

NR 47/2015

SPOŁECZNY OBRAZ AUTYZMU

Znak jakości przyznany CBOS przez Organizację Firm Badania Opinii i Rynku 9 stycznia 2015 roku



Fundacja Centrum Badania Opinii Społecznej
ul. Świętojerska 5/7, 00-236 Warszawa
e-mail: sekretariat@cbos.pl; info@cbos.pl
<http://www.cbos.pl>
(48 22) 629 35 69

Autyzm jest zaburzeniem rozwoju, a typowe dla niego nieprawidłowości ujawniają się w trzech sferach: relacji społecznych, komunikacji i wzorca zachowań, charakteryzującego się pewnym schematyzmem¹. Nasilenie trudności specyficznych dla autyzmu, a także poziom funkcjonowania osób nim dotkniętych jest bardzo zróżnicowany, dlatego też często w odniesieniu do tego zaburzenia używa się terminu „spektrum zaburzeń autystycznych”. W ostatnich latach wzrosła częstość występowania zaburzeń należących do autystycznego spektrum, a z niektórych badań wynika, że obecnie mogą one występować nawet u jednej na 68 osób².

W związku ze zbliżającym się Światowym Dniem Świadomości Autyzmu postanowiliśmy sprawdzić³, jak autyzm postrzegany jest przez Polaków – ilu z nich w ogóle słyszało o autyzmie, jakie mają wyobrażenia o skali jego występowania i skojarzenia z nim związane, a także jaki jest społeczny zasięg wiedzy o tym zaburzeniu.

AUTYZM – CHOROBA ZNANA CZY NIEZNANA?

Okazuje się, że o autyzmie słyszała ogromna większość badanych (85%), a – jak wynika z analiz wielozmiennowych⁴ – odpowiedzi na to pytanie w największym stopniu różnicuje wykształcenie, w drugiej kolejności zaś wiek. O autyzmie słyszało dwie trzecie ankietowanych (67%) z wykształceniem podstawowym/gimnazjalnym, mniej więcej ośmiu na dziesięciu badanych z wykształceniem zasadniczym zawodowym, dziewięciu na dziesięciu z wykształceniem średnim (90%) i praktycznie wszyscy absolwenci wyższych uczelni. Uwzględniając kryterium wieku można zauważyć, że rzadziej słyszeli o autyzmie starsi

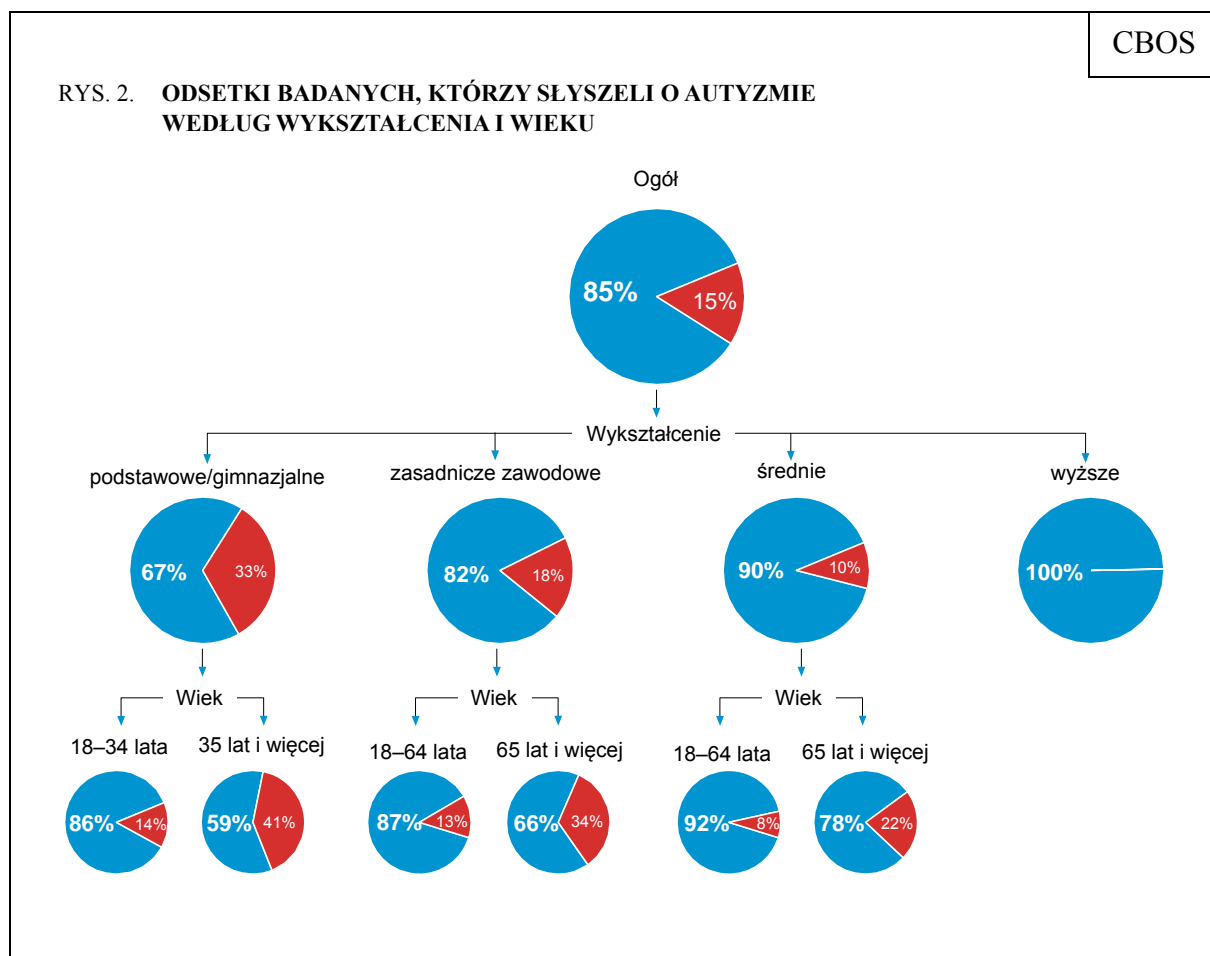
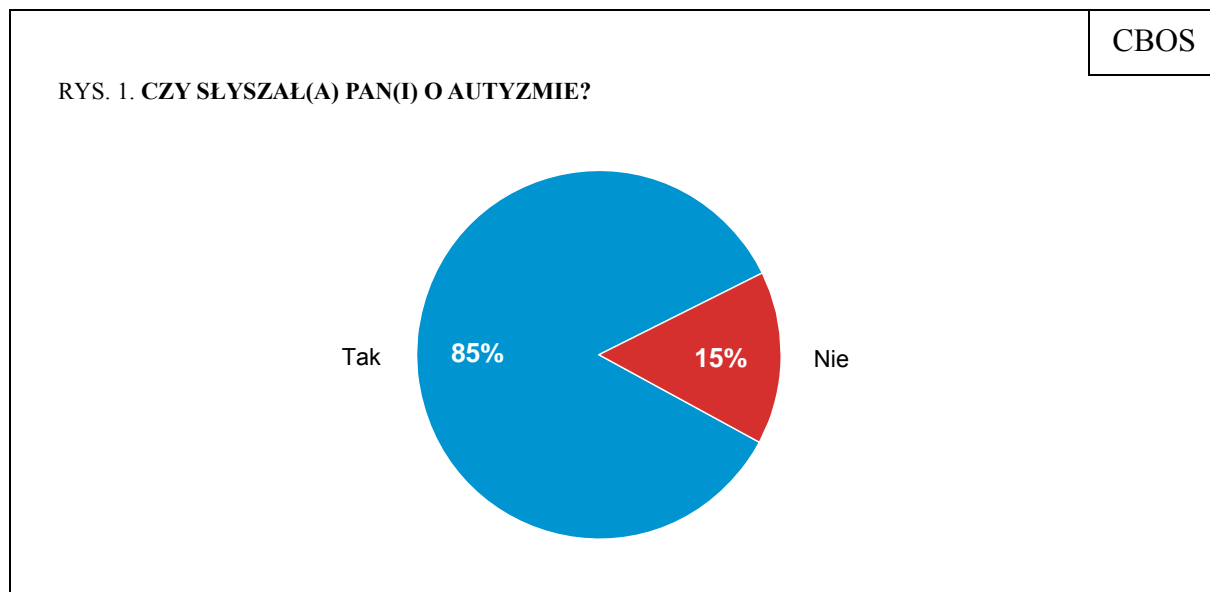
¹ Informacje na temat autyzmu zostały zaczerpnięte z publikacji: E. Pisula, *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2014; E. Pisula, *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2015.

² Zob. E. Pisula, *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia...*

³ Badanie „Aktualne problemy i wydarzenia” (298) przeprowadzono metodą wywiadów bezpośrednich (face-to-face) wspomaganych komputerowo (CAPI) w dniach 5–11 marca 2015 roku na liczącej 1062 osoby reprezentatywnej próbie losowej dorosłych mieszkańców Polski.

⁴ Wykorzystano moduł IBM SPSS Decision Trees.

ankietowani. Wśród osób z wykształceniem średnim lub zasadniczym zawodowym badani mający 65 lat i więcej zdecydowanie rzadziej niż pozostali słyszeli o autyzmie, wśród respondentów z wykształceniem podstawowym/gimnazjalnym taką cezurą jest 35 lat.



Pewne znaczenie w tym kontekście odgrywa również sytuacja materialna, co po części związane jest z poziomem wykształcenia. O autyzmie słyszało nieco ponad dwie trzecie (68%) respondentów niezadowolonych z warunków materialnych swoich gospodarstw domowych, 83% oceniających je średnio i 92% zadowolonych z własnej sytuacji materialnej.

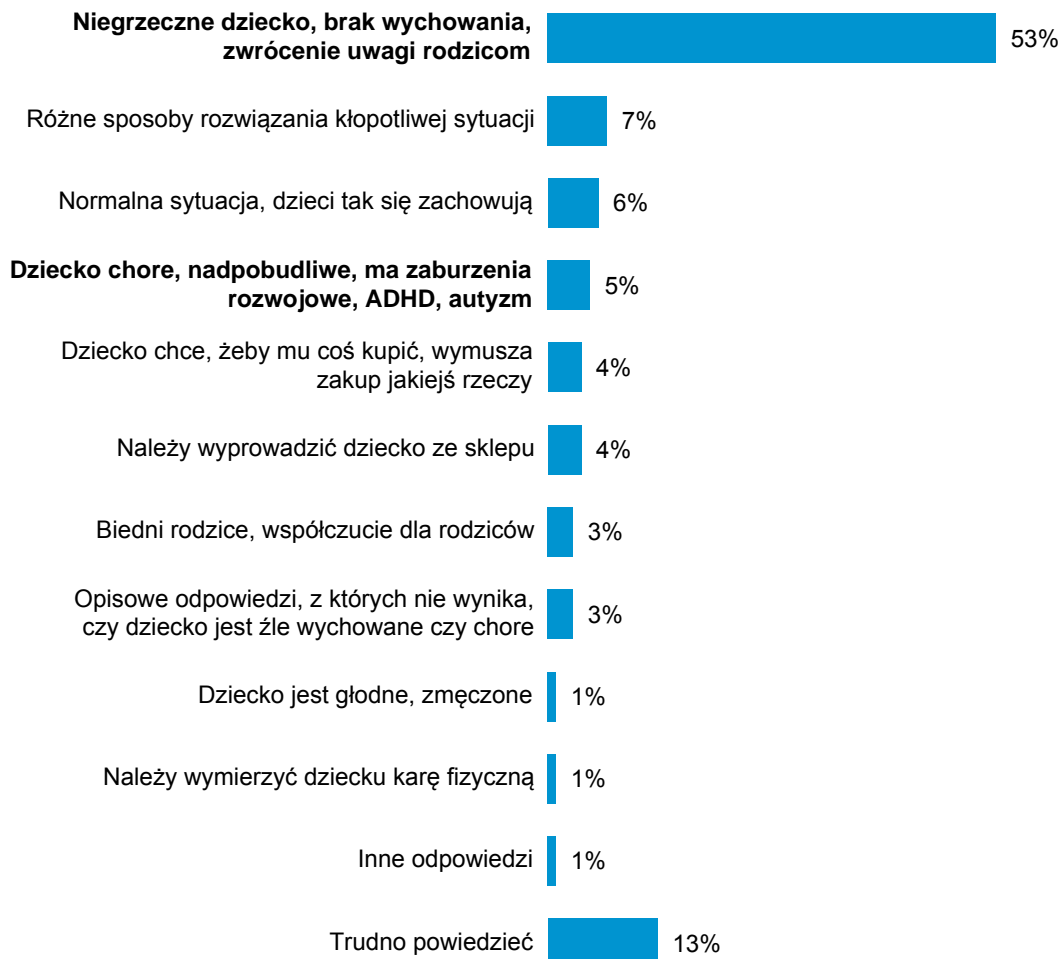
Co ciekawe, posiadanie dzieci nie różnicuje w istotny sposób wiedzy o autyzmie – wśród mających i niemających dzieci odsetki badanych, którzy słyszeli o autyzmie, kształtują się na porównywalnym poziomie.

Zapytaliśmy również respondentów, czy zetknęli się kiedyś z osobą chorą na autyzm. W sumie 62% badanych zadeklarowało, że zetknęło się z osobą autystyczną, w tym najczęściej za pośrednictwem mediów, filmów, literatury (47%), rzadziej badani wskazywali, że znają taką osobę przynajmniej z widzenia (35%).

Fakt, że tak wielu Polaków słyszało o autyzmie, nie przesądza oczywiście o stanie społecznej wiedzy w tym zakresie. W naszym sondażu, zanim jeszcze pojawiły się pytania dotyczące autyzmu, opisaliśmy respondentom sytuację związaną z trudnym zachowaniem dziecka w przestrzeni publicznej, z jaką niejednokrotnie zmagają się rodzice dzieci autystycznych. Poprosiliśmy badanych o wyobrażenie sobie, że są świadkami takiego zdarzenia: podczas zakupów w sklepie czteroletnie dziecko bardzo głośno krzyczy i zachowuje się agresywnie, a rodzice przez dłuższy czas nie mogą go uspokoić, następnie zapytaliśmy, co myślą o tej sytuacji. Ankietowani mogli swobodnie formułować swoje wypowiedzi.

Respondenci komentując to zdarzenie najczęściej wyrażali negatywne opinie na temat wychowania dziecka (53%). Mówili, że dziecko jest *niewychowane, niegrzeczne, rozkapryszone, rozpuszczone, rozwydrzone*. Często w tym kontekście padały określenia, że *rodzice tego dziecka stosują bezstresowy model wychowania i takie są tego rezultaty, że nie potrafią wychować swojego dziecka, że poświęcają mu za mało czasu, że popełnili błędy wychowawcze, nie potrafią wyznaczać dziecku granic, nie mają autorytetu u dziecka, że skoro dziecko zachowuje się agresywnie, to na pewno wobec niego stosowana jest przemoc, że nie wiedzą o wychowywaniu dzieci i że to ich trzeba wychowywać*. Niektórzy mówili, iż zwróciliby rodzicom uwagę, że w miejscach publicznych takie zachowanie jest niedopuszczalne.

RYS. 3. **PROSZĘ WYOBRAZIĆ SOBIE NASTĘPUJĄCĄ SYTUACJĘ: PODCZAS ZAKUPÓW W SKLEPIE CZTEROLETNI DZIECKO BARDZO GŁOŚNO KRZYCZY I ZACHOWUJE SIĘ AGRESYWNIE, A RODZICE PRZEZ DŁUŻSZY CZAS NIE MOGĄ GO USPOKOIĆ I UCISZYĆ. CO PAN(I) MYŚLI O TEJ SYTUACJI?**



Procenty nie sumują się do 100, ponieważ respondenci mogli podać więcej niż jedną odpowiedź

Nieliczni ankietowani (5%) mówili, że za tym trudnym zachowaniem dziecka może kryć się jakaś choroba. Najczęściej w tym kontekście wspominali o nadpobudliwości bądź ogólnie o chorobie. Niektórzy mówili o ADHD bądź generalnie o zaburzeniach rozwojowych; trzy osoby powiedziały, że dziecko może mieć autyzm. Nie mamy też pewności, czy respondenci mówiąc ogólnie o chorobie mieli na myśli jakieś zaburzenie rozwojowe, czy raczej myśleli o zwyczajnych dolegliwościach typu: przeziębienie, ból brzucha itp. Ten wynik badania należy zatem interpretować ostrożnie – że co najwyżej 5% badanych przychodzi do głowy, że dziecko może być dotknięte jakimś zaburzeniem rozwojowym.

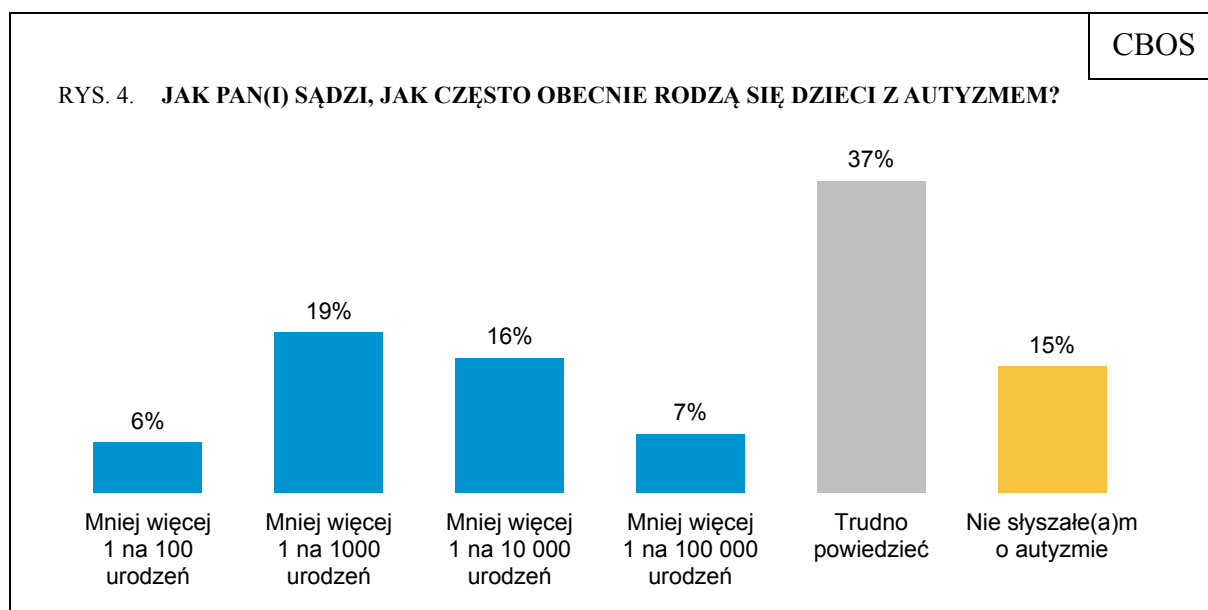
Komentując tę sytuację ankietowani rzadko mówili, że przedstawia ona normalne zachowanie dzieci, które czasem tak się zachowują (6%), bądź też deklarowali

współczucie dla rodziców (3%). Niekiedy respondenci podawali jakieś sposoby zareagowania, np. wyprowadzić dziecko ze sklepu (4%), wymierzyć karę fizyczną (1%), bądź też wymieniali inne metody rozwiązania tej kłopotliwej sytuacji: kupić coś dziecku, odwrócić jego uwagę, podejść i porozmawiać oraz ogólniki w rodzaju – należy uspokoić dziecko itp. (łącznie 7%).

Sporadycznie respondenci upatrywali przyczyn trudnego zachowania w głodzie, zmęczeniu dziecka (1%), w tym, że chce ono, żeby mu coś kupić (4%), bądź też podawali opisowe odpowiedzi, z których nie wynikało, czy – ich zdaniem – dziecko jest źle wychowane czy też chore, np. *jest jakiś problem, rodzice nie mają dobrego kontaktu z dzieckiem* itp. (łącznie 3%). Co ósmy badany nie odniósł się do tej sytuacji, odpowiadając *trudno powiedzieć* (13%).

WYOBRAŻENIA O SKALI WYSTĘPOWANIA AUTYZMU

Interesowało nas także, jakie są wyobrażenia o skali występowania autyzmu. Choć w Polsce nie przeprowadzono badań epidemiologicznych na dużą skalę, badacze zajmujący się tą problematyką szacują, że autyzm dziecięcy występuje u co najmniej jednego–dwojga na 1000 dzieci. Jeśli natomiast uwzględnimy wszystkie zaburzenia należące do spektrum autyzmu (w tym m.in. zespół Aspergera), to okazuje się, że mogą one dotyczyć nawet jednej na 68 osób⁵.



⁵ Zob. E. Pisula, *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia...*

Jedynie 6% ankietowanych uważa, że autyzm może występować u jednej na sto osób, częstsze natomiast są opinie, że zaburzenie to dotyczy raczej jednej osoby na tysiąc (19%) bądź też jednej na dziesięć tysięcy (16%). Trzeba zaznaczyć, że dla sporej grupy badanych odpowiedź na to pytanie była problemem i nie potrafili jej udzielić (37%).

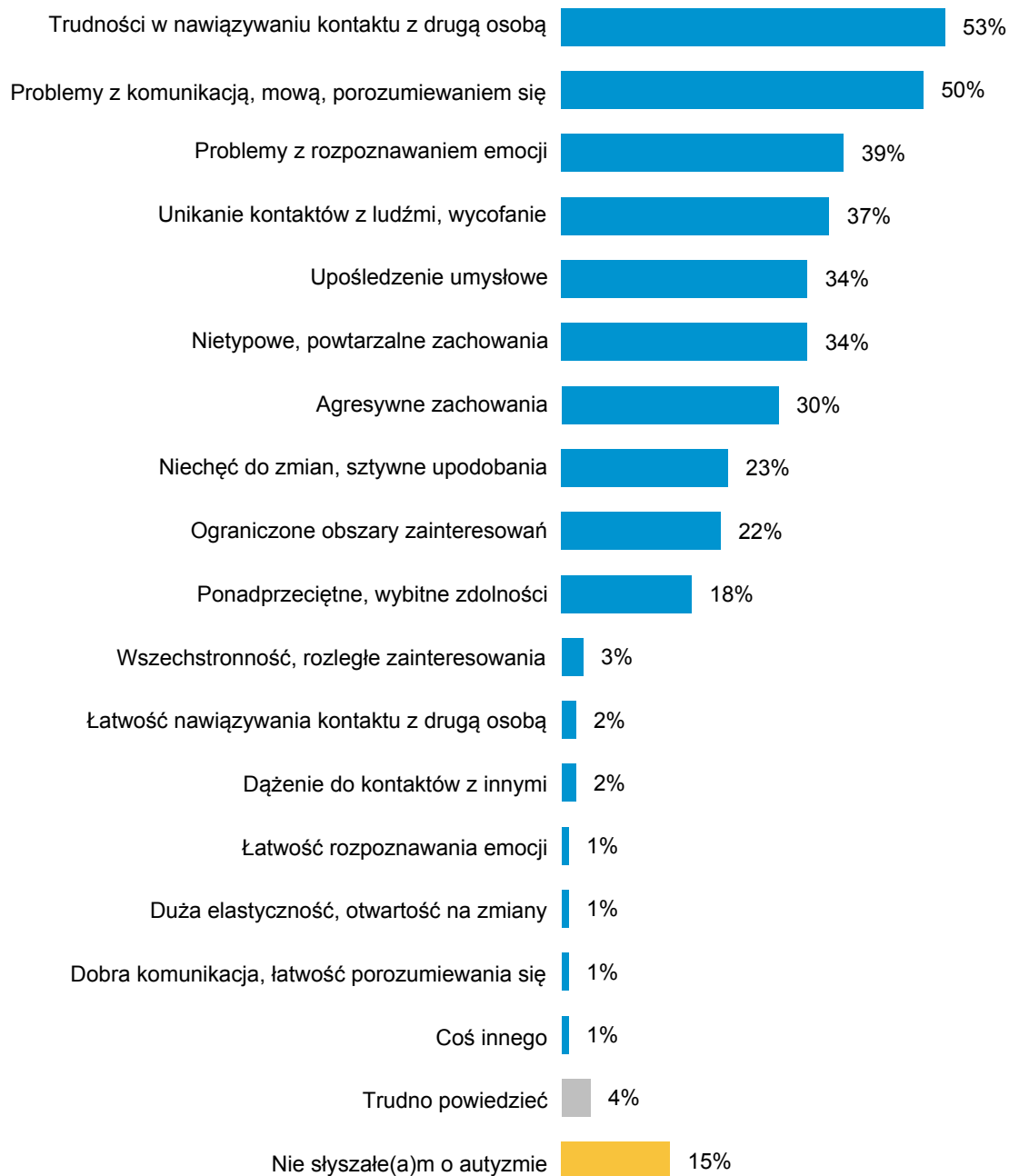
SPÓLECZNY PORTRET OSOBY Z AUTYZMEM

Badanym przedstawiliśmy listę cech – w większości opozycyjnych – i poprosiliśmy o wskazanie tych, które kojarzą im się z autyzmem. W opinii publicznej autyzm najczęściej kojarzony jest z trudnościami w nawiązywaniu kontaktu z drugą osobą (53%), a następnie z problemami w komunikacji – mowie, porozumiewaniu się (50%). Trochę rzadziej z zaburzeniem tym ankietowani łączą trudności z rozpoznawaniem emocji (39%) czy też unikaniem kontaktów z ludźmi, wycofaniem (37%). Mniej więcej co trzeciemu badanemu autyzm kojarzy się z nietypowymi, powtarzalnymi zachowaniami (34%), niepełnosprawnością intelektualną (34%) oraz z zachowaniami agresywnymi (30%). Rzadziej natomiast osobie autystycznej przypisywana jest niechęć do zmian, sztywne upodobania (23%), ograniczone obszary zainteresowań (22%) czy też ponadprzeciętne, wybitne zdolności (18%). Pozostałe cechy, zachowania, ograniczenia wymieniane były sporadycznie. Warto dodać, że rozwój dzieci z autyzmem często bywa nierównomierny – w niektórych sferach nie potrafią sobie poradzić z rzeczami, które nie sprawiają trudności ich rówieśnikom, w innych zaś wykazują ponadprzeciętne umiejętności. Te umiejętności określa się wysepkowymi i szacuje się, że dotyczą one około 5%–15% osób z autyzmem⁶.

Z bardziej szczegółowych analiz wynika, że badani, którzy wprawdzie słyszeli o autyzmie, lecz z osobą nim dotkniętą nie zetknęli się nawet za pośrednictwem mediów, filmów, czasopism czy literatury, znacznie rzadziej niż pozostali kojarzą z autyzmem takie cechy i problemy najbardziej typowe dla tego zaburzenia, jak: trudności w nawiązywaniu kontaktu z drugą osobą, problemy z komunikacją, mową, porozumiewaniem się, ograniczone obszary zainteresowań, niechęć do zmian, sztywne upodobania, problemy z rozpoznawaniem emocji, nietypowe powtarzalne zachowania, unikanie kontaktów z ludźmi, wycofanie.

⁶ Zob. E. Pisula, *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia...*

RYS. 5. Z CZYM KOJARZY SIĘ PANU(I) AUTYZM? PROSZĘ WYBRAĆ Z PONIŻSZEJ LISTY TE OKREŚLENIA (CECHY, ZACHOWANIA, OGRANICZENIA), KTÓRE KOJARZĄ SIĘ PANU(I) Z AUTYZMEM.



SPÓLECZNY ZASIĘG WIEDZY O AUTYZMIE

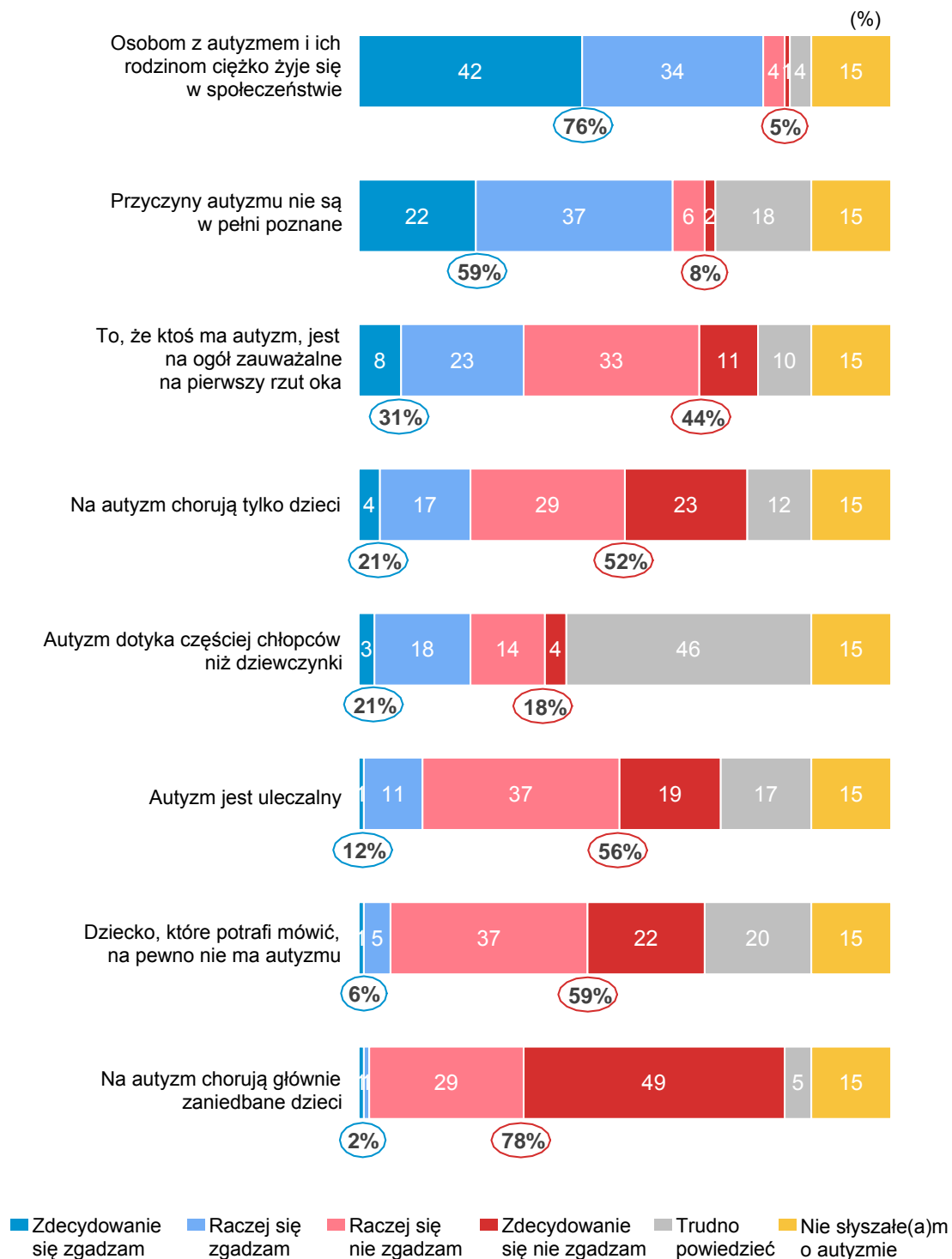
Chcąc się przekonać, jak respondenci postrzegają niektóre kwestie związane z autyzmem, przedstawiliśmy im kilka stwierdzeń i poprosiliśmy o ustosunkowanie się do nich. Po pierwsze, chcieliśmy ustalić, czy autyzm kojarzony jest wyłącznie z chorobą dziecięcą czy też ankietowani mają świadomość, że zaburzenie to dotyczy również dorosłych. Okazuje się, iż jedna piąta badanych (21%) uważa, że na autyzm chorują wyłącznie dzieci, nieco ponad połowa (52%) jest przeciwnego zdania, pozostali zaś nie mają wyrobionej opinii na ten temat (12%) bądź w ogóle nie słyszeli o autyzmie (15%). Druga poruszana przez nas kwestia, a mianowicie, czy autyzm jest uleczalny, ściśle łączyła się z pierwszą. Często przyjmuje się, że autyzm jako zaburzenie neurorozwojowe nie jest uleczalny, niektórzy specjaliści zwracają jednak uwagę, że u niewielkiej części dzieci, u których rozpoznano to zaburzenie, jego objawy pod wpływem terapii przestają być zauważalne i w tym sensie mówią o uleczalności autyzmu. Jedynie co ósmy badany (12%) uważa, że autyzm jest uleczalny, większość natomiast (56%) jest przeciwnego zdania.

Próbowaliśmy również znaleźć odpowiedź na pytanie, czy ankietowani mają świadomość, że autyzm częściej dotyka chłopców niż dziewczynki (z dostępnych danych wynika, że mniej więcej czterokrotnie częściej stwierdzany jest u chłopców niż dziewczynek). Ustosunkowanie się do tej kwestii okazało się dla badanych problemem. Jedna piąta (21%) uważa, że autyzm częściej dotyka chłopców niż dziewczynki, zbliżona liczebnie grupa (18%) nie zgadza się z tym poglądem, a blisko połowa respondentów (46%) nie ma zdania.

Sprawdziliśmy także, w jakim stopniu, w świadomości społecznej, autyzm utożsamiany jest z brakiem mowy. Warto zaznaczyć, że wiele osób dotkniętych autyzmem nie mówi, lecz nie wszystkie. Jak się okazuje, jedynie nieliczni ankietowani (6%) sądzą, że dziecko, jeśli potrafi mówić, to na pewno nie cierpi na autyzm, większość (59%) jest przeciwnego zdania, a co piąty (20%) nie ma wyrobionej opinii na ten temat.

Interesowało nas również, czy według badanych autyzm jest zaburzeniem dostrzegalnym na pierwszy rzut oka. Opinie w tym względzie są podzielone, lecz częściej wyrażane jest przekonanie, iż to, że ktoś ma autyzm, nie jest od razu zauważalne (44% wobec 31%). Należy zaznaczyć, że zaburzenia ze spektrum autyzmu należą do tzw. zaburzeń ukrytych, tzn. takich, o których nie można wnioskować na podstawie żadnych cech zewnętrznych, a sam proces diagnozowania autyzmu jest często wieloetapowy i złożony. Szczególnie trudno rozpoznawalny, w powierzchownych relacjach społecznych, jest autyzm u małych dzieci, których zachowanie może być takie samo jak dzieci niegrzecznych.

RYS. 6. CZY ZGADZA SIĘ PAN(I) Z NASTĘPUJĄCYMI STWIERDZENIAMI CZY TEŻ NIE?



Chcieliśmy również ustalić, czy – zdaniem badanych – autyzm u dziecka związany jest z jakimiś zaniedbaniami ze strony rodziców. Warto podkreślić, że kilkadziesiąt lat temu popularny był pogląd, że autyzm u dziecka jest wynikiem niewłaściwych relacji z rodzicami, a zwłaszcza z matką. Pogląd ten jednak nie znalazł naukowego uzasadnienia i choć przyczyny autyzmu, jak dotąd, nie zostały poznane, uznaje się, że jest on nieuzasadniony. W odbiorze społecznym autyzm u dziecka nie jest łączony z zaniedbaniami ze strony rodziców – zdecydowana większość badanych (78%) nie zgadza się ze stwierdzeniem, że na autyzm chorują dzieci zaniedbane. Jednocześnie ponad połowa (59%) wyraża przekonanie, że przyczyny autyzmu nie są w pełni poznane, a przeciwnego zdania jest mniej niż co dziesiąty ankietowany (8%).

Sprawdziliśmy także, jak – w odbiorze społecznym – postrzegana jest sytuacja osób z autyzmem i ich rodzin. Zdaniem zdecydowanej większości badanych (76%) osobom z autyzmem i ich rodzinom ciężko żyje się w społeczeństwie, a jedynie nieliczni (5%) są przeciwnego zdania. Pewien komentarz do tych wyników mogą stanowić reakcje respondentów na trudne zachowanie dziecka podczas takiej codziennej, zwykłej czynności, jak zakupy, opisaną na wstępie – proporcja odpowiedzi negatywnie oceniających postawę dziecka i rodziców do tych odpowiedzi, w których wyrażano zrozumienie i dopuszczano możliwość, że dziecko może być chore.



Wprawdzie ogromna większość badanych (85%) deklaruje, że słyszała o autyzmie, lecz z osobą nim dotkniętą zetknęło się (choćby za pośrednictwem mediów, filmów, czasopism, literatury) znacznie mniej (62%). Znajomość cech najbardziej typowych dla autyzmu nie jest powszechna. Z autyzmem badani najczęściej kojarzą trudności w nawiązywaniu kontaktu z drugą osobą oraz problemy z komunikacją, mową, porozumiewaniem się; ograniczenia te wymienia mniej więcej połowa respondentów. Inne cechy charakterystyczne dla autyzmu wymieniane były rzadziej.

Odnosząc się do trudnego zachowania dziecka w przestrzeni publicznej – dosyć typowego dla autyzmu – ankietowani znacznie częściej formułują negatywny osąd (53%), niż dopuszczają możliwość, że za tym zachowaniem dziecka może kryć się jakaś choroba (5%).

Opracowała
Małgorzata OMYŁA-RUDZKA