

Barbara Winczura

Rozwój emocjonalny dziecka z autyzmem w rodzinie

Wychowanie w Rodzinie 4, 63-86

2011

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

BARBARA WINCZURA

UNIwersytet Wrocławski

Rozwój emocjonalny dziecka z autyzmem w rodzinie

Emotional Development of Autistic Child in the Family

Abstract: It has been observed in population of children with an autism spectrum a big diversity of emotional disorders symptoms – both as a quality diversity and as substantial diversity in strain. The most important symptoms of the disorder are considered to be: lack of ability of expressing and communicating the emotions, lack of ability of emotional signals perception, not understanding and lack of correct reaction for others emotions, oblivion of emotions and expectances of other people and lack of ability to forge and maintain the interactions. Particular problem is also the lack of empathy. The subject of an article is to emphasize the disorder of an emotional development considering children with autism, with a particular referring to their functional in a family relations.

Keywords: autism, expressing and communicating the emotions, understanding emotions, family of child with autism.

Wprowadzenie

W populacji dzieci ze spektrum autyzmu obserwujemy duże zróżnicowanie symptomów zaburzeń emocjonalnych. – zarówno ich jakościową różnorodność, jak i różnice w natężeniu.

Charakterystyczną cechą niemal wszystkich osób z autyzmem jest brak zainteresowania uczuciami i myślami innych ludzi oraz nieumiejętność uczestniczenia w naprzemiennych interakcjach społecznych. Za główne symptomy tego zaburzenia przyjmuje się: zaburzoną zdolność ich wyrażania emocji, niezdolność odbioru sygnałów o charakterze emocjonalnym,

nieumiejętność rozumienia i właściwego reagowania na emocje przejawiane przez innych, nieświadomość uczuć i oczekiwań innych ludzi oraz niezdolność do nawiązywania i podtrzymywania interakcji¹.

Nieumiejętność nawiązania przez dziecko pełnego pozytywnego kontaktu emocjonalnego z bliską osobą uznaje się za jeden z podstawowych symptomów autyzmu². Już L. Kanner, jako pierwszy zauważył, że dzieci dotknięte autyzmem przychodzą na świat z „wrodzoną nieumiejętnością tworzenia zwykłych, biologicznie uwarunkowanych kontaktów z ludźmi”. Wskazywał na brak uwagi kierowanej na ludzi, brak świadomości uczuć innych ludzi, traktowanie ich jakby byli przedmiotami nieożywionymi oraz na „obojętność”, jaką przejawiają te dzieci względem swoich najbliższych. Oznacza to, że nie następuje u nich wczesne tworzenie się więzi czy relacji przywiązania i że właśnie ten fakt należy uznać za jeden z najważniejszych przejawów autyzmu³.

Symptomy zaburzeń emocjonalnych u dzieci z autyzmem w kontakcie z bliskimi

Niezależnie od obserwowanego kontinuum zaburzeń emocjonalnych w autyzmie objawy te pozostają nadal czołowym kryterium przy diagnozowaniu autyzmu i różnicowaniu go od innych zaburzeń pokrewnych. Wskazują na to kryteria zawarte w klasyfikacji DSM-IV⁴ gdzie podkreślone jest, że może występować „brak więzi społecznych i emocjonalnych”. Natomiast w ICD-10⁵ wskazuje się, iż w autyzmie może pojawić się „brak odwzajemnienia społeczno-emocjonalnego, przejawiającego się upośledzeniem lub odmiennością reagowania na emocje innych osób”.

Charakterystyczne objawy nieprawidłowości w sferze więzi emocjonalnej pojawiają się stopniowo. Można je zaobserwować już w pierwszych miesiącach życia, kiedy to niemowlę w niczym nie okazuje, że zależy mu

¹ E. Pisula, *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*, Gdańsk 2003, s. 26.

² R. P. Hobson, *The autistic child's appraisal of expression of emotion*. „Journal of Child Psychology and Psychiatry”, 1986, nr 2, s. 321-342; R. P. Hobson, *Autism and the Development of Mind*, Hove 1993.

³ U. Frith, *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańsk 2008, s. 136.

⁴ *Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders*, DSM- IV, American Psychiatric Association, Washington 1994.

⁵ *International Statistical classification of Diseases and Related Health Problems 10 Revision*, T. I-III. Genewa: WHO, 1994.

na kontakcie z matką⁶. Preferuje samotność, ignoruje innych, nie jest zainteresowane kontaktem fizycznym z inną osobą. Ma słaby kontakt wzrokowy, brak mimiki twarzy i typową nieumiejętność przyjęcia postawy ciała, wyrażającej gotowość i pragnienie, aby ktoś wziął je na ręce⁷. Nie reaguje na jej widok emocjonalnym ożywieniem, nie odpowiada uśmiechem na uśmiech. Kiedy jest trzymane na rękach – jest jakby „odległe” i zamknięte w sobie. Choć niektóre z dzieci demonstrują swoje emocjonalne przywiązanie do rodziców i swoich opiekunów, to jednak nie reagują na okazywaną im miłość i uczucia w sposób, jakiego osoby te oczekują. Rodzice dzieci z autyzmem relacjonują, że ich dzieci niechętnie otwierają swoje ramiona, by się przytulić lub w momencie bólu, zaniepokojenia, zagrożenia poszukać u nich pocieszenia, a nawet sprawiają wrażenie nieświadomych, że jest to w ogóle możliwe. Ignorują lub niewłaściwie interpretują zachowania emocjonalne ludzi. Rodzice zauważają ponadto, że nie czynią rozróżnienia pomiędzy nimi a przedmiotami, którymi się fascynują⁸.

Uznając dynamikę i wielowymiarowość autyzmu podkreśla się, iż w populacji małych dzieci z autyzmem istnieje duże zróżnicowanie reakcji emocjonalnych wyrażanych w kontakcie z najbliższymi. Od stanów obojętności, „obcości”, reakcji panicznego lęku w sytuacji odsunięcia dziecka od matki, po silne i bogate emocje świadczące o przywiązaniu dziecka do bliskich mu osób⁹. Zdolność do silnych emocji może wyrazić się uczuciem tęsknoty za rodzicami i domem w sytuacji chwilowej rozłąki. Podobne emocje ujawniają się także po śmierci rodzica, z którym dziecko było uczuciowo związane¹⁰.

Za występowaniem oznak przywiązania dzieci z autyzmem w relacji z matkami przemawiają wyniki eksperymentu przeprowadzonego przez C. Dissanayake i S. A. Crossley, w których uczestniczyły dzieci z autyzmem w wieku od 2 do 5 lat. Ich zachowanie porównywano z zachowaniem dzieci bez autyzmu w zbliżonym wieku umysłowym, ale upośredzonych pod względem zdolności do uczenia się. Eksperyment polegał na tym, że dziecko spędza trochę czasu z matką w dowolnej zabawie. Kolejno

⁶ T. Gałkowski, *Usprawnianie dziecka autystycznego w rodzinie*, Warszawa 1980.

⁷ L. Wing, *Związek między zespołem Aspergera i autyzmem Kanner*, [w:] U. Frith (red.), *Autyzm i zespół Asperger*, Warszawa 2005, s. 115-149.

⁸ P. Randall, J. Parker, *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, Sopot 2010, s. 99, 146.

⁹ K. Markiewicz, *Charakterystyka zmian w rozwoju umysłowym dzieci autystycznych*, Lublin 2007, s. 89.

¹⁰ A. Rynkiewicz, *Zespół Aspergera. Inny mózg. Inny umysł*, Gdańsk 2009, s. 50.

matka wychodzi i z dzieckiem pozostaje obca osoba. Po krótkiej chwili matka wraca. Wskaźnikiem przywiązania jest wzrost spontanicznych reakcji emocjonalnych dziecka z matką po jej powrocie. Szczególnie istotne jest – zaniepokojenie dziecka, gdy matka opuszcza pomieszczenie, a – zadowolenie, gdy wraca do dziecka. Dzieci z obu grup reagowały w podobny sposób, gdy zostawały same z obcą osobą, a także po powrocie matki. Przy ponownym spotkaniu wszystkie dzieci wykazywały znaczny wzrost zachowań społecznych skierowanych do matki. Zachowania świadczące o przywiązaniu nie wymagały od dziecka zdawania sobie sprawy ze stanów umysłowych, czyli posługiwania się teorią umysłu¹¹. Możemy zatem wnioskować, że dzieci z autyzmem przejawiają zachowania świadczące o przywiązaniu do bliskich. Ich zachowanie wobec matki i osoby obcej jest zróżnicowane. Reagują na separację i na powrót matki. Problem dotyczy jednak nietypowości oznak przywiązania. Szczególnie widoczny jest rzadki kontakt wzrokowy, niechęć do kontaktu fizycznego, współdzielenia uwagi i form komunikacji z matką. Na tego typu specyficzne zachowania dziecka należy patrzeć przez pryzmat biologicznych dysfunkcji, uniemożliwiających prawidłowy rozwój społeczno-emocjonalny¹².

Doświadczenia rodziców dzieci z autyzmem wskazują, iż niektóre z nich są niezmiernie wrażliwe na stany emocjonalne stykających się z nimi osób dorosłych, choć nie okazują tego w sposób bezpośredni. Pomimo niskiego poziomu rozwoju poznawczego potrafią wyczuć nastroje i emocje bliskich. Odbierają nie tylko ich zadowolenie czy poirytowanie, ale są także wrażliwe na niewerbalne oznaki dorosłego (np. boją się kogoś kto zbyt ostrożnie dotyka ich ciała lub nie czując pewnych ruchów opiekuna odczuwają napięcie i szczypią jego dłoń)¹³. Świadczy to o wrażliwości na nawet mało wyraźne sygnały w zachowaniu opiekunów, ale i takie cechy, jak drobne zmiany w postawie ciała, zabarwieniu głosu lub w codziennych czynnościach. Niektóre dzieci z autyzmem posiadają umiejętność zarażania się emocjami innych ludzi¹⁴.

¹¹ U. Frith, dz. cyt., s. 139.

¹² E. Pisula, dz. cyt., s. 62.

¹³ M. Piszczek, *Diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka. Wybrane zagadnienia*, Warszawa 2007, s. 62.

¹⁴ A. Rybka, A. Garnarcz, *Stymulowanie rozwoju emocjonalnego u osób z autyzmem*, [w:] J. Kossewska (red.), *Kompleksowe wspomaganie rozwoju uczniów z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi*, Kraków 2009, s. 141.

Wyrażanie i komunikowanie emocji przez dzieci z autyzmem w relacjach z bliskimi

Codziennie obcowanie 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. Są pełne zadziwiających sprzeczności, „kamouflażu”¹⁵. Bywają na przykład radosne podczas zabaw albo też wpadają w wściekłość. Chichoczą gdy odczuwają stres, reagują śmiechem gdy czują strach, krzyczą gdy są zadowolone, nucą piosenkę w sytuacji silnego napięcia, albo śmieją się bez wyraźnego powodu. Zauważa się także często, że ich reakcje w sytuacjach silnego stresu, niezależnie od jego znaku (pozytywny czy negatywny) są do siebie podobne. Przykładowo, gryzą palce zarówno wówczas gdy są szczęśliwe, jak i wtedy gdy się boją, czy są mocno zdenerwowane. U jednych dzieci z autyzmem w każdym wieku można zauważyć krańcowe nastroje: szczęście, euforię, niepokój, frustrację, furię lub panikę. U innych z kolei można zaobserwować nastroje bardziej subtelne, na przykład uśmiech na twarzy podczas wpatrywania się w liczby, nadśłuchiwanie śpiewu ptaków lub smutek gdy pada deszcz¹⁶. Wiele tych charakterystycznych emocji ujawnia się w pewnych okolicznościach, w innych zaś w ogóle nie występują¹⁷. Przyczyn ubogiego zróżnicowania sygnałów afektywnych dzieci z autyzmem może być wiele. Między innymi są to:

- nieumiejętność wielokanałowego przetwarzania informacji,
- powolne przetwarzanie informacji,
- brak konceptualizacji emocji,
- problemy z myśleniem abstrakcyjnym,
- odmienne rozumienie zjawisk,
- brak synchronizacji emocji z językiem¹⁸.

¹⁵ H. Asperger, „*Psychopatia autystyczna*” okresu dzieciństwa, [w:] U. Frith (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*, Warszawa 2005, s. 49- 114.

¹⁶ A. Rybka, A. Garncarz, *Stymulowanie rozwoju emocjonalnego u osób z autyzmem*, [w:] J. Kossewska (red.), *Kompleksowe wspomaganie rozwoju uczniów z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi*, Kraków 2009, s. 14; H. De Clercq, *Autyzm od wewnątrz – przewodnik*, Warszawa 2007, s. 207.

¹⁷ E. Pisula, dz. cyt., s. 27.

¹⁸ H. De Clercq, dz. cyt., s. 206.

Specyficzne są także formy wyrażania emocji podczas nawiązywania kontaktu z bliskimi. Niektóre z dzieci czynią to ustawiając się bokiem, a nawet plecami do osoby mówiącej do dziecka. Czasami posługują się przedmiotami dla siebie znaczącymi (np. sznurkiem, piłką, klockiem, kocem) w okazywaniu emocji i przywiązania¹⁹. Ciągną, szarpiają, szczypią, stukają swoim ulubionym przedmiotem bliską osobę, pozwalają potrzymać swój „talizman”, powtarzają to samo pytanie (np. „jak się masz?”), domagając się na nie identycznej odpowiedzi („ok., dobrze się mam”), głaszczą włosy, pozwalają się zbliżyć do siebie, a nawet niekiedy podają rękę na powitanie. Zwykle ekspresja w takich kontaktach jest dziwaczna, nieczytelna, brak w niej subtelności i precyzji. Zupełnie obcy człowiek może zostać ucałowany w usta, a niezadowolenie wobec mamy, czy taty może być wyrażone w sposób nieadekwatny do sytuacji²⁰.

Do rzadkości należy wyrażanie pozytywnych emocji w połączeniu ze współdzieleniem uwagi i utrzymywaniem kontaktu wzrokowego. Brak kombinacji tych elementów sprawia, że zachowanie dziecka może być źle odczytane, niezrozumiałe, jako brak emocjonalnej responsywności. Z kolei problemy z regulacją emocji mogą odgrywać istotną rolę w rozwoju przywiązania²¹. Nie podzielenie emocji społecznych, to zarazem nie spełnianie oczekiwań rodziców²². R. Bouma i R. Schweitzer uważają, że nieumiejętność wyrażania emocji przez dziecko z autyzmem może obniżyć poziom empatii pomiędzy matką a dzieckiem i w ten sposób wpłynąć na nią stresująco. Upośledzenie reakcji emocjonalnych u dziecka źle wpływa na wzajemność uczuć w diadzie matka – dziecko i dlatego może zwiększać stres odczuwany przez rodziców²³.

Znamienne są również trudności w **wyrażaniu emocji** przez mimikę, ton głosu, intonację, postawę ciała, gestykulację. Mimika i gestykulacja dzieci z autyzmem zazwyczaj określana jest jako uboga, płaska, nieadekwatna do treści przekazywanej informacji. Twarz dziecka zwykle nie jest odzwierciedleniem zakresu i głębi emocji, a mimika jest nieadekwatna do sytuacji²⁴. Niekiedy ekspresja emocji dziecka jest dziwaczna, brak w niej

¹⁹ A. Rybka, A. Garncarz, dz. cyt., s. 143.

²⁰ T. Attwood, *Zespół Aspergera*. Poznań 2006, s. 50.

²¹ E. Pisula, dz. cyt., s. 27.

²² M. Kościelska, *Kliniczne kryteria oceny emocji*, [w:] M. Kościelska (red.), *Studia z psychologii klinicznej dziecka*, Warszawa 1988, s. 60.

²³ P. Randall, J. Parker, dz. cyt., s. 33.

²⁴ G. Jagielska, *Objawy autyzmu dziecięcego*, [w:] J. Komender, G. Jagielska, A. Bryńska (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*, Warszawa 2009, s. 39.

subtelności i precyzji. Podczas zabawy, czy rozmowy z dzieckiem można zauważyć swoistą sztywność mimiczną, maskowatość. To samo dotyczy języka ciała²⁵.

Wielu badaczy jest zgodna, co do tego, że osoby z autyzmem cechuje jakaś dysfunkcja, nieumiejętność regulowania czy modulowania swoich reakcji, która obniża ich ekspresję emocjonalną²⁶. Deficyty w ekspresji emocji małych dzieci traktuje się jako sygnał ostrzegawczy oraz jeden z pierwszych wskaźników zaburzeń wyrażania i rozumienia emocji, które pojawiają się w przyszłości. Ponadto, problem ten stosunkowo wcześniej zauważają rodzice, gdyż powoduje on szczególne trudności w kontakcie z dzieckiem²⁷. Nie potrafią wywołać u swoich dzieci emocji pożądanых (zwłaszcza wzbudzić do siebie miłości). Z kolei dzieciom udzielają się emocje bliskich w sposób społecznie niewygodny. Choć treść przeżyć emocjonalnych innych jest dla nich na ogół niedostępna, to i tak reagują pobudzeniem lub wycofaniem się na podwyższenie poziomu napięcia w otoczeniu²⁸.

Między innymi z tego powodu, często wyrażaną emocją w kontaktach z bliskimi u dzieci z autyzmem jest lęk. Zwykle przejawia się on niespecyficznymi reakcjami, jak: wzrost poziomu pobudzenia, bieganie, machanie rękami, przedmiotami, kręcenie się wokół własnej osi ciała, krzyk, agresja lub autoagresja. Z kolei w momencie separacji od matki reakcje lęku u dziecka, mogą objawiać się brakiem ekspresji. Lęk pojawia się najczęściej w sytuacjach nowych, nieznanых, postrzeganych jako zagrażające, niebezpieczne dla dziecka²⁹.

Odczuwanie emocji jest stanem ukrytym wewnątrz, subiektywnym, dostępnym jedynie osobie przeżywającej go w danym momencie. Stąd do sfery doświadczenia emocji u dzieci z autyzmem mamy często utrudniony dostęp. Tym bardziej, iż obserwujemy w tej populacji duże zróżnicowanie pod względem:

- stopnia nasilenia objawów autystycznych,
- poziomu funkcjonowania intelektualnego,
- deficytów poznawczych,
- nieprawidłowości w rozwoju mowy i sposobów komunikacji³⁰.

²⁵ T. Attwood, dz. cyt., s. 50.

²⁶ U. Friith, dz. cyt., s. 140.

²⁷ E. Pisula, *Małe dziecko z autyzmem. Diagnostyka i Terapia*, Gdańsk 2005, s. 67-68.

²⁸ M. Kościelska, dz. cyt., s. 60.

²⁹ K. Markiewicz, dz. cyt., s. 89.

³⁰ A. Rybka, A. Garncarz, dz. cyt., s. 141.

Obserwacje i doświadczenia w relacji z nimi wskazują, iż z pewnością dzieci te wyrażają emocje, natomiast posługują się czymś w rodzaju prywatnego kodu komunikacyjnego. Czynią to w sposób idiosynkratyczny, nieuniwersalny, często oparty na nieistotnych skojarzeniach, utworzonych w wyniku jednego przypadkowego zdarzenia i następnie utrwalonych³¹. Owy sposób wyrażania emocji niejednokrotnie pozostaje zrozumiały jedynie osobie najlepiej znającej dziecko.

Pewnym potwierdzeniem jest eksperyment przeprowadzony przez D. Ricks'a, który badał sposób wyrażania emocji w grupie niemówiących dzieci z autyzmem w wieku od trzech do pięciu lat. Dla porównania, do grup kontrolnych wybrał dzieci o prawidłowym rozwoju oraz z niepełnosprawnością intelektualną. Podczas badania zaaranżowano cztery sytuacje: zaprezentowano im balonik, zaproponowano jedzenie, odebrano jedzenie, po czym zaproszono matki dzieci. Wokalizacje jakie prezentowały dzieci były nagrywane na taśmę, by po sesji zaprezentować je rodzicom. Rodzice dzieci z grupy kontrolnej w pełni rozpoznawali jakie emocje wyrażały dzieci, natomiast nie potrafili „wyłapać” wokalizacji swojego dziecka. Zupełna odwrotność miała miejsce w grupie rodziców dzieci z autyzmem, którzy właśnie rozpoznawali wokalizacje swojego dziecka, natomiast nie potrafili ich zinterpretować³².

Nawet dzieci z autyzmem, które dobrze opanowały funkcje mowy, mają problemy z prowadzeniem konwersacji i wyrażaniem emocji bezpośrednio za pomocą języka. Rozumiane wydarzenia są opisywane raczej w kategoriach działań, a nie uczuć³³. Nie kierują pozytywnych emocji do dorosłych, w ogóle ich nie adresują³⁴. Wyrażają je werbalnie jakby obok rozmówcy, w pustą przestrzeń. Większość z nich nie umie mówić o swoich potrzebach, uczuciach, myślach i intencjach³⁵. Nie są więc w stanie za pomocą języka dawać upustu swoim emocjom, „wyrzucać z siebie” tych pozytywnych, jak i trudnych emocji³⁶. Nie potrafią nazywać emocji w momencie, kiedy je przeżywają, synchronizować własnych słów z przeżyciami emocjonalnymi. Możliwość sformułowania komunikatu: „jestem zezłoszczony”, „jestem szczęśliwy”, „smutno mi” należy do rzad-

³¹ L. Wing, dz. cyt., s. 116.

³² H. De Clercq, dz. cyt., s. 162.

³³ T. Attwood, dz. cyt., s. 50.

³⁴ M. Kościelska, dz. cyt., s. 60.

³⁵ Por. L. Wing, *Autistic Spectrum Disorders: An Aid to Diagnosis*, London 1995.

³⁶ P. Randall, J. Parker, dz. cyt. s., 101.

kości³⁷. Nawet jeżeli znają odpowiednie słowo i doświadczają danej emocji, to mają problem z łączeniem uczuć z właściwymi określeniami. Niekiedy w stałej, powtarzającej się sytuacji emocjonalnej wypowiadają to samo zdanie, w ten sam sposób, stosując identyczną intonację (np. kiedy rodzic systematycznie wyjeżdża na krótki czas). Pojawiają się także sytuacje odwrotne, w podobnych doświadczeniach emocjonalnych używają różnych słów wyrażając swoje emocje. Jakby brakowało automatycznych skojarzeń pomiędzy uczuciami i słowami³⁸. Ich język często wydaje się nienaturalny, niekiedy nawet karykaturalny. Funkcja ekspresyjna mowy jest zaburzona. Siła i ton głosu oraz płynność mówienia nie oddaje charakteru przeżywanych emocji³⁹. Dzieci autystyczne niemówiące lub ze znacznymi zaburzeniami mowy przejawiają jeszcze większe problemy w wyrażaniu i komunikowaniu emocji⁴⁰.

Zatem nie ulega wątpliwości, że osoba z autyzmem odczuwa emocje, tak samo jak zdrowi ludzie, natomiast specyficzne problemy ujawniają się w rozumieniu tego, co odczuwają, komunikowaniu emocji i radzenia sobie z nimi. Brak dostępu do języka lub systemu reprezentacji pozwalającego symbolicznie kodować i komunikować emocje może znacząco ograniczyć rozwój świadomości różnorodności emocji oraz zrozumienie nietypowości uczuć pojawiających się u innych ludzi⁴¹.

Spostrzeganie i rozumienie emocji innych ludzi u dzieci z autyzmem

Zdolność do prawidłowego rozpoznawania i rozumienia stanów emocjonalnych jest jednym z aspektów porządku w środowisku społecznym, który większość ludzi przyjmuje za pewnik, a jej upośledzenie u dzieci z autyzmem stanowi kolejny dowód na zaburzoną naturę ich subiektywnego świata⁴². Niewątpliwie mają problemy ze z odczytywaniem i interpretowaniem emocji wyrażanych przez innych oraz ich klasyfikowaniem⁴³.

³⁷ A. Masierak-Baran, *Rola komunikacji w życiu dziecka*, „Rewalidacja” 2010, nr 2 (28), s. 6.

³⁸ H. De Clercq, dz. cyt., s. 186, 206.

³⁹ H. Asperger, dz. cyt., 88; T. Attwood, dz. cyt., s. 50.

⁴⁰ E. Pisula, dz. cyt., s. 34.

⁴¹ C. Saarni, *Kompetencja emocjonalna i samoregulacja w dzieciństwie*, [w:] P. Salovey, D. Sluyter (red.), *Rozwój emocjonalny a inteligencja emocjonalna*. Poznań 1999, s. 99.

⁴² D. Tantam, *Zespół Aspergera w wieku dorosłym*, [w:] U. Frith (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*. Warszawa 2005, s. 192.

G. Dawson i in. podkreślają, że jedną z przyczyn tych trudności mogą być deficyty w przetwarzaniu informacji dotyczących ludzkiej twarzy⁴⁴. Nie potrafią właściwie odczytywać wyrazu twarzy, co utrudnia im przypisywanie ludziom określonych stanów mentalnych, by przewidywać ich zachowanie⁴⁵. Dzieci z autyzmem poświęcają ludzkim twarzom i wyrażanym przez nie emocjom znacznie mniej uwagi niż ich rówieśnicy. W badaniach nad kierunkiem patrzenia (*eye tracking studies*), podczas których za pomocą kamery rejestruje się na jaką część ekranu w danej chwili patrzy osoba badana, zaobserwowano, że dzieci z autyzmem podczas oglądania sceny filmowej, w której jednocześnie porusza się i rozmawia ze sobą dwoje ludzi, rzadziej niż inni patrzą w stronę oczu, częściej natomiast na poruszające się podczas mówienia usta i na gestykujące ręce⁴⁶. Osoby z grupy kontrolnej obserwują zarówno usta, jak i oczy. Dodatkowo, przy użyciu techniki obrazowej rezonansu magnetycznego odkryto, że mózg osób z autyzmem rejestruje twarze w zupełnie innym obszarze, niż robi to mózg osoby z grupy kontrolnej. Zaskakujące, że mózg osoby z autyzmem rejestruje twarze w obszarze, w którym normalnie rejestrowane są przedmioty, na przykład zabawki, telewizor, okno. Co może tłumaczyć dlaczego pozostają ślepe na wyraz twarzy innych ludzi. Nie odczytując ich prawidłowo, w konsekwencji nie rozumieją wyrażanych emocji za pomocą mimiki i gestów oraz intencji kryjących się za nimi⁴⁷.

S. Baron-Cohen⁴⁸ wraz ze swoim zespołem odnaleźli aktorkę obdarzoną rzadkim talentem precyzyjnego wyrażania wielkiej skali stanów psychicznych. Wykonali fotografie jej twarzy wyrażającej dziesięć emocji podstawowych (smutek, złość, szczęście) i dziesięć emocji złożonych

⁴³ R. P. Hobson, *Beyond cognition: a theory of autism*, [w:] G. Dawson (red.) *Autism: Nature, Diagnosis and Treatment*. New York 1989, s. 22-48; M. Talarowska, A. Florkowski, P. Gałaecki, K. Zboralski, *Psychologiczne koncepcje rozwoju autyzmu*. [w:] T. Pietras, A. Witusik, P. Gałaecki (red.), *Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia*. Wrocław 2010, s. 111.

⁴⁴ G. Dawson, S. Webb, L. Carter, H. Panagiotides, J. McPartland, *Young children with autism show atypical brain responses to fearful versus neutral facial expressions*, „Developmental Science” 2004, nr 7, s. 340-359.

⁴⁵ Obszerna monografia na ten temat: S. Baron-Cohen, *Mindblindness: An essay on autism and theory of mind*, London 1995.

⁴⁶ L. L. Speer i in., za: E. Pisula, *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*. Gdańsk 2010, s. 45.

⁴⁷ A. Rynkiewicz, dz. cyt., s. 33-34.

⁴⁸ S. Baron-Cohen, *In there a language of the eyes?*, „Visual Cognition” 1997, nr 4:3, s. 311-331.

(zainteresowanie, zdziwienie, zaskoczenie, uwielbienie). Następnie wykonali badanie w grupie osób o prawidłowym rozwoju, autystycznych i z zespołem Aspergera, które polegało na pokazywaniu im fotografii całej twarzy, jak i pojedynczych jej fragmentów – oczu lub ust. Osoba badana oglądając fotografie miała za zadanie ocenić wyraz każdej pary oczu, wybierając jedno z czterech określeń, na przykład: poważny, zawstydzony, zaniepokojony, zdezorientowany. Wyniki obrazów aktywności mózgowej dowiodły, że biorą w tym udział dwie warstwy mózgu odpowiedzialne za odczytywanie wyrazu twarzy, ale każda z nich wykorzystuje odrębny mechanizm. W zakresie podstawowych emocji osoby z autyzmem i zespołem Aspergera odczytywały wyrazy twarzy równie sprawnie jak zdrowi, gdy natomiast w grę wchodziły emocje złożone, pojawiały się widoczne problemy. Szczególne trudności widoczne były w próbach określenia emocji na podstawie samych tylko oczu. Nie identyfikują obszaru oczu twarzy ludzkiej jako ważnego źródła informacji na temat emocji. Osoby zdrowe prawidłowo odczytywały emocje zarówno spoglądając tylko na oczy i na całą twarz. Jak widać „język oczu” jako nowy sposób komunikacji mentalnej jest mało dostępny dla osób z autyzmem i zespołem Aspergera⁴⁹.

Nie rozumiejąc komunikatów nadawanych za pomocą oczu mają problem z właściwą interpretacją ekspresji emocjonalnej i odczytywaniem stanu umysłu⁵⁰. Brak zdolności rozumienia cudzych umysłów w autyzmie jest ściśle związany z nieprawidłowym stosowaniem i interpretowaniem spojrzeń⁵¹.

Z kolei, w innych badaniach prowadzonych przez zespół G. Dawsona i in. wykorzystując zapis ERP (*Event- Related Potentials*) wskazano, że pobudzenie mózgu w odpowiedzi na widok fotografii ludzkiej twarzy pojawia się u osób z autyzmem tylko wtedy, gdy ekspozowane są ekstremalne (wyraziste i jednoznaczne) ekspresje mimiczne, prezentujące na przykład „przerażenie”. Natomiast u osób o prawidłowym rozwoju efekt pobudzenia mózgu występował zawsze w reakcji na ekspozycję twarzy, także w czasie ekspozycji twarzy „neutralnej”, niewyrażającej wyraźnych emocji⁵². Podobne dane uzyskano w badaniu autorstwa Ch. Dissanayake'go, S. A. Sigman'a i C. Kasari, w którym dzieci obserwowały osobę

⁴⁹ R. Carter, *Tajemniczy świat umysłu*, Poznań 1999, s. 143-144.

⁵⁰ E. Pisula, *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek.*, s. 52.

⁵¹ U. Frith, dz. cyt., s. 134.

⁵² K. Markiewicz, dz. cyt., s. 89.

prowadzącą dwie rozmowy telefoniczne: jedną z wyraźnymi oznakami złości w tonie głosu i wyrazie twarzy, drugą – „neutralną” emocjonalnie. Badani zdecydowanie interesowali się obserwowaną osobą, która wyrażała negatywne emocje. Autorzy stwierdzili, że zarówno dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, jak i autyzmem znacznie dłużej i częściej patrzą na osobę przejawiającą silne negatywne emocje (np. związane ze skaleczeniem się) niż na osobę z „neutralną” mimiką pod względem emocjonalnym⁵³.

Obserwowanie innych ludzi, odczytywanie i interpretowanie ich emocji wiąże się także z pracą neuronów lustrzanych (*mirror neurons*)⁵⁴. Ich nieprawidłowe działanie w autyzmie wyjaśnia, dlaczego osoba z tym zaburzeniem nie jest zdolna do umysłowego, mentalnego postawienia się w sytuacji drugiego człowieka. Nie potrafi naśladować zachowań innych, odczytywać ich intencji, zamiarów i emocji.

Ma ograniczone umiejętności do wyobrażania sobie niemożliwych do bezpośredniego zobaczenia stanów umysłu. M. Dapretto i in. wykonali badanie z udziałem dzieci z autyzmem i dzieci o prawidłowym rozwoju w grupie kontrolnej. Zastosowali funkcjonalny rezonans magnetyczny w trakcie obserwowania i naśladowania ekspresji emocjonalnej. Pomimo, że obie grupy dzieci wykonywały zadanie tak samo dobrze, to dzieci z autyzmem nie wykazywały aktywności neuronów lustrzanych w części wieczkowej dolnego zakrętu czołowego. Zmniejszenie aktywności w tym polu było tym większe, im bardziej były nasilone deficyty emocjonalno-społeczne⁵⁵.

D. N. McIntosh i in. sugerują, że deficyty w rozpoznawaniu i rozumieniu emocjonalnym mogą wynikać z obniżonych zdolności naśladowniczych bodźców, zarówno tych emocjonalnych, jak i nieemocjonalnych. Przeprowadzili badanie w grupie dzieci z autyzmem i dzieci dopasowanej grupie kontrolnej, w którym pokazywali obrazki z radosnymi i rozgniewanymi twarzami.

- W pierwszej wersji eksperymentu proszono uczestników, żeby przyglądali się obrazkom, gdy pojawiają się na ekranie. Obserwowano mimikrę dowolną i spontaniczną.

⁵³ E. Pisula, dz. cyt., s. 27.

⁵⁴ V. Gallese, A. Goldman, *Mirror neurons and the theory of mind-reading*, „Trends in Cognitive Science” 1989, nr 2, 12, s. 493-501.

⁵⁵ A. Gruna-Ożarowska, *Umysł nieswópółodczuwający. Neurobiologia autyzmu*, [w:] B. Winczura (red.), *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, Kraków 2009, s. 12.

– W drugiej wersji, osoby badane miały za zadanie przybrać wyraz twarzy, który pojawił się na obrazku na ekranie.

Badaczy interesowała umiejętność naśladowania bodźców emocjonalnych. Mimikrę mierzono za pomocą elektromiografii (EMG). Elektrody umieszczono badanym w okolicy policzka (uśmiech) i czoła (zmarszczenie brwi). W tej części badania nie odnotowano różnic między grupami. Nawet u dzieci z autyzmem występował prawidłowy wzorzec mimikry. Reagowały uśmiechem na uśmiech, zmarszczeniem brwi na zmarszczenie brwi. Takiego wyniku nie udało się zaobserwować w wersji badania mimikry spontanicznej. Uczestnicy z grupy kontrolnej naśladowali twarze na obrazkach, natomiast osoby z autyzmem nie wykazywały zróżnicowanych reakcji. Spontaniczna mimikra była u nich wyraźnie opóźniona, o czym świadczy późniejsze występowanie szczytu aktywności EMG. Taki wynik eksperymentu wskazuje na związek pomiędzy deficytem rozpoznawania emocji z twarzy a brakiem mimikry u osób z autyzmem⁵⁶.

W jednym z badań diagnostycznych na rozpoznawanie emocji, zaproponowanym przez T. Attwooda⁵⁷ dzieci są proszone o nazywanie emocji przeżywanej przez innych na prezentowanych mu zdjęciach oraz wyrażanie twarzą pewnego zakresu emocji, jak: radość, smutek, gniew, strach, złość lub zaskoczenie. Zauważono, że niektórzy badani używają rąk, aby ułożyć swoje usta w grymas uśmiechu lub robią dziwaczne miny, które w nieznanym stopniu przypominają oczekiwany wyraz twarzy. Dzieci z autyzmem mają z tym wyraźny problem. Niektóre z nich (z diagnozą: autyzmu wysokofunkcjonującego lub zespołu Aspergera) używają racjonalizacji lub intelektualizacji w celu ich ukrycia. Komentują: „jak mam zrobić smutną minę, skoro jestem szczęśliwy?”.

Zaobserwowano ponadto, że wiele dzieci z autyzmem potrafi pogrupować zdjęcia według emocji które rozpoznają – jeżeli wykorzystamy zdjęcia, które już kiedyś widziały. Ponieważ osoby z autyzmem myślą detalami, to potrafią rozpoznać i nazwać te emocje na zdjęciach, posiłkując się jakimś detalem. Może to być: ułożenie ust, widoczne lub niewidoczne zęby, znamię na twarzy, układ brwi, kolorystyka skóry. Wiadomo także, że emocje ujawniają się nie tylko przez wyraz twarzy, ale również za pomocą ruchów oczu, ust, postawę całego ciała, język i gesty. Dla osób

⁵⁶ P. Winkielman, P. M. Niedenthal, *Ucieleśniony emocjonalny umysł społeczny*, [w:] M. Kossowska, M. Kofta (red.), *Psychologia poznania społecznego*. Warszawa 2009, s. 92.

⁵⁷ T. Atwood, dz. cyt., s. 50.

z autyzmem przetwarzanie tych informacji w jednej chwili staje się wręcz niemożliwe⁵⁸. Odpowiedzialny jest za to deficyt centralnej koherencji i fragmentaryczny styl przetwarzania informacji⁵⁹.

Serii ciekawych badań nad rozpoznawaniem i rozumieniem emocji podjął się R. P. Hobson⁶⁰ który jako jeden z pierwszych badaczy sformułował przypuszczenie, że dzieci dotknięte autyzmem nie dysponują podstawową zdolnością do interpretowania emocji. Uważa on, że zaburzenie to stanowi deficyt pierwotny, a nie jest konsekwencją braku teorii umysłu. Jeżeli dziecko nie jest w stanie odczytywać emocji z wyrazu twarzy czy tonu głosu innej osoby, to sam ten fakt jest wystarczającym wytłumaczeniem autystycznego izolowania się społecznego⁶¹. Sugeruje on również, że zaburzenia funkcji poznawczych i językowych u dzieci z autyzmem są konsekwencją nieprawidłowych relacji interpersonalnych i wynikają głównie z trudności w nawiązywaniu relacji emocjonalnych z innymi ludźmi⁶².

W wielu eksperymentach polegających na rozpoznawaniu przez dzieci stanów emocjonalnych, wyrażanych przez twarze prezentowane na zdjęciach autor wykazał, że dzieci autystyczne znacznie gorzej radziły sobie z tego rodzaju zadaniami niż dzieci niepełnosprawne intelektualnie bez autyzmu i dzieci o prawidłowym rozwoju, mające taki sam poziom inteligencji. Trudności nie miały jedynie z zadaniami dotyczącymi rozpoznawania twarzy w całości. W przypadku zasłonięcia jednego z jej elementów (ust, czoła lub ust i czoła) natrafiały na przeszkody. Podobnie w zadaniach, w których należy dopasować fotografię czy rysunek określonej ekspresji do przedstawionych na wideo gestów, wokalizacji czy sytuacji mogącej wywołać określoną emocję, dzieci z autyzmem wypadają znacznie słabiej niż dzieci z grup kontrolnych⁶³.

Zaobserwowano także, że w zadaniach, w których proszono badanych o dobranie zdjęć w pary, dzieci z autyzmem kierowały się wskazówkami „nieemocjonalnymi”, takimi jak nakrycie głowy czy ubranie, uczesanie włosów. Natomiast dzieci z niepełnosprawnością intelektualną preferowały

⁵⁸ H. De Clercq, dz. cyt., s. 167.

⁵⁹ U. Frith, dz. cyt., s. 201.

⁶⁰ R. M. Hobson, dz. cyt., s. 22-48.

⁶¹ U. Frith, dz. cyt., s. 140.

⁶² Obszerna monografia na ten temat: R. P. Hobson, *Autism and the Development of Mind*. Hove 1993.

⁶³ Por. R. P. Hobson, *The autistic child's appraisal of expression of emotion*, s. 321-342.

łączenie zdjęć głównie pod kątem ekspresji emocji. Na podstawie takiego wyniku badania możemy wnioskować, że jeżeli osoby z autyzmem nie preferują sortować zdjęć na podstawie wskazówek emocjonalnych, to analogicznie wykazują specyficzne trudności w ich wykorzystaniu⁶⁴.

W innym badaniu R. P. Hobson⁶⁵ pokazywał dzieciom filmy prezentujące takie emocje, jak: radość, smutek, złość, czy strach i prosił o dopasowanie ich do emocji prezentowanych w inny sposób. W jednej wersji zadania, dziecko miało dopasować cztery twarze na filmie do czterech nagrań dźwiękowych, na których zarejestrowano te same emocje. W odmiennej wersji zadania z kolei, proszono dzieci o dopasowanie twarzy do sytuacji przedstawionej na filmie albo do postawy ciała. W tych badaniach brały udział dzieci z autyzmem, których wiek umysłowy wynosił średnio dziesięć lat oraz dzieci w takim samym wieku umysłowym o prawidłowym rozwoju lub dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Około dwie trzecie badanych dzieci z autyzmem nie poradziła sobie w zadaniach. Natomiast dzieci z grupy kontrolnej rozwiązywały zadania w pełni poprawnie.

Zdaniem R. P. Hobsona rozpoznawanie twarzy wymaga dwóch typów procesów poznawczych:

- przetwarzania analitycznego (angażującego lewą półkulę mózgową), w której rozpoznawana jest twarz po kawałku,
- przetwarzania globalnego (angażującego prawą półkulę mózgową i struktury podkorowe należące do układu limbicznego), w której twarz jest postrzegana jako całość. Pierwsze procesy dają możliwość rozpoznawania ekspresji twarzy, z kolei te drugie pozwalają rozumieć emocjonalne ich znaczenie. Niektóre dzieci z autyzmem w przeprowadzonych eksperymentach, wykorzystywały strategie percepcyjne, używając typowych cech ekspresji emocjonalnej do porównania prezentowanych im zdjęć, ale ewidentnie nie rozumiały, jakie znaczenie emocjonalne ma dana ekspresja⁶⁶.

Możemy przypuszczać, że owe trudności z różnicowaniem i rozumieniem prezentowanych emocji i ich ekspresji mogą być wtórne wobec „ślepoty” na stany umysłowe. Badane dzieci z autyzmem mogły nie zdawać sobie sprawy z tego, że poszczególne emocje można pokazać i odegrać na

⁶⁴ G. Celani, M. W. Battacchi, L. Arcidiacono, za: A. Rybka, A. Garncarz, dz. cyt., s. 144.

⁶⁵ U. Frith, dz. cyt., 140.

⁶⁶ A. Rybka, A. Garncarz, dz. cyt., s. 144.

różne sposoby. Nieuświadomienie sobie tego faktu, może wynikać z niezdolności do przypisywania stanów umysłu sobie i innym. W konsekwencji, nieumiejętność ta prowadzi do słabego odczytywania i rozumienia stanów emocjonalnych⁶⁷.

S. Baron-Cohen i in.⁶⁸ wykazał w swoich badaniach, że dzieci z autyzmem nie mają trudności z odczytywaniem przeżywanych przez innych tzw. prostych stanów emocjonalnych, jak radości, smutku, złości czy strachu, natomiast ogromny problem sprawiało im rozpoznawanie tzw. emocji kognitywnych – zaskoczenia, zakłopotania, zaciekawienia, zdziwienia, rozczarowania, zazdrości, wstydu czy znudzenia. Niektóre testy badały raczej przepowiadanie emocji niż ich rozpoznawanie. Celem ich było odkrycie, czy dzieci rozumieją przyczyny emocji, czyli jak ktoś będzie się czuł w danych okolicznościach. Wyniki badań pokazały, że dzieci z autyzmem nie mają problemu z rozumieniem sytuacji czy pragnień jako przyczyny emocji. Rozpoznawały i interpretowały proste emocje, np. „Zosia jest szczęśliwa, ponieważ dostaje upragniony prezent”, „Wojtek jest smutny, bo zgubił swój samochód”. Radziły sobie w tych zadaniach równie dobrze, jak dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Wyraźne trudności pojawiały się w momencie przewidywania emocji na bazie przekonań postaci, czyli odczytywania stanów bardziej złożonych. Nie potrafiły rozpoznawać kognitywnych emocji, np. „Tomek jest szczęśliwy, ponieważ myśli, że są jego urodziny”, „Gosia, jest wystraszona, ponieważ myśli, że ugryzie ją pies”. W zadaniach tego typu badane dzieci z autyzmem interpretowały jedynie proste związki między emocjami a wydarzeniami, ale już nie rozumiały złożonych przyczyn emocji. Wypadały zdecydowanie słabiej, w stosunku do dzieci pięcioletnich o prawidłowym rozwoju i dzieci niepełnosprawnych intelektualnie z grupy kontrolnej.

Zrozumienie tych stanów wymaga wyobrażenia sobie, co przeżywa obserwowana osoba, czyli tego co dzieje się w jej umyśle. Rozumienie emocji zależy od rozumienia innych stanów umysłu, w szczególności przekonań i pragnień. Połączenie, iż przekonania i emocje oddziałują na siebie jest dla dziecka autystycznego wysoce niezrozumiałe. Oznacza to, że dziecko takie ma problem z odróżnieniem tego, co jest w jego umyśle, od tego, co jest w umysłach innych ludzi. Tym samym nie potrafi pojąć,

⁶⁷ U. Frith, dz. cyt., s. 140.

⁶⁸ S. Baron-Cohen, A. Spitz, P. Cross, *Do children with autism recognize surprise? A research note*, „Cognition and Emotion” 1993, nr 7, s. 507-516.

że inni ludzie mają niezależne przeżycia emocjonalne⁶⁹. Ponadto, emocje zależą od wielu czynników zewnętrznych, kontekstu sytuacyjnego. Dzieci z autyzmem mają problem z kojarzeniem wpływu kontekstu na znaczenie komunikatu emocjonalnego, a to zdecydowanie oznacza wiele problemów w codziennym życiu⁷⁰.

Empatia u dzieci z autyzmem

Ch. Gillberg zaliczył autyzm do kategorii zaburzeń, które określił mianem zaburzeń empatycznych (*disorders of empathy* – DOE). Autor wprowadził pojęcie ilorazu empatii (*empathy quotient*), który u osób autystycznych osiąga wartość poniżej 50, a u osób z zespołem Aspergera między 50-70⁷¹. Z kolei S. Baron-Cohen⁷² próbuje wyjaśnić przyczyny autyzmu z uwzględnieniem teorii empatyczno-systemizującej (E-S). Dowodzi on, że osoby z autyzmem reprezentują skrajnie męski typ mózgu, dobry w systemizowaniu, ale bardzo słabo radzący sobie z odczuwaniem empatii, co stanowi przyczynę niewłaściwych zachowań społecznych, charakteryzujących się poważnymi brakami w rozumieniu emocjonalnym. Chodzi tutaj o szczególną nieumiejętność intencjonalnej empatii, która wymaga zdolności mentalizowania i opiera się na instynktownym kierowaniu się ku stanom umysłowym innych ludzi. S. Baron-Cohen posługuje się w tym kontekście terminem „empatyzowanie” (*empathizing*), z czym wiąże się zarówno rozumienie powodów emocji wyrażanych przez innych ludzi, jak i odpowiednie na nie reagowanie. Zdolność do empatii wobec innych osób wymaga posługiwania się teorią umysłu i opiera się na instynktownym kierowaniu ku stanom umysłowym innych ludzi. Osoba przejawiająca zdolność przypisywania innym stanów umysłu potrafi okazać reakcję empatyczną i tym samym zrozumieć drugiego człowieka, zarówno jego smutek, strach, radość czy cierpienie. Z empatią tego rodzaju (intencjonalną) wiąże się zarówno rozumienie

⁶⁹ Obszerna monografia na ten temat: L. P. Harris, *Children and Emotion*, Oxford 1989; S. Baron-Cohen, A. Spitz, P. Cross, dz. cyt., s. 507-516.

⁷⁰ H. De Clercq, dz. cyt., s. 169.

⁷¹ Ch. Gillberg, *The long-term outcome of childhood empathy disorders*, „Eur Child Adol Psychiatry” 1996, nr 5, s. 52-56.

⁷² S. Baron-Cohen, *Nie mają na to wpływu*. Impuls krakowski. Kwartalnik Informacyjny Krakowskiego Oddziału Krajowego Towarzystwa Autyzmu, Kraków 2006, nr 32(50), s. 28.

powodów pojawiającej się emocji u innej osoby, jak i odpowiednie w danym momencie reagowanie⁷³ dowiódł, że świadomość własnych stanów emocjonalnych umożliwia rozumienie stanów psychicznych innych osób. Zdolność rozumienia innych wywodzi się z wyobrażania sobie siebie w ich sytuacji, co daje podstawę budowania empatii. Empatia jest zatem nie możliwa bez odnoszenia się do stanu psychiki drugiego człowieka⁷⁴.

Przy zaburzonej zdolności do „znalezienia się w umyśle” drugiego człowieka dziecko z autyzmem będzie miało trudności z okazywaniem empatii wobec uczuć bliskich mu osób. Ktoś, kto nie ma świadomości stanu emocjonalnego drugiego człowieka, nie potrafi okazywać empatii i nie wie jak reagować w danej chwili. W tej sytuacji dziecko będzie zakładać, że skoro jest wesołe, to i ktoś musi być wesoły lub może nie rozumieć, że ktoś inny może być zły, gdy ono jest wesołe. Osoba nie umiejąca okazać empatii, nie potrafi intuicyjnie domyślać się, jak czują się bliscy mu ludzie, by później traktować ich z odpowiednią troską i wrażliwością. Upośledzenie emocjonalnego angażowania się w kontaktach z innymi przy braku świadomości uczuć innych ludzi, to wynik nieumiejętności rozumienia stanów umysłu drugiego człowieka. Zdolność rozpoznawania, co inni ludzie mają na myśli, odnoszenia się do ich opinii oraz odczuwania empatii to elementy tej samej zdolności⁷⁵.

Brak empatii intencjonalnej u osób z autyzmem ma także daleko idące konsekwencje dla nich samych. Trudności w tym obszarze często prowadzą do wielu trudnych sytuacji społecznych. Nie przyjmując, że inni ludzie mogą mieć własny punkt widzenia, że mogą myśleć inaczej, mieć inne emocje, myśli, intencje czy wierzyć w coś innego, w rezultacie sami się od nich izolują. Nie współdziałając z innymi ludźmi, wycofują się do własnego świata, a nawet odcinają się od wszystkiego i wszystkich. Tym samym mogą błędnie oceniać motywy i działania innych ludzi. Najczęściej też nie zdają sobie sprawy ze swojej odmienności i z tego jak są postrzegane przez innych a cała gama subtelných emocji może być przez nich niezauważona i niewykorzystana w zachowaniach i myślach przystosowawczych⁷⁶.

⁷³ U. Frith, dz. cyt., s. 142.

⁷⁴ Obszerna monografia na ten temat: P. L. Harris, *Children and Emotion*, Oxford 1989.

⁷⁵ L. M. Kutscher, T. Attwood, R. P. Wolff, *Dzieci z zaburzeniami łączonymi*, Warszawa 2007, s. 106; P. Randall, J. Parker, dz. cyt., s. 114.

⁷⁶ S. Baron-Cohen, dz. cyt., s. 30.

Dziecko z autyzmem przy ograniczonej świadomości stanów emocjonalnych innych ludzi wielokrotnie reaguje nieadekwatnie do sytuacji i nie potrafi określić własnych emocji w stosunku do innej osoby. Wskaźniki sytuacyjne oraz ekspresja mimiczna drugiego człowieka nie stanowi wyznacznika do różnicowania i rozumienia emocji przeżywanych przez innych ludzi⁷⁷. Jeśli nie można postrzegać stanów umysłowych, nie można także okazać empatii, rozróżnić dowcipu od zagrożenia, a przede wszystkim zawierać bliskich relacji. Dzielenie się emocjami z drugim człowiekiem wydaje się bezsensowne, gdy nie można zobaczyć jaki ma to wpływ na mnie i na innych ludzi⁷⁸.

Oddziaływanie dziecka z autyzmem na funkcjonowanie rodziców

Rodzice dzieci z autyzmem, w porównaniu z innymi rodzicami dzieci zaburzonych, przeżywają wiele szczególnych trudności i stresorów. Opieka, wychowanie i domowa terapia dziecka, które często zachowuje się tak jakby odrzucało wysiłki rodziców chcących nawiązać z nim kontakt emocjonalny, jest szczególnie trudna. Według rodziców niepełnosprawność dziecka jest źródłem rodzicielskiej niepewności i obaw, związanych ze sposobem opieki nad takim dzieckiem⁷⁹. Powstanie prawidłowych więzi emocjonalnych nie zależy wyłącznie od starań rodziców. Potrzebna jest do tego także aktywność własna dziecka. Patologiczne zaburzenia emocjonalne u dziecka stają się źródłem negatywnych emocji: złości, lęku, zmartwienia u rodziców. Za najbardziej bolesne elementy zaburzenia u dzieci z autyzmem rodzice podają: problemy z werbalizacją, niejednorodność zachowań, obojętność na bliskość rodzica, sprzeczności na poziomie różnych funkcji poznawczych, brak wyrażania i komunikowania potrzeb, ciągły niepokój. Rodzicielski stres potęgują występujące u dziecka z autyzmem specyficzne deficyty w zakresie ekspresji emocji, zdecydowanie zaburzające empatię między nim a rodzicami⁸⁰.

Nasilenie tego stresu w dużej mierze zależy od wieku dziecka, jego poziomu rozwoju, stopnia nasilenia zaburzeń (ruchowych, komuni-

⁷⁷ A. Rybka, A. Garncarz, dz. cyt., s. 145.

⁷⁸ J. Cowley, *Understanding Autism*, „Newsweek”, 31.VII (2000), s. 48.

⁷⁹ A. Jakoniuk-Diallo, H. Kubiak H. (red.), *O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnością?*, Warszawa 2010, s. 7.

⁸⁰ E. Pisula, *Autyzm - fakty, wątpliwości, opinie*, Warszawa 1993, s. 130-138.

kacyjnych, emocjonalnych), tzw. „trudnych” zachowań, stopnia niepełnosprawności intelektualnej, wieku, zdolności do adaptacji oraz ogólnej sumy wymagań, jakim sprostać musi rodzic w związku z funkcjonowaniem dziecka. Choć nie można określić prostego związku między stresem rodziców a pojedynczo analizowanymi aspektami rozwoju dziecka, np. zdolnością do komunikowania się. Dopiero występowanie u dziecka kilku zaburzeń równocześnie powoduje wyraźny wzrost poziomu stresu rodziców⁸¹.

P. Hawlin i M. Rotter podkreślają, że obok przeżywanego przez rodziców dzieci niepełnosprawnych poczucia straty, żalu i winy, szczególnym obciążeniem dla rodziców dzieci autystycznych jest obojętność okazywana przez dziecko, które niemal nie przejawia oznak emocjonalnego przywiązania⁸². Silnym stresorem jest dla nich poczucie niejasności co do możliwości dziecka, bezradność wobec wielu jego zachowań oraz zjawisko dostarczania rodzicom przez dziecko sprzecznych sygnałów.

Rodziców tych dzieci, a głównie matki cechuje zwiększona depresyjność, a także silne poczucie rozczarowania. Wielu autorów, między innymi: L. M. Marcus, M. K. DeMyer, J. R. Rodrigue⁸³ określają ich jako nieustannie zestresowanych, bezradnych, ustawicznie zmartwionych i często załęknionych. Nie akceptują oni wielu zachowań dziecka. Szczególnie wyraźne jest u nich poczucie osamotnienia, izolacji oraz niepokój o przyszłość dziecka. Problemy doświadczane przez rodziców zmieniają się wraz z wiekiem dziecka z autyzmem. Nasilenie stresu wzrasta w miarę dorastania dziecka. Rodzice stają wobec problemów wynikających z zaburzeń zachowania. Coraz lepiej też zdają sobie sprawę, że ich dziecko nie będzie mogło żyć samodzielnie i pozostanie zależne od opieki rodziców. Sami rodzice mają też coraz mniej sił i są coraz mniej wydolni. Ponadto, rodzice zaczynają dostrzegać coraz większe różnice między swoim położeniem a sytuacją innych osób w najbliższym środowisku⁸⁴.

L. Fong, L. Wilgosh i D. Sobsey wyróżnili sześć najtrudniejszych problemów, z jakimi stykają się rodzice dorastających dzieci z autyzmem: brak właściwych umiejętności społecznych, trudności związane z właściwą

⁸¹ E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 2007, s. 46.

⁸² E. Pisula, *Stres rodzicielski związany z wychowaniem dzieci autystycznych i z zespołem Downa*, „Psychologia Wychowawcza” 1993, nr 1, s. 46.

⁸³ E. Pisula, *Autyzm – fakty, wątpliwości, opinie*, dz. cyt., s. 45.

⁸⁴ E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami*, dz. cyt., s. 47.

edukacją dziecka, napady złego humoru, obsesyjne zachowania, stała opieka nad dzieckiem, problemy z komunikacją werbalną i niewerbalną oraz obawy o przyszłość dziecka. Wielu rodziców boi się także problemów związanych z dojrzewaniem seksualnym ich dzieci. Każdy z tych czynników może jednak oddziaływać w odmienny sposób na ich przeżycia emocjonalne i funkcjonowanie rodziny⁸⁵.

Efektom życia w permanentnym stresie rodzicielskim jest pogorszenie zdrowia fizycznego i psychicznego rodziców, odczuwanie presji związanej z trudnościami finansowymi, braku wsparcia, negatywne nastawienie do chorego dziecka, pesymizm co do jego przyszłości⁸⁶.

Nietypowe zachowania dziecka z autyzmem wymagają od rodziców adaptacji. Będzie się to wiązać z koniecznością wypracowania przez nich określonych strategii postępowania, uwzględniając specyficzną aktywność dziecka. Zaobserwowano, że zachowanie rodziców wobec dzieci z autyzmem podlega pewnemu szczególnemu wzorowi. Łączy się on z większym kontrolowaniem dzieci, częstszym wydawaniem poleceń, a także z dążeniem do tego, by dzieci stały się uległe. Rodzice też rzadziej się z nimi bawią. Nawet jeżeli inicjują interakcję z dzieckiem, to jednocześnie przy tym formułują więcej nakazów i częściej kontrolują zachowanie dziecka. Może to stanowić próbę dążenia do „normalności” dziecka, czyli wywołanie u niego zachowań zgodnych z ich oczekiwaniami. Jeżeli chodzi o dzieci z autyzmem jako parterów interakcji to zdecydowanie cechuje je mniejsza aktywność. Niezbyt często inicjują kontakt, rzadziej też akceptują propozycje partnera i z nim współdziałają. Rzadziej się uśmiechają, patrzą na niego, zbliżają się oraz częściej okazują emocje negatywne. Niepowodzeniem kończą się próby ukierunkowania jego uwagi na konkretny obiekt, a tym bardziej przenoszenia uwagi z jednego przedmiotu na inny. Co u rodzica wywołuje wrażenie, że nie jest ono zainteresowane tym, co matka mu proponuje. To zdecydowanie doprowadza u rodziców do doświadczenia frustracji. Wiele badań potwierdziło, iż wraz z wiekiem dziecka częstość jego kontaktów z rodzicem maleje. Nie jest to jednak równoznaczne z gorszą jakością tych kontaktów. W miarę rozwoju dziecka wzrasta bowiem responsywność matek (większość badań w tym kierunku wykonano wśród matek, niż ojców). Wraz z wiekiem dziecka uczą się one dokładniej odczytywać dziecięce komunikaty, wypracowują sposoby

⁸⁵ Tamże, s. 47.

⁸⁶ E. Pisula, *Autyzm - fakty, wątpliwości, opinie*, dz. cyt., s. 140.

interpretacji ich znaczenia i coraz lepiej komunikują się z dzieckiem. Rodzice uczą się nie tylko właściwego wykonywania czynności opiekuńczo-terapeutycznych, ale także tego jak rozumieć swoje dziecko, jak komunikować się z nim i jak odczytywać jego zachowanie⁸⁷.

Podsumowanie

Autyzm jest zespołem zaburzeń dziecka stwarzającym jego rodzicom wiele sytuacji stresowych i trudnych pod względem opiekuńczo-wychowawczym. Rodziców niepokoi głównie to, że ich dziecko nie reaguje mimicznie na ich obecność, ma obojętny wyraz twarzy, nie lubi się przytulać, nie wodzi za nimi wzrokiem, nie utrzymuje z nimi kontaktu wzrokowego, nie uśmiecha się. Tego typu zachowania dziecka i wiele innych uniemożliwiają rodzicom osiągnięcie satysfakcji i radości w nawiązywaniu z dzieckiem właściwego kontaktu emocjonalnego i wymianie z nim uczuć. Dla matek szczególnie bolesne jest to, że dziecko nie przejawia oznak przywiązania emocjonalnego do nich. Z kolei z drugiej strony zaspokojenie u dziecka potrzeby przywiązania dokonuje się w emocjonalnej ekspresji rodziców, w otwarciu i swobodzie kontaktów z nim, w emocjonalnym słownictwie, a także w rozumieniu ekspresji innych osób. Stan zaspokojenia potrzeby przywiązania stanowi podstawę jego rozwoju emocjonalnego i społecznego⁸⁸.

Zatem odpowiedzialność budowania więzi emocjonalnych pomiędzy dzieckiem a rodzicem jest zależna od każdego członka interakcji. Wymaga to starań i aktywności ze strony dziecka i rodzica. Zadanie to jawi się jako niezwykle trudne po obu stronach. Każda z osób jest przecież obciążona wieloma przeszkodami. Zaburzony rozwój emocjonalny dziecka z autyzmem rzutuje na funkcjonowanie całej rodziny. Bezradność, niepewność w procesie budowania bliskości, empatii występuje zarówno po stronie dziecka, jak i każdego członka rodziny. Dojrzewanie do równowagi emocjonalnej w rodzinie to proces całego życia. Wymagający wiele wysiłku i czasu. Niezależnie jednak od wielu problemów, dni pełnych stresów rodzice w głębi swoich pragnień, nie chcą zrezygnować z walki o akceptację i miłość do swojego dziecka autystycznego.

⁸⁷ E. Pisula, *Autyzm i przywiązanie*. dz. cyt., s. 11-19.

⁸⁸ A. Maciarz, *Trudne dzieciństwo i rodzicielstwo*, Warszawa 2009, s. 125-126.

Bibliografia

- Asperger H., „*Psychopatia autystyczna*” okresu dzieciństwa, [w:] U. Frith (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*, Warszawa 2005.
- Attwood T., *Zespół Aspergera*, Poznań 2006.
- Baron-Cohen S., *Mindblindness: An essay on autism and theory of mind*, London 1995.
- Baron-Cohen S., *In there a language of the eyes?* „*Visual Cognition*” 1997, nr 4:3.
- Baron-Cohen S., Spitz A., Cross P., *Do children with autism recognize surprise? A research note*, „*Cognition and Emotion*” 1993, nr 7.
- Baron-Cohen S., *Nie mają na to wpływu*, „*Impuls Krakowski*” Kwartalnik Informacyjny Krakowskiego Oddziału Krajowego Towarzystwa Autyzmu, Kraków 2006, nr 32(50).
- Carter R., *Tajemniczy świat umysłu*, Poznań 1999.
- Cowley J., *Understanding Autism*, „*Newsweek*”, 31.VII.
- Dawson G., Webb S., Carter L., Panagiotides H., McPartland J., *Young children with autism show atypical brain responses to fearful versus neutral facial expressions*, „*Developmental Science*” 2004, nr 7.
- Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders, DSM-IV*, Washington 1994.
- De Clercq H., *Autyzm od wewnątrz – przewodnik*, Warszawa 2007.
- Frith U., *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańsk 2008.
- Gallese V., Goldman A. *Mirror neurons and the theory of mind-reading*, „*Trends in Cognitive Science*” 1989, nr 2, 12.
- Gałkowski T., *Usprawnianie dziecka autystycznego w rodzinie*, Warszawa 1980.
- Gillberg Ch., *The long-term outcome of childhood empathy disorders*, „*Eur Child Adol Psychiatry*” 1996, nr 5.
- Gruna-Ożarowska A., *Umysł nieswółodczuwający. Neurobiologia autyzmu*, [w:] B. Winczura (red.), *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, Kraków 2009.
- Harris P. L., *Children and Emotion*, Oxford 1989.
- Hobson R. P., *The autistic child's appraisal of expression of emotion*, „*Journal of Child Psychology and Psychiatry*” 1986, nr 27.
- Hobson R. P., *Beyond cognition: a theory of autism*, [w:] G. Dawson (red.), *Autism: Nature, Diagnosis and Treatment*, New York 1989.
- Hobson R. P., *Autism and the Development of Mind*, Hove 1993.
- International Statistical classification of Diseases and Related Health Problems 10 Revision. T. I-III*. Genewa 1994.
- Jagielska G., *Objawy autyzmu dziecięcego*, [w:] J. Komender, G. Jagielska, A. Bryńska (red.), *Autyzm i Zespół Aspergera*, Warszawa 2009.
- Jakoniuk-Diallo A., Kubiak H. (red.), *O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnością?*, Warszawa 2010.
- Kościelska M., *Kliniczne kryteria oceny emocji*, [w:] M. Kościelska (red.), *Studia z psychologii klinicznej dziecka*, Warszawa 1988.
- Kutscher L.M., Attwood T., Wolff R.R., *Dzieci z zaburzeniami łączonymi*, Warszawa 2007.
- Markiewicz K., *Charakterystyka zmian w rozwoju umysłowym dzieci autystycznych*, Lublin 2007.
- Masierak-Baran A., *Rola komunikacji w życiu dziecka*, „*Rewalidacja*” 2010, nr 2(28).
- Maciarz A., *Trudne dzieciństwo i rodzicielstwo*, Warszawa 2009.
- Pisula E., *Autyzm – fakty, wątpliwości, opinie*, Warszawa 1993.

- Pisula E., *Stres rodzicielski związany z wychowaniem dzieci autystycznych i z zespołem Downa*, „Psychologia Wychowawcza” 1993, nr 1.
- Pisula E., *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*, Gdańsk 2003.
- Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem. Diagnoza i Terapia*, Gdańsk 2005.
- Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 2007.
- Pisula E., *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk 2010.
- Piszczek M., *Diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka. Wybrane zagadnienia*, Warszawa 2007.
- Randall P., Parker J., *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, Sopot 2010.
- Rybka A, Garncarz A., *Stymulowanie rozwoju emocjonalnego u osób z autyzmem*, [w:] J. Kossewska (red.), *Kompleksowe wspomaganie rozwoju uczniów z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi*, Kraków 2009.
- Rynkiewicz A., *Zespół Aspergera. Inny mózg. Inny umysł*, Gdańsk 2009.
- Saarni C., *Kompetencja emocjonalna i samoregulacja w dzieciństwie*, [w:] P. Salovey, D. Sluyter (red.), *Rozwój emocjonalny a inteligencja emocjonalna*, Poznań 1999.
- Talarowska M., Florkowski A., Gałaecki P., Zboralski K., *Psychologiczne koncepcje rozwoju autyzmu*, [w:] T. Pietras, A. Witusik, P. Gałaecki (red), *Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia*, Wrocław 2010.
- Tantam D., *Zespół Aspergera w wieku dorosłym*, [w:] U. Frith (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*, Warszawa 2005.
- Wing L., *Autistic Spectrum Disorders: An Aid to Diagnosis*, London 1995.
- Wing L., *Związek między zespołem Aspergera i autyzmem Kanner*, [w:] U. Frith (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*, Warszawa 2005.
- Winkielman P., Niedenthal P. M., *Ucieleśniony emocjonalny umysł społeczny*, [w:] M. Kossowska, M. Kofta (red.), *Psychologia poznania społecznego*, Warszawa 2009.