

Mgr Alicja Kurasz
Dr Tomasz Gosztyła
Wydział Pedagogiczny
Uniwersytetu Rzeszowskiego

Trudne zachowanie dziecka a praktyki religijne rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu

Wprowadzenie

Zaburzenie ze spektrum autyzmu (ASD¹) u dziecka jest dużym obciążeniem dla rodziców i, w przypadku braku wsparcia, źródłem chronicznego stresu (Falk, Norris i Quinn 2014; Krakovich i in. 2016; Rivard i in. 2014). Zmagając się ze stresem, rodzice wykorzystują różne strategie, co wiąże się z korzystaniem z rozmaitych zasobów. Badania pokazują, że jednym z nich może być religia (White 2014). Strategie wykorzystywane przez rodziców dzieci z autyzmem² w radzeniu sobie z trudnościami w obszarze religijnym mogą mieć zarówno pozytywny, jak i negatywny charakter (Tarakeshwar i Pargament 2001). Strategie negatywne wiążą się z przekonaniem o karze albo opuszczeniu przez Boga i, jako takie, nie są konstruktywne. Z kolei strategie pozytywne zakładają przekonanie o współdziałaniu z Bogiem na rzecz dobra dziecka, czy też realizowaniu szczególnego powołania, i właśnie w tym przypadku religia może być istotnym źródłem poczucia sensu i motywacji, a także czynnikiem wysokiej jakości małżeństwa (Gosztyła i Gellera, 2015; Purcell i in. 2015). Istotnym elementem każdej religii są praktyki religijne, które stanowią środek nawiązania kontaktu z rzeczywistością nadprzyrodzoną (Bogiem). O ile szereg badań z udziałem (religijnych) rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu wskazuje na pozytywną rolę religijności przeżywanej indywidualnie i indywidualnych praktyk religijnych (takich, jak modlitwa), wyniki dotyczące praktyk grupowych pokazują, że rodzice korzystają z nich mniej chętnie, a nawet może się to wiązać z dodatkowym stresem (Coulthard i Fitzgerald 1999; Ekas, Whitman i Shivers 2009; Lee i in. 2007). Najczęściej, jak można przy-

¹ ASD – Autism Spectrum Disorder

² W tekście terminy „zaburzenie ze spektrum autyzmu” i „autyzm” są używane zamiennie.

puszczać, jest tak z powodu współwystępującego z autyzmem tzw. trudnego zachowania u dziecka i procesu negatywnego etykietowania społecznego przez postronnych obserwatorów (w tym przypadku – innych wiernych). Trudne zachowanie (*challenging behaviour*) to wszelkie wzorce behawioralne stanowiące wyzwanie dla rodziców, opiekunów, terapeutów i nauczycieli dziecka. Najczęściej jest to agresja (bicie, gryzienie, drapanie, plucie itp.), autoagresja (uderzanie głową, drapanie się, jedzenie rzeczy niejadalnych itp.), niszczenie lub przywłaszczanie cudzej własności, ignorowanie niebezpieczeństwa, nieodpowiednie zachowanie o charakterze seksualnym, nadmierna ruchliwość, wreszcie – wycofanie (Carr 2016; Murphy i in. 2005; Baghdadli i in. 2003).

Niewiele wiemy na temat społecznych praktyk religijnych rodziców dzieci z autyzmem, które prezentują trudne zachowanie, ich przejawów oraz form, a także doświadczanych przez te osoby trudności oraz oczekiwań w związku z uczestnictwem w liturgii i nabożeństwach. Stąd problem wart jest empirycznej eksploracji, zwłaszcza na gruncie polskim, gdzie istotna część społeczeństwa identyfikuje się z religią katolicką.

1. Problematyka badawcza

Problematyka badawcza sprowadza się do postawionych poniżej pytań. Czy rodzice zmienili swoje praktyki religijne po wystąpieniu u dziecka trudnych zachowań w kościele? Jeśli tak, na czym polegały zmiany? Czy istnieją różnice między matkami i ojcami, dotyczące reakcji na trudne zachowanie dziecka w kościele? Jakie są reakcje innych wiernych oraz duszpasterzy na zachowanie dzieci z autyzmem w kościele oraz jak są one odbierane przez rodziców? Czy rodzice mają obawy przed wizytą w kościele? Czy i w jaki sposób przygotowują dzieci do uczestnictwa w liturgii i nabożeństwach kościelnych? Jakie wsparcie od Kościoła (jako instytucji) otrzymują, a jakiego oczekują rodzice dzieci z autyzmem?

W ramach przygotowania projektu założono ujęcie problemu również z perspektywy księży, jako animatorów liturgii i życia wspólnotowego. Pytania badawcze dotyczące tej grupy są następujące: Czy księża identyfikują zachowania charakterystyczne dla zaburzenia ze spektrum autyzmu? Jakie są ich reakcje na trudne zachowanie dziecka z autyzmem w kościele, czego oczekują w takich chwilach od rodziców? Jak

z perspektywy księży przedstawia się zaangażowanie parafii (jako podstawowej jednostki organizacyjnej Kościoła, w której aktualnie posługuje dany duszpasterz) w pomoc rodzicom dzieci z autyzmem i – ogólniej – ich wsparcie ze strony Kościoła instytucjonalnego? Czy księża czują się przygotowani do pracy duszpasterskiej z dziećmi z autyzmem? Czy odczuwają potrzebę kształcenia się w tym zakresie?

2. Narzędzia badawcze

Na potrzeby niniejszej pracy stworzono dwa niezależne kwestionariusze: jeden z nich dla rodziców dzieci z autyzmem oraz drugi przeznaczony dla księży.

Kwestionariusze składały się z trzech części:

- 1) instrukcji informującej respondenta o tematyce, celu oraz anonimowości badania, a także wskazówki, co do prawidłowego sposobu udzielania odpowiedzi;
- 2) metryczki, zawierającej pytania o kwestie społeczno-demograficzne, takie jak, w przypadku rodziców - wiek, płeć, miejsce zamieszkania, wykształcenie i liczbę dzieci, w przypadku księży – lata posługi kapłańskiej, lokalizację i wielkość parafii;
- 3) części właściwej, która zawierała pytania bezpośrednio związane z problematyką badawczą.

Kwestionariusz skierowany do rodziców dzieci z autyzmem, zawierał 22 pytania w formie zamkniętej i otwartej, natomiast kwestionariusz skierowany do księży - 13 pytań (również w formie zamkniętej i otwartej).

3. Osoby badane

Badaniami zostało objętych 120 rodziców dzieci z autyzmem. Jednak ostatecznie do analiz zakwalifikowano wyniki uzyskane przez 30 matek i 30 ojców (respondenci niekoniecznie byli małżonkami), którzy spełniali dwa przyjęte kryteria, jakimi były: deklarowana wiara katolicka oraz regularne (tj. przynajmniej raz w tygodniu) uczęszczanie do kościoła. W badaniach wzięło udział także 30 księży Kościoła katolickiego.

Tabele od 1. do 5. dotyczą badanych rodziców. Zebrano w nich informacje o ich wieku, wykształceniu, miejscu zamieszkania, liczbie dzieci, w tym dzieci z autyzmem, oraz wieku dzieci z diagnozą zaburzenia.

Tabela nr 1. Wiek badanych rodziców (N=60)

Wiek	Matki		Ojcowie		Razem	
	L.	%	L.	%	L.	%
20 – 30 lat	10	33,33	0	0	10	16,66
31 – 40 lat	16	53,33	18	60	34	56,66
41 – 50 lat	4	13,33	12	40	16	26,66

Wśród badanych matek 53,3% mieściło się w przedziale wiekowym od 31 do 40 lat. W przypadku ojców większość (60% badanych) również zaliczała się do wyżej wymienionego przedziału. Najstarsi rodzice mieli maksymalnie 50 lat.

Tabela nr 2. Wykształcenie badanych rodziców (N=60)

Wykształcenie	Matki		Ojcowie		Razem	
	L.	%	L.	%	L.	%
Podstawowe	1	3,33	0	0	1	1,66
Zawodowe	2	6,66	0	0	2	3,33
Średnie	12	40	15	50	27	45
Wyższe	15	50	15	50	30	50

Zarówno matki, jak i ojcowie najczęściej posiadali wykształcenie wyższe oraz średnie – dotyczyło to połowy badanych w pierwszym przypadku oraz 50% ojców i 40% matek w drugim. Najmniej liczną reprezentację stanowiły osoby z wykształceniem podstawowym (jedna matka) i zawodowym (dwie matki).

Tabela nr 3. Miejsce zamieszkania badanych rodziców (N=60)

Miejsce zamieszkania	Matki		Ojcowie		Razem	
	L.	%	L.	%	L.	%
Wieś	12	40	6	20	18	30
Małe miasto (poniżej 100 000 mieszkańców)	11	36,66	15	50	26	43,33
Duże miasto (powyżej 100 000 mieszkańców)	7	23,33	9	30	16	26,66

Badane matki jako miejsce zamieszkania najczęściej podawały wieś (40% kobiet) oraz małe miasto (36,7% badanych), natomiast ojcowie najczęściej byli mieszkańcami małych miast, do 100 tys. mieszkańców (50% badanych), a w dalszej kolejności miast dużych (30% ojców).

Tabela nr 4. Liczba dzieci posiadanych przez badanych rodziców (N=60)

Liczba posiadanych dzieci	Matki		Ojcowie		Razem	
	L.	%	L.	%	L.	%
1	4	13,33	0	0	4	6,66
2	17	56,66	18	60	35	58,33
3	8	26,66	9	30	17	28,33
4 i więcej	1	3,33	3	10	4	6,66

Zarówno matki jak i ojcowie najczęściej wychowywali dwójkę dzieci. U kobiet dotyczyło to 56,7% badanej grupy, a u mężczyzn – 60%. Respondenci w znacznej większości mieli jedno dziecko z autyzmem – w przypadku kobiet, było to 86,7% grupy, w przypadku mężczyzn – 100%. Wśród badanych kobiet, trzy miały dwójkę dzieci z autyzmem.

Tabela nr 5. Wiek dzieci z autyzmem, wychowywanych przez badanych rodziców (N=60)

Wiek dziecka/ dzieci z autyzmem	Matki		Ojcowie		Razem	
	L.	%	L.	%	L.	%
2 – 3 lata	4	13,33	0	0	4	6,66
4 – 5 lat	7	23,33	6	20	13	21,66
6 – 7 lat	8	26,66	15	50	23	38,33
7 – 8 lat	7	23,33	3	10	10	16,66
9 – 12 lat	5	16,66	6	20	11	18,33
13 lat i więcej	2	6,66	0	0	2	3,33

*Trzy matki miały dwójkę dzieci z autyzmem

Najwięcej respondentów (łącznie 76,65%) miało dzieci z diagnozą autyzmu w wieku od 4. do 8. roku życia, przy czym osiem badanych matek i piętnastu mężczyzn wychowywało dzieci w wieku 6-7 lat.

Tabele od 6. do 8. dotyczą badanych księży. Zebrano w nich informacje o latach posługi kapłańskiej oraz lokalizacji i liczbie wiernych w parafii.

Tabela nr 6. Lata posługi kapłańskiej badanych księży (N=30)

Lata posługi kapłańskiej	L.	%
1 – 5	13	43,33
6 – 10	5	16,66
11 – 15	7	23,33
16 lat i więcej	5	16,66

W grupie księży, 60% stanowiły osoby o stażu od roku do 10 lat posługi kapłańskiej, przy czym dominowali księża młodzi, do 5 lat posługi (43,3% ogółu badanych). Pozostali księża (40% badanych) posługiwali przynajmniej od 11 lat.

Tabela nr 7. Lokalizacja parafii badanych księży ($N=30$)

Lokalizacja parafii	L.	%
Wieś	14	46,66
Miasto do 100 tys. mieszkańców	10	33,33
Miasto powyżej 100 tys. mieszkańców	6	20

Badani księża w większości mieszkali na wsi (46,7% badanych), bądź w małym mieście (33,3%). Jedynie sześciu z nich posługiwało w większym mieście, powyżej 100 tys. mieszkańców.

 Tabela nr 8. Liczba wiernych w parafii badanych księży ($N=30$)

Liczba wiernych w parafii	L.	%
1200 – 2000	11	36,66
2001 – 3000	7	23,33
3001-4000	4	13,33
4001-5000	6	20
6000 i więcej	2	6,66

Przeszło 1/3 badanych księży mieszkało w małych parafiach obejmujących od 1200 do 2000 wiernych. Najmniej, bo jedynie dwóch kapłanów posługiwało w dużych parafiach, skupiających powyżej 6000 wiernych.

4. Wyniki

Z uwagi na fakt, że problematyka badawcza dotyczyła odbioru i radzenia sobie z trudnym zachowaniem dziecka, rodzice zostali zapytani o to,

jak często takie zachowanie występuje w kościele oraz jakie są, ich zdaniem, jego przyczyny. Uzyskane wyniki zebrano w Tabelach 9. i 10.

Tabela nr 9. Częstotliwość występowania trudnego zachowania u dziecka w kościele - deklaracje badanych rodziców (N=60)

Częstotliwość występowania trudnego zachowania	Matki		Ojcowie		Razem	
	L.	%	L.	%	L.	%
Bardzo często	8	26,66	15	50	23	38,33
Często	16	53,33	9	30	25	41,66
Rzadko	5	16,66	6	20	11	18,33
Bardzo rzadko	1	3,33	0	0	1	1,66

Jak wynika z przedstawionych powyżej danych, zachowania trudne u dzieci z autyzmem w kościele występowały często (deklarowało to szesnaście matek i dziewięciu ojców), a nawet bardzo często (odpowiadało tak osiem matek i piętnastu ojców). Ogółem, o częstym i bardzo częstym występowaniu trudnego zachowania dziecka w kościele mówiło 80% badanych.

Tabela nr 10. Podawane przez rodziców (N=60) powody trudnego zachowania, występującego u dzieci z autyzmem w kościele

Powód trudnego zachowania (kategorie odpowiedzi):	Matki		Ojcowie		Razem	
	L.	%	L.	%	L.	%
Głośny śpiew, organy	14	46,66	18	60	32	53,33
Znudzenie, „zbyt długie” nabożeństwo	11	36,66	15	50	26	43,33
Obecność tłumy	9	30	15	50	24	40
Zaburzenia sensoryczne, np. zapach kadzidła	4	13,33	3	10	7	11,66
Nadpobudliwość	3	10	3	10	6	10
Zwrócenie uwagi na złe zachowanie (wzmocnienie)	2	6,66	0	0	2	3,33
Nie chce wejść do kościoła, boi się	2	6,66	0	0	2	3,33

*Badani mieli możliwość wskazania więcej niż jednego czynnika

Pytanie miało charakter otwarty, formułowane przez rodziców odpowiedzi zebrano w ogólniejsze kategorie. Badani najczęściej wskazywali na czynniki o charakterze stymulacji sensorycznej (głównie słuchowej), takie, jak: głośny śpiew i organy, a także zapach kadzidła (stymulacja węchowa) oraz przyczyny społeczne – obecność tłumu. Połowa badanych ojców oraz ponad 1/3 matek zwracało uwagę na długi czas trwania nabożeństwa, jako przyczynę wystąpienia kłopotliwego zachowania dziecka. Co dziesiąty rodzic upatrywał przyczyn trudnego zachowania w nadpobudliwości dziecka, dwie matki sygnalizowały, że zwrócenie uwagi wzmacnia niewłaściwe postępowanie, wreszcie, dwie kobiety deklarowały, że dziecko po prostu boi się wejść do kościoła (a więc wskazywały nie tyle na przyczynę, co objaw).

W dalszej kolejności rodzice zostali zapytani, czy zmienili sposób uczestnictwa w liturgii i nabożeństwach po wystąpieniu trudnego zachowania u dziecka. Pytanie miało charakter otwarty, respondenci mieli możliwość napisania, na czym polegała zmiana, jeśli faktycznie wystąpiła.

Tabela nr 11. Zmiana sposobu uczestnictwa badanych rodziców ($N=60$) w liturgii i nabożeństwach po wystąpieniu trudnego zachowania u dziecka

Zmiana sposobu uczestnictwa w liturgii i nabożeństwach	Matki		Ojcowie		Razem	
	L.	%	L.	%	L.	%
Rezygnacja z zabierania dziecka do kościoła	13	43,33	3	10	16	26,66
Siadanie w innym miejscu, stałym dla dziecka, lub bliżej	5	16,66	6	20	11	18,33
Zmiana kościoła	3	10	6	20	9	15
Chodzenie na specjalne msze, czasami w tygodniu	3	10	6	20	9	15
Dziecko siada w specjalnym miejscu dla dzieci, gdzie może	1	3,33	0	0	1	1,66
Żadna zmiana nie wystąpiła	5	16,66	3	10	8	13,33

*Badani mieli możliwość udzielenia więcej niż jednej odpowiedzi

Zdecydowana większość rodziców (ogółem 76,7% badanych) zmieniła sposób uczestnictwa w liturgii i nabożeństwach ze względu na występowanie u dziecka trudnego zachowania. Trzynaście matek i trzech ojców

zrezygnowało z zabierania dziecka do kościoła. Warto zauważyć, że w tym przypadku różnica między kobietami a mężczyznami jest istotna statystycznie – matki częściej decydowały się nie zabierać dziecka do kościoła ($x^2=8,52$; $p=0,0035$). W dalszej kolejności rodzice deklarowali, że siadają w innym miejscu, tj. albo bliżej wyjścia lub w miejscu stałym, znanym dziecku (odpowiedziało tak pięć matek i sześciu ojców), zmienili kościół, do którego chodzą (trzy matki i sześciu ojców), bądź chodzą na specjalne msze, czasami w tygodniu (trzy matki i sześciu ojców). Jedna matka napisała, że dziecko siada w specjalnym miejscu, gdzie może się bawić, pięć matek i dziesięciu ojców stwierdziło, że żadna zmiana nie wystąpiła, zaś sześciu ojców w ogóle nie wypowiedziało się na ten temat.

Kolejne pytanie dotyczyło konkretnych reakcji rodziców na trudne zachowanie dziecka w kościele. Wyniki, obrazujące różnice między matkami a ojcami, zebrano w Tabeli 12.

Tabela nr 12. Różnice między matkami i ojcami dotyczące reakcji na trudne zachowania dziecka w kościele

Reakcja rodzica na nieodpowiednie zachowanie dziecka w kościele	Matki		Ojcowie		x^2	p
	L.	%	L.	%		
Opuszczenie kościoła	24	80	12	40	10	0,0016
Reakcja słowna	20	66,6 6	15	50	1,71	0,1904
Ignorowanie trudnego zachowania	8	26,6 6	12	40	1,20	0,2733
Obiecanie nagrody za dobre zachowanie	3	10	9	31	4,03	0,0448

*Badani mieli możliwość udzielenia więcej niż jednej odpowiedzi

W sytuacji, kiedy dziecko zachowywało się w sposób nieodpowiedni (występowało trudne zachowanie), matki, częściej niż ojcowie, opuszczały z nim kościół. Ojcowie, częściej niż matki, obiecywali nagrodę za właściwe zachowanie. Połowa badanych ojców i 2/3 matek stosowało reakcję słowną (tj. napomnienie lub uwagę), a osiem matek i dwunastu ojców ignorowało zachowanie, próbując je w ten sposób wygasić.

W Tabeli 13. zebrano deklarowane przez rodziców reakcje innych wiernych na trudne zachowanie dziecka w kościele oraz odczucia rodziców w sytuacji interwencji osób postronnych.

Tabela nr 13. Opisywane przez rodziców ($N=60$) reakcje innych wiernych na trudne zachowanie dziecka i odczucia z nimi związane

Konsekwencje trudnego zachowania dziecka w kościele		Matki		Ojcowie		χ^2	p
		L.	%	L.	%		
Reakcje innych wiernych	Głośne komentarze na temat tego, że dziecko jest niegrzeczne	16	53,33	11	36,66	1,68	0,1944
	Zarzuty wobec wychowania dziecka	5	16,66	22	73,33	19,46	0,0000
	Nakaz wyjścia z kościoła	6	20	0	0	6,67	0,0098
	Wymowne spojrzenia i kręcenie głową	5	16,66	5	16,66	0,00	1,0000
	Bronią dziecka (nosi ono broszkę „Mam autyzm”)	1	3,33	0	0	1,01	0,3132
Odczucia jakie powodują komentarze innych	Zdenerwowanie, złość	11	36,66	26	86,66	15,86	0,0001
	Smutek, przykrość	7	23,33	1	3,33	5,19	0,0227
	Poczucie niesprawiedliwości i bezradności	2	6,66	0	0	2,07	0,1503
	Obojętność	6	20	6	20	0,00	1,0000
	Świadomość, że to z braku wiedzy tych osób na temat zachowania dzieci z autyzmem	4	13,33	1	3,33	1,96	0,1611
	Pozytywne, ludzie bronią dziecka (nosi ono broszkę „Mam autyzm”)	1	3,33	0	0	1,01	0,3132

*Badani mieli możliwość udzielenia więcej niż jednej odpowiedzi

Badani rodzice bardzo często spotykali się z komentarzami innych osób, co do zachowania ich dzieci w kościele. Zaledwie jedna matka deklarowała zrozumienie i wsparcie ze strony wiernych, przy czym jej dziecko

nosiło broszkę „Mam autyzm”. Ośmioro rodziców nie spotkało się z negatywnymi komentarzami, pozostali natomiast najczęściej słyszeli od osób obecnych w kościele, że ich dziecko jest niegrzeczne (odpowiadało tak ponad połowa matek i ponad 1/3 ojców). Inne komentarze dotyczyły zarzutów wobec wychowania dziecka, spotkało się z nimi pięć matek i aż dwudziestu dwóch ojców. Spośród istotnych różnic dotyczących uwag wiernych, co do zachowania dziecka, istotnie różniły się opinie kobiet i mężczyzn jeśli chodzi o częstość odbierania zarzutów odnośnie złego wychowania, a także odnośnie nakazu wyjścia z kościoła, w pierwszym przypadku częściej deklarowali to ojcowie, a w drugim – matki. Krytyczne uwagi osób obecnych w kościele na temat zachowania dziecka budziły u rodziców negatywne odczucia, najczęściej zdenerwowania i smutku. Kobiety statystycznie częściej odczuwały smutek i przykrość, zaś mężczyźni - zdenerwowanie i złość. Opisywane przez rodziców postawy księży wobec dzieci z autyzmem, a w szczególności ich reakcje na nietypowe zachowanie dziecka w kościele zebrano w Tabeli 14.

Tabela nr 14. Deklarowane przez rodziców (N=60) postawy księży wobec dzieci z autyzmem i reakcje na ich zachowanie w kościele

Postawy i reakcje księży	Matki		Ojcowie		Razem	
	L.	%	L.	%	L.	%
Pozytywne						
Zachęcanie do przyprowadzania dziecka do kościoła	9	30	4	13,33	13	21,66
Zapewnienie o modlitwie	2	6,66	0	0	2	3,33
Negatywne						
Brak zrozumienia	3	10	0	0	3	5
Nakaz uciszenia dziecka	2	6,66	0	0	2	3,33
Zasugerowanie wizyty u egzorcysty	1	3,33	1	3,33	2	3,33
Obojętne						
Brak jakichkolwiek komentarzy	17	56,66	25	83,33	42	70

*Badani mieli możliwość udzielenia więcej niż jednej odpowiedzi

Większość respondentów nie spotkała się z komentarzami księży, co do zachowania dziecka w kościele. Sporadyczne reakcje pozytywne dotyczyły głównie zapewnienia o modlitwie (wspominały o tym dwie matki). Trzynastu rodziców było zachęcanych przez księdza do przyprowadzania dziecka do kościoła. Negatywne reakcje duszpasterzy, również sporadyczne, dotyczyły głównie „braku zrozumienia” (co stwierdziły trzy matki), oraz nakazu uciszenia dziecka (dwie matki). Jedna kobieta wyjawiała, że ksiądz zasugerował wizytę z dzieckiem u egzorcysty.

Większość badanych rodziców odczuwa lęk przez wizytą w kościele. Deklarowało to 83,3% matek oraz 80% ojców. Jest on zazwyczaj związany z obawą przed usłyszeniem krytycznego komentarza od innych wiernych, jak i strachem przed zachowaniem dziecka. Niektórzy rodzice odczuwają niepokój, ponieważ czują się nierozumiani przez innych. Oto kilka wypowiedzi badanych, ilustrujących problem:

„Teraz już (boję się) coraz mniej, ale na początku bałem się iść do kościoła, na samą myśl układałem sobie regułkę, co odpowiedzieć zaczepiającym mnie ludziom oraz jak pomóc wytrwać naszemu dziecku, aby wytrzymało choć do komunii”.

„(...) nie jestem w stanie przewidzieć, jak syn się zachowa. Obawiam się zakłócania nabożeństwa, nieprzychylnych komentarzy i spojrzeń”.

„Tak, odczuwam lęk, że nie będę potrafiła poradzić sobie z dzieckiem oraz narażę siebie oraz rodzinę na zbędne komentarze tych, którzy nie rozumieją sytuacji”.

W kontekście prawdopodobnego wystąpienia trudnego zachowania u dziecka z autyzmem w kościele, istotne jest jego przygotowanie do uczestniczenia we mszy św. Wyniki dotyczące tego, jak to robią badani rodzice, zebrano w Tabeli 15.

Jedynie siedmiu rodziców (cztery matki i trzech ojców) w żaden sposób nie przygotowuje swojego dziecka do udziału w liturgii. Pozostałe matki (60% badanych kobiet), podobnie ojcowie (50% mężczyzn), najczęściej rozmawiają z dzieckiem przed wyjściem do kościoła i tłumaczą, jak należy się zachować. Rodzice preferują też czytanie specjalnych książeczek przypominających zasady odpowiedniego zachowania, oglądanie filmików czy transmisji mszy świętych - taki sposób pracy z dzieckiem wybiera 20% matek i 30% ojców.

Co dziesiąta matka i prawie co trzeci ojciec obiecywali dziecku nagrodę za dobre zachowanie.

Tabela nr15. Deklaracje rodziców ($N=60$) odnośnie przygotowania dziecka do uczestnictwa we Mszy św.

Sposób przygotowania dziecka do uczestnictwa we mszy św.	Matki		Ojcowie		Razem	
	N	%	N	%	N	%
Rozmowa przed wyjściem do kościoła, jak należy się zachować	18	60	15	50	33	55
Czytanie specjalnie przygotowanych książeczek z zasadami zachowania się w kościele, oglądanie filmików, słuchanie transmisji mszy w domu	6	20	9	30	15	25
Obiecanie nagrody za dobre zachowanie	3	10	9	30	12	20
Modlenie się razem z dzieckiem	4	13,33	0	0	4	6,66
Przyzwyczajanie do miejsca, chodzenie do kościoła w dni powszednie	1	3,33	0	0	1	1,66
Nie przygotowuję w żaden szczególny sposób	4	13,33	3	10	7	11,66

*Badani mieli możliwość udzielenia więcej niż jednej odpowiedzi

Taką formę przygotowania częściej wybierali mężczyźni ($\chi^2=4,03$; $p=0,0448$). Cztery matki modlą się wspólnie z dzieckiem, a jedna stara się przyzwyczaić je do kościoła (i konkretnego w nim miejsca), uczęszczając tam w dni powszednie.

Rodzice wypowiedzieli się również na temat otrzymywanego i oczekiwanego wsparcia ze strony Kościoła. Jeśli chodzi o wsparcie otrzymywane, dziesięciu rodziców (sześć matek i czterech ojców) pisało, że księża podczas mszy okazują zrozumienie i zapraszają z dzieckiem bliżej ołtarza, dwie matki wspomniały o zorganizowaniu opieki wolontariuszy podczas mszy św., a jedna kobieta, że Kościół sfinansował turnus rehabilitacyjny dziecku. 70% badanych matek oraz 86,7% ojców stwierdziło, że nie otrzymuje żadnego wsparcia ze strony Kościoła. Jeśli chodzi o oczekiwania względem Kościoła, 8 kobiet i 23 mężczyzn stwierdziło, że niczego nie oczekują (różnica między mężczyznami a kobietami jest istotna statystycznie: $\chi^2=19,46$; $p=0,0000$). Szesnaście matek i pięciu ojców oczekuje zrozumienia i akceptacji (różnica

istotna statystycznie: $\chi^2=8,86$ $p=0,0029$), siedem matek i czterech ojców prosi o organizację specjalnych mszy dla dzieci z niepełnosprawnością, cztery matki postulują prelekcje dla księży i wiernych na temat autyzmu, zaś trzy kobiety proszą o modlitwę w intencji swojej i dziecka.

W dalszej kolejności przedstawione zostaną wyniki uzyskane przez księży. To, jak zachowanie dziecka z autyzmem jest odbierane przez otoczenie społeczne, w tym przypadku wspólnotę obecną w kościele, zależy od świadomości problemu oraz wiedzy jej członków, a zwłaszcza osób znaczących. W związku z tym, badani księża zostali zapytani o zachowania, ich zdaniem charakterystyczne dla autyzmu.

Tabela nr16. Zachowania charakterystyczne dla autyzmu w opiniach badanych księży ($N=30$)

Zachowania charakterystyczne dla autyzmu w opiniach księży	L.	%
„Mają swój świat”	11	36,66
Brak zainteresowania innymi	9	30
Agresja	8	26,66
Brak komunikacji	8	26,66
Brak kontaktu wzrokowego	4	13,33
Uszkodzenie układu nerwowego	4	13,33
Nadwrażliwość na bodźce	3	10
Zachowania stereotypowe	3	10
Niezwykłe zdolności	2	6,66

*Badani mieli możliwość udzielenia więcej niż jednej odpowiedzi

Stosunkowo najczęściej, tj. jedenastu księży pisało, że dzieci z autyzmem „mają swój świat”. Tłumaczyli to trudnością dotarcia do dziecka oraz brakiem zainteresowania innymi (wprost mówiło o tym dziewięciu respondentów). Niektórzy z badanych – osiem osób – kojarzyli autyzm z agresją. Dokładnie tyle samo księży, za cechę charakterystyczną autyzmu uznawało brak komunikacji. Po cztery osoby – brak kontaktu wzrokowego i uszkodzenie układu nerwowego. Trzech duchownych wiedziało o zacho-

waniach stereotypowych oraz nadwrażliwości na bodźce u dzieci z tym zaburzeniem, a dwóch kojarzyło autyzm z niezwykłymi zdolnościami (zazwyczaj matematycznymi).

Wszyscy badani księża zadeklarowali, że w żaden sposób nie reagują na trudne zachowanie dziecka z autyzmem w kościele (takie, jak np. płacz, krzyk, głośne mówienie, plucie, uciekanie opiekunom). Natomiast zapytani o to, jakiego postępowania oczekują wtedy od rodziców, udzielali odpowiedzi zebranych w poniższej tabeli.

Tabela nr17. Pożądane przez księży (N=30) postępowanie rodziców w przypadku trudnego zachowania dziecka

Pożądane przez księży postępowanie rodziców	L.	%
Wyjście z kościoła	18	60
Uspokojenie dziecka	18	60
Zainteresowanie się dzieckiem	16	53,33
Uczestniczenie we mszach świętych dla niepełnosprawnych	6	20
Obiecanie nagrody za dobre zachowanie	3	10

Według 60% badanych księży, w przypadku wystąpienia u dziecka trudnego zachowania w kościele, rodzice powinni uspokoić je lub wyjść z nim z kościoła. Nieco ponad połowa sugeruje zainteresowanie się dzieckiem, sześciu duszpasterzy zaleca uczestnictwo w specjalnych mszach dla dzieci niepełnosprawnych, a trzech proponuje, aby obiecać dziecku nagrodę za dobre zachowanie w kościele.

Księża zostali zapytani o zaangażowanie ich parafii w pomoc rodzicom dzieci z autyzmem. Trzynastu z nich deklaroowało, iż takiej pomocy parafia udziela (oprócz wsparcia modlitewnego, wymieniano zbiórki na turnusy rehabilitacyjne, organizację specjalnych mszy św. oraz uświadamianie parafian, np. podczas kazań), sześciu nie miało informacji na ten temat (udzielali odpowiedzi „nie wiem”), wreszcie jedenastu duszpasterzy przyznawało, że parafia nie angażuje się w taką pomoc. Dwudziestu dwóch

księży (73,3% ogółu badanych) uważało, że nie są przygotowani do pracy z osobami z autyzmem. Jeśli chodzi o pozostałych respondentów, to czterech badanych przygotowywało dzieci z autyzmem do Pierwszej Komunii św., a jeden z nich aktualnie uczył religii dziecko z tym zaburzeniem. Trzynastu księży (43,3% badanych) nie widziało potrzeby doksztalcania się w zakresie pracy z dziećmi z zaburzeniem ze spektrum autyzmu. Duszpasterze ci tłumaczyli to tym iż, nie czują się na siłach do pracy z dziećmi z autyzmem, bądź nie mają ku temu predyspozycji. Z kolei siedemnastu księży deklarowało taką potrzebę, motywując to tym, iż, z jednej strony dzieci z autyzmem jest współcześnie coraz więcej, a z drugiej – nie czują się wystarczająco kompetentni w tej dziedzinie.

5. Dyskusja

W przypadku większości badanych rodziców (blisko 77% respondentów), po wystąpieniu u dziecka trudnego zachowania w kościele, zaszły istotne zmiany w zakresie ich praktyk religijnych. Najbardziej radykalną była decyzja o nie zabieraniu dziecka z autyzmem do kościoła. Częściej deklarowały ją matki, co może wiązać się z faktem, że to one, prawdopodobnie w większym stopniu niż ojcowie, są postrzegane przez postronnych obserwatorów jako „nieradzące sobie” z dzieckiem, bądź wręcz obarczane winą za jego „niestosowne” zachowanie, co pociąga za sobą silny stres. Jak pokazują inne badania (Gray 2002), matki dzieci z autyzmem, w porównaniu do ojców częściej spotykają się z zachowaniem stygmatyzującym ze strony innych, takim, jak: unikanie, wrogie spojrzenia oraz niegrzeczne komentarze. Pozostałe, deklarowane przez rodziców zmiany w zakresie praktyk religijnych można uznać za próbę znalezienia złotego środka, umożliwiającego zarówno dziecku, jak i im, spokojne uczestnictwo w liturgii i nabożeństwach.

Wykazano, że matki dzieci z autyzmem, w związku z trudnym zachowaniem dziecka, statystycznie częściej niż ojcowie opuszczają z nim kościół. Z kolei mężczyźni, częściej skłonni są do obiecywania dzieciom nagród za ich dobre sprawowanie. Można zatem przypuszczać, że to na kobietach spoczywa większy ciężar związany z reakcjami na problemowe zachowanie dziecka, co potwierdzają następujące wypowiedzi badanych ojców:

„Moja żona zazwyczaj wychodzi z synem z kościoła, jej tak bardziej wypada”

„To matka bardziej powinna zwracać uwagę na zachowanie dziecka, ojcu nie wypada się tak kręcić i chodzić za dzieckiem po kościele”.

Jeśli chodzi o zachowanie innych wiernych w stosunku do rodziców dzieci z autyzmem, kiedy te prezentowały trudne zachowanie, to zwykle miały one charakter krytyczny i – zwłaszcza wobec matek – dyrektywny. Badani ojcowie deklarowali, że spotykają się przede wszystkim z zarzutami złego wychowania dziecka, zaś matki częściej słyszały od innych nakaz wyjścia z kościoła. W każdym przypadku była to sytuacja psychicznie obciążająca: matki częściej skłonne były odczuwać smutek oraz przykrość, zaś ojcowie – zdenerwowanie i złość. W tym kontekście nie jest zaskoczeniem, że ośmiu na dziesięciu badanych rodziców deklarowało, że odczuwa pewien poziom lęku przed wizytą z dzieckiem w kościele. Wynik ten jest spójny z ustaleniami innych badaczy, referowanymi we Wprowadzeniu (Coulthard i Fitzgerald 1999; Ekas, Whitman i Shivers 2009; Lee i in. 2007).

Zdecydowana większość badanych rodziców przygotowuje swoje dzieci do uczestnictwa we mszy św. Rodzice zazwyczaj decydują się na rozmowę z dzieckiem przed wyjściem do kościoła lub w trakcie drogi. Przypominają mu wtedy zasady zachowania się w kościele, tłumaczą co będzie miało miejsce podczas nabożeństwa, informują ile będzie trwało oraz ostrzegają przed możliwością głośniejszych dźwięków oraz specyficznych zapachów (takich, jak kadzidło). Znaczna część badanych decyduje się na czytanie w domu specjalnie przygotowanych (zazwyczaj własnoręcznie) książeczek z zasadami dobrego zachowania się w kościele, są to książeczki obrazkowe, na których są zdjęcia dzieci „ze spokojną buzią”, siedzące w ławce, w kościele itp.,

w zależności od potrzeb dziecka. Niektórzy z rodziców obiecują swoim dzieciom nagrodę za dobre zachowanie, część rodziców w tym przypadku zawiera tzw. kontrakt z dzieckiem. Umawiają się oni przed wyjściem z kościoła na konkretne zachowanie dziecka, tj. np. „cicha buzia i siedzenie w ławce z rodzicami”, w zamian za to dostają nagrodę po zakończonej mszy. Około 12% respondentów nie przygotowuje w żaden specjalny sposób swoich dzieci przed wizytą w kościele, z analizy kwestionariuszy wynika, że są to

rodzice, których dzieci bardzo rzadko lub rzadko prezentują trudne zachowania w kościele.

Niepokojącym jest wynik, zgodnie z którym aż 70% badanych matek oraz blisko 87% ojców stwierdziło, że nie otrzymuje żadnej pomocy ze strony Kościoła. Co więcej, analizując wypowiedzi rodziców dotyczące otrzymywanego i oczekiwanego wsparcia ze strony Kościoła, można zauważyć, że nie pokrywają się one. To spostrzeżenie wydaje się być cenne szczególnie dla środowiska kościelnego, które może dostrzec wyraźniej potrzeby rodziców dzieci z autyzmem. Mówią o nich głównie matki, które oczekują przede wszystkim zrozumienia i akceptacji, a także organizacji specjalnych mszy dla dzieci z niepełnosprawnością. Według niektórych respondentów, ważne są również prelekcje dla wiernych i księży na temat autyzmu, co ilustruje poniższa wypowiedź:

„Prelekcje dla wiernych i księży moim zdaniem uzdrowiłyby pozostałe nasze problemy, ludzie zrozumieliby, dlaczego nasze dzieci zachowują się inaczej, więc i tych złośliwych komentarzy byłoby mniej...”

Jako szczególny problem, wymagający działania, jawi się niezrozumienie ze strony innych wiernych i ich surowe reakcje:

„Nie chcemy rezygnować z chodzenia do kościoła jesteśmy ludźmi wierzącymi... Ale reakcje innych katolików są straszne, czujemy się jak intruzi. Zazwyczaj jeździmy do kościoła do innego miasta 30 km... Co niedzielę na mszę wieczorną, gdzie jest mało ludzi i chowamy się w kącie... To takie przykre”.

Jeśli zaś chodzi o badanych kapłanów, znajomość przynajmniej jednego z objawów osiowych autyzmu miała mniej niż 1/3 próby. Wszyscy deklarowali, że w żaden sposób nie reagują na trudne zachowanie dziecka z autyzmem w kościele, natomiast aż 60% oczekiwała w takiej sytuacji skutecznych, czy wręcz radykalnych interwencji rodziców – uspokojenia dziecka albo wyjścia z kościoła. Ponad połowa sugerowała zainteresowanie się dzieckiem, co implikowało przekonanie, że zachowanie trudne jest wynikiem zaniedbania ze strony rodzica. Można zatem przyjąć, że poziom wiedzy większości badanych, dotyczący uwarunkowań zachowania dziecka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu jest dość niski. Zadowolający jest natomiast fakt, że ponad połowa badanych duszpasterzy zadeklarowała chęć podjęcia kształcenia w zakresie pracy z dziećmi z autyzmem. Na uwagę zasługują również wartościowe i spójne z oczekiwaniami rodziców propozycje

wsparcia rodzin z autyzmem, podawane przez kilkunastu duszpasterzy, a mianowicie: parafialne zbiórki na turnusy rehabilitacyjne dla dziecka, organizacja specjalnych mszy św. oraz uświadamianie parafian, co do objawów i przyczyn autyzmu (np. podczas kazań).

Mimo, że badania mają swoje ograniczenia (umiarkowana liczebność próby i jej regionalny charakter), ich wyniki pozwalają na sformułowanie kilku wniosków praktycznych. Z uwagi na to, że to księża są animatorami życia parafii, na pierwszy plan wysuwa się postulat kształcenia duszpasterzy w zakresie etiologii i obrazu klinicznego autyzmu, a także wyzwań, jakie stają przed rodzicami dzieci z tym zaburzeniem (z powodzeniem mogliby się tego podjąć psychologowie albo pedagodzy, często pracujący w parafialnych poradniach rodzinnych). W dalszej kolejności, bardzo potrzebne jest przekazywanie tej wiedzy wiernym, co z kolei może zrobić odpowiednio przygotowany duszpasterz, np. podczas kazania na mszy św. odprawianej 2 kwietnia (przypada wtedy Światowy Dzień Wiedzy na temat Autyzmu). Cenne byłoby podejmowanie przez księży działań duszpasterskich ukierunkowanych na rodziny z autyzmem (uświadamianie nadprzyrodzonego sensu powołania i związanego z nim cierpienia oraz bezwarunkowej miłości i troski wobec osoby z niepełnosprawnością), organizowanie szczególnych (chyba lepiej nie używać słowa "specjalnych") mszy św., gdzie rodzice i dzieci z niepełnosprawnością czuliby się mniej skrępowani, wreszcie - angażowanie się parafii w obchody Światowego Dnia Wiedzy na temat Autyzmu. Na zakończenie, warto odwołać się do spotkania Papieża Franciszka z osobami cierpiącymi na autyzm, ich rodzinami i opiekunami (w listopadzie 2014r.). Ojciec Święty apelował o przerwanie izolacji, a niekiedy napiętnowania osób z autyzmem i ich bliskich, a także zachęcił do tworzenia sieci pomocy z udziałem rodziców, terapeutów i duszpasterzy, by pomóc rodzinom przezwyciężyć poczucie osamotnienia i frustracji.

Bibliografia:

- Baghdadli, A., Pascal, C., Grisli, S., Aussilloux, C. (2003). Risk factors for self-injurious behaviours among 222 young children with autistic disorders. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 47, 622-627.
- Carr, M. E. (2016). Self-management of Challenging Behaviours Associated with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Australian Psychologist*, 51 (4), 316-333.

- Coulthard, P., Fitzgerald, M. (1999). In God we trust? Organised religion and personal beliefs as resources and coping strategies, and their implications for health in parents with a child on the autistic spectrum. *Mental Health, Religion & Culture*, 2 (1), 19-33.
- Ekas, N.V., Whitman, T.L., Shivers, C. (2009). Religiosity, Spirituality, and Socioemotional Functioning in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39 (5), 706–719.
- Falk, N. H., Norris, K., Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism And Developmental Disorders*, 44 (12), 3185-3203.
- Goszyła, T., Gelleta, K. (2015). Marital quality and religiousness of couples parenting children with autism. *Polish Journal of Applied Psychology*, 13 (3), 41–52.
- Gray, D. A. (2002). ‘Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed’: felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734–749.
- Krakovich, T., McGrew, J., Yu, Y., Ruble, L. (2016). Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: An Exploration of Demands and Resources. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46 (6), 2042-2053.
- Lee, L., Harrington, R.A., Louie, B.B., Newschaffer, C.J. (2008). Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (6), 1147–1160.
- Murphy, G. H., Beadle-Brown, J., Wing, L., Gould, J., Shah, A., Holmes, N. (2005). Chronicity of Challenging Behaviours in People with Severe Intellectual Disabilities and/or Autism: A Total Population Sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35 (4), 405-418.
- Purcell, H.N., Whisenhunt, A., Cheng, J., Dimitriou, S., Young, L.R., Grossoehme, D. H. (2015). “A Remarkable Experience of God, Shaping Us as a Family”: Parents’ Use of Faith Following Child's Rare Disease Diagnosis. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 21 (1), 25-38.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier C., Mercier C., (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44 (7), 1609-1620.

Tarakeshwar, N., Pargament, K.I. (2001). Religious Coping in Families of Children with Autism. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 16 (4), 247-260.

White, S. E. (2009). The Influence of Religiosity on Well-Being and Acceptance in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Religion, Disability & Health*, 13(2), 104-113.