polski w 2019 r.* https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5513/6/7/1/stan_zdrowia_ludnosci_polski_w_2019.pdf
- Hedley, D., Uljarević, M., Foley, K.R., Richdale, A., Trollor, J. (2018). Risk and protective factors underlying depression and suicidal ideation in Autism Spectrum Disorder. *Depression and Anxiety*, 35(7), 648–657. <https://doi.org/10.1002/da.22759>
- Henninger, N.A., Taylor, J.L. (2013). Outcomes in adults with autism spectrum disorders: a historical perspective. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 17(1), 103–116. <https://doi.org/10.1177/1362361312441266>
- Hillier, A.J., Fish, T., Siegel, J.H., Beversdorf, D.Q. (2011). Social and Vocational Skills Training Reduces Self-reported Anxiety and Depression Among Young Adults on the Autism Spectrum. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(3), 267–276. <https://doi.org/10.1007/s10882-011-9226-4>
- Ho, L.L.K., Li, W.H.C., Cheung, A.T., Luo, Y., Xia, W., Chung, J.O.K. (2022). Impact of Poverty on Parent-Child Relationships, Parental Stress, and Parenting Practices. *Frontiers in Public Health*, 10, 849408. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.849408>

- Hollocks, M., Lerh, J., Magiati, I., Meiser-Stedman, R., Brugha, T. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine*, 49(4), 559–572. <https://doi.org/10.1017/S0033291718002283>
- Hudson, C.C., Hall, L., Harkness, K.L. (2019). Prevalence of Depressive Disorders in Individuals with Autism Spectrum Disorder: a Meta-Analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 47(1), 165–175. <https://doi.org/10.1007/s10802-018-0402-1>
- Kalinowska, S., Nitsch, K., Duda, P., Trzeźniowska-Drukała, B., Samochowiec, J. (2013). Depresja u dzieci i młodzieży – obraz kliniczny, etiologia, terapia. *Roczniki Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie*, 59, 32–36.
- Karakoç Demirkaya, S., Tutkunkardaş, M.D., Mukaddes, N.M. (2016). Assessment of suicidality in children and adolescents with diagnosis of high functioning autism spectrum disorder in a Turkish clinical sample. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 2921–2926. <https://doi.org/10.2147/NDT.S118304>
- Kovacs, M., Wrocławska-Warchała, E., Wujcik, M. (2017). *CDI-2. Zestaw Kwestionariuszy do Diagnozy Depresji u Dzieci i Młodzieży. Podręcznik*. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Kroes, G., Veerman, J.W., De Bruyn, E.E.J. (2003). Bias in parental reports? Maternal psychopathology and the reporting of problem behavior in clinic-referred children. *European Journal of Psychological Assessment*, 19(3), 195–203. <https://doi.org/10.1027/1015-5759.19.3.195>
- Lasgaard, M., Nielsen, A., Eriksen, M.E., Goossens, L. (2010). Loneliness and social support in adolescent boys with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(2), 218–226. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0851-z>
- Magnuson, K.M., Constantino, J.N. (2011). Characterization of depression in children with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP*, 32(4), 332–340. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e318213f56c>
- Majewicz, P., Sikorski, J. (2022). *Uczeń z zaburzeniami psychicznymi. Wybrane zagadnienia wsparcia psychologiczno-pedagogicznego*. Wydawnictwo Naukowe UP.
- Mayes, S.D., Gorman, A.A., Hillwig-Garcia, J., Syed, E. (2013). Suicide ideation and attempts in children with Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(1), 109–119. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.07.009>
- Mazzone, L., Postorino, V., De Peppo, L., Fatta, L., Lucarelli, V., Reale, L., Giovagnoli, G., Vicari, S. (2013). Mood symptoms in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 3699–3708. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.07.034>
- McGillivray, J.A., Evert, H.T. (2014). Group cognitive behavioural therapy program shows potential in reducing symptoms of depression and stress among young people with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 2041–2051. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2087-9>

- McGlinchey, J.B., Zimmerman, M., Young, D., Chelminski, I. (2006). Diagnosing major depressive disorder VIII: are some symptoms better than others?. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 194(10), 785–790. <https://doi.org/10.1097/01.nmd.0000240222.75201.aa>
- Menezes, M., Robinson, L., Sanchez, M.J., Cook, B. (2018). Depression in youth with autism spectrum disorders: A systematic review of studies published between 2012 and 2016. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5, 370–389. <https://doi.org/10.1007/s40489-018-0146-4>
- Merikangas, K.R., He, J.P., Burstein, M., Swanson, S.A., Avenevoli, S., Cui, L., Benjet, C., Georgiades, K., Swendsen, J. (2010). Lifetime prevalence of mental disorders in U.S. adolescents: results from the National Comorbidity Survey Replication – Adolescent Supplement (NCS-A). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49(10), 980–989. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2010.05.017>
- Merikangas, K.R., Knight, E. (2009). The epidemiology of depression in adolescents. W: S. Nolen-Hoeksema, L.M. Hilt (red.), *Handbook of depression in adolescents* (s. 53–74). Routledge/Taylor & Francis Group. <https://doi.org/10.4324/9780203809518>
- Midouhas, E., Yogaratnam, A., Flouri, E., Charman, T. (2013). Psychopathology trajectories of children with autism spectrum disorder: the role of family poverty and parenting. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 52(10), 1057–1065. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.07.011>
- Miller, I.W., Keitner, G.I., Ryan, C.E., Solomon, D.A., Cardemil, E.V., Beevers, C.G. (2005). Treatment matching in the posthospital care of depressed patients. *The American Journal of Psychiatry*, 162(11), 2131–2138. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.11.2131>
- Moyal, W.N., Lord, C., Walkup, J.T. (2014). Quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorders: what is known about the effects of pharmacotherapy?. *Paediatric Drugs*, 16(2), 123–128. <https://doi.org/10.1007/s40272-013-0050-4>
- Narula, V., Srivastava, P. (2019). Psychosocial Aspects of Parents having Children with Autism Spectrum Disorder with and without Co-Morbid Conditions. *Journal of Psychosocial Research*, 14(1), 191–199. <https://doi.org/10.32381/JPR.2019.14.01.21>
- Newman, B.M., Newman, P.R., Griffen, S., O'Connor, K., Spas, J. (2007). The relationship of social support to depressive symptoms during the transition to high school. *Adolescence*, 42(167), 441–459.
- Park, H.R., Lee, J.M., Moon, H.E., Lee, D.S., Kim, B.N., Kim, J., Kim, D.G., Paek, S.H. (2016). A Short Review on the Current Understanding of Autism Spectrum Disorders. *Experimental Neurobiology*, 25(1), 1–13. <https://doi.org/10.5607/en.2016.25.1.1>
- Pezzimenti, F., Han, G.T., Vasa, R.A., Gotham, K. (2019). Depression in youth with autism spectrum disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 28(3), 397–409. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2019.02.009>

- Polanczyk, G.V., Salum, G.A., Sugaya, L.S., Caye, A., Rohde, L.A. (2015). Annual research review: A meta-analysis of the worldwide prevalence of mental disorders in children and adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 56(3), 345–365. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12381>
- Rai, D., Culpin, I., Heuvelman, H., Magnusson, C.M.K., Carpenter, P., Jones, H.J., Emond, A. M., Zammit, S., Golding, J., Pearson, R.M. (2018). Association of Autistic Traits With Depression From Childhood to Age 18 Years. *JAMA Psychiatry*, 75(8), 835–843. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2018.1323>
- Sampogna, G. (2017). ICD-11 – Draft diagnostic guidelines for mental disorders: A report for WPA Membership. *Psychiatria Polska*, 51(3), 397–406. <https://doi.org/10.12740/PP/73721>
- Spencer, D., Marshall, J., Post, B., Kulakodlu, M., Newschaffer, C., Dennen, T., Azocar, E., Jain, A. (2013). Psychotropic medication use and polypharmacy in children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 132(5), 833–840. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-3774>
- Sterling, L., Dawson, G., Estes, A., Greenson, J. (2008). Characteristics associated with presence of depressive symptoms in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1011–1018. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0477-y>
- Stewart, M.E., Barnard, L., Pearson, J., Hasan, R., O'Brien, G. (2006). Presentation of depression in autism and Asperger syndrome: A review. *Autism*, 10(1), 103–116. <https://doi.org/10.1177/1362361306062013>
- Stewart, T.M., Martin, K., Fazi, M., Oldridge, J., Piper, A., Rhodes, S.M. (2022). A systematic review of the rates of depression in autistic children and adolescents without intellectual disability. *Psychology and Psychotherapy*, 95(1), 313–344. <https://doi.org/10.1111/papt.12366>
- Stordal, E., Mykletun, A., Dahl, A.A. (2003). The association between age and depression in the general population: a multivariate examination. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 107(2), 132–141. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0447.2003.02056.x>
- Strauss, C.C., Last, C.G., Hersen, M., Kazdin, A.E. (1988). Association between anxiety and depression in children and adolescents with anxiety disorders. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 16(1), 57–68. <https://doi.org/10.1007/BF00910500>
- Sullivan, P.F., Neale, M.C., Kendler, K.S. (2000). Genetic epidemiology of major depression: review and meta-analysis. *The American Journal of Psychiatry*, 157(10), 1552–1562. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.157.10.1552>
- Tebartz van Elst, L., Fangmeier, T., Schaller, U.M., Hennig, O., Kieser, M., Koelkebeck, K., Kuepper, C., Roessner, V., Wildgruber, D., Dziobek, I. (2021). FASTER and SCOTT&EVA trainings for adults with high-functioning autism spectrum disorder (ASD): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 22(1), 261. <https://doi.org/10.1186/s13063-021-05205-9>

- Whitehouse, A.J., Durkin, K., Jaquet, E., Ziatas, K. (2009). Friendship, loneliness and depression in adolescents with Asperger's Syndrome. *Journal of Adolescence*, 32(2), 309–322. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2008.03.004>
- Wijnhoven, L.A., Niels-Kessels, H., Creemers, D.H., Vermulst, A.A., Otten, R., Engels, R.C. (2019). Prevalence of comorbid depressive symptoms and suicidal ideation in children with autism spectrum disorder and elevated anxiety symptoms. *Journal of child and adolescent mental health*, 31(1), 77–84. <https://doi.org/10.2989/17280583.2019.1608830>
- Williams, K., Brignell, A., Randall, M., Silove, N., Hazell, P. (2013). Selective serotonin reuptake inhibitors (SSRIs) for autism spectrum disorders (ASD). *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8, CD004677. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004677.pub3>
- World Health Organization. (2017). *Depression and other common mental disorders: global health estimates*. World Health Organization.
- World Health Organization (2023). *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (Version: 01/2023)*. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

*Kształtowanie relacji rówieśniczych
dzieci z zaburzeniami
ze spektrum autyzmu
w młodszym wieku szkolnym –
wyniki badań*

Agnieszka Szerłaż

<https://orcid.org/0000-0003-2555-9006>

Uniwersytet Wrocławski

ZALECANE CYTOWANIE:

Szerłaż, A. (2024). Kształtowanie relacji rówieśniczych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w młodszym wieku szkolnym – wyniki badań. W: G. Całek (red.), *Dziecko w spektrum autyzmu. Aktualne badania i refleksje naukowe* (s. 151–166). Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

STRESZCZENIE

W artykule zawarto opis metodologii oraz wyniki badań własnych. Celem analizy zebranego materiału była próba określenia, jak przebiegają relacje rówieśnicze dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w klasach integracyjnych edukacji wczesnoszkolnej. Dodatkowo powstał plan działań oparty na idei interakcjonizmu symbolicznego, którego priorytetem jest wspieranie rozwoju umiejętności społecznych badanych dzieci, niezbędnych w procesie nawiązywania relacji rówieśniczych. Wyniki badań mogą stanowić pomoc dla nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej poprzez przekierowanie ich uwagi na wyodrębnienie kompetencji społecznych sprzyjających rozwojowi dziecka i włączenie ich do kreowanych sytuacji edukacyjnych.

SŁOWA KLUCZOWE:

edukacja wczesnoszkolna, integracja, relacje rówieśnicze, zaburzenia ze spektrum autyzmu.

Przedmiotem moich badań były relacje rówieśnicze dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w klasach integracyjnych edukacji wczesnoszkolnej. Zaburzenia ze spektrum autyzmu (*Autism Spectrum Disorder* – ASD) od wielu lat stanowią dla naukowców zagadkę, która do tej pory nie została rozwiązana i pomimo licznych badań pozostawia sporo pytań bez jednoznacznych odpowiedzi. W ostatnich kilkudziesięciu latach zmieniały się poglądy dotyczące wychowania oraz potrzeb dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (Minkiewicz, 2017). Natomiast efektywne oddziaływanie zależy od postępu badań oraz poszerzenia wiedzy na temat funkcjonowania dzieci z zaburzeniami neurorozwojowymi (Grzegorzewska, Pisula, Borkowska, 2016), aby lepiej zrozumieć ich trudności. Według danych na dzień 30 września 2020 r., dostępnych w Systemie Informacji Oświatowej (SIO), do polskich szkół podstawowych uczęszczało blisko 1% uczniów z ASD. Biorąc pod uwagę wszystkich uczniów szkół podstawowych, posiadających orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, aż 23,8% miało postawioną taką diagnozę (Pisula, 2022). Co piąte dziecko posiada orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na diagnozę zaburzenia ze spektrum autyzmu. Dane statystyczne na podstawie SIO dotyczące liczby dzieci posiadających orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego na przełomie ostatnich pięciu lat wyglądają następująco:

Tabela 1. Liczba uczniów posiadających orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego na przełomie lat 2019–2024

Rok szkolny	Liczba dzieci/uczniów posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego
2019/2020	223 276
2020/2021	230 574
2021/2022	251 189
2022/2023	277 689
2023/2024	313 079

Źródło: System Informacji Oświatowej, https://dane.gov.pl/pl/dataset/182/resource/57367,uczniowie-posiadajacy-orzeczenie-o-potrzebie-kształcenia-specjalnego-w-podziale-na-typy-szko-oraz-województwa-w-roku-szkolnym-20232024/table?page=1&per_page=20&q=&sort=

Ze względu na specyfikę zaburzenia, w szczególności deficyty w zdolności do inicjowania i podtrzymywania wzajemnych interakcji społecznych i komunikacji społecznej, podjęte przeze mnie badania dotyczyły procesu nawiązywania relacji rówieśniczych.

METODOLOGIA BADAŃ WŁASNYCH

Wykorzystałam interwencyjne badania edukacyjne, inaczej nazywane badaniami w działaniu, osadzone w metodologii jakościowej oraz paradygmacie interpretatywnym. Ze względu na specyfikę problematyki relacji rówieśniczych dzieci z zaburzeniami spektrum autyzmu w klasach integracyjnych edukacji wczesnoszkolnej przeprowadziłam badania w metodologii jakościowej, u źródeł której znajdują się takie nurty myślowe jak interakcjonizm symboliczny i etnometodologia. W paradygmacie interpretatywnym, zgodnie ze stanowiskiem Mieczysława Malewskiego, wysiłek badacza jest skoncentrowany na strukturach społecznych jako jedynych realnych światach życia codziennego i zrozumieniu mechanizmów animujących ich funkcjonowanie oraz podtrzymujących ich trwanie (Malewski, 1998). Według Normana K. Denzina i Yvonne S. Lincoln każde badanie należy uznać za interpretatywne, gdyż przeprowadzone jest przez człowieka mającego określone poglądy na temat świata i sposobów jego pojmowania (Denzin, Lincoln, 2009). Władysława Łuszczuk definiuje, w odniesieniu do badań pedagogicznych, paradygmat interpretatywny jako skoncentrowany na jednostce, natomiast działania badacza, ich znaczenie oraz intencje powinny być skierowane na przyszłość. Głównym założeniem badań interpretatywnych jest próba zrozumienia, w jaki sposób jednostka interpretuje otaczający ją świat. Teoria w tym przypadku powstaje na bazie danych generowanych w trakcie badań i jednocześnie jest ich wynikiem. Jest to niestatystyczny model, przypisany małej skali badań, gdzie zrozumienie działań oraz ich znaczenia jest istotniejsze niż dociekanie ich przyczyny (Łuszczuk, 2008).

Wykorzystanie teorii interakcjonizmu symbolicznego w przypadku proponowanej problematyki jest odpowiednią perspektywą metodologiczną, gdyż zakłada, że rzeczywistość społeczna wyłania się z interakcji kształtowanych przez znaczenie komunikatywne za pośrednictwem symboli. U źródeł interakcjonizmu symbolicznego odnajdujemy zainteresowanie językiem i znaczeniem, tak ważnymi w trakcie nawiązywania relacji społecznych. Żyjemy bowiem w świecie przesyconym symbolami, w którym niemal wszystkie zachodzące między ludźmi interakcje polegają na ich wymianie. Dlatego należy „skupić uwagę na szczegółach interakcji międzyludzkich i zastanowić się, jak te szczegóły decydują o sensie tego, co mówią i robią inni” (Giddens, 2008). Mając więc na uwadze komunikacyjny wymiar nawiązywania relacji rówieśniczych, warto uwypuklić w kontekście interakcjonizmu symbolicznego wzajemne oddziaływanie na siebie jednostek, a w konsekwencji modyfikację ich działań.

Przyjęcie natomiast badawczej perspektywy etnometodologicznej pozwoliło prowadzić badania na poziomie praktycznym „(re)konstruowania sensu tego, co robią, a w szczególności tego, co mówią inni” (Giddens, 2008). Ta orientacja badawcza

umożliwia w efekcie określenie metod, dzięki którym jednostki osiągają wspólne definicje zachodzących sytuacji oraz poczucie pewnego porządku społecznego. Etnometodologia, według Jerzego Szackiego, odnosi się bowiem do wypracowanych w codzienności metod ludowych (ethno), regulujących wzajemne interakcje międzyludzkie, dzięki którym nadajemy sens i realność porządkowi społecznemu (Szacki, 2002), który niewątpliwie dotyczy także takiej grupy społecznej, jak klasa szkolna.

Tak zaprojektowane poznanie naukowe, realizowane w jakościowym podejściu badawczym, pozwala na dogłębną, aczkolwiek subtelną formę wnikięcia w strukturę klasy integracyjnej oraz na realizację badania w atmosferze zrozumienia, co umożliwia eksplorację wszystkich obszarów interesujących z punktu widzenia procesu badawczego i bliższe poznanie uczestników interakcji, gdyż „świat społeczny jest strukturą, której podstawową właściwością są sensory i znaczenia tworzone przez ludzi w trakcie ich codziennych aktywności” (Urbaniak-Zajac, Piekarska, 2003). Wyniki są niepowtarzalne i nieporównywalne, niszczą stereotypy, otwierają na nowe możliwości i zaskakują (Konarzewski, 2009). Strategia jakościowa pozwala na podjęcie tematów wykraczających poza to, co jest mierzalne, oraz na analizę problematyki związanej bezpośrednio z doświadczeniami i przeżyciami jednostki. Przedmiot badań planowanego projektu nie poddaje się pomiarom, określenie przebiegu procesu nawiązywania relacji rówieśniczych badanych uczniów jest możliwe tylko dzięki obserwacji działań i interakcji członków społeczności klasowej.

CELE BADAŃ WŁASNYCH

Cel poznawczy stanowiło rozpoznanie procesu kształtowania się relacji społecznych dzieci z ASD w klasach integracyjnych edukacji wczesnoszkolnej.

Celem teoretycznym przedsięwzięcia badawczego było określenie indywidualnych, społecznych i edukacyjnych uwarunkowań kształtowania się relacji rówieśniczych dzieci z ASD w klasach integracyjnych edukacji wczesnoszkolnej.

Natomiast celem praktycznym – opracowanie programu wspierającego rozwój umiejętności społecznych, niezbędnych w procesie nawiązywania relacji dzieci z ASD z rówieśnikami.

PROBLEMY BADAWCZE

Mając na uwadze istotę i zakres przedmiotu badań na użytek eksploracji badawczej, sformułowałam następujący główny problem badawczy: Jak przebiega proces

kształtowania się relacji rówieśniczych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w klasach integracyjnych edukacji wczesnoszkolnej?

Ze względu na złożoność i wieloaspektowość podjętej problematyki konieczne było uszczegółowienie dociekań za pomocą następujących pytań szczegółowych:

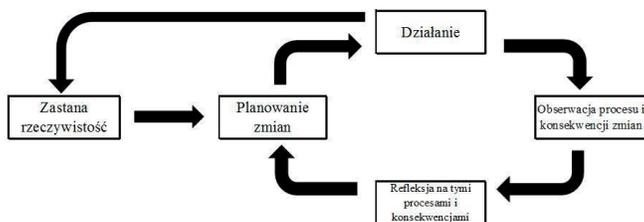
1. Jakie umiejętności społeczne posiadają badane dzieci z ASD?
2. Jaka jest specyfika relacji rówieśniczych dzieci z ASD w klasie integracyjnej?
3. Jakie indywidualne czynniki kreują relacje rówieśnicze dzieci z ASD w klasie integracyjnej?
4. Jakie są społeczne uwarunkowania nawiązywania relacji rówieśniczych przez dzieci z ASD?
5. Jakie są możliwości edukacyjne kształtowania i rozwijania umiejętności społecznych dzieci z ASD w klasie integracyjnej?
6. Jaki jest zakres koniecznej interwencji edukacyjnej w proces kształtowania się i rozwoju relacji rówieśniczych dzieci z ASD?
7. Jakie są skuteczne metody kształtowania i rozwijania umiejętności społecznych dzieci z ASD?
8. Jak ewoluują relacje społeczne dzieci z ASD w klasie integracyjnej?
9. Jak wspierane były dzieci z ASD w procesie nawiązywania relacji rówieśniczych?

METODY GROMADZENIA DANYCH, ICH ANALIZA, PRÓBA BADAWCZA I TEREN BADAŃ

Ze względu na specyfikę oraz złożoność procesu nawiązywanie relacji społecznych przez dzieci z ASD przeprowadziłam interwencyjne badania w działaniu (Kemmis, McTaggart, 2009), których punktem wyjścia była obserwacja dzieci, wsparta narracyjnym wywiadem eksperckim z nauczycielami (Pilch, Bauman, 2001). Proces badań rozpoczął się od planowania zmiany. Zaplanowałam zajęcia terapeutyczne, umożliwiające bieżącą analizę oraz ocenę konsekwencji zmian (Palka, 1998). Oddziaływanie na społeczną rzeczywistość dzięki przyjętej metodzie badań mogło być poddane refleksji, co ułatwiało ocenę zachodzących zmian.

Proces badania interwencyjnego jest, najogólniej rzecz ujmując, sekwencją ustalonych kroków prowadzących do powstania spirali autorefleksyjnych kręgów poszczególnych działań:

Schemat 1. Model procesu badania interwencyjnego



Źródło: opracowanie własne na podstawie: Kemmis, McTaggart, 2009.

W badaniach uczestniczyło pięciu uczniów z ASD, uczęszczających do trzech różnych oddziałów edukacji wczesnoszkolnej. Ze względu na specyfikę prowadzonych badań zbieranie informacji na temat badanych uczniów oraz ich obserwacja i analiza rozwoju społecznego odbywała się w sposób ciągły (Pilch, Bauman, 2001). Uzyskane dodatkowe informacje zarówno od rodziców, jak i nauczycieli poszerzyły perspektywę badawczą o cenną wiedzę.

Strategia jakościowa pozwoliła na obserwację i dokonanie analizy możliwości oraz potrzeb edukacyjnych każdego z badanych uczniów. Skoncentrowałam się na szczegółach interakcji społecznych oraz na aspekcie edukacyjnym poszczególnych zachowań. Dało to podstawę do stworzenia dla badanych dzieci indywidualnych planów terapeutycznych.

WYNIKI

Badania, a następnie ich opracowanie pozwoliły na określenie przebiegu procesu nawiązywania i kształtowania się relacji rówieśniczych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w klasach integracyjnych edukacji wczesnoszkolnej. Gromadzenie materiału badawczego oraz jego analiza odbywały się w kilku etapach zgodnie z założeniami interwencyjnego badania w działaniu przez sekwencje ustalonych kroków, prowadzących do spirali autorefleksyjnych kręgów moich działań (Kemmis, McTaggart, 2009). Zarówno obserwacje badanych uczniów, jak i wywiady przeprowadzone z nauczycielami oraz rodzicami pozwoliły stworzyć obraz indywidualnych, społecznych i edukacyjnych uwarunkowań kształtowania się relacji rówieśniczych badanych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w klasach integracyjnych edukacji wczesnoszkolnej oraz wyodrębnić edukacyjne możliwości procesu kształtowania się relacji społecznych badanych dzieci.

Spółeczne funkcjonowanie badanych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Początkowy zakres opanowanych kompetencji społecznych badanych dzieci był zblizony. Na niskim poziomie plasowały się takie umiejętności interpersonalne, jak inicjowanie kontaktu z rówieśnikami, opowiadanie o sobie oraz swoich zainteresowaniach, nawiązywanie i utrzymywanie kontaktu wzrokowego. Dodatkowo badane dzieci wykazywały trudności w zakresie odczytywania stanów emocjonalnych innych osób, a także okazywania emocji i odreagowywania napięcia emocjonalnego. Analiza ciągów przyczynowo-skutkowych także uplasowała się na niskim poziomie.

Badane dzieci z ASD przejawiały deficyty charakterystyczne dla specyfiki zaburzenia, wskazane w klasyfikacji ICD (ICD-11), mianowicie trudności w inicjowaniu i utrzymywaniu komunikacji społecznej oraz wzajemnych interakcji społecznych, rozumieniu werbalnych i niewerbalnych komunikatów społecznych, integracji języka mówionego z niewerbalnymi wskazówkami, rozumieniu i używaniu języka w odpowiednich kontekstach społecznych, zdolności przystosowania się do nowych doświadczeń i okoliczności, a także umiejętności wyobrażania sobie i reagowania na uczucia oraz stany emocjonalne innych osób. Analiza zachowań badanych uczniów pozwoliła na ustalenie pewnych kategorii (Grochowska, 2015), które najczęściej pojawiały się w zakresie deficytów, czyli sposób komunikacji z otoczeniem, artykulacja, nadwrażliwość zmysłów, poziom opanowania technik szkolnych, osiągnięcia i trudności w nauce, uwaga i pamięć, sposób radzenia sobie z emocjami oraz motywacja do pokonywania trudności. Poziom wskazanych umiejętności oddziaływał na postrzeganie ich jako jednostki w grupie, którą stanowi klasa szkolna. Badani wykazywali różny poziom opanowania umiejętności społecznych, które także miały wpływ na specyfikę ich relacji rówieśniczych (Wrona, 2010).

Poziom oraz zakres opanowania umiejętności społecznych skłoniły do wskazania specyfiki relacji rówieśniczych dzieci z ASD w klasach integracyjnych edukacji wczesnoszkolnej. Elementem warunkującym nawiązywanie relacji rówieśniczych jest jakość funkcjonowania dziecka w mikrostrukturze społecznej, którą stanowi szkoła. Wyodrębnione zostały rodzaje czynników warunkujących jakość relacji społecznych badanych dzieci, mianowicie kompetencje społeczne, komunikacyjne, emocjonalne i czynniki zewnętrzne. Wielokrotnie badacze poddawali analizie problematykę ontogenezy poziomu funkcji społecznych i komunikacyjnych dzieci z ASD, z której wynika, iż trudności w nawiązywaniu relacji są pierwotne w stosunku do rozwoju kompetencji komunikacyjnych oraz bardzo często współwystępują (Aguirre Velázquez i in., 2019). Zaobserwowane różnice w specyfice nawiązywania relacji rówieśniczych wpisują się natomiast w aktualny nurt opisany przez Jacka Błeszyńskiego (2023). Istotą rozumienia spektrum autyzmu staje się wskazywanie

indywidualnych predyspozycji, które wynikają z aktualnego poziomu rozwoju oraz uwarunkowań środowiskowych. Objawy zaburzenia mogą występować w wielu kolekcjach oraz różnym nasileniu, co łączy pewne ograniczenia społeczne, jednak umożliwia kształtowanie odmiennego sposobu postrzegania świata. Narzuca to konieczność zindywidualizowanego podejścia do osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Proces nawiązywania relacji rówieśniczych przez dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w klasie integracyjnej edukacji wczesnoszkolnej

Z badań wynika, iż istnieją takie czynniki lub umiejętności, które sprzyjają nawiązywaniu relacji rówieśniczych, oraz takie, które ją utrudniają. Do sprzyjających należą: samodzielność, inicjowanie rozmowy, rozumienie sytuacji społecznych oraz ciągów przyczynowo-skutkowych. Umiejętność odczytywania oraz okazywania emocji oraz odreagowywania napięcia emocjonalnego właściwie do zaistniałej sytuacji należą do kompetencji emocjonalnych. Ich rozwój sprzyja rozwijaniu umiejętności społecznych, takich jak kompetencje językowe, komunikacyjne oraz umiejętność odczytywania komunikatów niewerbalnych. Te właściwości w połączeniu z wysokim poziomem motywacji stanowią doskonałą podstawę do nawiązywania kontaktów interpersonalnych. Niestety cechy wynikające ze specyfiki zaburzenia, takie jak stereotypowe zabawy i zainteresowania, trudności w adaptacji do zmian, trudności w odczytywaniu zarówno stanów emocjonalnych, jak i komunikatów werbalnych i niewerbalnych, poziom samooceny i motywacji do nawiązywania kontaktów, ograniczają możliwość zawiązywania przyjaźni (Woźniak, 2018). Bogate słownictwo nie stanowiło czynnika ułatwiającego badanym dzieciom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nawiązywanie relacji. Dopiero w połączeniu z wysoką motywacją do komunikacji oraz chęcią zabawy sprzyjało interakcjom rówieśniczym.

Należy wskazać również na społeczne uwarunkowania nawiązywania relacji rówieśniczych przez dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które także możemy podzielić na te sprzyjające i niesprzyjające omawianemu procesowi. Postawy rodziców badanych dzieci można było odczytać jako pozytywne lub negatywne. Pierwsze sprzyjały procesowi nawiązywania relacji rówieśniczych, natomiast druga grupa go utrudniała (Fischer i in., 2019). Postawa nauczyciela oraz jego zaangażowanie w integrowanie zespołu klasowego również odgrywa ogromną rolę w procesie nawiązywania relacji rówieśniczych. Tak samo klimat szkoły i klasy zdecydowanie sprzyjają w tworzeniu atmosfery bezpieczeństwa i zrozumienia dla uczniów. Aktualnie coraz więcej badaczy przypisuje do grupy specjalistów nie tylko nauczycieli posiadających uprawnienia do edukacji specjalnej oraz psychologów i pedagogów, ale także rodziców i kadre administracyjną szkoły, co rozszerza zakres społecznych uwarunkowań nawiązywania

relacji rówieśniczych (Fischer i in., 2019). Taka analiza pozwala na zwiększenie liczby społecznych czynników wspierających rozwój społeczny dziecka.

Edukacyjny aspekt procesu kształtowania się i rozwoju relacji rówieśniczych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w klasie integracyjnej

Istotnym elementem są edukacyjne możliwości kształtowania i rozwijania umiejętności społecznych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które wynikają z rozwoju i funkcjonowania badanych dzieci. Przykładowo ich dobra sprawność fizyczna umożliwia angażowanie uczniów w zespołowe gry ruchowe, będące podstawą do obserwacji i naśladownictwa rówieśników. Na możliwość odgrywania różnych ról społecznych poprzez naukę zasad gier i zabaw wpływały: dobra sprawność motoryki dużej i małej, wysoka motywacja do komunikowania się, umiejętności poznawcze, motywacja oraz prawidłowe rozpoznanie przez nauczycielki mocnych stron i zainteresowań ucznia.

Motywacji do podejmowania działań o charakterze poznawczym sprzyjało dodatkowo wprowadzanie tutoringu rówieśniczego, którego powodzenie w dużej mierze zależy od umiejętności nauczyciela w odnajdywaniu przestrzeni edukacyjnej pozwalającej na współpracę dziecka z ASD z rówieśnikami. Ta koncepcja „posiadania przyjaciela”, czyli nawiązanie bliższej relacji z jednym z uczniów, który stanowił most łączący dziecko z ASD z zespołem klasowym, warta jest wprowadzenia w Polsce. Aktualnie w Stanach Zjednoczonych funkcjonuje wiele nowatorskich rozwiązań systemu edukacji w zakresie interwencji pedagogicznej dzieci z ASD, między innymi właśnie promowana jest współpraca uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi z ich rówieśnikami, co umożliwia nabywanie umiejętności społecznych przez wspólną naukę (Jordan, 2019). Rówieśnik – osoba działająca w formule młodzieżowego tutoringu – stanowi bezpieczną przestrzeń do ćwiczenia umiejętności społecznych w klasie i przynosi wiele korzyści badanym uczniom bez obciążania pozostałych dzieci.

Podstawa programowa dla edukacji wczesnoszkolnej (Dz.U. 2017, poz. 356) stwarza możliwości edukacyjne rozwijania kompetencji społecznych uczniów przez zgodne współdziałanie z rówieśnikami, a najważniejsze będą tutaj kompetencje społeczne uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz ich samodzielność.

Zakres interwencji edukacyjnej w proces kształtowania się i rozwoju relacji rówieśniczych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wynikał z ciągłej obserwacji uczniów oraz „byciu w gotowości” do wsparcia. Ze względu na złożoność procesu

nawiązywania relacji rówieśniczych nauczyciel skupiał się zarówno na dziecku z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, jak i na wspólnym szukaniu potencjalnych partnerów do zabawy, czyli jego rówieśnikami. Nadrzędnym celem była próba znalezienia z uczniem wspólnych zainteresowań z jego rówieśnikami, ale także wskazanie, jak potencjalnie można rozpocząć interakcję, czyli próba wsparcia dziecka w odgrywaniu ról społecznych i zdobycia odpowiedniego miejsca w grupie społecznej (Błeszyński, 2023). Istotne było tłumaczenie zachowań społecznych, gestów, mimiki oraz zwrotów wypowiedzianych przez dzieci, co wspomagało rozwój umiejętności rozszyfrowania znaczenia poszczególnych sytuacji społecznych, ale także podnosiło samoocenę dziecka oraz jego motywację do działania. Rola nauczyciela zmieniała się w tym przypadku od hierarchizacji do partnerstwa (Błeszyński, 2023).

Ze względu na złożoność zaburzenia ASD oraz różnorodność specyficznych cech charakteryzujących poszczególne osoby nie można przyjąć jednej metody kształtowania i rozwijania umiejętności społecznych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w klasie integracyjnej. Należy korzystać z kompilacji kilku metod opartych na działaniu, obserwacji i słowie. Metody, które skutecznie wspierały rozwój relacji rówieśniczych badanych uczniów, to: metoda zadań stawianych dziecku, metoda ćwiczeń, obserwacja, pokaz, przykład osobisty nauczyciela, rozmowa, opowiadanie, objaśnienia, instrukcje, dyskusja, wchodzenie w role, analizowanie problemów oraz wizualizacje. Należy jednak pamiętać, że dobór form i metod pracy zależy w głównej mierze od znajomości mocnych stron oraz trudności ucznia, wynikających z jego rozwoju. Należy je dostosować do możliwości dziecka. Odpowiedni dobór metod pracy z uczniem decyduje o skuteczności działań terapeutycznych (Ślusarczyk, 2022). Działania nauczyciela powinny charakteryzować się: optymalnym dopasowaniem do indywidualnych możliwości dziecka, kierowaniem działaniami poprzez pryzmat zainteresowań ucznia, dostosowywaniem zasad pracy do poziomu rozwoju, modyfikowaniem wprowadzonych schematów, rozwijaniem umiejętności skupiania uwagi oraz dostosowywaniem strategii językowych do poziomu rozwoju komunikacji (Błeszyński, 2023).

Ewaluowanie relacji rówieśniczych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w klasie integracyjnej odbywało się po wprowadzeniu programu wspierającego rozwój umiejętności społecznych, niezbędnych w procesie nawiązywania relacji. Można zauważyć, iż zajęcia przyczyniły się do lepszego funkcjonowania społecznego uczniów, ponieważ po każdym kolejnym etapie programu umiejętności społeczne zyskiwały nową jakość, a zakres tychże umiejętności był regularnie poszerzany. Z perspektywy kilku lat po wprowadzeniu oddziaływań terapeutycznych i na podstawie rozmów prowadzonych z nauczycielami klas starszych oraz rodzicami badanych uczniów mogę stwierdzić, że umiejętności nabyte podczas sesji terapeutycznych zostały utrwalone oraz przez uczniów wykorzystane. Niemniej jednak wejście w kolejny

etap edukacji stanowił nowe wyzwania społeczne, dlatego też zajęcia powinny mieć charakter ciągły, aby wychodzić naprzeciw oczekiwaniom i potrzebom uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Celem praktycznym prowadzonych badań było stworzenie programu wspierającego rozwój umiejętności społecznych dzieci z ASD w klasach integracyjnych edukacji wczesnoszkolnej. Celem zajęć terapeutycznych było wsparcie rozwoju relacji rówieśniczych badanych dzieci oraz przekazanie wskazówek do pracy dla nauczycieli i rodziców. Program został zastosowany przeze mnie po zakończonych badaniach na innej grupie dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, uczęszczających do klas integracyjnych oraz włączających. Dzieci biorące udział w zajęciach rozwijały umiejętność nawiązywania relacji społecznych, poczucie sprawczości oraz były motywowane do podejmowania kontaktów rówieśniczych.

WNIOSKI/OBSERWACJE – KONSTATACYJNE UJĘCIE CELÓW BADAŃ WŁASNYCH

Analiza zagadnienia, jakim są relacje rówieśnicze dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, doprowadziła do sformułowania następujących wniosków:

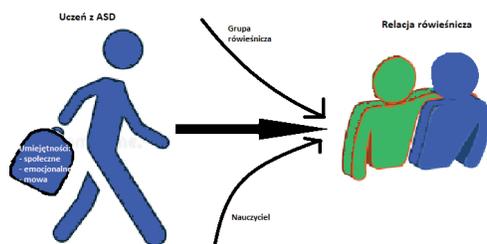
- umiejętności społeczne badanych dzieci z ASD miały wpływ na specyfikę nawiązywanych przez nie relacji rówieśniczych,
- istnieją indywidualne czynniki nawiązywania relacji rówieśniczych przez badane dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które powinny zostać należycie rozpoznane przez wychowawcę,
- uwarunkowania społeczne mogły wpływać na proces nawiązywania relacji społecznych przez badane dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zarówno sprzyjające, jak i utrudniając ten proces,
- istnieje wiele możliwości edukacyjnych kształtowania i rozwijania umiejętności społecznych badanych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ważny w tym przypadku jest zarówno zakres koniecznej interwencji, jak i dobór odpowiednich form i metod pracy.

Jacek Błeszyński (2023) opisuje wiele skutecznych terapii osób z autyzmem, np. wskazuje projekt wczesnych interakcji społecznych (Early Social Interactional Project, ESIP), którego głównym założeniem jest między innymi umiejscowienie działań terapeutycznych w naturalnym środowisku dziecka. Jest to bliskie moim wnioskowi, gdyż uważam, że istotne są działania angażujące do współpracy środowisko rówieśnicze. Kolejnym przykładem jest program interwencji z udziałem rówieśników (Mediated Intervention – PEER), którego głównym założeniem jest rozwijanie kompetencji komunikacyjnych oraz społecznych w naturalnych sytuacjach

rówieśniczych. Głównymi strategiami pracy jest organizowanie zabaw zachęcających dziecko do podejmowania inicjatywy komunikacyjnej oraz stwarzanie możliwości udziału dziecka z ASD w gronie rówieśników podczas wykonywania codziennych czynności. Idea działania charakteryzuje się dużą elastycznością oraz podążaniem za potrzebami ucznia. Prowadzone badania interwencyjne także zakładały dużą elastyczność w doborze metod ze względu na zróżnicowane potrzeby rozwojowe badanych dzieci. Istnieje projekt treningu kluczowej odpowiedzi (Pivotal Response Treatment, PRT), który opiera się na obserwacji dziecka, wchodzeniu z nim w interakcje w celu ustalenia jego zainteresowań oraz preferencji. Kolejnym etapem jest wzmacnianie motywacji dziecka do próby nawiązywania interakcji, wzmacnianie nabytych umiejętności oraz naprzemienne oddziaływanie w systemie edukacyjnym. Opisany program prowadzi do rozwoju umiejętności społecznych, zwiększenia poziomu motywacji oraz szybkości reakcji. Osiągnięte wyniki przeprowadzonych badań, dotyczących nawiązywania relacji rówieśniczych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w klasach integracyjnych edukacji wczesnoszkolnej, pokrywają się z przedstawionym programem terapeutycznym.

Nabywanie relacji rówieśniczych dzieci z zaburzeniami spektrum autyzmu zależy od wielu czynników, gdyż jest to złożony proces. Uczeń rozpoczynający naukę w szkole podstawowej jest wyposażony w pewne umiejętności społeczne i emocjonalne na zróżnicowanym poziomie i jest to element, który nauczyciel może rozwijać oraz podnosić ich jakość dzięki odpowiednim działaniom edukacyjnym. Należy jednak mieć na uwadze specyfikę relacji w grupie rówieśniczej i dobrać metody pracy do indywidualnych potrzeb edukacyjnych ucznia oraz grupy, w której funkcjonuje.

Schemat 2. Indywidualne oraz społeczne czynniki warunkujące nawiązywanie relacji rówieśniczych dzieci z ASD



Źródło: opracowanie własne.

Analizując powyższy schemat, można zauważyć, iż rozwój relacji rówieśniczych jest składową wielu czynników indywidualnych oraz społecznych. Do pierwszej grupy zaliczyć można zestaw posiadanych przez dziecko z ASD umiejętności społecznych,

emocjonalnych i komunikacyjnych. Nauczyciel, stanowiący czynnik społeczny, powinien działać na zasadach partnerstwa i tworzyć przestrzeń edukacyjną, w której rówieśnicy mogą pełnić rolę tutora w zakresie rozwoju kompetencji społecznych.

Aktualne wyniki badań dotyczących pracy z dziećmi wskazują, iż zróżnicowanie objawów spektrum autyzmu determinuje potrzebę zindywidualizowanego podejścia do terapii dzieci autystycznych. Istotnym elementem pracy edukacyjnej jest działanie według planu wynikającego ze specjalnych potrzeb ucznia (Czarnocka, 2016). Niniejszy artykuł jest próbą wskazania kierunku zmian podejścia terapeutycznego w szkołach podstawowych.

BIBLIOGRAFIA

- Aguirre Velázquez, C.G., Ríos, M.P., Guzmán, J.S., Anaya, A.E.G., Gutiérrez, L.I.G., González, A.M., Villalobos, H.M. (2019). Sensitivity and specificity of a 3-item direct observation test for the early detection of infantile autism. *International Journal of Neurology Sciences*, 1(1), 1–4. <https://doi.org/10.33545/26646161.2019.v1.i1a.1>
- Błeszyński, J. (2023). *Co osoby z autyzmem mówią nam o edukacji. Raport z badań*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego.
- Czarnocka, M. (2016). *Pomoc psychologiczno-pedagogiczna w przedszkolu i szkole. Zasady organizacji, przykłady praktycznych rozwiązań, pytania i odpowiedzi, narzędzia*. Wydawnictwo Wiedza i Praktyka.
- Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (2009). *Metody badań jakościowych*. Przeł. K. Podemski. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Fischer, A.J., Lehman, E., Jansen, N., Davis, H.S. (2019). School Psychology and Education Professionals. W: R.D. Rieske (red.), *Handbook of Interdisciplinary Treatments for Autism Spectrum Disorder* (s. 338–341). Sage Publishing.
- Giddens, A. (2008). *Socjologia*. Przeł. A. Szulżycka. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Grochowska, J. (2015). Objawy ASD u dzieci w różnym wieku. W: A. Rozetti, F. Rybakowski (red.), *Spektrum autyzmu – neurorozwojowe zaburzenia współwystępujące* (s. 99–108). Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
- Grzegorzewska, I., Pisula, E., Borkowska, A.R. (2016). Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży. W: L. Cierpiałkowska, H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna* (s. 451–497). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Jordan, R. (2019). Educational Structures. An International Perspective. W: R. Jordan, J.M. Roberts, K. Hume (red.), *Handbook of Autism and Education* (s. 43–54). Publishing.
- Kemmis, S., McTaggart, R. (2009). Uczestniczące badania interwencyjne. Działanie komunikacyjne i sfera publiczna. W: N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych. T. 1*. Przeł. K. Podemski. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Konarzewski, K. (2002). *Jak uprawiać badania oświatowe. Metodologia praktyczna*. Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.
- Łuszczuk, W. (2008). Normatywny i interpretacyjny paradygmat w badaniach pedagogicznych. W: D. Krzywoń (red.), *Pedagogika* (s. 23–24). Oficyna Wydawnicza Humanitas.
- Małewski, M. (1998). *Teorie andragogiczne. Metodologia teoretyczności dyscypliny naukowej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Minczakiewicz, E.M. (2017). Autyzm w biegu życia jednostki. Namysł osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nad stanem samoświadomości oraz nad własną przeszłością i przyszłością. W: K. Patyk, M. Panasiuk (red.), *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Teoria i praktyka* (s. 25–38). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

- Pisula, E. (2022). Zaburzenia ze spektrum autyzmu. W: W. Otrębski, K. Mariańczyk, A. Amilkiewicz-Marek, K.I. Bieńkowska, E. Domagała-Zyśk, B. Kostubiec-Wojtachnio, B. Papuda-Dolińska, E. Pisula (red.), *Podręcznik metodyczny. Standardy przebiegu oceny funkcjonowania oraz planowania wsparcia edukacyjno-specjalistycznego w przypadku występowania następujących trudności: uszkodzenia słuchu; dysfunkcja wzroku; specyficzne zaburzenia uczenia się; zaburzenia rozwoju mowy i języka; zaburzenia rozwoju intelektualnego; zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD); zaburzenia zachowania i emocji* (s. 91–92). Wydawnictwo KUL. <http://hdl.handle.net/20.500.12153/4037>
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 14 lutego 2017 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, kształcenia ogólnego dla branżowej szkoły I stopnia, kształcenia ogólnego dla szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy oraz kształcenia ogólnego dla szkoły policealnej (Dz.U. 2017, poz. 356).
- Szacki, J. (2002). *Historia myśli socjologicznej*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Ślusarczyk, P. (2022). Wpływ pracy terapeutycznej na rozwój dziecka z autyzmem w nauce wczesnoszkolnym. *Edukacja Humanistyczna*, 1(46), 143–156. <https://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-63ad469b-b8a2-4f36-b8e4-3398413c8d06>
- Urbaniak-Zajac, D., Piekarski, J. (2003). Badania jakościowe – uwagi wprowadzające. W: D. Urbaniak-Zajac, J. Piekarski (red.), *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Studia i materiały* (s. 25–95). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- World Health Organization (2023). *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (Version: 01/2023)*. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- Woźniak, M. (2018). Uczniowie ze spektrum autyzmu w szkole ogólnodostępnej. Analiza trudnych zachowań. *Rocznik Pedagogiczny*, 10(4), 107–120. <https://doi.org/10.18290/rped.2018.10.4-9>
- Wrona, J. (2010). *Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Materiały dla nauczycieli*. Ministerstwo Edukacji Narodowej.

*Zabawa, interakcja, relacja
we wczesnym wspomaganii dziecka
w świadomości terapeutów
i rodziców dzieci
z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*

Katarzyna Stein-Szała

<https://orcid.org/0009-0007-6690-6066>

Uniwersytet Zielonogórski

ZALECANE CYTOWANIE:

Stein-Szała, K. (2024). Zabawa, interakcja, relacja we wczesnym wspomaganii dziecka w świadomości terapeutów i rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W: G. Ciałek (red.), *Dziecko w spektrum autyzmu. Aktualne badania i refleksje naukowe* (s. 169–185). Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

STRESZCZENIE

Zabawa dorosłego z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu może wspomagać jego rozwój. Początkowo badacze zajmowali się zabawą głównie w kontekście diagnostycznym. Z czasem relacja, komunikacja i zabawa we wczesnym wspomaganie dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu stawały się coraz bardziej obecne w badaniach i opracowaniach naukowych, a także w działaniach terapeutycznych rodziców i terapeutów. Nadal jednak nie mamy jednoznacznych i skutecznych sposobów zdobywania wiedzy w tym obszarze i wdrażania jej w działania terapeutyczne rodziców i specjalistów.

SŁOWA KLUCZOWE:

autyzm, dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, interakcja, relacja, rodzice, terapeuci, wczesne wspomaganie rozwoju, zabawa.

WPROWADZENIE

Zabawa odgrywa istotną rolę w rozwoju każdego dziecka. Dzięki niej poznaje ono świat oraz uczy się, jak w nim funkcjonować. Podczas zabawy dziecko rozbu-
dza swoją kreatywność, wyobraźnię, zaspokaja potrzeby, uczy się zachowań społecz-
nych. Zabawa jest główną aktywnością podejmowaną przez dziecko. Procesy, które
są dziecku potrzebne do prawidłowego rozwoju, pochodzą z interakcji zachodzącej
w zabawie z opiekunem.

Niniejszy artykuł składa się z pięciu części. W pierwszej z nich ukazano teoretycz-
ne ramy omawianej problematyki. Drugą część stanowią metodologiczne podstawy
badań własnych – uzasadniono tam wybór paradygmatu metodologicznego. W ko-
lejnych przedstawiono wyniki badań własnych w podziale na rodziców i terapeutów
dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

ZABAWA, INTERAKCJA, RELACJA WE WCZESNYM WSPOMAGANIU DZIECKA ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Wspomaganie rozwoju dziecka uwzględnia ważną rolę opiekunów i najbliższego oto-
czenia. Jednym z podstawowych zadań rodziców jest kierowanie uwagi dziecka na
różnorodne możliwości uczenia się. Powinni oni zgodnie z zapotrzebowaniem dziec-
ka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zwiększać lub zmniejszać stymulację bodź-
cami, dostarczać odpowiednich zabawek i przedmiotów, powtarzać lub akcentować
działania, spowalniać, modulować lub upraszczać mowę, by w ten sposób ułatwiać
proces nauki. Dzięki temu rodzic daje dziecku możliwość rozwoju przez dostrojenie
się do indywidualnego procesu uczenia się, do jego ulubionych form aktywności, do-
świadczeń i wrażeń, jak również trudności i ograniczeń. Podjęcie działań w ramach
wczesnego wspomaganie rozwoju wpływa na poprawę jakości życia dzieci z zabu-
rzeniami ze spektrum autyzmu i ich rodzin (Rogers, Dawson, Vismara, 2015, s. 72).
Dodatkowo dzieci objęte wczesnym wspomaganie w okresie szkolnym funkcjo-
nują lepiej i wymagają mniej oddziaływań terapeutycznych niż dzieci, które nie były
objęte takimi działaniami (Ball, 2016, s. 102). Strategie edukacyjne stosowane przez
opiekuna mają kluczowy wpływ na rozwój dziecka. Wczesne interakcje społeczne,
podczas których rodzic dostarcza dziecku wielu okazji do obserwowania, poznawa-
nia, naśladowania, uczenia się i mówienia, są podstawą uczenia (Twardowski, 2022,
s. 25).

Wspomaganie rozwoju jest rozumiane w różny sposób. Można je postrzegać jako in-
tencjonalne oddziaływanie człowieka na człowieka, rodzaj interakcji międzyludzkich
(Kaja, 2000, s. 11–27), formę pomocy udzielaną w codziennych sytuacjach życiowych

(Brzezińska, 2005, s. 683–709), rozwijanie procesów poznawczych (Gruszczyk-Kolczyńska, 2007, s. 167–182), pobudzanie rozwoju psychicznego, proces umożliwiający dziecku gromadzenie doświadczeń (Bąbka, 2017, s. 189–203). Wczesne wspomaganie rozwoju możemy też rozpatrywać jako działanie dyrektywne lub niedyrektywne. W niniejszych rozważaniach przyjęto definicję Andrzeja Twardowskiego (2022, s. 133) dotyczącą wczesnego wspomagania rozwoju dziecka: „Wczesne wspomaganie rozwoju jest procesem planowych i systematycznych oddziaływań mających na celu ukształtowanie takich wzorców interakcji między opiekunami a dzieckiem, które najbardziej sprzyjają usprawnianiu jego funkcjonowania fizycznego, psychicznego i społecznego. Oddziaływania prowadzone są przez zespół specjalistów w ścisłej współpracy z rodziną i obejmują dzieci zagrożone niepełnosprawnością oraz niepełnosprawne od chwili wykrycia zagrożenia lub stwierdzenia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole”. Zdaniem autora odbiorcą specjalistycznej pomocy jest cała rodzina, a nie tylko dziecko. W takim ujęciu znaczenie mają nie tylko interakcje specjalistów z dzieckiem, ale i z jego rodzicami oraz innymi członkami rodziny. Zasadniczym celem wczesnego wspomagania rozwoju dziecka stają się właśnie interakcje opiekuna z dzieckiem. Zgodnie z przyjętą definicją to właśnie interakcje decydują o jakości rozwoju dziecka.

Zaburzenia ze spektrum autyzmu dotyczą wszystkich sfer funkcjonowania dziecka – ograniczają rozwój mowy i komunikacji, zabawy, wpływają na zaburzenie interakcji społecznych oraz zachowanie. U dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu brak spontanicznej różnorodności zabawy w udawanie („na niby”) lub zabawy naśladowującej role społeczne. Dzieci ze spektrum najczęściej preferują zabawę w samotności, która polega na powtarzaniu tych samych, stereotypowych czynności. Mogą one mieć problem z funkcjonalnym wykorzystywaniem zabawek, nie potrafią ich używać w sposób symboliczny. Ponadto dzieci rzadko uruchamiają wyobraźnię oraz udają podczas zabawy. Mają one też trudności w naśladowaniu. Ewa Pisula (2016, s. 87) dopatruje się ograniczenia wyobraźni i umiejętności udawania w zaburzeniach teorii umysłu. Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie potrafią wyobrazić sobie tego, co dzieje się w umyśle drugiej osoby, trudno im zrozumieć, na czym polega intencjonalne działanie oraz odróżnić działania celowe od przypadkowych (Kasari i in., 2008, s. 125). Rozwój dzieci ze spektrum autyzmu wiąże się z trudnościami poznawczymi oraz problemami w zachowaniu, szczególnie w wieku przedszkolnym. Prawidłowy rozwój zabawy jest uznawany za niezbędny do właściwych relacji społecznych oraz rozwoju poznawczego. Ma to wpływ na późniejsze funkcjonowanie w grupie rówieśniczej, celowe działania, rozwój samodzielności (Ray-Kaesler i in., 2017, s. 142). Przejawy aktywności zabawowej lub trudności w jej rozwoju stanowią ważny wskaźnik problemów rozwojowych u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Ponadto zabawa odgrywa ważną rolę w diagnozie, terapii i rehabilitacji tych dzieci (Yates, Le Couter, 2009, s. 79–88).

Badania związane z aktywnością zabawową dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie dają jednoznacznych odpowiedzi na temat uwarunkowań dotyczących swoistości zabawy dzieci ze spektrum. Profesjonaliści są głównie skupieni na pracy nad trudnymi zachowaniami oraz brakiem mowy i zaburzoną komunikacją swoich podopiecznych. Zabawa jest postrzegana jako dodatek, którym można się zająć po wypełnieniu działań terapeutycznych (Wolfberg i in., 2012, s. 59). Okazuje się jednak, że zabawa we wczesnym wspomaganiu dzieci ze spektrum autyzmu wywołuje pozytywne emocje i w efekcie rozwija zainteresowanie interakcjami społecznymi. Dzięki temu daje podstawy do uczenia się. Tworzenie odpowiednich warunków i możliwości zabawy dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu powinno stać się przedmiotem troski naukowców, wychowawców, klinicystów i rodziców (Ray-Kaesler, 2017, s. 142).

METODOLOGIA BADAŃ WŁASNYCH

W niniejszym opracowaniu wykorzystano metodę jakościową w celu zebrania materiału badawczego, przyjęto paradygmat interpretatywny.

Podejście interpretatywne pozwoliło na wnikliwą analizę doświadczeń osób mających wpływ na rozwój dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Badane osoby, czyli rodzice i terapeuci dzieci z zaburzeniami ze spektrum, na podstawie swoich doświadczeń nadali własne znaczenie zjawisku zabawy. Dzięki strategii jakościowej udało się ukazać różne sposoby doświadczania zabawy zarówno przez terapeutów, jak i rodziców dzieci ze spektrum autyzmu. Projekt badawczy mieści się w orientacji badań jakościowych oraz w paradygmacie interpretatywnym. Badania były realizowane w Przedszkolu z Oddziałami dla Dzieci z Autyzmem „Dalej Razem” w Zielonej Górze.

Badania wykonano metodą fenomenograficzną i dotyczyły konceptualizacji istoty zabawy i jej znaczenia dla rozwoju dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przez rodziców i terapeutów (Morton, 1994, s. 7–9).

Przeprowadzono 15 wywiadów z terapeutami i 15 z rodzicami dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz dokonano interpretacji zgromadzonego materiału. Wyniki badań przedstawiono w podziale na rodziców i terapeutów.

Badania były ukierunkowane na poszukiwanie odpowiedzi na główne problemy badawcze oraz problemy szczegółowe.

Główne problemy badawcze:

1. W jaki sposób rodzice konceptualizują istotę zabawy i jej znaczenie dla rozwoju dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu?

2. W jaki sposób terapeuci konceptualizują istotę zabawy i jej znaczenie dla rozwoju dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu?

Poznawcze cele główne:

1. Poznanie i opisanie sposobów rozumienia i definiowania zabawy oraz jej znaczenia dla rozwoju dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przez rodziców.
2. Poznanie i opisanie sposobów rozumienia i definiowania zabawy oraz jej znaczenia dla rozwoju dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przez terapeutów.

Powyższe cele badawcze pozwoliły dokonać konceptualizacji istoty zabawy i jej znaczenia dla rozwoju dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przez rodziców i terapeutów. Przeprowadzone badania umożliwiły zrealizowanie sformułowanych celów, a rezultat teoretycznych i empirycznych dociekań znalazł wyraz w niniejszym artykule.

Cel praktyczny badań to opracowanie rekomendacji dla praktyki pedagogicznej, związanych z uwzględnieniem zabawy w terapii przez terapeutów i rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

WYNIKI BADAŃ WŁASNYCH

1. Rozumienie zabawy dla rozwoju dzieci typowo rozwijających się przez rodziców i terapeutów dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Zabawa w rozumieniu rodziców dzieci ze spektrum autyzmu na pozór wydaje się podobna do klasycznego ujęcia zabawy. Jednak przy bliższej analizie i interpretacji wypowiedzi okazuje się, że rodzice na pierwszy plan wysuwają elementy zabawy, które są trudne do osiągnięcia dla ich dzieci oraz ważne ze względów terapeutycznych. Widzimy mocne skupienie na zabawie jako nauce i formie rozwoju kontaktów społecznych. Jednak ważne i cenne jest to, że badani potrafią też spojrzeć na zabawę jako na źródło radości, budowania więzi, spędzania wolnego czasu na przyjemnościach.

No przyjemnością zabawa jest, tak ją rozumiem, no takim szczęściem, też uśmiechem, zdrowiem, no takie same korzyści z tego raczej są, jeżeli sprawia przyjemność ta zabawa oczywiście (R.2).

Jest ona formą rozwoju na pewno dziecka, formą konstruktywnego myślenia, takiego ogólnie myślenia, rozwoju, rozwijania się (R.11).

Zdobywanie doświadczeń i przebywanie w grupie rówieśniczej i jakieś naśladowanie innych, no naprawdę to jest takie bardzo wszechstronne (R.5).

Badani terapeuci postrzegają przyjemność jako spoiwo łączące wszystkie dziecięce zabawy. Ich zdaniem radość, przyjemność definiuje zabawę. Dziecko nie może być do niej zmuszane. Zabawa jest czynnością dowolną, gdyż uczestniczy się w niej dla własnej przyjemności (Okoń, 1987, s. 13). Terapeutów poproszono, by konceptualizując istotę zabawy, odnieśli ją do dzieci typowo rozwijających się. Trudno jednak nie zauważyć w wypowiedziach badanych terapeutycznego aspektu zabawy. Badani skupili się na takich aspektach jak: wszechstronny rozwój, rozwijanie umiejętności interakcji społecznych, komunikacyjnych, naśladownictwa. Terapeuci wyjaśniając, czym jest dla nich zabawa, odwoływali się do własnych doświadczeń zawodowych. Działania terapeutyczne podejmowane na co dzień przez badanych pedagogów zazwyczaj dotyczą niwelowania deficytów dziecka, a także rozwijania jego mocnych stron.

Zabawa rozwija relacje społeczne, relacje z innymi dziećmi, dorosłymi, właśnie nabywa się reguły, normy społeczne, poprzez naśladownictwo, współpracę, naprzemiennosc (T.2).

Wydaje mi się, że zabawa na pewno jest wyznacznikiem postępów dziecka i na pewno wpływa też na inne sfery. No dziecko w pierwszych latach życia uczy się głównie poprzez zabawę, tak (T.5).

Wszystkie funkcje, wszystkie, które wchodzi w rozwójówkę dzieci, czyli rozwój motoryczny od podstaw, jako taki fundament zabawy, rozwój percepcji wzrokowej, słuchowej, koordynacji, wyobraźni, rozwój poznawczy, zabawa dotyka wszystkich sfer rozwoju dziecka, absolutnie wszystkich (T.11).

Zarówno rodzice, jak i terapeuci konceptualizują zabawę jako przyjemność. Ich zdaniem to radośnie spędzony czas wolny, podczas którego dziecko rozwija się mimowolnie, bez wysiłku. Dziecko zdobywa doświadczenia, rozwija różne umiejętności.

2. Znaczenie zabawy dla rozwoju dzieci ze spektrum autyzmu w rozumieniu rodziców i terapeutów

W przypadku zarówno dzieci w normie rozwojowej, jak i dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu rodzice konceptualizują zabawę jako czynnik rozwoju. W ich rozumieniu zabawa ma pozytywny wpływ na rozwój dzieci. Jednak w przypadku dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu rozwój nie przychodzi mimowolnie, musi być wspierany przez osoby dorosłe. Badani rodzice definiują zabawę jako środek rozwoju społecznego, mowy oraz relacji z rówieśnikami. Jednak w przypadku dziecka ze spektrum autyzmu zabawa musi być formą terapii, która pozwoli rozwijać sferę społeczną czy komunikacyjną. Tak mówią o niej rodzice:

Powiem szczerze, że ważniejsze są terapie, no bardziej ważne są, no bo zabawa starałam się, żeby była, ale bez tej terapii, którą ma w tej chwili syn, no to do tej zabawy ciężko by było dojść, ta terapia pomaga nam normalniej funkcjonować. Czyli też normalniej się bawić (R.2).

No ja widzę, że ten rozwój przez zabawę jest wolniejszy, więcej trzeba tłumaczyć, jakoś tak pokazywać na przykładach. Czyli jakby chodzi o zabawę, to u dzieci w normie raczej to przychodzi samo, a tutaj tak trzeba dużo więcej uwagi i czasu (R.1).

Bo w przypadku dziecka z autyzmem tej zabawy na pewno jest mniej, więc inaczej to może wyglądać, inaczej wpływa na rozwój. Dla rodziców często i gęsto (zabawa) jest po prostu frustrująca. No to dlatego to się różni ten rozwój przez zabawę (R.2).

Rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i innymi niepełnosprawnościami często są tak przytłoczeni opóźnieniami w rozwoju swojego dziecka, że zapominają o znaczeniu zabawy i dążeniu do tego, by zabawa była przyjemnym przeżyciem dla wszystkich osób w nią zaangażowanych. Radość z zabawy nie tylko zwiększa możliwości rozwoju społecznego, ale też daje większe poczucie sprawczości w relacji rodzica ze swoim dzieckiem (Román-Oyola i in., 2018, s. 2–3).

Badani terapeuci rozumieją zabawę jako formę wszechstronnego rozwoju dziecka, ale w przypadku dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest to raczej nauka zabawy, terapia, która pozwoli w przyszłości bawić się funkcjonalnie. Dzięki wyuczonym czynnościom dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mogą funkcjonalnie wykorzystywać czas wolny, inaczej niż na autostymulację. Tak mówią o zabawie swoich podopiecznych:

To wszystko jest głównie stymulacją, a nie zabawą (T.1).

Dla dziecka z autyzmem jest to bardzo często autostymulacja. Dzieci pozostawione same sobie raczej nie bawią się funkcjonalnie (T.9).

Dzieci z autyzmem (...) tej umiejętności zabawy nie mają za bardzo rozwiniętej, no i teraz naszą rolą jest, czy tam osób, które się opiekują, jest tę zabawę wdrażać i uczyć tej zabawy (T.6).

No wydaje mi się, że ta zabawa jest ważna dla dzieci autystycznych, ale musi być mocno pokierowana (T.5).

W rozumieniu badanych terapeutów zabawa w przypadku dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu najpierw staje się sposobem do nawiązania relacji. Następnie jest źródłem diagnozy funkcjonalnej, choć z zastrzeżeniem, że nie musi odpowiadać innym sferom rozwoju dziecka. Wreszcie zabawa jest wykorzystywana jako działanie terapeutyczne, ale w zdecydowanej większości pod ścisłą kontrolą terapeuty. Zabawa

wspiera rozwój umiejętności społecznych, naśladownictwa, jest formą rozwoju myślenia i wyobraźni. Badani terapeuci rozumieją tak samo znaczenie zabawy dla rozwoju dziecka ze spektrum, mają jednak świadomość, że poziom rozwoju, jaki osiągnie dziecko, jest uzależniony od jego predyspozycji. Analiza i interpretacja materiału badawczego ukazuje zróżnicowany sposób konceptualizowania znaczenia zabawy dla rozwoju dziecka w normie rozwojowej oraz dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przez badanych terapeutów. Sposoby doświadczania opisywanego zjawiska mają również wpływ na działania podejmowane przez badanych terapeutów.

3. Zabawy rodziców i terapeutów z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Z wypowiedzi rodziców wynika, że najlepiej spędzony wspólny czas stanowi aktywność na placu zabaw, basenie, spacerze, trampolinie, czyli miejscach, w których dzieci doświadczają wielu przyjemnych doznań sensorycznych. Do wspólnego zjeżdżania ze zjeżdżalni czy huśtania się na huśtawce nie są potrzebne złożone umiejętności społeczne. Niewątpliwie dla badanych rodziców najważniejszym kryterium miło spędzonego czasu jest radość dziecka oraz możliwość włączenia się do zabawy całej rodziny. Rodzice są najbardziej zadowoleni, gdy wszystkie ich dzieci wspólnie uczestniczą w zabawie oraz gdy widzą efekty swoich działań. Podobne wyniki badań uzyskała Román-Oyola (2018, s. 7–8) z zespołem. Oczekiwania i postawy rodziców dotyczące rozwoju dzieci wpływają na sposób, w jaki podchodzą do zabawy ich dzieci. To z kolei wpływa na poczucie własnej skuteczności rodziców podczas zabawy. Właściwe dopasowanie środków motywujących do dziecka ma istotne znaczenie dla poczucia własnej sprawczości rodziców podczas zabawy. Tak o zabawie swoich dzieci mówią rodzice:

On najbardziej lubi być sam i jeździć autami, kładzie się i patrzy, jak koła się kręcą. Z bratem nie pobawi się autami, z dziećmi też nie (R.1).

Nie chce się bawić, tylko szereguje przedmioty, np. poduszka, miś itd. (R.10).

Chcielibyśmy, żeby był zainteresowany większą ilością rzeczy i żeby nie miał schematów, że ciągle coś musi ze sobą mieć, nosić, podrzucać, a wcale nie potrafi się tym pobawić (R.3).

Ja się zawsze z nią chętnie bawiłam, ale dużo więcej wysiłku musiałam w to wkładać. Gdy ona miała schemat, to musiałam bardziej się skupiać nad tym, co zrobić, żeby ona tego nie miała (R.1).

Ja bym chciała, żeby on więcej czasu spędzał z bratem, żeby powiedział do niego „chodź się bawić” i chociaż z 15 minut się pobawił tak tematycznie i żeby syn bardziej słuchał brata, a nie tylko reagował na moje polecenia (R.8).

Trudno jednoznacznie określić, jak badani terapeuci bawią się ze swoimi podopiecznymi. Z wypowiedzi badanych wynika, że nie ma jednej sprawdzonej metody pracy przydatnej w zabawie z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Badani terapeuci łączą różne nurty terapeutyczne, zarówno dyrektywne, jak i niedyrektywne. W rozumieniu badanych terapeutów budowanie relacji terapeutycznej z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zaczyna się od zabawy. Są to aktywności niedyrektywne, w których terapeuta podąża za ulubionymi zajęciami dziecka. Próbuje się do niego przyłączyć, nawet jeżeli są to zachowania autostymulacyjne, o których badani terapeuci często wspominają. Podstawą takich działań jest nawiązanie z dzieckiem relacji. Takie działania muszą być dla dziecka przyjemne, dać mu poczucie bezpieczeństwa, zatem oscylują wokół jego schematycznych zachowań lub zainteresowań. W podobny niedyrektywny sposób próbują zachęcić dzieci do relacji przez zaproszenie do wspólnych działań. Elementem mającym skupić uwagę dziecka jest ciekawe przebranie terapeuty, modulacja głosem, charakterystyczny ruch dorosłego lub przedmioty. Takie podejście umożliwia budowanie więzi nie po to, by nauczyć się konkretnych umiejętności, lecz po to, by dziecko potrafiło budować więzi. Podobny sposób nawiązywania więzi staje się coraz bardziej popularny w nurcie rozwojowym i rozwojowo-behawioralnym (Waligórska, Waligórski, 2015, s. 121). Badani terapeuci starają się bawić ze swoimi podopiecznymi w udawanie poprzez prezentowanie im konkretnych czynności, kierując rączką, by na przykład pokazać, jak można jechać pociągiem po torach lub nakarmić misia, wreszcie tworzą książeczki, w których pokazują kolejne etapy zabawy w udawanie. Jednak rodzi się pytanie, które zadają sobie również sami terapeuci: czy to jest zabawa symboliczna? A może jest to tylko odtwarzanie ciągu wydarzeń, wykonywanie zadania poleconego przez terapeutę? Nie ma pewności, czy dziecko rozumie symbolikę danej zabawki, czy wie, że auto, którym jedzie, to symbol auta, którym dziś mama przywiozła je do przedszkola. Dlatego też trudno określić rezultaty takich działań. W rozumieniu badanych terapeutów dobrym sposobem na zabawę z dzieckiem jest łączenie różnych podejść, zaczynając od aktywności niedyrektywnych, a potem przechodząc do zabaw bardziej przypominających wykonywanie zadań lub odwrotnie.

Wypowiedzi rodziców i terapeutów różnią się tym, że rodzice podchodzą do zabawy w sposób emocjonalny. Łączą ją bardziej niż terapeuci z nawiązywaniem więzi rodzinnych. Według rodziców aktywność zabawowa zaspokaja potrzeby emocjonalne, pozwala na ekspresję uczuć. Cechą charakterystyczną wypowiedzi badanych rodziców jest podkreślanie znaczenia relacji emocjonalnej z dzieckiem, będącej wynikiem wspólnej aktywności (Kuhl, 2007, s. 112).

4. Przedmioty i zabawki wykorzystywane przez rodziców i terapeutów w zabawie z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Wypowiedzi badanych świadczą o tym, że trudno jest znaleźć przedmioty czy aktywności, którymi można łatwo zainteresować dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, a jednocześnie zapobiec jego izolacji. Badani rodzice po raz kolejny podkreślają, że głównym kryterium doboru zabawek czy przedmiotów jest zainteresowanie i radość dziecka. Tak rodzice mówią o obiektach wykorzystywanych do zabawy z dziećmi:

Dzieci zdrowe uczą się od siebie, z otoczenia, a córkę to trzeba było samemu wszystkiego uczyć. Trzeba było pokazać, co zrobić, jak zrobić, jak to później wykorzystać. Każdy przedmiot trzeba było jej oswoić (R.8).

Na przykład na pewno moglibyśmy razem oglądać gazetki reklamowe, on to uwielbia, to na pewno go zaciekawi i będzie chciał ze mną się tym zajmować, chce, żeby mu nazywać, ale to jest takie schematyczne, to nie jest taka zabawa, wspólny czas. Trzeba mu zabierać, bo mógłby godzinami. Zna logotypy firm, fiksuje się tym (R.10).

W piasku chowałam zabawki, mówiłam „chodź poszukamy króliczka”, więc piasek ją też ciekawił, więc szukała i nawet nie wiedziała, że ona zaczęła się czymś innym bawić niż klockiem (R.1).

Zdaniem badanych terapeutów dobór zabawek używanych w zabawie z dzieckiem ze spektrum autyzmu to kwestia wysoce indywidualna. Ważny jest sensoryczny aspekt zabawek czy przedmiotów, których używają w relacji ze swoimi podopiecznymi. Dla osób ze spektrum autyzmu doznania sensoryczne płynące z otoczenia mają kluczowe znaczenie. Dzieci, szczególnie w początkowej fazie terapii, czerpią więcej przyjemności z obcowania z przedmiotami niż z ludźmi. Terapeuci, chcąc zachęcić dziecko do interakcji, a jednocześnie zapewnić dziecku przyjemne spędzanie czasu, korzystają z zabawek pozwalających zaspokoić potrzeby sensoryczne dzieci. Ważne jest, aby taka aktywność dziecka odbywała się z osobą dorosłą, a nie w odosobnieniu. Według badanych terapeutów w prostej zabawie, dzięki zabawkom sprawiającym dziecku przyjemność sensoryczną, można stymulować wiele sfer rozwoju, a także przyczynić się do podejmowania przez nie aktywności zabawowej. Terapeuci definiują również samych siebie jako obiekty zabawy. Kiedy dziecko czuje się bezpiecznie w towarzystwie terapeuty, można spróbować z nim tańczyć, baraszkować, podrzucać je czy łaskotać. Istotą takiej zabawy jest to, by osoba dorosła stała się dla dziecka bardziej atrakcyjna niż przedmioty. W takich aktywnościach wykorzystywane są kolorowe okulary, modulacja głosem, szybkie, ale bezpieczne dla dziecka ruchy ciała. Terapeuci starają się być ciekawym obiektem dla dziecka, aby wejść z nim w relację. Badani terapeuci definiują zabawę również jako próbę włączenia się do niej podopiecznego,

nawet jeżeli ma ona charakter stymulacyjny. W rozumieniu badanych terapeutów trzeba dzieciom pokazywać, jak inaczej można bawić się przedmiotami czy zabawkami, które lubią. W takiej sytuacji dorosły stara się włączyć do zabawy dziecko, które zajmuje się swoimi ulubionymi przedmiotami. Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu udaje się zainteresować typowymi zabawkami dziecięcymi. Są to zazwyczaj dzieci, które potrafią się komunikować przynajmniej na podstawowym poziomie oraz mają umiejętność naśladowania. Wypowiedzi badanych świadczą o tym, że poza modelowaniem należy stopniowo rozwijać zabawę poprzez dodawanie kolejnych elementów czy sekwencji czynności.

Ważne jest zainteresowanie dziecka, nawet przez te rzeczy takie fiksacyjne, sensoryczne, żeby pokazać, że ze mną też jest fajnie (T.7).

Stosuję tzw. parowanie, czyli zbudowanie z dzieckiem takiej relacji, czyli że mam np. bańki, dziecko kocha te bańki i ja te bańki paruję ze sobą, żeby też poprzez bańki stała się docelowo dla dziecka atrakcyjna (T.8).

Często też na świetlicy bawimy się w berka albo udajemy jakieś zwierzęta czy postaci z bajek, bawimy się w chowanego w miarę możliwości, więc to są takie formy zabawy bez przedmiotów (T.14).

Zdaniem terapeutów rolą zabawki jest pośredniczenie w kontaktach. Zabawa jest również inspiracją dla wspólnych aktywności dziecka i terapeuty. Bardzo często interakcje dorosłego z dzieckiem odbywają się za pośrednictwem zabawek (Maciejewska-Mroczek, 2012, s. 88). Zdaniem badanych terapeutów zabawki dźwiękowe, świecące powodują, że dziecko ze spektrum autyzmu staje się jeszcze bardziej odosobnione. Dziecko ma przedmiot, który dostarcza mu mocnych wrażeń sensorycznych, dźwiękowych, wzrokowych. Może godzinami zajmować się nim w samotności. Dodatkowo zdaniem badanych tego typu przedmioty ograniczają kreatywność, nie rozwijają wyobraźni u dzieci ze spektrum. Używanie tego typu zabawek jest uzasadnione tylko w nielicznych sytuacjach, kiedy dzieci rozpoczynające terapię nie są w stanie zainteresować się niczym innym. Wtedy terapeuci starają się nawiązać kontakt z dzieckiem poprzez znane i lubiane zabawki elektroniczne.

Grające zabawki, dźwiękowe, których nie znoszę, bo brzęczą i są głośne, a po drugie to są zabawki, które totalnie wyłączają mnie z interakcji z dzieckiem. Używam ich jednak po to też, żeby dziecko zainteresować, żeby dziecko nie bało się do mnie wejść (T.8).

Cechą charakterystyczną wypowiedzi terapeutów jest podkreślanie znaczenia elementów treningu umiejętności społecznych poprzez gry planszowe wdrażane dzieciom w wieku przedszkolnym. Są to aktywności, które uczą współpracy, czekania na swoją kolej, radości z wygrywania i radzenia sobie z porażką. Badani terapeuci definiują taką zabawę jako działanie odpowiednie dla dzieci, które są już dłuższy czas

w terapii oraz są przygotowane na podejmowanie nowych wyzwań. Badani terapeutyci uważają, że przedmioty i zabawki powinny być dostosowywane do indywidualnych potrzeb dzieci. O doborze przedmiotu do zabawy decyduje samo dziecko, jego upodobania, umiejętności, sposób komunikacji czy nastrój, który towarzyszy mu danego dnia. Radość dziecka, relacja z terapeutą są także ważnymi kryteriami doboru zabawek do zabawy.

5. Wsparcie rodziców w zabawie z dziećmi ze spektrum autyzmu

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka ze spektrum autyzmu może być skuteczne i celowe tylko wtedy, gdy współpracują ze sobą rodzice i terapeuci. Odbywa się ono poprzez naukę umiejętności, które dzieci typowo rozwijające się nabywają w naturalny sposób. Celem wspierania rodziców jest również nauczenie ich skutecznych interakcji z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Cała rodzina powinna wiedzieć, jak radzić sobie z zachowaniem dziecka, jak się z nim porozumiewać, bawić i spędzać czas (Ball, 2016, s. 89). Badani rodzice rozumieją, że współpraca ze specjalistami w przedszkolu jest bardzo cenna i znacząca. Doceniają oni możliwość konsultacji oraz rozmów, które odbywają się po zajęciach.

Muszę szukać pomocy u terapeutów. No ja dla niego. Wszystko dla niego robię, no bo kto mu pomoże, jak nie ja? No męża mam, no ale on pracuje i pracuje. Tylko praca się liczy i nic więcej (R.6).

Badani bardzo doceniają również możliwość obejrzenia filmów z zajęć. Są one dla nich swego rodzaju instruktażem. Rodzic widzi, jak można pracować, co robić, co mówić po to, by osiągnąć podobne rezultaty terapeutyczne w domu. Z wypowiedzi rodziców wynika, że terapeuta jest dla nich źródłem wsparcia psychicznego. Terapeuta, wspierając dziecko, wspiera także całą rodzinę.

Tłumaczę sobie, może przyjdzie kiedyś taki czas, że syn zechce ze mną się bawić. Terapeuci na konsultacjach mi tłumaczą, proszę robić tak i tak, no i co z tego. Ja robię, ale to nie idzie. Bo on nie chce, niech się dzieje co chce i po prostu liczę, że może coś w końcu u niego ruszy (R.3).

Ja myślę ogólnie, że gdyby ktoś przyszedł do domu i pokazał mi, co mam robić, to byłoby naprawdę fajnie. Są dzieci, które naprawdę mają problem i jest ciężko. Fajna byłaby to taka forma wsparcia dla rodziców, pomocna (R.5).

Mimo zadowolenia z działań terapeutycznych, które są udzielane badanym rodzicom, są oni zdania, że możliwość wsparcia w domu byłaby im bardzo pomocna, szczególnie w pierwszych etapach terapii, zaraz po otrzymaniu diagnozy. Istotnym argumentem jest też to, że dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mają trudności

z generalizacją umiejętności. Nie zawsze to, czego nauczyły się w placówce, przenoszą na teren domu, nie zawsze komunikacja z terapeutą jest wykorzystywana w relacji z członkami rodziny. Możliwość ujednolicenia działań i wsparcia rodzica w codziennych czynnościach oraz w zabawie byłaby cenna dla rodziców.

6. Źródła wiedzy i umiejętności terapeutów potrzebne w zabawie z dzieckiem ze spektrum autyzmu

Wiedza zdobyta podczas studiów nie uwzględniała kwestii zabawy dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Przydatna okazała się wiedza z psychologii rozwojowej dziecka oraz na temat etapów rozwoju zabawy. Według badanych terapeutów na studiach pedagogicznych brakuje przedmiotów, które pozwoliłyby zdobyć wiedzę i umiejętności przydatne do wspomagania rozwoju dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przez zabawę:

Na studiach kompletnie o tym nie było mowy, była głównie taka teoria, no i też omawialiśmy inne sfery, ta zabawa była tak traktowana po macoszemu (T.6).

Na studiach chyba żadnych informacji, jak się bawić z dziećmi ze spektrum, nie miałam, mało też było autyzmu na studiach, na podyplomowych też za mało (T.5).

Badani terapeuci uważają, że źródłem wiedzy na temat zabawy z dzieckiem ze spektrum autyzmu jest uczestnictwo w specjalistycznych szkoleniach. Niektóre z tych szkoleń pozwalają uzupełnić wiedzę, szczególnie jeżeli są to zajęcia prowadzone przez praktyków, mających doświadczenie dotyczące zabawy z dzieckiem ze spektrum autyzmu. Analiza i interpretacja wypowiedzi pozwala stwierdzić, że uzupełnieniem studiów i szkoleń ukończonych przez terapeutów jest czytanie literatury oraz poszukiwanie informacji i pomysłów na zabawę w internecie.

Książki, przez te poradniki, które tu mamy, dużo fajnych pomysłów też idzie z tych podręczników (T.3).

Też z internetu różne pomysły czerpię (T.3).

Od innych pracowników (T.1).

Uczenie się wzajemnie od innych terapeutów w zespole (T.9).

Badani terapeuci doświadczeniu zdobytemu w praktyce nadają znaczenie najcenniejszego źródła wiedzy na temat zabawy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Czerpanie wiedzy od bardziej doświadczonych koleżanek, praca zespołowa, w której terapeuci omawiają zachowania dzieci, dzielą się doświadczeniami, pomysłami, są cennym źródłem wiedzy na temat wczesnego wspomagania rozwoju dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu poprzez zabawę.

WNIOSKI I REFLEKSJE – INTEGROWANIE PODEJŚĆ WE WCZESNYM WSPOMAGANIU ROZWOJU DZIECI Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU

W rozumieniu badanych rodziców i terapeutów dziecko powinno poznawać świat poprzez zabawę. Dzięki niej uczy się ono takich umiejętności jak: naśladowanie, czekanie na swoją kolej, negocjowanie, współpraca, przestrzeganie reguł, dostrzeganie zależności przyczynowo-skutkowych oraz poznaje i przeżywa świat z perspektywy innych osób. Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mają trudności we wszystkich wymienionych dziedzinach. Dodatkowo sztywne wzorce zachowania i myślenia, nietypowe sposoby okazywania emocji, trudność z symboliczną zabawą powodują, że dzieci ze spektrum autyzmu nie bawią się jak ich neurotypowi rówieśnicy, a tym samym są wykluczani z zabaw grupowych (Ball, 2016, s. 154).

Poszukując sposobów na rozwój dziecka przez zabawę, zarówno rodzice, jak i terapeuci łączą różne podejścia terapeutyczne, zaczynając od aktywności niedyrektywnych, a potem przechodząc do zabaw bardziej przypominających wykonywanie zadań lub odwrotnie. Rozumienie oraz rozwijanie zabawy u dzieci ze spektrum autyzmu przez badanych okazuje się być spójne z trendem wzajemnego i stopniowego integrowania się podstawowych podejść w terapii zaburzeń ze spektrum autyzmu. Prowadzi to do konsensusu na temat dobrych praktyk we wczesnym wspomaganie dzieci ze spektrum. Dzięki stanowisku konsensusu zaproponowanego przez Schreiberman i in. (2015, s. 411–428) interwencje terapeutyczne łączą nurt rozwojowy i behawioralny. To pozwala określić optymalne ramy terapeutyczne dla małych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Rosnąca wiedza na temat skuteczności terapii zaburzeń ze spektrum autyzmu wpłynęła na zmiany w obszarze wyjściowych podejść, a także relacji między nimi. Skupienie się wyłącznie na interwencji behawioralnej zmieniło się za sprawą obserwacji, że takie oddziaływania mogą powodować trudności z generalizacją, małą spontaniczność oraz uzależnienie od podpowiedzi terapeuty (Waligórska, 2015, s. 115). Jednocześnie badania nad wczesnym rozwojem dowiodły, że dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu najlepsze efekty osiągną w aktywnym otoczeniu społecznym. Ważne jest uwzględnienie zabawy w relacji z innymi osobami oraz z użyciem różnych przedmiotów (Kuhl, 2007, 110–120). Zatem interwencje rozwojowo-behawioralne we wspieraniu aktywności zabawowych oraz kształtowaniu umiejętności nawiązywania interakcji wpisują się we współczesny trend integrowania podejść w terapii dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (Waligórska, 2015, s. 121).

BIBLIOGRAFIA

- Ball, J. (2016). *Autyzm a wczesna interwencja. Rzeczowe pytania, życiowe odpowiedzi*. Wydawnictwo Harmonia.
- Bąbka, J. (2017). Dyskursy wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością. W: E. Skorek (red.), *Wielowymiarowość przestrzeni profilaktyki logopedycznej* (s. 189–203). Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.
- Brzezińska, A. (2005). Jak skutecznie wspomagać rozwój?. W: A. Brzezińska (red.), *Psychologiczne portrety człowieka* (s. 683–709). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Gruszczyk-Kolczyńska, E. (2007). Jak zorganizować proces uczenia się dla dzieci wolniej rozwijających się? O co warto zadbać, a czego unikać dla osiągnięcia lepszych efektów wspomaganie dzieci w rozwoju oraz w ich wychowaniu i kształceniu. W: M. Kurek (red.), *Wspieranie osób z niepełnosprawnością intelektualną. Teoria i praktyka* (s. 167–182). Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.
- Kaja, B. (2000). Wspomaganie rozwoju – „sens tego wszystkiego”. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja. Psychokorekcja* (s. 11–27). Wydawnictwo Uczelniane WSP.
- Kasari, C., Paparella, T., Freeman, S., Jahromi, L.B. (2008). Language outcome in autism: Randomized comparison of joint attention and play interventions. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76, 120–134.
- Jurgiel-Aleksander, A. (2016). Dorosły w świadomości przedszkolaka. Esej prawie naukowy. *Problemy Wczesnej Edukacji*, 32(1), 106–112. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0008.5639>
- Kuhl, P.K. (2007). Is speech learning „gated” by the social brain?. *Developmental Science*, 10, 110–120.
- Mizerek, H. (2017). Studium przypadku w badaniach nad edukacją. Istota i paleta zastosowań. *Przegląd Pedagogiczny Wałbrzyskiej Wyższej Szkoły Zarządzania i Przedsiębiorczości*, 1, 9–22.
- Morton, F. (1994). The idea of Phenomenography. Abstract. W: Ch. Bruce (red.), *Phenomenography: Philosophy and Practice. Proceedings. R. Ballantyne* (s. 7–9). Center for Applied Environmental and Social Education Research, Brisbane.
- Okoń, W. (1987). *Zabawa a rzeczywistość*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Pisula, E. (2016). *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*. Wydawnictwo Harmonia.
- Ray-Kaesler, S., Thommen, E., Baggioni, E., Stanković, M. (2017). Play in children with autism spectrum and other developmental disorders. *Play Development in Children with Disabilities*, 4(23), 137–144. <https://doi.org/10.1515/9783110522143-012>
- Rogers, S.J., Dawson, G., Vismara, L.A. (2015). *Metoda wczesnego startu dla dziecka z autyzmem ESDM. Jak wykorzystać codzienne aktywności, aby pomóc dzieciom tworzyć więzi, komunikować się i uczyć*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

- Román-Oyola, R., Figueroa-Feliciano, V., Torres-Martínez, Y., Torres-Vélez, J., Encarnación-Pizarro, K., Fragozo-Pagán, S., Torres-Colón, L. (2018). Play, Playfulness, and Self-Efficacy: Parental Experiences with Children on the Autism Spectrum. *Occupational Therapy International*, 2(18), 2–3. <https://doi.org/10.1155/2018/4636780>
- Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A.C., Landa R., Rogers, S.J., McGee, G.G. i in. (2015). Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: Empirically Validated Treatments for Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2411–2428. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2407-8>
- Twardowski, A. (2022). *Wczesne wspomaganie w rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Waligórska, A., Waligórski, M. (2015). Naturalistyczne interwencje rozwojowo-behawioralne jako konsensus w terapii autyzmu. W: A. Rozetti, F. Rybakowski (red.), *Spektrum autyzmu: neurorozwojowe zaburzenia współwystępujące* (s. 115–123). Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
- Wolfberg, P., Bottema-Beutel, K., DeWitt, M. (2012). Including Children with Autism in Social and Imaginary Play with Typical Peers. *American Journal of Play*, 5(1), 55–80.

Typy osobowości matek a trudności w zakresie funkcjonowania psychologicznego i społecznego dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Justyna Świerczyńska

<https://orcid.org/0000-0002-9890-0677>

Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

Beata Pawłowska

<https://orcid.org/0000-0003-3520-0187>

Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Izabela Chojnowska-Ćwiąkała

<https://orcid.org/0000-0003-4756-7752>

Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

ZALECANE CYTOWANIE:

Świerczyńska, J., Pawłowska, B., Chojnowska-Ćwiąkała, I. (2024). Typy osobowości matek a trudności w zakresie funkcjonowania psychologicznego i społecznego dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W: G. Calek (red.), *Dziecko w spektrum autyzmu. Aktualne badania i refleksje naukowe* (s. 187–201). Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

STRESZCZENIE

Celem pracy było udzielenie odpowiedzi na pytanie badawcze: czy matki wychowujące dzieci z ASD różnią się w zakresie profilu/typu cech osobowości, mierzonych Inwentarzem TIPI autorstwa Costy i McCrae oraz Kwestionariuszem Temperamentu EAS-D autorstwa Bussa i Plomina? Autorzy analizowali ponadto różnice w zakresie funkcjonowania psychospołecznego dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD), które były wychowywane przez matki z różnym typem/profilem osobowości. Badaniem objęto grupę 58 matek wychowujących dzieci z rozpoznaniem zaburzeń należących do spektrum autyzmu według DSM-5. Na podstawie analizy skupień wyodrębniono dwie grupy matek różniące się profilem/typem osobowości: grupę 30 kobiet z typem ekstrawertywnym, stabilnym emocjonalnie, z pozytywną emocjonalnością (typ 1) oraz grupę 28 kobiet z typem introwertywnym, niestabilnym emocjonalnie, z negatywną emocjonalnością (typ 2).

Matki ekstrawertywne, stabilne emocjonalnie, z pozytywną emocjonalnością (typ 1) oceniają, że ich dzieci mają istotnie mniej nasilone trudności w zakresie zachowania, relacji społecznych i kontroli emocji niż matki introwertywne, niestabilne emocjonalnie, z dominującą negatywną emocjonalnością (typ 2). Wyniki sugerują wpływ cech osobowości rodziców na rozwój emocjonalny i społeczny dzieci z ASD. Ekstrawertywne i emocjonalnie stabilne matki częściej wspierają pozytywną regulację emocji u swoich dzieci, podczas gdy introwersja i niestabilność emocjonalna u matki mogą sprzyjać większym trudnościom w rozwoju samokontroli, zdolności adaptacyjnych i socjalizacji dzieci.

SŁOWA KLUCZOWE:

osobowość, temperament, zaburzenia ze spektrum autyzmu.

WPROWADZENIE

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD) należą do obszaru zaburzeń neurorozwojowych o wczesnym początku (Narzisi i in., 2013; Kana i in., 2014). Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne w klasyfikacji zaburzeń psychicznych DSM 5 oraz Światowa Organizacja Zdrowia WHO w międzynarodowej klasyfikacji ICD-11 wskazują, że do rozpoznania zaburzeń ze spektrum autyzmu konieczne jest spełnienie kryteriów dwóch głównych grup objawów dotyczących trudności w komunikacji i interakcji społecznej oraz obecności powtarzających się, stereotypowych zachowań (APA, 2013; WHO, 2019). W klasyfikacjach tych zaburzenia ASD oceniane są według stopnia nasilenia. Wskazano trzy poziomy nasilenia deficytów, które ułatwiają dostosowanie interwencji terapeutycznych do indywidualnych potrzeb pacjenta.

Dokładna przyczyna zaburzeń ze spektrum autyzmu jest nadal nieznana, jednak przypuszcza się, że istotne znaczenie mają czynniki genetyczne (Levy i in., 2009; Currenti, 2010; Doods i in., 2011). Tick i in. (2016), Bailey i in. (1998) oraz Losh i in. (2008) oceniają na podstawie wyników badań bliźniąt, że udział czynników genetycznych w rozwoju zaburzeń ze spektrum autyzmu wynosi od 64% do 91%. Rossignol i in. (2014), pisząc o genezie zaburzeń ze spektrum autyzmu, wskazują na interakcję między podatnością genetyczną a czynnikami środowiskowymi. Niektórzy autorzy (Freytag, 2007; Dell’Osso i in., 2016; Piven i in., 1997; Gerdts i Bernier, 2011; Sucksmith i in., 2011; Billeci i in., 2016) zwracają uwagę, że wyniki badań genetycznych i epidemiologicznych wskazują na występowanie łagodnych objawów autyzmu (określone są jako szerszy fenotyp autyzmu) u rodziców i rodzeństwa osób ze spektrum autyzmu. Podobieństwa w zakresie cech u rodziców i ich dzieci z autyzmem jako pierwsi zauważyli i opisali Leo Kanner (1943) oraz Hans Asperger (1944). Kanner (1943) zwracał uwagę na wspólne cechy opóźnionego rozwoju mowy, łagodne obsesje oraz brak zainteresowania ludźmi. Natomiast Asperger (1944) opisał grupę rodziców dzieci z autyzmem jako wycofanych, pedantycznych, ekscentrycznych, mających problemy w nawiązywaniu i podtrzymywaniu kontaktów społecznych ze światem zewnętrznym. Inni autorzy (Baron-Cohen i Hammer, 1997; Koczat i in., 2002; Lainhart i in., 2006) informują o ujawnianiu się u krewnych cech ASD dotyczących określonych umiejętności komunikacji i interakcji społecznych, a także procesów poznawczych i cech osobowości. Należą do nich między innymi: dystans, ograniczone zainteresowania, sztywność zachowania, niepokój, impulsywność, nieśmiałość, drażliwość i ekscentryczność (Levy i in., 2009; Billeci i in., 2016; Pisula i in., 2015).

Pisula i in. (2015) zwrócili uwagę na powiązania między cechami autystycznymi a temperamentem. Wykazali, że cechy osobowości i temperament wpływają na rozwój zachowań społecznych i relacji międzyludzkich. Wyniki ich badań informują o występowaniu istotnych korelacji między nasilonymi cechami autystycznymi

a nasiloną reaktywnością emocjonalną, perseweracjami, nasilonym stresem, strachem, złością, niskim poziomem aktywności, niską wytrzymałością i samotnością. Bölte, Murphy oraz Pisula podkreślają, że rodzice i rodzeństwo osób ze spektrum autyzmu charakteryzują się trudnościami w nawiązywaniu i podtrzymywaniu bliskich relacji, powściągliwością, introwersją, niepewnością w relacjach, neurotyzmem, ale mogą wykazywać również większą tolerancję, odpowiedzialność i samodzielność (Bölte i in., 2007; Murphy i in., 2000; Pisula i in., 2015).

CEL

Celem pracy było udzielenie odpowiedzi na pytania badawcze:

1. Czy matki wychowujące dzieci z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu (ASD) są grupą zróżnicowaną pod względem cech osobowości?
2. Czy matki z różnymi typami osobowości różnią się w ocenie nasilenia trudności w funkcjonowaniu psychologicznym i społecznym swoich dzieci z diagnozą ASD?

GRUPA BADANA

Badaniami objęto 58 kobiet wychowujących dzieci z diagnozą zaburzeń należących do spektrum autyzmu (ASD). Dzieci z wymienionymi zaburzeniami mają od 5 do 16 lat. Średnia wieku badanych matek wynosiła 38 lat. Zarówno na wsi, jak i w mieście mieszka 29 (50%) matek. Wykształcenie zawodowe uzyskało 10 (17,24) kobiet, średnie 15 (25,86%), a 33 (56,89) wyższe. Aktywnych zawodowo jest 26 (44,83%) kobiet, na rencie/emeryturze – 2 (3,45%), nie pracuje z wyboru 18 (31,03%), status osoby bezrobotnej ma 1 (1,72%) kobieta. Samotnie dziecko wychowuje 10 (17,24%) matek, a razem z ojcem dziecka 48 (82,76%). Zajęcia z integracji sensorycznej zapewniło swoim dzieciom z ASD 43 (74,14%) matek, zajęcia logopedyczne – 20 (34,48%), terapię psychologiczną – 43 (74,14%), zajęcia z pedagogiem – 25 (43,10%), a rehabilitację ruchową – 4 (6,90%).

METODY

W pracy zastosowano następujące metody badawcze:

1. Ankieta własna, na podstawie której zgromadzono informacje dotyczące wieku kobiet i ich dzieci, wykształcenia, miejsca zamieszkania, stanu cywilnego, aktywności zawodowej oraz diagnozy medycznej dzieci.

2. Inwentarz Osobowości TIPI-PL w polskiej adaptacji Sorokowskiej (2014). Kwestionariusz ten składa się z dziesięciu pytań i jest narzędziem do pomiaru cech osobowości zgodnie z teorią tzw. Wielkiej Piątki. Costa i McCrae (1992) opisali Pięciodzynnikowy Model Osobowości (tzw. Wielką Piątkę), wyróżniając w osobowości pięć cech: neurotyczność, ekstrawersję, sumienność, ugodowość i otwartość (Hall, Lindzey, 2001). Badani odnoszą się do podanych stwierdzeń, korzystając z siedmiostopniowej skali. Poniżej przedstawiono opis poszczególnych cech osobowości: (1) ekstrawersja/introwersja – osoby o wysokiej ekstrawersji cechują się optymizmem, serdecznością, towarzyskością, osoby o wysokim nasileniu introwersji wykazują preferencję do spędzania czasu w samotności, rezerwę w relacjach społecznych czy nieśmiałość; (2) ugodowość – osoby o wysokim poziomie ugodowości wykazują chęć udzielania pomocy, natomiast osoby o niskim poziomie ugodowości zazwyczaj wykazują egocentryzm, rywalizacyjne nastawienie oraz chłód w relacjach interpersonalnych; (3) sumienność – wysoka sumienność oznacza chęć działania, determinację w osiąganiu celów, natomiast niska sumienność wskazuje na niską motywację do osiągnięć, nieokreślone cele życiowe oraz tendencję do spontaniczności w działaniu; (4) neurotyczność – osoby z wysokim poziomem neurotyczności wykazują trudności w radzeniu sobie ze stresem oraz skłonność do zamartwiania się i lęku, natomiast osoby o wysokiej stabilności emocjonalnej potrafią dostosować się do trudnych sytuacji i radzić sobie ze stresem w sposób efektywny; (5) otwartość na doświadczenie – osoby o wysokiej otwartości są kreatywne i ciekawe, natomiast osoby o niskiej otwartości na doświadczenie wykazują przywiązanie do tradycyjnych wartości.
3. Kwestionariusz Temperamentu w wersji EAS-D, który służy do diagnozy temperamentu rozumianego jako zespół dziedziczonych cech osobowości (Oniszczenko, 1997). Kwestionariusz ten został opracowany przez Bussa i Plomina, a jego polska adaptacja została przeprowadzona przez Włodzimierza Oniszczenkę. Wersja dla dorosłych ma charakter samoopisowy, a wersja dla dzieci odwołuje się do danych uzyskanych od rodziców lub nauczycieli. Pytania mają charakter stwierdzeń ocenianych na pięciostopniowej skali. Buss i Plomin (za: Oniszczenko, 1997) zidentyfikowali trzy kluczowe składniki temperamentu: emocjonalność, aktywność i towarzyskość. „Emocjonalność” autorzy opisują jako skłonność do łatwego reagowania silnym pobudzeniem, emocjami oraz wyrażania negatywnych emocji. „Aktywność” łączy się z motoryką oraz lokomocją, a „towarzyskość” związana jest z ekstrawersją i tendencją do preferowania towarzystwa innych ludzi (Buss, Plomin, 1984). Temperament odzwierciedla wcześniej pojawiające się emocje oraz cechy behawioralne, które wynikają z interakcji czynników genetycznych, biologicznych i środowiskowych (Shiner i in., 2012). Shiner wskazuje, że temperament tworzą trzy wymiary: (a) negatywna emocjonalność,

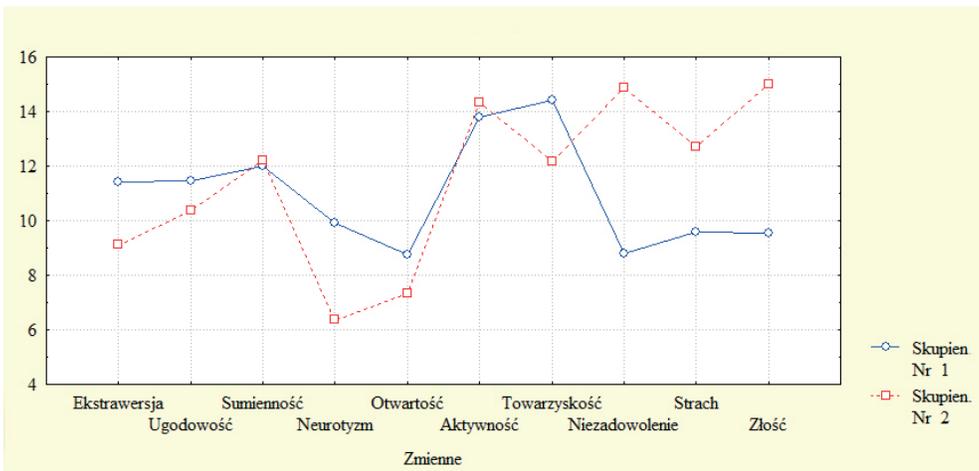
oznaczająca skłonność do przeżywania negatywnych emocji, (b) towarzyskość, czyli skłonność do aktywnego angażowania się w relacje z innymi, oraz (c) samoregulacja, oznaczająca zdolność do regulacji procesów poznawczych, emocjonalnych i behawioralnych. Opisane wyżej wymiary temperamentu oddziałują na siebie w złożony sposób i wpływają pozytywnie lub negatywnie na rozwój kompetencji społeczno-emocjonalnych (Shiner, Caspi, 2003).

4. Kwestionariusze do Diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASRS) opracowane przez Sama Goldsteina i Jacka A. Naglieriego (2016). Zestaw składa się z 71 pytań skierowanych do rodziców i nauczycieli. Obejmuje dwie grupy wiekowe: dzieci w przedziale od 2 do 5 lat oraz od 6 do 18 lat. Kwestionariusz umożliwia dokonanie obliczeń zarówno ogólnego wyniku, wyników w skali DSM, jak i wyników skal terapeutycznych. Badanie może być przeprowadzane zarówno indywidualnie, jak i w grupie. Respondenci wybierają odpowiedź: 0 – nigdy, 1 – rzadko, 2 – czasami, 3 – często, 4 – bardzo często, która najlepiej odzwierciedla trudności obserwowane u dziecka. Goldstein i Naglieri (2016) wyróżnili w ASRS następujące skale: relacje społeczne/komunikacja, nietypowe zachowania, samoregulacja oraz skale DSM. Interpretacja wyników w skalach terapeutycznych dotyczy kwestii związanych z relacjami z rówieśnikami i dorosłymi, społeczną i emocjonalną wzajemnością, nietypowym językiem, stereotypiami, sztywnością w zachowaniu, wrażliwością sensoryczną oraz poziomem uwagi/samoregulacji.
5. Kwestionariusz Mocnych Stron i Trudności (SDQ), opracowany przez Roberta Goodmana (Becker i in., 2004; Mazur i in., 2007), będący narzędziem służącym do oceny nasilenia symptomów trudności emocjonalnych, społecznych oraz problemów w zachowaniu u dzieci w wieku od 3 do 16 lat. Składa się z 25 stwierdzeń. Kwestionariusz podzielony jest na pięć podskal, z których każda zawiera po pięć stwierdzeń: nadaktywność/problemy w koncentracji uwagi, symptomy emocjonalne, problemy w zachowaniu, problemy z rówieśnikami oraz zachowania prospołeczne. Cztery pierwsze podskale tworzą łączny wynik trudności odzwierciedlający ogólne nasilenie objawów psychopatologicznych. Odpowiedzi są punktowane w skali od 0 do 2 dla stwierdzeń negatywnych oraz od 2 do 0 dla stwierdzeń pozytywnych. Całkowity wynik kwestionariusza SDQ wynosi od 0 do 40 punktów, wyższe wyniki wskazują na większe trudności u dziecka.

WYNIKI

W pierwszym etapie badań poszukiwano odpowiedzi na pytanie: czy matki wychowujące dzieci z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu (ASD) są grupą zróżnicowaną pod względem cech osobowości? Na podstawie analizy skupień wyodrębniono dwie grupy matek, które odznaczają się charakterystycznym układem wyników w zakresie skal kwestionariuszy EAS-D i TIPI. Podział na dwie podgrupy uzasadniają argumenty statystyczne i merytoryczne: liczebność podgrup pozwalająca na porównywanie ich pod względem określonych zmiennych oraz wyraźne znaczenie psychologiczne ujawnionych typów osobowości (wykres 1). Następnie za pomocą testu t-Studenta porównano obie wyodrębnione grupy kobiet w zakresie zmiennych kryterialnych (wyników w skalach EAS-D i TIPI) (tabela 1) oraz obserwowanych u dzieci z ASD trudności w funkcjonowaniu psychologicznym i społecznym (wyniki w skalach ASRS i SDQ) (tabela 2).

Wykres 1. Wyodrębnione grupy matek dzieci z ASD z dwoma typami osobowości: typ/skupienie 1 i typ/skupienie 2 (wykres średnich każdego skupienia)



Źródło: opracowanie własne.

Tabela 1. Porównanie średnich wyników uzyskanych przez wyodrębnione grupy kobiet z 1 i 2 typem osobowości w skalach EAS-D i TIPI

Zmienne	Typ 1 (N = 30)		Typ 2 (N = 28)		t
	M	SD	M	SD	
TIPI					
Ekstrawersja	11,40	2,61	9,11	3,39	2,90**
Ugodowość	11,47	2,32	10,39	2,81	1,59
Sumienność	12,00	2,07	12,21	1,87	-0,41
Stabilność emocjonalna	9,93	1,78	6,36	2,70	6,00***
Otwartość na doświadczenia	8,73	1,91	7,32	2,76	2,28*
EAS - D					
Aktywność	13,80	2,66	14,32	3,38	-0,66
Towarzystwość	14,40	2,69	12,18	3,62	2,67**
Niezadowolenie	8,80	1,75	14,89	2,06	-12,16***
Strach	9,57	1,98	12,71	2,66	-5,13***
Złość	9,53	2,08	15,00	2,33	-9,45***

Źródło: opracowanie własne.

*p < 0,05; **p < 0,01; ***p < 0,001

Na podstawie analizy skupień wyodrębniono dwie grupy badanych matek różniące się istotnie nasileniem cech osobowości (typami osobowości). Pierwsza wyodrębniona grupa (skupienie 1) liczy 30 kobiet, a druga – 28.

Analizując różnice między wyodrębnionymi grupami badanych kobiet w zakresie cech osobowości, należy podkreślić, że matki z grupy 1 (skupienie 1) charakteryzuje: wyższy poziom ekstrawersji, towarzyskości, chęć doznawania pozytywnych emocji, optymizm, serdeczność w relacjach społecznych, wyższa stabilność emocjonalna, lepsze przystosowanie emocjonalne, zdolność do zmagania się ze stresem bez doświadczania napięcia, rozdrażnienia, niepokoju. Kobiety z 1 typem osobowości – w porównaniu z kobietami z typem 2 – są bardziej otwarte na nowe doświadczenia, kreatywne, niezależne w sądach, niekonwencjonalne, tolerancyjne wobec nowych doświadczeń życiowych. Typ osobowości prezentowany przez pierwszą grupę (skupienie 1 / typ1) kobiet nazwano ekstrawertywnym/stabilnym emocjonalnie/z pozytywną emocjonalnością.

Matki z grupy 2 (skupienie 2) – w porównaniu do grupy 1 – są bardziej introwertywne, izolujące się, pesymistyczne, podatne na odczuwanie negatywnych emocji: poczucia niezadowolenia, winy, strachu, gniewu, agresji, napięcia, lęku. Kobiety z grupy 2 mają mniejszą zdolność do kontrolowania swoich popędów, zmagania się ze stresem oraz mniejszą tendencję do poszukiwania, pozytywnego wartościowania oraz tolerowania nowych doświadczeń życiowych. Typ osobowości prezentowany przez drugą grupę

(skupienie 2 / typ 2) kobiet nazwano introwertywnym / niestabilnym emocjonalnie / z negatywną emocjonalnością.

W celu udzielenia odpowiedzi na pytanie badawcze: czy występują istotne statystycznie różnice w zakresie nasilenia obserwowanych u dzieci, przez wyodrębnione grupy matek (z 1 i 2 typem osobowości), trudności w funkcjonowaniu psychologicznym i społecznym, zastosowano test t-Studenta (tabela 2).

Tabela 2. Porównanie średnich wyników uzyskanych przez wyodrębnione grupy kobiet z 1 i 2 typem osobowości w skalach kwestionariuszy ASRS i SDQ

Zmienne	Typ 1, ekstrawertywny / stabilny emocjonalnie / z pozytywną emocjonalnością		Typ 2, introwertywny / niestabilny emocjonalnie / z negatywną emocjonalnością		t
	M	SD	M	SD	
SDQ					
Nadaktywność/ Problemy z koncentracją uwagi	6,10	2,45	7,50	2,25	-2,26 [*]
Symptomy emocjonalne	4,37	2,74	5,86	1,90	-2,39 [*]
Problemy w zachowaniu	2,87	1,94	4,57	2,06	-3,24 ^{***}
Problemy z rówieśnikami	4,40	2,14	5,39	2,02	-1,81
Zachowania prospołeczne	6,60	2,06	5,71	1,65	1,80
Wynik ogólny	17,73	6,96	23,32	5,15	-3,46 ^{***}
ASRS					
Relacje społeczne i komunikacja	30,30	11,81	37,82	9,55	-2,66 [*]
Nietypowe zachowania	41,63	18,04	50,86	18,10	-1,94
Samoregulacja	34,27	11,83	40,36	9,36	-2,16 [*]
DSM	61,93	21,79	74,82	17,92	-2,45 [*]
Relacje z rówieśnikami	16,13	6,31	20,86	5,78	-2,96 ^{**}
Relacje z dorosłymi	10,73	4,72	13,64	3,67	-2,61 ^{**}
Wzajemność emocjonalno-społeczna	22,10	8,42	27,00	6,54	-2,46 [*]
Nietypowy język	6,87	4,82	8,79	5,61	-1,40
Stereotypie	9,23	4,04	10,00	4,95	-0,65
Sztywność zachowania	17,23	7,37	19,93	6,46	-1,48
Wrażliwość sensoryczna	7,90	5,16	11,36	4,95	-2,60 ^{**}
Uwaga	22,50	6,63	25,75	5,15	-2,07 [*]

Źródło: opracowanie własne.

*p < 0,05; **p < 0,01; ***p < 0,001

W ocenie matek z 2 typem osobowości (introwertywnych, niestabilnych emocjonalnie, z negatywną emocjonalnością) ich dzieci z ASD mają istotnie statystycznie bardziej nasilone trudności dotyczące zachowania, koncentracji uwagi, relacji społecznych (z rówieśnikami i osobami dorosłymi), komunikacji oraz samoregulacji, w porównaniu do matek z 1 typem osobowości (ekstrawertywnych, stabilnych emocjonalnie, z pozytywną emocjonalnością).

DYSKUSJA

Przeprowadzone analizy statystyczne pozwoliły na udzielenie odpowiedzi na sformułowane w pracy problemy badawcze. Na podstawie analizy skupień wyodrębniono dwie grupy badanych matek różniące się nasileniem cech osobowości, ocenianych kwestionariuszami TIPI i EAS-D. Matki z 1 typem osobowości charakteryzuje: wyższy poziom ekstrawersji, towarzyskość, optymizm, serdeczność w relacjach społecznych, wyższa stabilność emocjonalna, lepsze przystosowanie emocjonalne, zdolność do zmagania się ze stresem bez doświadczania napięcia, rozdrażnienia, niepokoju, wyższa kreatywność i tolerancja na nowe doświadczenia życiowe. Ten typ osobowości nazwano ekstrawertywnym, stabilnym emocjonalnie, z dominującą pozytywną emocjonalnością.

Matki z 2 typem osobowości – w porównaniu do grupy 1 – są bardziej introwertywne, izolujące się, pesymistyczne, podatne na odczuwanie negatywnych emocji: niezadowolienia, winy, strachu, gniewu, agresji, napięcia, lęku, oraz mają większe trudności w radzeniu sobie ze stresem. Opisany typ osobowości, prezentowany przez drugą grupę kobiet, nazwano introwertywnym, niestabilnym emocjonalnie, z negatywną emocjonalnością.

Kobiety z 1 typem osobowości oceniają, że ich dzieci mają znacząco mniej nasilone trudności w zakresie zachowania, relacji społecznych, komunikacji, koncentracji uwagi i samokontroli niż kobiety z 2 typem osobowości.

Otrzymane wyniki korespondują z opisanymi w literaturze cechami temperamentu i osobowości. Evans i Rothbart (2006) zwracali uwagę na dwa wymiary temperamentu: pierwszy – obejmujący cechy: negatywną emocjonalność (negatywny afekt) / neurotyzm, i drugi – obejmujący ekstrawersję / pozytywną emocjonalność (pozytywny afekt). Metsäpelto i Pulkkinen (2003) wskazywały, że rodzice charakteryzujący się różnymi profilami osobowości przyjmują różne postawy wychowawcze wobec dzieci. Autorki te wyodrębniły grupę rodziców z wysokim poziomem ekstrawersji i wysokim lub umiarkowanym poziomem otwartości na doświadczenie, którzy byli zaangażowani emocjonalnie w wychowanie dzieci, odznaczali się wysoką troską o dziecko i dużą

wiedzę rodzicielską. Druga grupa rodziców charakteryzowała się niskim poziomem otwartości na doświadczenie i ekstrawersji. Ich postawy wychowawcze Metsäpelto i Pulkkinen (2003) opisały jako autorytarne, charakteryzujące się niskim poziomem troski o wychowanie dziecka, wysokim do umiarkowanego poziomem sztywności, zasadniczości i umiarkowanym do niskiego poziomem wiedzy rodzicielskiej.

Atzaba-Poria i in. (2014) podkreślają, że temperament rodziców, cechy ich osobowości są jednym z czynników decydujących o stosowanych przez nich strategiach, metodach wychowawczych, przyjmowanych wobec dziecka postawach, zachowaniach. Strategie te wpływają na rozwój samokontroli u dzieci, poziom ich adaptacji i socjalizacji (Olson i in., 2017; Serbin i in., 2015; Latzman i in., 2009; Woźniak-Prus, Matusiak, 2018). Zdaniem Coplana i in. (2009) wysoki poziom neurotyczności u matki łączy się z labilnością emocjonalną dziecka. Cumberland-Li i in. (2003) oraz Kochanska i in. (1997) podkreślają, że chwiejność emocjonalna matki wiąże się z nieprawidłową regulacją emocji i problemami behawioralnymi u dzieci w sytuacjach wywołujących złość lub frustrację. Wyższy poziom kontroli emocji u matki łączył się z lepszą kontrolą emocji u dziecka i bardziej dostosowanym zachowaniem (Hirschler-Guttenberg i in., 2015; Evens i Rothbart, 2009). Evens i Rothbart (2009) cechom osobowości matki oraz stylowi wychowania przypisują centralną rolę w kształtowaniu się reakcji emocjonalnych u dzieci z ASD i uznają za predyktory regulacji emocji u dzieci, zwłaszcza złości i strachu.

WNIOSKI

1. Badane matki wychowujące dzieci z ASD nie stanowią jednolitej grupy pod względem układu cech osobowości. Wyodrębniono grupę matek z 1 typem osobowości, u których dominuje ekstrawersja, stabilność emocjonalna i pozytywna emocjonalność, oraz grupę z 2 typem osobowości, u których dominuje introwersja, niestabilność emocjonalna i negatywna emocjonalność.
2. Wyodrębnione dwie grupy matek różnią się w zakresie oceny nasilenia trudności w funkcjonowaniu psychospołecznym swoich dzieci z ASD.
3. W ocenie matek, u których dominują cechy osobowości (typ 2): introwersja, niestabilność emocjonalna i negatywna emocjonalność, ich dzieci z ASD mają istotnie bardziej nasilone trudności w zakresie zachowania, koncentracji uwagi, relacji społecznych, komunikacji i kontroli emocji, w porównaniu do matek z dominującymi cechami (1 typ) – ekstrawersją, stabilnością emocjonalną, pozytywną emocjonalnością.

BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edn.* American Psychiatric Association.
- Asperger, H. (1944). H. Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter. *Archiv f. Psychiatrie*, 117, 76–136. <https://doi.org/10.1007/BF01837709>
- Atzaba-Poria, N., Kirby, D., Martha, A.B. (2014). It takes more than one for parenting: How do maternal temperament and child's problem behaviors relate to maternal parenting behavior?. *Pers Individ Dif.*, 69, 81–86.
- Bailey, A., Palferman, S., Heavey, L., Couteur, A.L. (1998). Autism: the phenotype in relatives. *J. Autism Dev. Disord.*, 28, 369–392. <https://doi.org/10.1023/A:1026048320785>
- Baron-Cohen, S., Hammer, J. (1997). Parents of children with Asperger syndrome: what is the cognitive phenotype?. *J. Cogn. Neurosci.*, 9, 548–554. <https://doi.org/10.1162/jocn.1997.9.4.548>
- Becker, A., Hagenberg, N., Roessner, V. i in. (2004). Evaluation of the self-reported SDQ in a clinical setting: Do self-reports tell us more than ratings by adult informants?. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 13(2), 17–24. <https://doi.org/10.1007/s00787-004-2004-4>
- Billeci, L., Calderoni, S., Conti, E., Gesi, C., Carmassi, C., Dell'Osso, L., Cioni, G., Muratori, F., Guzzetta, A. (2016). The Broad Autism (Endo)Phenotype: Neurostructural and Neurofunctional Correlates in Parents of Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Front. Neurosci.*, 10, 346. <https://doi.org/10.3389/fnins.2016.00346>
- Bölte, S., Knecht, S., Poustka, F. (2007). A case-control study of personality style and psychopathology in parents of subjects with autism. *J. Autism Dev Disord.*, 37(2), 243–250.
- Buss, A.H. (1991). The EAS Theory of Temperament. W: J. Strelau, A. Angleitner (red.), *Explorations in Temperament. Perspectives on Individual Differences* (s. 43–60). Springer, Boston, MA. https://doi.org/10.1007/978-1-4899-0643-4_4
- Coplan, R.J., Reichel, M., Rowan, K. (2009). Exploring the associations between maternal personality, child temperament, and parenting: A focus on emotions. *Personality and Individual Differences*, 46, 241–246. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2008.10.011>
- Costa, P.T., McCrae, R.R. (1992). The five-factor model of personality and its relevance to personality disorders. *Journal of Personality Disorders*, 6(4), 343–359. <https://doi.org/10.1521/pedi.1992.6.4.343>
- Cumberland-Li, A., Eisenberg, N., Champion, C., Gershoff, E., Fabes, R.A. (2003). The relation of parental emotionality and related dispositional traits to parental expression of emotion and children's social functioning. *Motiv Emot.*, 27(1), 27–56.
- Currenti, S.A. (2010). Understanding and determining the etiology of autism. *Cell Mol Neurobiol.*, 30(2), 161–71.
- Dell'Osso, L., Dalle Luche, R., Maj, M. (2016). Adult autism spectrum as a transnosographic dimension. *CNS Spectr.*, 21(2), 131–133. <https://doi.org/10.1017/S1092852915000450>

- Evans, D.E., Rothbart, M.K. (2009). A Two-Factor Model of Temperament. *Pers Individ Dif.*, 47(6), 565–570.
- Freitag, C.M. (2007). The genetics of autistic disorders and its clinical relevance: a review of the literature. *Mol. Psychiatry*, 12, 2–22. <https://doi.org/10.1038/sj.mp.4001896>
- Gerds, J., Bernier, R. (2011). The broader autism phenotype and its implications on the etiology and treatment of autism spectrum disorders. *Autism Res. Treat*, 545901. <https://doi.org/10.1155/2011/545901>
- Goldstein, S., Naglieri, J.A. (2016). *Zestaw Kwestionariuszy do Diagnozy Spektrum Autyzmu ASRS: podręcznik*. [polska adaptacja] Wrocławska-Warchała, E., Wujcik, R. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Hall, C.S., Lindzey, G. (2001). *Teorie osobowości*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hirschler-Guttenberg, Y., Feldman, R., Ostfeld-Etzion, S., Laor, N., Golan, O. (2015). Self- and Co-regulation of Anger and Fear in Preschoolers with Autism Spectrum Disorders: The Role of Maternal Parenting Style and Temperament. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 3004–3014. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2464-z>
- Kana, R.K., Uddin, L.Q., Kenet, T., Chugani, D., Müller, R.A. (2014). Brain connectivity in autism. *Front. Hum. Neurosci.*, 8, 349. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2014.00349>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Kochanska, G. (1997). Multiple pathways to conscience for children with different temperaments: From toddlerhood to age 5. *Dev Psychol.*, 33(2), 228–240. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.33.2.228>
- Koczat, D.L., Rogers, S.J., Pennington, B.F., Ross, R.G. (2002). Eye movement abnormality suggestive of a spatial working memory deficit is present in parents of autistic probands. *J. Autism Dev. Disord.*, 32, 513–518. <https://doi.org/10.1023/A:1021246712459>
- Lainhart, J.E., Bigler, E.D., Bocian, M., Coon, H., Dinh, E., Dawson, G. I. i in. (2006). Head circumference and height in autism: a study by the collaborative program of excellence in autism. *Am. J. Med. Genet. A.*, 140, 2257–2274. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.31465>
- Latzman, R.D., Elkovitch, N., Clark, L.A. (2009). Predicting parenting practices from maternal and adolescent sons' personality. *Journal of Research in Personality*, 43(5), 847–855. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2009.05.004>
- Levy, S.E., Mandell, D.S., Schultz, R.T. (2009). Autism. *Lancet*, 374(9701), 1627–1638.
- Losh, M., Childress, D., Lam, K., Piven, J. (2008). Defining key features of the broad autism phenotype. *Am. J. Med. Genet., Part B*. 147B, 424–433. <https://doi.org/10.1002/ajmg.b.30612>
- Mazur, J., Tabak, I., Kołło, H. (2007). W kierunku lepszej oceny zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży. Polska wersja kwestionariusza Mocnych Stron i Trudności (SDQ). Doświadczenia dwóch badań populacyjnych. *Med Wieku Rozwoj.*, 11(1), 13–24.

- Metsäpelto, R., Pulkkinen, L. (2003). Personality traits and parenting: neuroticism, extraversion, and openness to experience as discriminative factors. *European Journal of Personality*, 17(1), 59–78. <https://doi.org/10.1002/per.468>
- Murphy, M., Bolton, P.F., Pickles, A., Fombonne, E., Piven, J., Rutter, M. (2000). Personality traits of the relatives of autistic probands. *Psychol Med.*, 30(6), 1411–1424.
- Narzisi, A., Muratori, F., Calderoni, S., Fabbro, F., Urgesi, C. (2013). Neuropsychological profile in high functioning autism spectrum disorders. *J. Autism Dev. Disord.*, 43, 1895–1909. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1736-0>
- Olson, S.L., Choe, D.E., Sameroff, A.J. (2017). Trajectories of child externalizing problems between ages 3 and 10 years: Contributions of children's early effortful control, theory of mind, and parenting experiences. *Dev Psychopathol.*, 29(4), 1333–1351. <https://doi.org/10.1017/S095457941700030X>
- Oniszczenko, W. (1997). *Kwestionariusz Temperamentu EAS AH. Bussa i R. Plomina. Wersje dla dorosłych i dla dzieci. Adaptacja polska* [EAS Temperament Questionnaire AH Buss and R Plomin. Versions for both adults and children. Polish adaptation]. PTP.
- Pervin, L.A. (2002). *Psychologia osobowości*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Piven, J., Palmer, P., Jacobi, D., Childress, D., Arndt, S. (1997). Broader autism phenotype: evidence from a family history study of multiple-incidence autism families. *Am. J. Psychiatry*, 154, 185–190. <https://doi.org/10.1176/ajp.154.2.185>
- Rossignol, D.A., Genuis, S.J., Frye, R.E. (2014). Environmental toxicants and autism spectrum disorders: a systematic review. *Transl. Psychiatry*, 4, e360. <https://doi.org/10.1038/tp.2014.4>
- Serbin, L.A., Kingdon, D., Ruttle, P.L., Stack, D.M. (2015). The impact of children's internalizing and externalizing problems on parenting: transactional processes and reciprocal change over time. *Dev Psychopathol.*, 27, 969–986. <https://doi.org/10.1017/S0954579415000632>
- Shiner, R.L., Buss, K.A., McClowry, S.G., Putnam, S.P., Saudino, K.J., Zentner, M. (2012). What is temperament now? Assessing progress in temperament research on the twenty-fifth anniversary of Goldsmith et al. (1987). *Child Development Perspectives*, 6(4), 436–444.
- Shiner, R., Caspi, A. (2003). Personality differences in childhood and adolescence: Measurement, development, and consequences. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(1), 2–32. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00101>
- Sorokowska, A., Słowińska, A., Zbieg, A., Sorokowski, P. (2014). *Polska adaptacja testu Ten Item Personality Inventory (TIPI) – TIPI-PL. Wersja standardowa i internetowa*. Wroclab, Instytut Psychologii, Uniwersytet Wrocławski.
- Sucksmith, E., Roth, I., Hoekstra, R.A. (2011). Autistic traits below the clinical threshold: re-examining the broader autism phenotype in the 21st century. *Neuropsychol. Rev.*, 21, 360–389. <https://doi.org/10.1007/s11065-011-9183-9>

- Tick, B., Bolton, P., Happé, F., Rutter, M., Rijsdijk, F. (2016). Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies. *J. Child Psychol. Psychiatry*, 57, 585–595. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12499>
- World Health Organization (2019). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems ICD-11*. <https://icd.who.int/en/>
- Woźniak-Prus, M., Matusiak, K. (2018). Praktyki rodzicielskie matek i ojców a nasilenie objawów zaburzeń eksternalizacyjnych u dzieci w wieku szkolnym. *Psych. Wych.*, 55(13), 39–54. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0012.4752>

Spektrum możliwości – kształtowanie przestrzeni przedszkolnych i szkolnych dla dzieci w spektrum autyzmu

Joanna Matuszewska

<https://orcid.org/0000-0003-0552-5343>

Politechnika Łódzka

ZALECANE CYTOWANIE:

Matuszewska, J. (2024). Spektrum możliwości – kształtowanie przestrzeni przedszkolnych i szkolnych dla dzieci w spektrum autyzmu. W: G. Całek (red.), *Dziecko w spektrum autyzmu. Aktualne badania i refleksje naukowe* (s. 203–217). Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

STRESZCZENIE

W artykule została podjęta próba scharakteryzowania sposobu postrzegania otoczenia przez osoby będące w spektrum autyzmu. Zebrany materiał, dotyczący zmysłu wzroku, słuchu, dotyku, węchu i propriocepcji, stanowi punkt wyjścia do określenia wytycznych do projektowania sprzyjających im przestrzeni edukacyjnych. Zaprezentowane dane można jednak potraktować szerzej, wykraczając poza interpretowanie ich jedynie w kontekście szkoły czy przedszkola, a także w znacznym stopniu uogólnić je również na użytkowników znajdujących się poza zakresem wiekowym omawianej publikacji.

SŁOWA KLUCZOWE:

autyzm, percepcja przestrzeni, projektowanie uniwersalne, przestrzeń przedszkolna, przestrzeń szkolna, spektrum autyzmu, szczególne potrzeby.

WPROWADZENIE

Świadomość istnienia użytkowników o szczególnych potrzebach staje się coraz większa – w tym również wśród projektantów i inwestorów. Wymogi dotyczące tzw. projektowania uniwersalnego, choć nadal nieśmiało, jednak wkraczają w realia projektowe nowo powstających realizacji oraz modernizacji już istniejących obiektów. Badania i związane z nimi publikacje na temat kształtowania przestrzeni w kontekście użytkowników o szczególnych potrzebach podejmują w Polsce naukowcy z różnych ośrodków, z czego najbardziej ugruntowaną pozycję posiadają w tym zakresie badacze z Politechniki Śląskiej, Politechniki Gdańskiej oraz Akademii Sztuk Pięknych w Warszawie. Większość z nich koncentruje się na idei dostępności przestrzennej dla seniorów lub osób z niepełnosprawnościami – najczęściej o charakterze dysfunkcji narządów wzroku czy słuchu oraz zaburzeń ruchowych. Powstały także publikacje poruszające zagadnienie projektowania architektonicznego przestrzeni dla dzieci (w tym przedszkolnych czy szkolnych). Dotyczą one jednak standardowych, młodych użytkowników, zazwyczaj traktując tematykę zaburzeń sensorycznych marginalnie lub nie dotykając jej wcale. W badaniach europejskich i światowych zainteresowanie tą grupą użytkowników wypada zdecydowanie korzystniej. Warte dostrzeżenia są publikacje takich autorów jak: M. Mostafa (2014), F.S. Vazquez i A.S. Torres (2013), C. Henry (2011), B. Hayward i K. Saunders (2010). Interpretując pojęcie dostępności architektonicznej i mając na myśli umożliwienie osobom niepełnosprawnym dostępu do budynków i ich przestrzeni zewnętrznych, należy pamiętać również o osobach z odmienną od typowej percepcją poznawczą i sensoryczną, których nieprzystosowanie funkcjonalne jest mniej widoczne.

Według danych statystycznych częstotliwość występowania zaburzeń w spektrum autyzmu wzrasta każdego roku (K. Szafrąńska, 2011). Odzwierciedleniem takiej sytuacji jest najprawdopodobniej zwiększenie świadomości dotyczącej autyzmu, rozszerzenie kryteriów diagnostycznych (A. Szafrąńska, 2019) oraz tendencja spadkowa w rozumieniu gestów i mimiki w kontaktach interpersonalnych wśród kolejnych pokoleń.

Prawdopodobnie najwyższy wskaźnik rozpoznawalności autyzmu występuje w Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej. Funkcjonujący tam Sieć Monitorowania Autyzmu i Niepełnosprawności Rozwojowej – ADDM prezentuje szacunkowe dane dotyczące częstości występowania spektrum autyzmu (ASD) wśród dzieci w wieku 8 lat. Dane opublikowane w 2023 r. (Maenner i in., 2023) wskazują, że częstość występowania ASD wynosiła tam 27,6 na 1000 (jedno na 36) dzieci. W Europie aktualnie najwyższy wskaźnik rozpoznawalności spektrum autyzmu odnotowuje się w Szwecji i wynosi on ok. 12 na 1000 dzieci. W Polsce przyjmuje się ok. 4 na 1000 dzieci, z czego 4-krotnie częściej jest ono diagnozowane u chłopców niż u dziewczynek (Skonieczna-Żydecka i in., 2017).

Pojęcie „spektrum autyzmu” jest szerokim terminem. Obejmuje zaburzenia rozwoju pod postacią autyzmu, autyzmu atypowego, zespołu Retta, innych dziecięcych zaburzeń dezintegracyjnych, zaburzeń hiperkinetycznych, zespołu Aspergera oraz innych całościowych zaburzeń rozwoju (Pietras, Witusik, 2010; Krzysztofik, 2021). Autyzm i zespół Aspergera są kategoriami specjalnych potrzeb edukacyjnych, co pozwala ubiegać się o orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Te rodzaje zaburzeń są jedną z najpowszechniej występujących kategorii specjalnych potrzeb edukacyjnych (A. Szafrąńska, 2019). Zgodnie z polskim prawem (Ustawa Prawo oświatowe, 2017) kształcenie dla tej grupy uczniów organizuje się we wszystkich typach przedszkoli oraz szkół (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej, 2017). To rodzice ostatecznie podejmują decyzję o formie kształcenia specjalnego przewidzianej w orzeczeniu i wyborze takiej drogi edukacyjnej dla ich dzieci, która jest najbliższa ich przekonaniom i wartościom. Oznacza to, że dzieci zaliczające się do tej grupy mogą uczęszczać zarówno do placówek ogólnodostępnych, ogólnodostępnych z oddziałami integracyjnymi, integracyjnych, ogólnodostępnych z oddziałami specjalnymi oraz specjalnych. Zdecydowana większość dzieci i młodzieży uczęszcza do placówek ogólnodostępnych bądź integracyjnych (A. Szafrąńska, 2019), co jest tożsame ze wskazaniem Instytutu Badań Edukacyjnych w sprawie najlepszej formy kształcenia dla uczniów z autyzmem i zespołem Aspergera (Grzelak i in., 2014; Świącicka, 2010). Pod kątem tworzenia optymalnych warunków uczenia się decyzja na temat wyboru typu przedszkola czy szkoły powinna być podejmowana indywidualnie. Pomimo iż większość dzieci w spektrum autyzmu może uczęszczać do ogólnodostępnych szkół i przedszkoli, dla niektórych takie rozwiązanie nie będzie korzystne ze względu na stopień i zakres nasilenia objawów. Niemniej jednak rejonowość szkoły czy przedszkola, do których dziecko jest przypisane według miejsca zamieszkania, i jednocześnie obowiązek przyjęcia przez dyrektora placówki takiego dziecka sprawiają, że ośrodki tego typu stają coraz częściej przed koniecznością stworzenia niezbędnych warunków, w tym dostępności architektonicznej, dla uczniów objętych kształceniem specjalnym z uwagi na niepełnosprawności bądź inne indywidualne potrzeby.

PERCEPCJA PRZESTRZENI U DZIECI W SPEKTRUM AUTYZMU

Interakcja człowiek – architektura zachodzi przy udziale zmysłów, szczególnie wzroku, dotyku, słuchu, węchu. W przypadku najmłodszych użytkowników nierzadko również z wykorzystaniem zmysłu smaku.

Dzieci w spektrum autyzmu charakteryzują się specyficznym stylem przetwarzania informacji oraz wysoką wrażliwością zmysłową. Największą trudnością dla nich jest wzmoczona rozpraszalność uwagi, nadmierne wyczulenie na bodźce oraz wzmoczona reakcja na nie. Pojawia się u nich trudność w dostosowaniu odpowiedniej siły reakcji.

Najskuteczniejszą metodą normalizowania reakcji u dzieci w spektrum autyzmu jest integracja sensoryczna rozumiana jako proces organizacji informacji odbieranych za pomocą różnych kanałów zmysłowych, pozwalający wypracować odpowiedź behawioralną oraz warunkujący osiągnięcie stanu „samoutrwalającej się równowagi” (Ayres, 2018). Regulacja emocji i zachowania zbliża ich percepcję i stopień pobudzenia do akceptowalnego poziomu – umożliwiającego proces koncentracji uwagi i uczenia się. W przypadku kształtowania przestrzeni przedszkola i szkoły wiąże się to ze wspieraniem rozwoju i zapewnieniem optymalnych warunków zewnętrznych właściwych dla dzieci o szczególnych potrzebach percepcyjno-funkcjonalnych (Matuszewska, 2023).

To, w jaki sposób komunikujemy się z otoczeniem i rozumiemy wszystko, co nie jest nami samymi, zawdzięczamy naszym zmysłom. W takim sensie odbiór sensoryczny definiuje rzeczywistość. W przypadku dzieci, których zmysły działają typowo, można przyjąć, że ich rzeczywistość sensoryczna jest podobna do rzeczywistości sensorycznej osób, których zmysły również funkcjonują typowo. W sytuacji, w której sygnał płynący za pomocą zmysłów jest odmiennie interpretowany w porównaniu z większością populacji, pojawia się wrażenie istnienia alternatywnej (sensorycznie) rzeczywistości – co jest charakterystyczne dla osób z ASD (Panek, 2024, s. 98).

Problemy z przetwarzaniem obrazów

U dzieci w spektrum autyzmu odznaczających się nieadekwatną percepcją bodźców w zakresie nadwrażliwości i niedowrażliwości zachowania będą odmiennie. Pozyskane z literatury dane znacznie częściej wskazywały problemy występujące u osób w spektrum autyzmu w zakresie percepcji wzrokowej, charakterystyczne dla osób wysoce wrażliwych sensorycznie. W ich przypadku w odbiorze informacji z otoczenia za pomocą zmysłu wzroku szczególne znaczenie mają światło i kolor – przede wszystkim ich zmienność i natężenie. Zjawisko lśnienia jest źródłem poważnego przeciążenia sensorycznego. Duża siła sztucznego światła – szczególnie tego odbijającego się od powierzchni, jaskrawego i o silnym natężeniu jest niezwykle trudna w percepcji. U niektórych odbiorców może być to porównywalne z efektem wyrzucania promieni lub iskier (Panek, 2024, s. 123). Najgorzej tolerowane jest światło migające, generujące niespodziewane rozświetlenia czy błyski. Takie zjawiska skutecznie dekoncentrują uwagę dziecka, odrywają od skupienia się na innych elementach, a w skrajnych przypadkach mogą nawet generować światłowstręt (Pufund, 2023).

Światło potrafi także zainteresować odsłaniającymi się pod jego wpływem nowymi, niewidocznymi wcześniej strukturami, wzorami, kształtami. Pęknięcia, łuszcząca się farba, brud czy kurz, który na przeciętnym dziecku nie robi dużego wrażenia,

w przypadku spektrum autyzmu potrafi urosnąć do rangi fascynacji, stanowiąc dodatkowe czynniki pobudzenia (Matuszewska, 2023). Specyficzne dla dzieci w spektrum autyzmu jest nieprawidłowe funkcjonowanie procesów odpowiedzialnych za nabywanie informacji. Mają one trudność z odnoszeniem fragmentu (szczegółu) do całości (kontekstu). Zagęszczenie wzorów, faktur i nadmiar informacji umieszczonych na widocznych powierzchniach wywołują wrażenie niepokoju. Dla przykładu duże zróżnicowanie kolorystyczne lub powierzchnie posiadające wzór siatki lub drabinki będą dla tej grupy użytkowników nadmiernie angażować uwagę i z tego powodu będą niekorzystne (Panek, 2024, s. 133). Podobnie wprowadzanie, nawet w niewielkim zakresie, modyfikacji w przestrzeni może powodować trudności w rozpoznawaniu miejsc.

Osobom w spektrum autyzmu trudno jest uspokoić wzrok, ponieważ nieustannie przeszukują otoczenie w poszukiwaniu nowych informacji wzrokowych, próbując odczytać sens tego, co się dzieje (Błęszyński, 2020). Widoczna w tej grupie tendencja do hipersystematyzowania (Baron-Cohen, 2021) sprawia, że rewidują otoczenie wręcz obsesyjnie. Dobrze będą odnajdywać się w sytuacjach znanych i przewidywalnych, układach symetrycznych, których zasady kompozycji przestrzennej lub płaskiej (w formie wzorów) są czytelne i dają się zorganizować w logiczną całość.

Zjawisko kontrastu, pomimo zwiększania czytelności przekazu, potrafi u uczniów w spektrum autyzmu przytłaczać system wzrokowy. Nadmierne wyczulenie na jasność i jaskrawość (np. kontrast czarny – biały podczas czytania czy pisania) można skutecznie złagodzić przez zmianę koloru tła na mniej kontrastujący z figurą, zmianę barwy oświetlenia czy stosowanie zabarwionych soczewek lub szkieł okularów.

Problemy z przetwarzaniem dźwięków

Interesującym zjawiskiem obserwowanym w ASD jest zakłócanie odbioru dźwięków za sprawą informacji wzrokowych (Sanchez, 2011), wzmożone w stosunku do osób neurotypowych. Przetwarzaniu komunikatów dźwiękowych przeszkadzają rozpraszanie i dezorientacja wynikająca z wizualnych aspektów otoczenia.

Kolejnym dystraktorem jest zjawisko kakofonii – nakładania się wielu dźwięków lub wspomniane nakładanie się innych sygnałów napływających z otoczenia z odbieranymi dźwiękami. Środowisko foniczne przedszkola lub szkoły utrudnia wykonywanie z pozoru prostych czynności. Zjawisko to jest szczególnie niekomfortowe w przypadku pierwszych doświadczeń dziecka w przedszkolu, odmiennych dźwiękowo od kameralnej przestrzeni domu. Do hałasów odbieranych jako niesprzyjające zaliczyć można dźwięki głośne oraz nagłe. Skrajnie intensywnie negatywne odbierane są dźwięki jednocześnie głośne i niespodziewane (np. dzwonek). Dyskomfort

powodują również te o wysokiej częstotliwości oraz przyczyniające się do dezorientacji, takie jak muzyka, rozmowy czy dźwięki zabawy w tle. U osób w spektrum autyzmu doświadczenia foniczne potrafią wywoływać nieprzyjemne wrażenia porównywalne z bodźcami bólowymi.

Wrażliwość na dotyk

U dzieci w spektrum autyzmu występować może nadmierna lub niewystarczająca percepcja dotyku. Zachowania unikowe, charakterystyczne dla osób z nadwrażliwością, są bardziej typowe dla autyzmu. Ten rodzaj odchylenia od normy występował również częściej w opisach reakcji osób autystycznych na bodźce dotykowe. Można zatem przyjąć, że dla dzieci w spektrum autyzmu bezpośrednio odbiór wrażeń w wyniku dotyku skutkuje silnym przebodźcowaniem. Natomiast to, jakie cechy bodźca będą odbierane jako szczególnie negatywne, ma charakter jednostkowy.

Dotyk jest nieodzownym elementem percepcji przestrzeni. W przypadku osób w spektrum autyzmu jest to o tyle istotne, iż w celu utrzymania koncentracji uwagi wykonują one dodatkowe czynności, często bazujące na ruchu (Matuszewska, 2023). W przedszkolu i szkole dotyk odnosi się przede wszystkim do sytuacji dotykania struktur przedmiotów oraz innych osób, a także bycia przez nie dotykanym. Ma on związek z odbiorem wrażenia temperatury, faktury powierzchni, wilgotności, przepływu powietrza czy wibracji spowodowanych np. dźwiękami lub ruchem. Wrażliwość na dotyk jest silnie połączona ze strefą komfortu i jej ewentualnym przekraczaniem (szczególnie w trakcie interakcji społecznych).

Wrażliwość węchowa

Niemal połowa dzieci w spektrum autyzmu wykazuje ponadprzeciętną wrażliwość na zapachy. Mają one wyjątkową zdolność rozróżniania woni. W związku ze zniekształceniami, które występują w percepcji przestrzeni za pomocą wzroku i słuchu, zapachy i smaki są w stanie dostarczyć osobom autystycznym bardziej wiarygodnych informacji na temat otoczenia (Błęszyński, 2020).

Zapachy mają przełożenie na ocenę otoczenia. Waloryzacja obszaru szkoły wśród uczniów w spektrum autyzmu jest w przeważającej większości negatywna. Do najbardziej drażniących zapachów w przestrzeni należą: woń toalet, stołówki czy szatni, zaś w relacjach społecznych woń wszelkich ludzkich wydzielin. Zapachy potrafią przywoływać, nieść ze sobą wspomnienia. Łączenie zapachu z doświadczeniem może także powodować pozytywny odbiór miejsc, z którymi dziecko z ASD ma dobre skojarzenia.

Zmysł proprioceptywny

Osoby w spektrum autyzmu doświadczają zaburzeń w zakresie integrowania bodźców wzrokowych, przedsionkowych (związanych z położeniem ciała przód – tył, góra – dół, ruchem obrotowym) i somatosensorycznych (związanych z różnymi rodzajami dotyku, ucisku, zimna, ciepła, bólu, swędzenia, łaskotania oraz pozycji i ruchu stawów), w wyniku czego borykają się z problemami z utrzymaniem równowagi (Oster, Zhou, 2022). Doznają zawrotów głowy, częstych upadków czy cierpią na chorobę lokomocyjną. Odmienna percepcja czucia bólu jest kolejnym przykładem odmienności sensorycznych. Ponadto problemy behawioralne, które są częste u dzieci z ASD, mogą prowadzić do gwałtownych, nierzadko agresywnych reakcji z ich strony. Przestrzenie przedszkolne i szkolne, na które należy zwrócić szczególną uwagę pod kątem zapewnienia bezpieczeństwa, to: armatura łazienkowa, urządzenia elektryczne, okucia drzwiowe, barierki, krawędzie płytek podłogowych i ściennych (Segado Vázquez, Segado Torres, 2013) oraz struktura innych elementów wykończenia i aranżacji wnętrza, takich jak np. meble.

KRYTERIA PROJEKTOWE DLA PRZESTRZENI PRZEDSZKOLNYCH I SZKOLNYCH DLA DZIECI W SPEKTRUM AUTYZMU

Dylemat

W podejściu do projektowania dla użytkowników w spektrum autyzmu istnieją dwie przeciwstawne teorie: projektowanie zmysłocentryczne oraz podejście neurotypowe.

Pierwsza z nich opiera się na założeniu, że zmiana środowiska zbudowanego z myślą o atypowych potrzebach sensorycznych zmienia na korzyść zachowania dzieci autystycznych. Druga wzywa do przystosowania osób autystycznych do typowych zachowań sensorycznych, wskazując na zagrożenie tzw. efektem cieplarnianym dzieci z ASD, czyli kształtowaniem ich w sprzyjającym środowisku bez możliwości przeniesienia go w inne miejsca.

C. Henry (2011) zauważa, że wśród wyzwań stojących przed osobami z autyzmem uogólnienie umiejętności może być pilniejsze niż trudności sensoryczne. Dzieci autystyczne mogą nie być przygotowane na podobieństwa na bardziej abstrakcyjnym poziomie, a zatem nie umieszczą bodźców w tej samej kategorii, nawet jeśli różnią się tylko w najmniejszych szczegółach. Niewątpliwie, jeśli ludzie nie są w stanie przenieść umiejętności, zostają uwięzieni w wybranych specyficznych środowiskach autyzmu, w których nabyli umiejętności.

Dobre praktyki w projektowaniu

Wskazując cechy, jakie powinno posiadać środowisko kształtowane dla dzieci w ASD, bazować będą na indeksie projektowym autyzmu „Autism ASPECTSS™” autorstwa M. Mostafy. Koncepcja ta, pomimo iż bliska jest teorii projektowania specyficznego dla zmysłów, odnosi się do niej krytycznie, proponując stopniowane i elastyczne zastosowanie swoich kryteriów, aby uniknąć jakichkolwiek efektów cieplarnianych, czyli zjawiska, w którym występuje zachowanie udoskonalane jedynie w dostosowanym środowisku (Mostafa, 2014).

Podejście projektowe opiera się na trzech filarach, które w najskuteczniejszy i pozytywny sposób wpływają na zachowania autystyczne. Są to:

1. ogólna redukcja bodźców sensorycznych
2. organizacja przestrzeni zapewniająca przewidywalność
3. łagodzenie przeciążenia sensorycznego.

Indeks projektowy Autism ASPECTSS został opublikowany w 2013 r. i opiera się na siedmiu szczegółowych kryteriach projektowych ułatwiających tworzenie architektury obiektów dla osób z autyzmem. Kluczowe dla projektów są:

- akustyka
- przestrzeń ucieczki
- sekwencje przestrzenne
- przestrzenie przejściowe
- strefy sensoryczne
- bezpieczeństwo.

AKUSTYKA

Zapewnienie optymalnych warunków akustycznych jest kluczową cechą w tworzeniu architektury przyjaznej dzieciom z ASD.

Kryterium to wymaga redukcji wewnętrznych i zewnętrznych źródeł hałasu za pomocą różnych środków, takich jak ścianki akustyczne, materiały dźwiękoszczelne i dźwiękochłonne, konfiguracja przestrzenna w celu ograniczenia pogłosu oraz izolacja systemów budynków emitujących dźwięk i unikanie urządzeń wydających dźwięk, takich jak oświetlenie świetlówkowe.

Całkowita izolacja akustyczna nie jest wskazana. Sugeruje się raczej zapewnienie przestrzeni o obniżonym poziomie hałasu, aby umożliwić dzieciom przystosowanie się do różnych poziomów dźwięków w tle i łagodzenie ich wpływu na codzienne

funkcjonowanie. W konsekwencji umożliwiłoby to poprawienie odbioru dźwięków w świecie rzeczywistym.

PRZESTRZEŃ UCIECZKI

Kryterium to wymaga zapewnienia niewielkich, wizualnie wydzielonych i zmysłowo neutralnych przestrzeni w budynku. Ich funkcja polegać ma na zapewnieniu wytchnienia dla dzieci z ASD w celu uniknięcia przeciążenia sensorycznego wynikającego ze środowiska fizycznego i społecznego. Strefy te powinny pozostawać łatwo dostępne, szczególnie dla użytkowników w spektrum autyzmu. Mogą również zapewniać dostęp do zestawów sensorycznych, pomocnych w ponownej kalibracji równowagi sensorycznej u tej grupy użytkowników.

SEKWENCJE PRZESTRZENNE

Kryterium to określa organizację przestrzeni w szereg monofunkcyjnych sekwencji, pozwalających na pojedyncze działania i mniejszą liczbę użytkowników. Można to przyrównać do przeciwieństwa otwartej przestrzeni o uniwersalnym charakterze. Podejście to stara się zredukować przeciążenie sensoryczne i ingerencję społeczną, z którymi dzieci autystyczne muszą się uporać w codziennym funkcjonowaniu. Sekwencje te można definiować i oddzielać od siebie za pomocą różnych metod – od kompletnej obudowy z wykorzystaniem ścian po umiejętne rozmieszczenie mebli, wykorzystanie różnic poziomów czy minimalistyczne zaakcentowanie przy użyciu koloru, wzoru i materiału wykończeniowego.

PRZESTRZENIE PRZEJŚCIOWE

Kryterium to uzupełnia przestrzenne sekwencje funkcjonalne, umożliwiając w miarę możliwości płynne przejście z jednej aktywności w drugą – z jednego poziomu stymulacji w kolejny. Pozwala zredukować trudność i skrajną nerwowość towarzyszącą gwałtownej zmianie czynności, a nawet przechodzeniu z jednego miejsca w drugie.

STREFY SENSORYCZNE

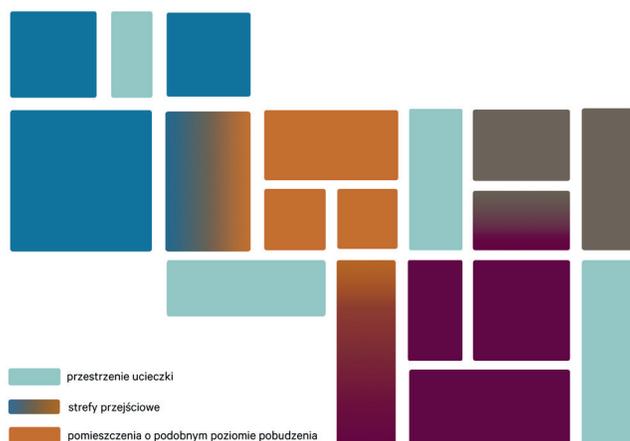
Zazwyczaj budynki przedszkolne i szkolne zorganizowane są według ich podstawowych funkcji, grupując razem przestrzenie o podobnych potrzebach i użyteczności. Przy projektowaniu dla osób z autyzmem potrzebne jest nieco inne podejście

– organizacja przestrzeni zgodnie z generowanym przez dzieci poziomem pobudzenia. Strefa sensoryczna wymaga grupowania przestrzeni o podobnym poziomie stymulacji sensorycznej na strefy o wysokiej, umiarkowanej i niskiej stymulacji. Pomiędzy tymi strefami należy zastosować przestrzenie przejściowe o czytelnej komunikacji prezentującej zmianę funkcji, co powinno obniżyć odczuwalny niepokój towarzyszący zmianom sytuacji. Przejścia pomiędzy przestrzeniami mogą zaistnieć np. w formie zastosowania kolorów na drzwiach (w zależności od rodzaju przestrzeni za nimi), piktogramów lub fotografii pomagających przewidzieć zmianę (Segado Vázquez, Segado Torres, 2013).

BEZPIECZEŃSTWO

Dzieci autystyczne mają często zmienione poczucie orientacji przestrzennej i percepcję głębi, co czyni je podatnymi na urazy. Mogą także szukać wrażeń zmysłowych dających dodatkową stymulację w sposób, który może być niebezpieczny, np. samo-okaleczenie, szkodliwa stymulacja dotykowa, huśtanie się, kołysanie, zabawy w wodzie i wodą oraz wiele innych. Istotny jest odpowiedni dobór powierzchni materiałów i zabezpieczenie rantów mebli, osprzętu itp. Dobrym rozwiązaniem będzie także projektowanie zakrzywionych ciągów komunikacyjnych pozbawionych ostrych krawędzi. Najkorzystniej jest zapewnić dostępność wizualną wszystkich przestrzeni, aby opiekunowie mieli możliwość stałego monitoringu zachowań dzieci.

Schemat 1. Grupowanie pomieszczeń zgodnie z generowanym poziomem pobudzenia, nie według funkcji



Źródło: opracowanie własne na podstawie indeksu projektowego autyzmu „Autism ASPECTSS™” autorstwa M. Mostafy.

PODSUMOWANIE

Trafnie istotę funkcji architektury oddaje P. Zumthor, pisząc: „Architektura ma swój własny obszar istnienia. Pozostaje w wyjątkowo cielesnym związku z życiem. (...) nie jest ona zasadniczo ani przesłaniem, ani znakiem, lecz oprawą i tłem dla przemijającego życia, wrażliwym naczyniem dla rytmu kroków, dla skupienia przy pracy, dla ciszy snu” (Zumthor, 2010, s. 12). Architekt nie kryje, że budynki są sztucznymi tworam, składającymi się z połączonych ze sobą elementów. Zwraca jednak uwagę na sposób tych połączeń, który przesądza o jakości gotowego obiektu jako całości. Na owe części składowe można patrzeć zarówno w kontekście detali, jak i szerzej – w odniesieniu do tworzenia spójności z elementami odmiennymi pod względem funkcji i formy, materiału i rozmiaru (Zumthor, 2010, s. 15). Zrozumienie odmienności w doświadczeniu środowiska i świadomość odróżnienia realnego obrazu otoczenia od jego możliwej indywidualnej interpretacji powinno znajdować odzwierciedlenie w doborze odpowiednich rozwiązań projektowych. W sytuacji kształtowania przestrzeni dla użytkowników o różnorodnych potrzebach percepcyjnych zapewnienie im komfortu i optymalnego funkcjonowania w budynku jest kwestią priorytetową. To przede wszystkim na osobie projektanta spoczywa odpowiedzialność za formę i jakość przyszłego kontaktu użytkowników z obiektem. A przestrzeń przedszkolna, a następnie szkolna, spełnia poza dydaktyką także inne funkcje, takie jak socjalizacja, opieka, wychowanie, inspirowanie itp. Na przestrzeń szkoły należy zatem patrzeć szerzej, nie tylko w jej materialnym aspekcie. A. Nalaskowski (2002) wskazuje na jej wszechstronne znaczenie. Jego zdaniem to nie tylko materialna część, środowisko, budowle, przedmioty, ale także cały otaczający nas materialno-niematerialny świat, w tym również zachowania czy paleta odczuć. Analogicznie sytuacja wygląda w przypadku przestrzeni przedszkolnych, gdzie komponent emocjonalny jest szczególnie istotny – przedszkole jest często miejscem pierwszej, dłuższej rozłąki dziecka z oswojonym otoczeniem i bliskimi osobami. Metaforycznie szkolną przestrzeń architektoniczną postrzega również J. Kuźma (2008), określając ją miejscem, gdzie dzięki wyobraźni architekta duch spotyka się z materią, podkreślając znaczenie nie tylko architektów, ale także przede wszystkim architektów wewnątrz oraz zasad ergonomii i bhp w tworzeniu sprzyjającego środowiska edukacyjnego. To, co odróżnia przestrzeń szkolną od innych przestrzeni, które poznaje dziecko (poza domem), to fakt jej niemal codziennego doświadczania – nie jako gość, a jako użytkownik. Częstość tego obcowania wymusza zapewnienie co najmniej neutralnego kontaktu z nią, umożliwiającą realizację zadań typowych dla przedszkola czy szkoły.

Ostatnie lata pokazały, że projektanci stają się coraz bardziej świadomi, kreując środowiska pozbawione barier architektonicznych. Niestety jednak zazwyczaj odnoszą owe bariery do eliminacji przeszkód charakterystycznych dla niepełnosprawności ruchowej – osób poruszających się na wózkach inwalidzkich, a także wzrokowej czy

słuchowej. Natomiast zarówno samo pojęcie bariery, jak i niepełnosprawności możemy i powinniśmy rozumieć szerzej, uwzględniając również m.in. odmienność poznawczą lub umysłową, które często są niedostrzegalne wizualnie. Tym bardziej że zgodnie z prognozami grono użytkowników, jakimi są osoby w spektrum autyzmu, będzie wzrastać.

BIBLIOGRAFIA

- Ayres, J. (2018). *Integracja sensoryczna a zaburzenia uczenia się*. Wydawnictwo Harmonia.
- Baron-Cohen, S. (2021). *Poszukiwacze wzorów. Autyzm a ludzka wynalazczość*. Wydawnictwo Smak Słowa.
- Błęszyński, J.J. (2020). *Co osoby z autyzmem mówią nam o sobie. Raport z badań*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Grzelak, P., Kubicki, P., Orłowska, M. (2014). *Realizacja badania ścieżek edukacyjnych niepełnosprawnych dzieci, uczniów i absolwentów. Raport końcowy*. Instytut Badań Edukacyjnych.
- Hayward, B. (2010). *Designing environments for autism spectrum disorder: An introduction to the available evidence*. 45th ASSID Australasian Conference, Brisbane, QLD, Australia (poster)
- Henry, C.N. (2011, 3 listopada). *Designing for Autism, the Neuro-Typical Approach*. ArchDaily. <https://www.archdaily.com/181402/designing-for-autism-the-neuro-typical-approach>
- Krzysztofik, K. (2021). *Reaktywność sensoryczna i teoria umysłu. Zróżnicowane uwarunkowania nasilenia poszczególnych symptomów zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD)*. Wydawnictwo CeDeWu.
- Kuźma, J. (2008). *Nauka o szkole. Studium monograficzne. Zarys koncepcji*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Maenner, M.J., Warren, Z., Williams, A.R. i in. (2023). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *MMWR Surveillance Summaries*, 72(2), 1–14. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
- Matuszewska, J. (2023). Wytyczne projektowe dla osób w spektrum autyzmu – identyfikacja potrzeb, barier i ograniczeń na przykładzie szkolnych przestrzeni edukacyjnych. *Builder*, 317(12), 18–21. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0053.9728>
- Mostafa, M. (2014). Architecture For Autism: Autism ASPECTSS™ in School Design. *International Journal of Architectural Research*, 8, 143–158. <https://doi.org/10.26687/archnet-ijar.v8i1.314>
- Nalaskowski, A. (2002). *Przestrzenie i miejsca szkoły*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Oster, L.M., Zhou, G. (2022). Balance and Vestibular Deficits in Pediatric Patients with Autism Spectrum Disorder: An Underappreciated Clinical Aspect. *Autism Research and Treatment*, 2022(1), 7568572. <https://doi.org/https://doi.org/10.1155/2022/7568572>
- Panek, R. (2024). *Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów*. Wydawnictwo Copernicus Center Press.

- Pietras, T., Witusik, A. (2010). Autyzm – pozycja nozologiczna, charakterystyka kliniczna i diagnoza. W: T. Pietras, A. Witusik, P. Gałęcki (red.), *Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia* (s. 13–30). Wydawnictwo Continuo.
- Pufund, D. (2023). *Doświadczenie szkolnych i pozaszkolnych przestrzeni edukacyjnych przez osoby w spektrum autyzmu* [Praca doktorska, Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy]. https://www.ukw.edu.pl/download/64230/Pufund_D_Rozprawa_doktorska.pdf
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym. Dz.U. 2017, poz. 1578.
- Sanchez, S. (2011). *Functional Connectivity of Sensory System in Autism Spectrum Disorders: An fMRI study of Audio-Visual Processing* [Praca doktorska, San Diego State University].
- Segado Vázquez, F., Segado Torres, A. (2013). Autism and Architecture. W: M. Fitzgerald (red.), *Recent Advantages in Autism Spectrum Disorders, II* (s. 177–186). InTech. <https://doi.org/10.5772/53679>
- Skonieczna-Żydecka, K., Gorzkowska, I., Pierzak-Sominka, J., Adler, G. (2017). The prevalence of autism spectrum disorders in West Pomeranian and Pomeranian regions of Poland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 283–289. <https://doi.org/10.1111/jar.12238>
- Szafrańska, A. (2019). Kształcenie dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera. Wybrane problemy. *Pedagogika. Studia i Rozprawy*, 28, 181–191. <https://doi.org/10.16926/p.2019.28.14>
- Szafrańska, K. (2011). Wybrane zaburzenia behawioralno-emocjonalne u dzieci i młodzieży (ADHA, zespół Aspergera) a niepowodzenia szkolne. W: A. Karpińska, K. Borawska-Kalbarczyk (red.), *Horyzonty rozwoju edukacji w dialogu i perspektywie* (s. 279–290). Wydawnictwo Diffin.
- Święcicka, J. (2010). *Uczeń z zespołem Aspergera. Praktyczne wskazówki dla nauczycieli*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe. Dz.U. 2017, poz. 59.
- Zumthor, P. (2010). *Myslenie architekturą*. Wydawnictwo Karakter.

INFORMACJE O AUTORKACH I AUTORACH

GRZEGORZ CAŁEK

– socjolog, polityk społeczny, administratywista. Ukończył studia podyplomowe m.in. z zakresu socjoterapii, coachingu w edukacji i zarządzania oświatą. Jest prezesem Polskiego Towarzystwa Zespołu Aspergera, w którym prowadzi badania dotyczące sytuacji rodzin dzieci z niepełnosprawnością oraz uczniów z niepełnosprawnością w systemie edukacji. Jest dyrektorem Instytutu Inicjatyw Pozarządowych, w którym kieruje projektami mającymi na celu rozwój sektora pozarządowego oraz aktywizację rodziców w szkołach. Wiceprzewodniczący zarządu Sekcji Socjologii Niepełnosprawności Polskiego Towarzystwa Socjologicznego, a także członek kolegium redakcyjnego czasopisma „Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka”. Autor kilkudziesięciu publikacji książkowych i kilkuset artykułów specjalistycznych dla rodziców, sektora pozarządowego, a także dotyczących obszaru niepełnosprawności i edukacji.

Kontakt: g.calek@uw.edu.pl

IZABELA CHOJNOWSKA-ĆWIAKAŁA

– dr nauk medycznych, specjalista psychiatrii dzieci i młodzieży, terapeuta rodzinny. Pracownik naukowo-dydaktyczny Zakładu Psychologii Zdrowia i Psychiatrii Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach. Zajmuje się problematyką zaburzeń psychicznych, w szczególności zaburzeniami ze spektrum autyzmu, schizofrenią, chorobami afektywnymi, zaburzeniami adaptacyjnymi u dzieci, młodzieży i dorosłych. Pracę dydaktyczną łączy z praktyką lekarską w ramach prowadzonej przez siebie w Kielcach Poradni Zdrowia Psychicznego „Syntonia” dla Dorosłych, Dzieci, Młodzieży i Osób z Autyzmem.

Kontakt: i.cwiakala@gmail.com

EWA HRYCYNA

– dr nauk humanistycznych w zakresie językoznawstwa polskiego, logopeda i etnolingwista, adiunkt w Katedrze Języka Polskiego i Logopedii Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego. W latach 2010–2013 pracownik Zespołu Etnolingwistycznego Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej i Polskiej Akademii Nauk do Słownika Stereotypów i Symboli Ludowych. Czynnny zawodowo logopeda. Jej zainteresowania naukowe skupiają się wokół zaburzeń mowy w psychiatrii (zwłaszcza semantycznych i pragmatycznych). Aktualnie głównym przedmiotem badań jest rozumienie czasowników ruchu przez dzieci z autyzmem oraz indywidualne ścieżki rozwoju języka u dzieci z potrzebami pomocy w zakresie zdrowia psychicznego. Jest członkiem Zespołu Rozwoju i Zaburzeń Mowy Rady Języka Polskiego przy Prezydium PAN oraz Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Logopedycznego. Prowadzi Logopedyczny Punkt Konsultacyjny dla Dzieci, Młodzieży i Dorosłych z Zaburzeniami Psychicznymi na Wydziale Humanistycznym UWM.

Kontakt: ewa.hrycyna@uwm.edu.pl

BŁAŻEJ KMIĘCIAK

– pedagog specjalny, socjolog prawa i bioetyk, profesor Akademii Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie oraz Uniwersytetu Medycznego w Łodzi. Współpracuje także z Collegium Verum jako Pełnomocnik Rektora ds. Studentów z Niepełnosprawnością. Był Rzecznikiem Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego (2013–2016). W latach 2013–2020 pierwszy przewodniczący Państwowej Komisji ds. Pedofilii, a do 2024 r. – jej członek. Od 2025 r. jest Głównym Koordynatorem – Pełnomocnikiem RPO ds. ochrony zdrowia psychicznego. W swoich pracach badawczych skupia się na temacie ochrony praw człowieka, psychiatrii społecznej oraz socjologii i pedagogiki prawa.

Kontakt: bkmieciak@o2.pl

ANETA LEW-KORALEWICZ

– dr nauk społecznych, adiunkt w Instytucie Pedagogiki Uniwersytetu Rzeszowskiego. Pedagog, neurologopeda, terapeuta osób w spektrum autyzmu. Jej zainteresowania naukowe koncentrują się wokół zagadnień dotyczących zachowań trudnych u osób z zaburzeniami neurorozwojowymi, edukacji i rehabilitacji osób w spektrum autyzmu, stosowanej analizy zachowania oraz problematyki funkcjonowania rodzin dzieci z niepełnosprawnością.

Kontakt: alew@ur.edu.pl

JOANNA MATUSZEWSKA

– dr inżynier architekt, adiunkt w Instytucie Architektury i Urbanistyki Politechniki Łódzkiej. Absolwentka Politechniki Łódzkiej (architektura) oraz Uniwersytetu Łódzkiego (psychologia). Swoje zainteresowania naukowe lokalizuje na styku obu tych dziedzin, koncentrując się na zagadnieniach związanych z multisensorycznym doświadczeniem przestrzeni. Jest autorką i współautorką licznych działań edukacyjnych w zakresie architektury adresowanych do dzieci, m.in. we współpracy z Łódzkim Uniwersytem Dziecięcym Politechniki Łódzkiej i Łódzkim Domem Kultury. Zawodowo zajmuje się projektowaniem wnętrz, tworzy także systemy informacji wizualnej.

Kontakt: joanna.matuszewska@p.lodz.pl

FILIP NIERADKA

– mgr, pedagog specjalny, nauczyciel w Zespole Szkół Specjalnych nr 14 im. prof. Marii Grzegorzewskiej w Krakowie. Swoje zainteresowania naukowe koncentruje na problematyce spektrum autyzmu, niepełnosprawności intelektualnej, a także pedeutologii.

Kontakt: nieradkaf@gmail.com

BEATA PAWŁOWSKA

– dr hab. nauk medycznych, psycholog kliniczny, specjalista psychoterapii dzieci i młodzieży. Pracuje od 27 lat w Katedrze i Klinice Psychiatrii (obecnie II Klinika Psychiatrii i Rehabilitacji Psychiatrycznej) Uniwersytetu Medycznego w Lublinie na etacie naukowo-dydaktycznym oraz jako praktyk z pacjentami dorosłymi z zaburzeniami nerwicowymi, zaburzeniami osobowości, zaburzeniami odżywiania oraz z dziećmi z zaburzeniami psychicznymi.

Kontakt: pawlowskabeata@tlen.pl

ELŻBIETA SADOWSKA

– dr nauk humanistycznych, logopeda, adiunkt w Instytucie Polonistyki Stosowanej na Wydziale Polonistyki Uniwersytetu Warszawskiego (Zakład Logopedii i Emisji Głosu). Autorka i współautorka licznych artykułów naukowych oraz rozdziałów w publikacjach dotyczących tematyki autyzmu, dwujęzyczności i dyslalii oraz monografii *Zachowania komunikacyjne dzieci z autyzmem. Wpływ deficytów kompetencji komunikacyjnej na sposób porozumiewania się dzieci z autyzmem*. Jej główne zainteresowania naukowe dotyczą komunikacji osób z ASD, dyslalii, dwujęzyczności, profilaktyki logopedycznej oraz rozwoju mowy dziecka.

Kontakt: e.sadowska3@uw.edu.pl

RENATA STEFAŃSKA-KLAR

– psycholog, dr nauk humanistycznych, adiunkt w Instytucie Studiów Edukacyjnych Akademii Nauk Stosowanych w Raciborzu. Praktyk od wielu lat zajmujący się poradnictwem i terapią głównie osób ze spektrum autyzmu w różnym wieku i ich rodzin. Prowadzi badania m.in. poświęcone psychologicznym uwarunkowaniom rozwoju i funkcjonowania osób w spektrum autyzmu, poszukując czynników sprzyjających radzeniu sobie przez nich z trudnościami, rozwijaniu posiadanego potencjału oraz osiągnięciu szczęścia i poczucia spełnienia. Szczególne miejsce zajmuje w tym obszarze problem cierpienia osób z autyzmem i jego przyczyn, źródeł stresu, traumy i kryzysów zdrowia psychicznego, zarówno wynikających z samej tej kondycji, jak i dzielonych z osobami bez autyzmu. Autorka kilkudziesięciu publikacji naukowych poświęconych psychologicznym aspektom funkcjonowania i rozwoju człowieka oraz zdrowia psychicznego i jego uwarunkowań, ze szczególnym uwzględnieniem nadziei i jej zasobów, będących przedmiotem badań własnych od lat 90. XX w. Dużą część tych publikacji (niektóre we współautorstwie) dotyczy osób w spektrum autyzmu. Należy do Polskiego Towarzystwa Psychologicznego i American Psychological Association, Society of Counseling Psychology, Association for Psychological Science, International Network on Personal Meaning, European Network for Social and Emotional Competence (ENSEC) oraz International Society on Early Intervention.

Kontakt: renata.stefanska-klar@wp.pl

KATARZYNA STEIN-SZAŁA

– neurologopeda i terapeuta pedagogiczny, dr nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika, autorka pracy doktorskiej *Zabawa we wspomaganiu rozwoju dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*. W Ogólnopolskim Konkursie „Otwarte Drzwi” na najlepsze prace doktorskie zajęła III miejsce. Uczestniczka licznych szkoleń z zakresu spektrum autyzmu, logopedii, komunikacji. Wieloletnia terapeutka w Stowarzyszeniu Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” w Zielonej Górze, pomysłodawczyni i współzałożycielka przedszkola terapeutycznego dla dzieci ze spektrum autyzmu. Aktualnie prowadzi gabinet diagnozy i terapii NEUROSPEKTRUM. Swoją wiedzę dotyczącą spektrum autyzmu wykorzystuje w diagnozie i terapii oraz podczas zajęć ze studentami, a także szkoleń z rodzicami i nauczycielami. Jest propagatorką wykorzystania zabawy w terapii dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Autorka artykułów naukowych. Jej zainteresowania naukowe to: diagnoza spektrum autyzmu, komunikacja, trudne zachowania, wczesne wspomaganie i zabawa dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Kontakt: steinszala@gmail.com

DOMINIK DAWID STRZELECKI

– mgr, pedagog specjalny, logopeda, asystent w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie. Jego zainteresowania naukowe koncentrują się wokół zagadnień związanych z psychospołecznym funkcjonowaniem osób ze spektrum autyzmu i samostanowieniem osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Kontakt: dominik.strzelecki@uken.krakow.pl

AGNIESZKA SZERŁĄG

– pedagog specjalny, dr w Instytucie Pedagogiki Wydziału Nauk Historycznych i Pedagogicznych Uniwersytetu Wrocławskiego. Prowadzi badania nad relacjami rówieśniczymi dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Specjalizuje się w terapii uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w wieku szkolnym. Wspiera działalność stowarzyszeń rozpowszechniających wiedzę z zakresu funkcjonowania osób w spektrum autyzmu.

Kontakt: agnieszka.szerlag@gmail.com

JUSTYNA ŚWIERCZYŃSKA

– dr nauk medycznych, specjalista psychologii klinicznej, certyfikowany psychoterapeuta poznawczo-behawioralny Polskiego Towarzystwa Terapii Poznawczej i Behawioralnej (PTTPB) nr 490, certyfikowany superwizor – dydaktyk PTTPiB nr 102, terapeuta II st. integracji sensorycznej. Konsultant Wojewódzki w dziedzinie Psychologii Klinicznej województwa świętokrzyskiego. Członek Polskiego Towarzystwa Terapii Poznawczo-Behawioralnej (PTTPB), Polskiego Towarzystwa Psychologicznego (PTP) oraz Polskiego Towarzystwa Psychologii Klinicznej (PTPK). Zajmuje się diagnozą i terapią psychologiczną dzieci, młodzieży i dorosłych. Pracuje na stanowisku adiunkta w Katedrze Psychologii Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach. Łączy pracę naukową z praktyką kliniczną.

Kontakt: j_swierczynska@wp.pl

Autorzy zamieszczonych w książce tekstów skupiają się na zagadnieniu spektrum autyzmu w kontekście pracy z dzieckiem i jego rodziną. Jest to publikacja bardzo potrzebna, przedstawiająca różne aspekty funkcjonowania dziecka w spektrum autyzmu: psychologiczne (lęk, trauma), logopedyczne czy kontekstowe (przestrzeń, rodzina, terapia, standardy diagnostyczne).

Publikacja może być dobrym źródłem wiedzy nie tylko dla nauczycieli, którzy dopiero zaczynają pracę z autystycznym dzieckiem, lecz także dla terapeutów i rodziców. Pozwala zrozumieć te zjawiska związane ze spektrum autyzmu u dzieci, które bywają niedostrzegane, a także te, które niekiedy po prostu przypisuje się autyzmowi. Istnieje wówczas ryzyko niezapewnienia dziecku dodatkowego wsparcia, potrzebnego ze względu na zaburzenia towarzyszące, które autyzm może maskować lub które mogą pojawić się w związku z objawami behawioralnymi oraz cechami i samym doświadczeniem autyzmu.

Z recenzji dr hab. Agnieszki Dudzińskiej

 impuls

Oficyna Wydawnicza „Impuls”

30-619 Kraków, ul. Turniejowa 59/5
tel.: 12 422 41 80, 506 624 220

e-mail: impuls@impulsoficyna.com.pl
www.impulsoficyna.com.pl

