

## Spostrzeganie przez rodziców wczesnego rozwoju dzieci z autyzmem

EWA PISULA

Wydział Psychologii  
Uniwersytet Warszawski  
Warszawa

MATEUSZ GŁOWACKI

Ośrodek Wczesnej Interwencji  
Warszawa

### STRESZCZENIE

*Autyzm to jedno z najcięższych i najtrudniejszych do zdiagnozowania zaburzeń rozwoju. W procesie diagnostycznym duże znaczenie mają informacje pochodzące od rodziców. Celem niniejszego badania było określenie, jak rodzice spostrzegają rozwój małych dzieci z autyzmem. W badaniu uczestniczyło piętnaścioro rodziców dzieci w wieku od trzech do siedmiu lat. Problemy niepokojące rodziców mieściły się w obrębie triady: funkcjonowanie społeczne – komunikacja – sztywne wzorce zachowania. Charakteryzując dzieci, zwracali oni uwagę przede wszystkim na trudności związane z porozumiewaniem się i uczestniczeniem w relacjach społecznych (zwłaszcza z rówieśnikami). Opisuując te trudności, próbowali je interpretować i wyjaśniać. Zwracali także uwagę na wpływ zachowania partnera interakcji na aktywność dziecka. Wskazywali również, że większy stopień strukturalizacji interakcji pozytywnie wpływa na zdolności społeczne dziecka. W interpretacji wyników badania należy wziąć pod uwagę ograniczenia metodologiczne.*

### WPROWADZENIE

Jednym z ważnych warunków powodzenia terapii dzieci z autyzmem jest jej wczesne rozpoczęcie. Aby było ono możliwe, konieczne jest jak najszybsze wykrycie nieprawidłowości w rozwoju dziecka. Sprawia to jednak wiele trudności, wynikających między innymi z tego,

że nie istnieją pojedyncze symptomy, których wystąpienie umożliwiłoby jednoznaczne stwierdzenie, że dziecko cierpi na autyzm. Specyfika tego zaburzenia sprowadza się do współwystępowania charakterystycznych nieprawidłowości w relacjach społecznych oraz komunikowaniu się, a u małego dziecka trudno zmierzyć rozmiar i ocenić charakter tych nieprawidłowości. W tej sytuacji ogromnego znaczenia nabierają informacje uzyskiwane od rodziców. Tworzą one mniej lub bardziej kompletny obraz, pozwalający profesjonalistom na wstępną orientację co do istoty problemów doświadczanych przez dziecko.

Jak jednak wiadomo, proces spostrzegania dziecka przez rodziców zależy od rozmaitych czynników i jest obciążony dużym subiektywizmem (por.: Hastings i in., 2002; Miller, Davis, 1992; Kielar-Turska, 1997). Powstaje zatem pytanie, czy rodzice są wiarygodnym źródłem informacji o problemach w rozwoju dziecka, a zwłaszcza, czy potrafią dostrzec sygnały, które są uznawane przez specjalistów za najwcześniejsze symptomy zaburzeń. Z dotychczas przeprowadzonych analiz wynika, że obawy rodziców dotyczące rozwoju i zachowania dziecka są w większości przypadków uzasadnione (Charman i in., 2004; Glascoe, 1999). W przypadku autyzmu może to jednak być skomplikowane w związku z nierównomiernością rozwoju dziecka. Rodzice mogą także mieć duże trudności z ocenieniem, na czym polegają problemy doświadczane przez dziecko i jaki jest ich zakres.

Większość rodziców zaczyna się niepokoić tym, co dzieje się z dzieckiem z autyzmem, w 2. roku jego życia (De Giacomo, Fombonne, 1998). Dostrzegają nietypowość zachowania już wcześniej, ale zazwyczaj brakuje im wiedzy, żeby określić rodzaj trudności. Nie są też pewni, czy powinni już zacząć poszukiwać pomocy specjalisty. Dlatego też, mimo że najczęściej zauważają pierwsze niepokojące sygnały między 15. a 22. miesiącem życia dziecka (a czasami wcześniej, zwłaszcza kiedy z autyzmem współwystępuje niepełnosprawność intelektualna), to do profesjonalistów zwracają się kilka miesięcy później, gdy dziecko ma 20–27 miesięcy.

Specjaliści często lekceważą obawy rodziców. Tylko u 10% dzieci autyzm zostaje rozpoznany już podczas pierwszej wizyty (Howlin, Moore, 1997). Z reguły między pierwszą wizytą a sformułowaniem właściwej diagnozy upływają ponad dwa lata. W tym czasie rodzice odwiedzają z dzieckiem co najmniej trzech, czterech lekarzy, a czasem nawet sześciu lub więcej.

Celem badania przedstawionego w niniejszej pracy<sup>1</sup> było ustalenie, które z wczesnych sygnałów autyzmu, uwzględnionych w kryteriach diagnostycznych tego zaburzenia, są dostrzegane przez rodziców. Zgodnie z aktualnie obowiązującymi kryteriami diagnostycznymi (*Diagnostic...*, 1994; *Manual...*, 1992) na autyzm składa się tzw. triada objawów: w zakresie interakcji społecznych, komunikowania się oraz tzw. sztywnych wzorców zachowania, aktywności i zainteresowań. Trudności w rozwoju społecznym polegają na znacznym ograniczeniu zdolności dziecka do naprzemiennego udziału w interakcjach. Mogą mieć one różny zakres i charakter, ale typowy jest brak synchronii, a także umiejętności potrzebnych do nawiązywania i podtrzymywania kontaktu. Łączą się z tym zaburzenia zdolności porozumiewania się, zarówno werbalnego, jak i niewerbalnego. U niemal połowy dzieci z autyzmem mowa się nie rozwija, a u pozostałych rozwój ten przebiega nieprawidłowo. Charakterystyczne jest jego znaczne opóźnienie, a także specyficzne problemy (np. echolalia, odwracanie zaimków, dosłowność w interpretowaniu komunikatów). Trzeci element „autystycznej triady” obejmuje

brak elastyczności w działaniu i przywiązanie do stałych, schematycznych sposobów zachowania w określonych sytuacjach. W odniesieniu do najmłodszych dzieci (poniżej 3. roku życia), ten obszar kryteriów diagnostycznych bywa często krytykowany (por. Pisula, 2005).

Cel przedstawionego w niniejszej pracy badania był ściśle deskryptywny. Dążyliśmy do uzyskania od rodziców informacji na temat symptomów autyzmu, które najwcześniej ujawniły się u ich dzieci. Nie dokonywaliśmy w związku z tym porównań z rodzicami innych dzieci, poprzestając na analizie wypowiedzi rodziców dzieci z autyzmem.

## METODA

### Osoby badane

W badaniu uczestniczyli rodzice 15 dzieci z autyzmem w wieku 3–7 lat (14 matek i jeden ojciec). U wszystkich dzieci autyzm rozpoznano na podstawie kryteriów sformułowanych w ICD-10 (*Manual...*, 1992) lub DSM-IV (*Diagnostic...*, 1994). Było wśród nich 8 chłopców i 7 dziewczynek.

Wszystkie dzieci były objęte opieką specjalistyczną w ośrodkach wczesnej interwencji lub innych ośrodkach terapeutycznych dla dzieci z autyzmem.

Autyzm został rozpoznany, gdy badane dzieci były w wieku od 2;6 do 5 lat. U pięciorga dzieci rozpoznanie nastąpiło przed ukończeniem 3 lat, u sześciorga między 3. a 4. rokiem życia, a u pozostałych w 5. roku życia. Zazwyczaj diagnoza była poprzedzona innym rozpoznaniem, najczęściej wskazującym na opóźnienie rozwoju. U dwojga dzieci podejrzwano głuchotę. Chociaż badana próba nie była reprezentatywna, to długość czasu potrzebnego do sformułowania diagnozy odpowiada ogólnej sytuacji w odniesieniu do populacji dzieci z autyzmem.

Badana grupa była zróżnicowana pod względem poziomu rozwoju poznawczego i zdolności komunikacyjnych dzieci. U większości dzieci poziom rozwoju umysłowego nie został zmierzony. Można jedynie przypuszczać, że występowała u nich niepełnosprawność

intelektualna. Pięcioro dzieci, u których zdiagnozowano poziom rozwoju intelektualnego, funkcjonowało w granicach normy intelektualnej (w dolnym jej obszarze). Troje dzieci nie posługiwało się mową, jedno mówiło bardzo słabo, a u pozostałych mowa była w mniejszym lub większym stopniu rozwinięta, choć występowały rozmaite jej zaburzenia (echolalia, zamienianie zaimków itd.).

### Przebieg badania

Z rodzicami przeprowadzono wywiad dotyczący rozwoju dzieci. Składał się on z dwóch części: jedna dotyczyła rozwoju dziecka w pierwszych trzech latach życia, a druga – jego aktualnego funkcjonowania. W części pierwszej pytania dotyczyły najwcześniej dostrzeżonych przez rodziców zaburzeń („Kiedy zaczęła/zaczął Pani/Pan niepokoić się z powodu zachowania dziecka?”, „Czy pamięta Pani/Pan konkretne sytuacje lub zachowania, które wzbudziły niepokój?”), przebiegu wczesnych interakcji społecznych z udziałem dziecka („Jak dziecko reagowało, gdy było brane na ręce?”, „Czy uśmiechało się do innych osób?”), rozwoju komunikacji niewerbalnej i mowy, a także tego, kto i kiedy rozpoznał u dziecka autyzm. Pytania były otwarte. Rodziców wielokrotnie proszono o podawanie przykładów zachowania dziecka, obrazujących ich opinie na temat jego wczesnego rozwoju. Zawsze też mieli możliwość sformułowania dodatkowego komentarza.

W części drugiej znalazły się pytania dotyczące kontaktu dziecka z rodzicami, rówieśnikami oraz innymi osobami, a także komunikacji, zabawy i preferowanych form aktywności oraz sztywnych zachowań i zainteresowań. Także w tej części wywiadu rodziców proszono o podawanie przykładów zachowania dziecka, które mogłyby ilustrować ich opinie.

Badanie odbywało się zazwyczaj w ośrodkach, do których rodzice przyprowadzali dzieci. Wywiad trwał około godziny. Odpowiedzi nagrywano na taśmie magnetofonowej lub – w przypadku niewyrażenia zgody przez rodzica – zapisywano.

### WYNIKI

Uzyskane w niniejszym badaniu wyniki zostały poddane analizie jakościowej. Z uwagi na taki charakter ich opracowania, prezentacja otrzymanych rezultatów zostanie połączona z komentarzem i interpretacją, bez rozdzielania wyników i dyskusji.

Jak wspomniano powyżej, zgodnie z aktualnie obowiązującymi kryteriami diagnostycznymi (*Diagnostic...*, 1994; *Manual...*, 1992) na autyzm składa się tzw. triada objawów: w zakresie interakcji społecznych, komunikowania się oraz sztywnych wzorców zachowania, aktywności i zainteresowań. W celu uporządkowania informacji uzyskanych w niniejszym badaniu pogrupowano je stosownie do tych zaburzonych obszarów.

### Spostrzeżenie przez rodziców rozwoju społecznego małych dzieci z autyzmem

W wypowiedziach rodziców odnoszących się do rozwoju społecznego dzieci uwagę zwracało kilka zjawisk. Było to przede wszystkim duże zróżnicowanie funkcjonowania dzieci w tym obszarze, wpływ aktywności drugiego uczestnika interakcji na zachowanie dziecka, przekonanie rodziców o zdolności dziecka do nawiązania więzi.

#### *Różnice indywidualne w funkcjonowaniu społecznym*

Z charakterystyki funkcjonowania dzieci w sytuacjach społecznych sformułowanej przez rodziców wynikało duże zróżnicowanie indywidualne w zakresie gotowości dzieci do inicjowania interakcji, a także reagowania na inicjatywę innych osób. Tylko jedna matka uznała, że jej dziecko unika wszelkich kontaktów społecznych. Pozostali rodzice twierdzili, że dzieci albo pozytywnie odpowiadają na inicjatywę innych osób (choć nie inicjują kontaktu spontanicznie – dziewięcioro badanych), albo też aktywnie inicjują interakcje (pięcioro dzieci).

Opis ten dobrze przystaje do typologii opracowanej przez L. Wing i J. Gould (1979), które w populacji osób z autyzmem wyróżniły trzy grupy: osoby pełne rezerwy (unikające kontaktu), bierne (akceptujące pewne formy kontaktu, ale zazwyczaj go nieszukające) i nawiązujące kontakt aktywnie, w sposób specyficzny. Na-

leży podkreślić, że rozkład przynależności do poszczególnych grup w niniejszym badaniu był zupełnie inny niż podany przez Wing i Gould. Zachowanie największej grupy dzieci odpowiadało charakterystyce osób „biernych” (zgodnie z terminologią zaproponowaną przez Wing i Gould). Drugą pod względem liczebności grupę tworzyły dzieci aktywne, a tylko jedno dziecko unikało kontaktów społecznych. Tymczasem według autorek tej klasyfikacji najliczniejszą grupę stanowią osoby wycofujące się z kontaktu i izolujące się od innych ludzi (ponad 60% populacji osób z autyzmem), a grupa osób biernych jest najmniejsza.

Na wystąpienie różnic w wynikach tych badań wpłynąć mogły rozmaite czynniki. We wspomnianym badaniu Wing i Gould uczestniczyły dzieci starsze (w wieku 7–15 lat). Nie jest wykluczone, że wiek warunkuje sposób, w jaki manifestują się trudności w rozwoju społecznym osób z autyzmem. To wyjaśnienie trudno jednak uznać za wystarczające w świetle danych wskazujących, że chociaż w rozwoju społecznym osób z tym zaburzeniem z wiekiem następują zmiany, to przybierają one zgoła inny kierunek, niż wynikałoby z otrzymanych danych, a dodatkowo są komplikowane przez takie czynniki, jak np. płeć (McLennan i in., 1993). Ważniejsze mogło być to, że u badanych przez nas dzieci dość wcześnie wykryto autyzm i otoczono je odpowiednią opieką. Wszystkie uczestniczyły w programach wczesnej interwencji, w których nacisk kładziono na rozwijanie umiejętności społecznych. Mogło to zwiększać gotowość do wchodzenia w kontakt z innymi osobami. Takie wyjaśnienie pośrednio przemawiałoby na rzecz skuteczności relatywnie wczesnie rozpoczętej terapii. Interpretując uzyskane wyniki, nie można jednak pominąć faktu, że informacje o rozwoju dziecka pochodziły od rodziców, którzy mogli dokonywać błędnej oceny zachowań dzieci jako przejawów dążenia do kontaktu lub akceptowania propozycji kontaktu. Na taką percepcję zachowania dziecka wpływać mogło zaangażowanie rodziców w proces terapii, a także projekcja własnych oczekiwań wobec dziecka. Jak wynika z badań (Yoder, Feagans, 1988), rodzice przypisują znaczenie komuni-

kacyjne znacznie większej liczbie zachowań dzieci z zaburzeniami rozwoju niż postronni obserwatorzy.

#### *Wpływ partnera interakcji na zachowanie dziecka*

Drugie ważne zjawisko, które wyraźnie wystąpiło w wypowiedziach rodziców, dotyczyło zróżnicowanego zachowania dzieci w sytuacjach społecznych w zależności od partnera interakcji. Rodzice podkreślali znaczenie tego, czy dziecko zna daną osobę oraz czy miało już kiedyś do czynienia z określoną sytuacją. Uważali także, że niechęć do kontaktów wynika z faktu, że pewni ludzie „mu nie odpowiadają”, chociaż nie umieli wskazać przyczyn tej niechęci.

W wypowiedziach rodziców przewijał się wątek zróżnicowania reakcji i zachowania dziecka w stosunku do osób dobrze mu znanych, zwłaszcza rodziców, i w stosunku do innych ludzi. Warto przy tym podkreślić, że rodzice spostrzegali swoje dzieci jako wyrażające rozmaite emocje. Częściej wspominali o emocjach negatywnych, co jest zgodne z wynikami badania, które przeprowadzili L. Capps, C. Kasari, N. Yirmiya i M. Sigman (1993). Badacze ci wykazali, że rodzice dzieci z autyzmem spostrzegają swoje dzieci jako przejawiające znacznie więcej negatywnych i mniej pozytywnych emocji niż rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną lub rozwijających się prawidłowo. Podobnie jak rezultaty uzyskane przez Capps i współpracowników (1993), wyniki naszego badania wskazują, że pogląd o braku reakcji emocjonalnych u osób z autyzmem jest błędny.

Kontakt dziecka z innymi osobami niektórzy rodzice opisywali jako przedmiotowy (dotyczyło to ośmiorga dzieci). Jego wyrazem było według nich na przykład dotykanie czyjegoś ciała bez nawiązania kontaktu wzrokowego („Wkłada palce do nosa, ucha innej osoby”. „Potrzęsa czyjąś głową”. „Zamiast osobą, zajmuje się tylko jej biżuterią”). Także w kontakcie z rówieśnikami widoczne były duże różnice między dziećmi. Aż dziewięć osób zwróciło uwagę na bardzo słabe relacje dziecka z rówieśnikami. Troje dzieci całkowicie ignorowało ich obecność i w ogóle się nimi nie interesowało. Inne czasami reagowały na

nich pozytywnie, rzadko jednak spontanicznie nawiązywały kontakt. Niektóre dzieci (czworo badanych) czyniły to „na polecenie”, poinstruowane, co mają zrobić (np. przywitać się, podać zabawkę lub przytulić się). Ten wątek przewijał się w wypowiedziach rodziców kilkakrotnie – podkreślali oni, że zdolność dzieci do uczestniczenia w interakcjach społecznych znacznie wzrasta, gdy zostaną odpowiednio ukierunkowane. Taki element zachowania osób z autyzmem znajduje potwierdzenie w wynikach badań (np. Howlin, 1986). Pogląd, że osoby z autyzmem generalnie lepiej funkcjonują w warunkach ustrukturalizowanych, które tworzą czytelne ramy czasowe i przestrzenne, jest dobrze ugruntowany. Obserwacje poczynione przez rodziców uczestniczących w naszym badaniu stanowią jego potwierdzenie, a także wskazują, że również w warunkach naturalnych strukturalizacja sytuacji sprzyja lepszemu funkcjonowaniu społecznemu małego dziecka z autyzmem.

Rodzice dwóch dziewczynek sądzili, że ich córki nie potrafią naśladować zachowania innych osób. Pozostali twierdzili, że dzieci sobie z tym radzą. Jako przykład podawali najczęściej sytuacje zadaniowe, w których dzieci proszono o zrobienie tego samego, co robił ktoś inny. Czworo dzieci naśladowało też postacie widziane w telewizji. Te obserwacje rodziców nie są zgodne z wynikami badań, które wskazują, że dzieci dotknięte autyzmem mają ogromne trudności z naśladowaniem nawet prostych zachowań i gestów innych osób (np.: Meltzoff, Gopnik, 1993; Rogers i in., 2003). Jak się zatem wydaje, zagadnienie to wymaga dalszych analiz. Nie jest wykluczone, że różnice między wynikami badań a opiniami rodziców są związane z charakterem sytuacji, w których zdolności dziecka do naśladowania są obserwowane. Wiadomo bowiem, że jeśli aktywność taka jest spontanicznie podejmowana przez dziecko, to jej efekty są znacznie lepsze niż wówczas, gdy wymaga się od niego postępowania zgodnego z narzuconą mu instrukcją.

#### *Okazywanie rodzicom przywiązania*

Niemal wszyscy rodzice byli przekonani, że dzieci odróżniają ich od innych osób i okazują

im przywiązanie. Tylko jedna matka uważała, że jej dziecko tego nie umie, a inna nie była pewna. Dotyczyło to dzieci o najbardziej zaburzonych zdolnościach komunikowania się oraz funkcjonujących na najniższym poziomie rozwoju poznawczego. Matki trojga dzieci uważały, że w sytuacji, gdy na pewien czas opuszczają dziecko, ono za nimi nie tęskni i nie protestuje przeciw rozłącze. Pozostali rodzice byli przekonani, że dzieci odczuwają tęsknotę. Dwie matki sądziły, że dziecko wyraźnie preferuje kontakt z nimi w porównaniu z kontaktem z ojcem („Brak silnego kontaktu z ojcem”; „Pewnych czynności nie chce wykonywać z ojcem”). Pozostałe osoby nie dostrzegały różnic w przywiązaniu dziecka do obojga rodziców. Często natomiast zwracano uwagę na podział ról w rodzinie, polegający na tym, że do zadań matki należy praca z dzieckiem, a do zadań ojca – zabawa z nim.

Wyniki te są zgodne z rezultatami innych prac, dotyczącymi przywiązania u osób z autyzmem (por. Pisula, 2003). Jest też charakterystyczne, że rodzice zazwyczaj znacznie wyżej oceniają możliwości tworzenia więzi przez dzieci, niż czynią to specjaliści (Gray, 1993). Nie można wykluczyć, że rodzice – będąc adresatami zachowań świadczących o przywiązaniu dziecka – dysponują znacznie większą liczbą obserwacji pozwalających im na powzięcie przekonania, że dziecko jest z nimi emocjonalnie związane. Nie bez znaczenia jest jednak zapewne i to, że dla rodziców istnienie więzi z dzieckiem jest szczególnie ważne, co może wpływać na sposób, w jaki interpretują jego zachowanie.

#### **Komunikacja**

Problemy dziecka związane z porozumiewaniem się budziły największy niepokój rodziców. Rodzice mówili o nich w pierwszej kolejności, podawali liczne przykłady trudności, powracali do wątku komunikacji w dalszej części wywiadu. Trudności w tej materii dostrzegły niemal wszystkie badane osoby i większość z nich właśnie z tego powodu poszukiwała dla dziecka specjalistycznej pomocy. Szczególnie niepokojące były dla nich sytuacje, w których w rozwoju dziecka wystąpił regres. Polegał on najczęściej



na tym, że posiadane umiejętności zanikały (zazwyczaj stopniowo) i dziecko przestawało się komunikować. Charakterystyczne było, że regres obejmował często zarówno komunikację werbalną, jak i niewerbalną (np.: „Zaczął chodzić i przestał mówić.”, „Naśladował gesty, potem przestał.”). Problemy takie wystąpiły u trojga dzieci, a u jednego dziecka rozwój mowy zatrzymał się. Rodzice przypisywali tym zmianom duże znaczenie i łączyli je z pojawieniem się innych zaburzeń w rozwoju dziecka.

Ogólnie rzecz biorąc, w badanej grupie zjawisko regresu w rozwoju (nie tylko w sferze komunikacji) zaobserwowali rodzice sześciorga dzieci, a dodatkowo u czworga zauważono mniej wyraźną utratę pewnych umiejętności. Następowало to między 13. a 30. miesiącem życia dzieci, w tym u pięciorga dzieci około 18. miesiąca życia. Wyniki niniejszego badania mogą więc wskazywać, że zjawisko regresu w rozwoju jest częste u małych dzieci z autyzmem. Z uwagi na niereprezentatywność i małą liczebność grupy nie można ich jednak uogólniać. Warto natomiast zauważyć, że matki dzieci z autyzmem, a zwłaszcza matki dzieci gorzej funkcjonujących, wśród swoich największych obaw o dziecko wymieniają właśnie regres w rozwoju (Mazur, 2005). Zjawisko to znajduje zatem odbicie w doświadczeniach matek.

Jako źródło swojego szczególnego niepokoju rodzice wymieniali:

- niereagowanie dzieci na polecenia,
- brak sygnalizowania potrzeb fizjologicznych,
- oznaki braku rozumienia mowy,
- niezdolność do porozumiewania się pozawerbalnego.

Interesujące było, że rodzice dziewczynek częściej dostrzegali u nich brak reakcji na polecenia niż rodzice chłopców. Była to jedyna różnica, jaka wystąpiła między dziewczętami a chłopcami w zakresie dostrzeganych przez rodziców pierwszych objawów autyzmu. Z uwagi na charakter badania trudno ocenić, czy wynikało to z rzeczywistości istniejących różnic w zachowaniu dzieci, czy też z różnych oczekiwań formułowanych wobec dziewczynek i chłopców. Można przypuszczać, że z powodów kulturowych od dziewczynki wymaga

się większego podporządkowania i uległości, a jej niesubordynacja jest szybciej dostrzegana i mniej akceptowana niż podobne zachowanie u chłopca.

Wyniki uzyskane w niniejszym badaniu dobrze przystają do rezultatów innych prac. Wynika z nich, że problemy związane z mową (np. brak mowy, opóźnienie jej rozwoju oraz nietypowy rozwój) stanowią główny powód niepokoju rodziców dzieci w wieku od jednego roku do trzech lat. Dotyczy to także blisko 45% rodziców małych dzieci z autyzmem (Daley, 2004). Wiadomo również, że rodzice mają obiektywne powody do obaw w tym zakresie. Wczesny rozwój mowy znacznie bowiem odbiega u dzieci z autyzmem od typowego wzorca (np.: Charman, Baird, 2002; Charman i in., 2003).

### **Sztywne wzorce zachowania, aktywności i zainteresowań**

Wszyscy rodzice zauważyli przejawy sztywności w funkcjonowaniu dzieci. Polegały one głównie na porządkowaniu i układaniu w określony sposób przedmiotów, przestrzeganiu pewnych rytuałów i przyzwyczajień (np. tego, by trasa dojścia do ośrodka była zawsze taka sama, protestowaniu przeciwko pozostawianiu uchylonych drzwi, ustawianiu w określony sposób butów, domaganiu się przestrzegania określonych zwyczajów, np. odliczania łyżek zupy, mycia się wieczorem zawsze według pewnego schematu), wielokrotnego powtarzania czynności (np. schodzenia ze schodów i wchodzenia na nie) oraz specyficznych zachowań związanych z samostymulacją (np. dotykania nosem ekranu telewizora).

Jak wynika z innych badań, zaledwie 5% rodziców niepokoi się obecnością stereotypowych i rytualistycznych zachowań u małych dzieci z autyzmem (Vostanis i in., 1994). Zachowania te rzadko wysuwają się na plan pierwszy wśród obaw zgłaszanych przez rodziców. Najczęściej są wymieniane w kontekście napadów złego humoru, hiperaktywności, braku współdziałania, nadwrażliwości na niektóre bodźce oraz manieryzmów ruchowych.

Fakt rzadkiego informowania specjalistów przez rodziców o sztywnych zachowaniach

dziecka może być argumentem w dyskusji na temat trafności triady zaburzeń charakterystycznych dla autyzmu w odniesieniu do najmłodszych dzieci. Jak dotąd jednak nie udało się jednoznacznie rozstrzygnąć, na ile sztywne wzorce aktywności mogą być pomocne w różnicowaniu autyzmu od innych zaburzeń u dzieci w wieku poniżej trzech lat. Z niektórych prac wynika, że u dzieci w tej grupie wiekowej rzadko obserwuje się persewercje, uporczywe zaabsorbowanie jakimś obiektem oraz opór wobec zmian (por. Robins i in., 2001). Częściej natomiast występuje wielokrotne powtarzanie zachowań służących dostarczeniu sobie przez dziecko stymulacji sensorycznej (takich na przykład, jak kręcenie przedmiotami). Michelotti i inni (2002) stwierdzili, że dzieci w wieku od 2 do 5 lat stosunkowo rzadko przejawiają manieryzmy ruchowe, a także rzadko bywają zaabsorbowane częściami przedmiotów.

Nie wszyscy badacze są jednak przekonani o braku różnic w nasileniu „sztywnych” zachowań u małych dzieci z autyzmem oraz u dzieci rozwijających się prawidłowo. G.G. McGee, R.S. Feldman i M.J. Morrier (1997) stwierdzili, że podczas spontanicznej zabawy trzy- i czteroletnie dzieci z autyzmem przejawiają znacznie więcej nietypowych zachowań służących autostymulacji, samouszkodzaniu, a także stereotypii i persewercji, niż ich rówieśnicy rozwijający się prawidłowo.

Rodzice opisywali także, w jaki sposób ich dziecko się bawi. Również w tym zakresie wystąpiły duże różnice między dziećmi. U dwojga z nich zabawa polegała wyłącznie na powtarzaniu mało skomplikowanych schematów, ustawianiu i porządkowaniu obiektów. Takie formy aktywności obserwowano też u innych dzieci, ale współwystępowały u nich z bardziej złożonymi zachowaniami. Jako ulubioną aktywność dzieci często wymieniano oglądanie telewizji, oglądanie książek, budowanie z klocków, rysowanie i pisanie, zabawy instrumentami muzycznymi, układankami oraz zabawy ruchowe. Niektóre dzieci (sześcioro badanych) bawiły się tematycznie, chociaż we wszystkich przypadkach rodzice zaznaczali, że dziecko należy do tego zachęcać lub instruować je, co ma robić („Bawi się tak w sytuacji związanej z jakimś

zadaniem.” „Nie bawi się tak spontanicznie, ale można go do takiej zabawy zachęcić.”). Sztywność w zabawie była szczególnie nasilona u dwojga dzieci funkcjonujących na najniższym poziomie rozwoju umysłowego. Jest to zgodne z wynikami badań (np. Schultz, Berkson, 1995), z których wynika, że powtarzanie w zabawie tych samych ruchów lub stereotypowe wykorzystywanie przedmiotów pozostaje w związku z poziomem rozwoju zdolności poznawczych.

Zainteresowania i preferencje dzieci wiązały się często z ćwiczeniami i zajęciami terapeutycznymi (np. zabawy wodą, ciastoliną). Większość dzieci (z wyjątkiem dwojga, bawiących się w prosty i schematyczny sposób) lubiła budować z klocków, a także układać puzzle lub inne układanki. Wiele z nich przejawiało w tym zakresie dużą sprawność.

Charakterystyczne było, że poza jedną matką pozostali rodzice uważali, że ich dzieci są zainteresowane otoczeniem. Matka jednego chłopca zaobserwowała, że interesują go tylko określone obiekty: wieżowce i tramwaje. Pozostali dostrzegali różnorodne zainteresowania dzieci środowiskiem, a niektórzy twierdzili nawet, że ich ciekawość jest bardzo duża. Z poznawaniem otoczenia wiązały się problemy z koncentracją uwagi, które zgłosili rodzice ośmiorga dzieci. Do tej grupy zaliczyć można jeszcze jedną dziewczynkę, która – według opisu matki – nie potrafiła przenosić uwagi z obiektu na inny obiekt i trwale fiksowała ją na zadaniu, nie potrafiąc się od niego oderwać.

U sześciorga dzieci rodzice dostrzegali zachowania agresywne (np. gryzienie, kopanie, bicie). U czworga z nich występowały one już w pierwszych trzech latach życia. Charakterystyczne było, że rodzice zawsze starali się znaleźć wyjaśnienie dla tych zachowań i dodatkowo je komentowali (np.: „Robi to tylko wtedy, gdy mu się coś narzuca”, „... przy nakazach i ograniczaniu swobody”, „... gdy zaburzony zostaje plan dnia”). Zazwyczaj byli skłonni interpretować je jako próbę komunikacji ze strony dziecka. U ośmiorga dzieci występowała autoagresja (np. ciągnięcie się za uszy, gryzienie się, uderzanie głową lub bicie się po twarzy). Według rodziców pojawiała się ona głównie w sytuacjach frustracji („gdy ktoś

przerywa mu zabawę”), ograniczania swobody i zakazywania określonej aktywności.

Niektóre dzieci przejawiały niezwykle dla dzieci w tym wieku zainteresowania lub zdolności. Jeden z chłopców interesował się urządzeniami technicznymi. Większość dzieci (głównie chłopców) była zafascynowana liczeniem lub liczbami. Jeden z chłopców potrafił dzielić, mnożyć, a nawet podnosić do potęgi. Inny prosił o odczytywanie mu wielocyfrowych liczb. Dzieci lubiły też bawić się literami i fascynowało je to. Jeden z chłopców miał wybitną wybiórczą pamięć – zapamiętywał numery rejestracyjne samochodów, numery i trasy autobusów, a także kolory widzianych czajników. Inny znał stolice wielu państw świata, interesował się geografią. Kilko dzieci przejawiało zainteresowania muzyczne. Jeden chłopiec potrafił śpiewać całe zwrotki piosenek, chociaż spontanicznie używał tylko pojedynczych słów. Rodzice chętnie podawali te informacje, zazwyczaj zanim pojawiły się pytania dotyczące tego zagadnienia.

## PODSUMOWANIE

Podsumowując wyniki niniejszego badania, należy zaznaczyć, że miało ono wiele ograniczeń interpretacyjnych. Uczestnicząca w nim grupa dzieci nie była reprezentatywna, a w dodatku była mała. Rodzice udzielali informacji nie tylko o aktualnym rozwoju dziecka, ale również o pierwszych latach jego życia. Informacje te mogły być zniekształcone zarówno przez upływ czasu, jak i przez fakt, że rodzice znali już diagnozę i mieli określone doświadczenia w kontaktach ze specjalistami. Jak jednak można sądzić, mimo tych niedoskonałości badanie to prawdopodobnie dostarcza wielu istotnych danych.

Zbrane informacje wskazują, że rodzice są uważnymi obserwatorami swoich dzieci. W odniesieniu do wszystkich poruszanych w wywiadzie problemów informacje uzyskane od rodziców dobrze przystawały do danych pochodzących z badań. Na taki stan rzeczy wpływać może także fakt, że w badaniach dotyczących rozwoju osób z autyzmem często wykorzystuje się opinie rodziców, którzy

oceniają poziom rozwoju i stopień nasilenia trudności występujących u dziecka.

Wskazane przez rodziców symptomy autyzmu mieszczą się w obrębie triady: funkcjonowanie społeczne – komunikacja – sztywne wzorce zachowania. Charakteryzując dzieci, rodzice zwracali uwagę przede wszystkim na problemy związane z porozumiewaniem się i uczestniczeniem w relacjach społecznych (zwłaszcza z rówieśnikami).

Na podkreślenie zasługuje fakt, że opisując trudności występujące u dziecka, rodzice próbowali je interpretować i wyjaśniać. Nie lokowali źródła problemów w dziecku. Wdzieli je w jego „chorobie” i w pewien sposób oddzielali zaburzenie od dziecka. Można założyć, że przyjęcie takiej perspektywy pozwala rodzicom wierzyć w skuteczność działań terapeutycznych, celem może być bowiem „usunięcie” zaburzenia, wyleczenie dziecka. W badaniu uczestniczyli rodzice stosunkowo małych dzieci, objętych terapią i czyniących w jej wyniku widoczne postępy. W wypowiedziach rodziców doszukać się można informacji pośrednio wskazujących na skuteczność terapii. Ten wątek nie był przedmiotem badania, ale przytoczone przez rodziców fakty dostarczyły pewnej wiedzy na ten temat. Szczególnie wyraźnie dotyczyło to umiejętności społecznych oraz zabawy. Rodzice zaznaczali, że spontanicznie przejawiane przez dzieci umiejętności były znacznie mniejsze niż ich możliwości ujawniające się w warunkach kierowania zachowaniem przez inną osobę. Wątek wpływu zachowania partnera interakcji na aktywność dziecka przewijał się w wypowiedziach rodziców wielokrotnie. Poruszany przez rodziców problem nie został dotąd należycie zbadany.

Sferą, która mimo upływu czasu i prowadzonej terapii pozostawała obszarem szczególnego niepokoju rodziców, była komunikacja. Potwierdza to zasadność koncentrowania wysiłków na rozwijaniu zdolności komunikacyjnych małych dzieci z autyzmem, a także uwzględniania przeżyć i uczuć rodziców związanych z tego rodzaju deficytami.

Przedstawione rozważania skłaniają do przedstawienia kilku ważnych wniosków:

1. Wyniki badania wspierają pogląd, że



rodzice mogą być wiarygodnym źródłem informacji na temat niepokojących sygnałów w rozwoju małego dziecka z autyzmem.

2. Opinie rodziców na temat wczesnych symptomów autyzmu są zgodne z objawami uwzględnionymi we współczesnych zestawach kryteriów diagnostycznych.

3. Problemy dziecka z komunikacją stanowią główną przyczynę wczesnych obaw rodziców i zgłaszania się do specjalistów. Należałoby zatem zadbać o edukację rodziców w tym zakresie: wyposażyć ich w wiedzę o tym, jak przebiega prawidłowy rozwój mowy dziec-

ka, oraz uświadomić im, co powinno budzić niepokój i kiedy należy zwrócić się do specjalisty. Nie mniej ważne jest uświadomienie profesjonalistom mającym kontakt z małymi dziećmi (np. pediatrom) znaczenia problemów związanych z wczesnym rozwojem mowy.

4. Specjaliści powinni przywiązywać wagę do obaw zgłaszanych przez rodziców. Bardzo często są one odbiciem obiektywnie istniejących problemów, które czasem trudno zauważyć podczas krótkiego badania dziecka.

## PRZYPIS

<sup>1</sup> Dane prezentowane w niniejszej publikacji zostały zebrane przez Mateusza Głowackiego w ramach przygotowywania pracy magisterskiej (2004) pod kierunkiem Ewy Pisuli. Część wyników została zaprezentowana w innej pracy (Pisula, 2005).

## LITERATURA

- Capps L., Kasari C., Yirmiya N., Sigman M. (1993), Parental perception of emotional expressiveness in children with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 61, 3, 475–484.
- Charman T., Baird G. (2002), Practitioner review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 289–305.
- Charman T., Drew A., Baird C., Baird G. (2003), Measuring early language development in preschool children with autism spectrum disorder using the MacArthur Communicative Development Inventory (Infant Form). *Journal of Child Language*, 30, 213–236.
- Charman T., Howlin P., Bryony B., Prince E. (2004), Measuring developmental progress of children with autism spectrum disorder on school entry using parent report. *The International Journal of Research and Practice*, 8, 89–91.
- Daley T.C. (2004), From symptom recognition to diagnosis: children with autism in urban India. *Social Science and Medicine*, 58, 1323–1355.
- De Giacomo A., Fombonne E. (1998), Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 7, 3, 131–136.
- Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (1994), wyd. 4 [DSM-IV]. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Glascoe F.P. (1999), The value of parents' concerns to detect and address developmental and behavioural problems. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 35, 1–8.
- Głowacki M. (2004), *Różnice międzypłciowe w ekspresji symptomów autyzmu u dzieci w wieku 3–7 lat*. Niepublikowana praca magisterska przygotowana pod kierunkiem E. Pisuli. Warszawa: Akademia Pedagogiki Specjalnej.
- Gray D.E. (1993), Negotiating autism: relations between parents and treatment staff. *Social Sciences and Medicine*, 36, 1037–1046.
- Hastings R.P., Allen R., McDermott K., Still D. (2002), Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269–275.
- Howlin P. (1986), An overview of social behavior in autism [w:] E. Schopler, G.B. Mesibov (red.), *Social behavior in autism*, 103–131. New York: Plenum Press.
- Howlin P., Moore A. (1997), Diagnosis of autism. A survey of over 1200 patients in the UK. *Autism*, 1, 135–162.

- Kielar-Turska M. (1997), Orientacja dorosłych w rozwoju dziecka [w:] W. Pilecka, M. Kliś (red.), *Funkcje psychologii w dobie przemian społeczno-kulturowych w Polsce*, 9–20. Kraków: Wydawnictwo Naukowe WSP.
- Manual of the International Statistical Classification of the Diseases, and Related Health Problems* (1992), wyd. 10, t. 1 [ICD-10]. Geneva: World Health Organization.
- Mazur A. (2005), *Nasilenie autyzmu u dzieci a poczucie koherencji i poczucie umocnienia u ich matek*. Niepublikowana praca doktorska przygotowana pod kierunkiem Ewy Pisuli. Warszawa: Wydział Psychologii UW.
- McGee G.G., Feldman R.S., Morrier M.J. (1997), Benchmarks of social treatment for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 353–364.
- McLennan J.D., Lord C., Schopler E. (1993), Sex differences in higher functioning people with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 217–227.
- Meltzoff A.N., Gopnik A. (1993), The role of imitation in understanding persons and developing theories of mind [w:] S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg, D. Cohen (red.), *Understanding other minds: Perspectives from autism*, 335–366. Oxford: Oxford University Press.
- Michelotti J., Charman T., Slonims V., Baird G. (2002), Follow-up of children with language delay and features of autism from preschool years to middle childhood. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44, 812–819.
- Miller S.A., Davis T.L. (1992), Beliefs about children: A comparative study of mothers, teachers, peers, and self. *Child Development*, 63, 1251–1265.
- Pisula E. (2003), *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*. Gdańsk: GWP.
- Pisula E. (2005), *Małe dziecko z autyzmem. Diagnostyka i terapia*. Gdańsk: GWP.
- Robins D.L., Fein D., Barton M.L., Green J.A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 131–144.
- Rogers S.J., Hepburn S.L., Stackhouse T., Wehner E. (2003), Imitation performance in toddlers with autism and those with other developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 44, 763–781.
- Schultz T., Berkson G. (1995), Definition of abnormal focused affections and exploration of their relation to abnormal stereotyped behaviors. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 376–390.
- Vostanis P., Smith B., Chung M.C., Corbett J. (1994), Early detection of childhood autism: a review of screening instruments and rating scales. *Child: Care, Health and Development*, 20, 165–177.
- Wing L., Gould J. (1979), Severe impairment of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11–29.
- Yoder P.J., Feagans L. (1988), Mothers' attributions of communication to prelinguistic behavior of developmentally delayed and mentally retarded infants. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 36–43.

