

Aneta Lew-Koralewicz

Uniwersytet Rzeszowski

ORCID: 0000-0002-4193-7014

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.06>

Nietolerancja niepewności a problemy behawioralne osób z ASD – perspektywa matek

Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) doświadczają wielu problemów w codziennym funkcjonowaniu. Nietolerancja niepewności może stanowić jeden z czynników ryzyka warunkujących wystąpienie zachowań trudnych w warunkach niepewności, jednakże niewiele rodzimych badań odnosi się do tego problemu. Zrozumienie mechanizmów leżących u podstaw problemów behawioralnych osób z ASD jest kluczowe dla opracowania efektywnych metod interwencji terapeutycznych. Celem prowadzonych eksploracji jest poznanie doświadczeń matek i ich opinii dotyczących związków nietolerancji niepewności z problemami behawioralnymi u osób z ASD. W badaniu uczestniczyło 6 matek wychowujących dzieci z autyzmem. Dla realizacji postawionego celu badawczego przyjęto jakościową strategię badań z wykorzystaniem metody wywiadu jakościowego, a dane uzyskane w jego wyniku poddano interpretacyjnej analizie fenomenologicznej. Wnioski z prowadzonych analiz pozwalają przyjąć, że badane osoby w spektrum autyzmu cechują się nietolerancją niepewności, która w znaczący sposób oddziałuje na ich zachowanie w różnych sytuacjach życiowych a także na codzienność ich bliskich.

Słowa kluczowe: nietolerancja niepewności, spektrum autyzmu, problemy behawioralne, badania jakościowe

Intolerance of uncertainty and behavioral problems of individuals with ASD – a mothers' perspective

Individuals with autism spectrum disorders (ASD) experience many problems in their everyday functioning. Intolerance of uncertainty may be one of the risk factors determining the occurrence of challenging behavior under conditions of uncertainty; however, there is little indigenous research addressing this problem. Understanding the mechanisms underlying the behavioral problems of people with ASD is crucial to developing effective therapeutic interventions. The aim of the ongoing explorations is to understand uncertainty intolerance and its relationship to behavioral problems in individuals with ASD. The study involved 6 mothers of children with autism. A qualitative research strategy was applied and a qualitative problem-focused interview method was used. The data were subjected to interpretative phenomenological analysis. Conclusions from the conducted analyses permit to assume that the studied people on the autism spectrum are characterized by intolerance of uncertainty, which significantly impacts on their behavior in various life situations and also on the lives of their relatives.

Key words: intolerance of uncertainty, autism spectrum, behavioral problems, qualitative research

Wprowadzenie

Termin *zachowania trudne* odnosi się do zachowań, które są nieodpowiednie dla wieku i poziomu rozwoju, stwarzają niebezpieczeństwo dla osoby, która je przejawia, jak również dla jej otoczenia społecznego. Ponadto stanowią znaczące utrudnienie w procesie edukacyjnym, gdyż zakłócają uczenie się nowych umiejętności lub są przyczyną wykluczenia z tego procesu. Zachowania trudne są sprzeczne z normami społecznymi, powodują znaczny stres w życiu rodziny oraz pogarszają jakość życia (E. Emerson, 2001; Zarkowska i Clements, 1994). Problemy behawioralne (termin używany zamiennie) często współwystępują z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (Edelson 2022; Peña-Salazar i in. 2022). Uwarunkowania problemów behawioralnych są złożone i należy przyjąć, że mają różne przyczyny u poszczególnych osób, ale również mogą być determinowane wieloczynnikowo u jednej osoby (Zielińska 2013).

Nietolerancja niepewności jako predyspozycja osobowościowa, może być jednym z czynników wyjaśniających występowanie zachowań trudnych u osób z ASD, zarówno tych internalizacyjnych jak również eksternalizacyjnych. Nietolerancja niepewności stanowi znaczący problem osób z ASD w środowisku szkolnym, w którym muszą oni realizować wiele zadań polegających na umiejętności przewidywania. Ponieważ przewidywanie leży u podstaw umiejętności poznawczych i społecznych, trudności w tym obszarze prowadzą do wielu wyzwań związanych z uczeniem się. Osoby z ASD często mają trudności z przewidywaniem zachowań innych osób lub zrozumieniem, czego się od nich oczekuje, co przyczynia się do wysokiego wskaźnika lęku i nasilenia nietolerancji niepewności (Emerson, Costley 2023).

Poszukiwanie predyktorów zachowań trudnych u osób z autyzmem ma istotne znaczenie. Zrozumienie podłoża nieprawidłowości w funkcjonowaniu jest kluczowym czynnikiem w procesie planowania wsparcia i pomocy osobom z ASD w codziennym życiu i radzeniu sobie ze stawianymi przez społeczeństwo wymaganiami.

Nietolerancja niepewności jako dyspozycja osobowościowa

Koncepcja nietolerancji niepewności była rozwijana od lat 90-tych, i jest traktowana jako dyspozycja osobowościowa wyrażająca się w tendencji jednostki do uznawania możliwości wystąpienia negatywnego zdarzenia za niedopuszczalną, niezależnie od prawdopodobieństwa jego wystąpienia. Jest to kluczowy składnik niepokoju, lęku i powiązanych patologii lękowych (Carleton i in. 2007). Sama niepewność definiowana jest jako wiedza na temat względnej nieokreśloności

i nieprzewidywalności życia oraz sposobów radzenia sobie z nią (Gerrig 2014: 274). Nietolerancja niepewności była początkowo konceptualizowana jako poznawcze, emocjonalne i behawioralne reakcje na niepewność w codziennych sytuacjach życiowych (za: Birrell i in. 2011). Jest opisywana jako czynnik podatności poznawczej, który przyczynia się do rozwoju i utrzymania zaburzeń lękowych. Osoby z podwyższoną nietolerancją niepewności mają negatywne przekonania na temat niepewności, tendencyjnie przetwarzają informacje w kontekście niejednoznaczności i dokonują zagrażających interpretacji niepewności. Próbuując poradzić sobie z wynikającym z tego niepokojem, osoby te angażują się w zachowania związane z poszukiwaniem pewności, aby zapewnić sobie tymczasową ulgę. Klinicznie nietolerancja niepewności manifestuje się w zaburzeniach lękowych i dotyczy niepewności co do bezpieczeństwa, krzywdy i katastrof, oceny społecznej, interpretacji sygnałów somatycznych związanych ze stanem zdrowia (Jacoby 2020).

W badaniach nad nietolerancją niepewności ustalono związek pomiędzy badanym czynnikiem a lękiem. Nietolerancja niepewności była powiązana z poziomem objawów lęku uogólnionego, zaburzeń obsesyjno-kompulsywnych i lęku społecznego. Wykazano zależności pomiędzy korelatami poznawczymi lęku społecznego (np. strachem przed negatywną oceną) i neurotyzmem (Boelen, Reijntjes 2009). Związek z zaburzeniami obsesyjno -kompulsywnymi potwierdziły też inne badania. Zarówno rytuały powtarzania, jak i sprawdzania, charakterystyczne dla zaburzeń obsesyjno-kompulsywnych były związane z nietolerancją niepewności i można je wyjaśnić w kontekście emocjonalnej reakcji badanych na poczucie niepewności (Tolin i in. 2003).

Ustalenia dotyczące nietolerancji niepewności występujące u osób neurotypowych, zaczęto odnosić do osób ze spektrum autyzmu i badać jej związki z różnymi symptomami klinicznymi charakterystycznymi dla ASD.

Nietolerancja niepewności w badaniach spektrum autyzmu

Charakterystyka kliniczna autyzmu jest złożona i zróżnicowana u poszczególnych osób i wiąże się z niejednorodnym profilem trudności zarówno w kontekście międzyosobniczym jak i jednostkowym (Pisula i Oleńczuk, 2020). Deficyty w zakresie społeczno-emocjonalnej wzajemności, komunikacji werbalnej i niewerbalnej, a także zachowania stereotypowe czy rytualistyczne i opór wobec zmian stanowią podstawowe symptomy tego zaburzenia (Chrzanowska 2015). Kryteria diagnostyczne nie obejmują lęku jako symptomu autyzmu, aczkolwiek wiele badań potwierdza zdecydowanie większe nasilenie tego problemu w grupie osób z ASD (Gillott i in. 2001; White, Roberson-Nay 2009).

Manifestowanie niektórych objawów klinicznych może być związane z nietolerancją niepewności, co obrazują prowadzone w tym obszarze eksploracje. Badania dowodzą, że nietolerancja niepewności jest bezpośrednio związana z cechami ASD, prawdopodobnie ze względu na wspólne podłoże genetyczne, neurologiczne lub psychologiczne (Vasa i in. 2018). Istnieje wiele dowodów na to, że nietolerancja niepewności jest istotnym predyktorem zaburzeń lękowych, a także dyspozycyjnym czynnikiem rozwoju lęku występującego u osób ze spektrum autyzmu w biegu życia (Boulter i in., 2014; Conner i in. 2022; Jenkinson i in. 2020; Keefer i in. 2022). Człowiek przychodzi na świat ze zdrowym poziomem nietolerancji niepewności, a w miarę rozwoju, gdy zaczyna rozumieć niepewność i sobie z nią radzić, nietolerancja maleje. Proces uczenia się radzenia sobie z niepewnością nie zachodzi w ten sam sposób u osób ze spektrum autyzmu, co może być przyczyną wysokiego poziomu objawów lękowych powszechnie obserwowanych w tej populacji (Normansell-Mossa i in. 2021).

Osoby ze spektrum autyzmu często w okresie dojrzewania doświadczają nasilonych stanów depresyjnych, związanych z doznaniem napływającymi z otaczającego środowiska, a także poczuciem odmienności, niezrozumienia, odręczenia (Bleszyński 2011), a niekiedy doświadczaniem przemocy rówieśniczej (Bleszyński 2023). Depresja odgrywa znaczącą rolę w rozwoju współwystępujących schorzeń psychiatrycznych u osób z ASD (Conner i in. 2022). Badania z okresu pandemii COVID-19 potwierdziły wyższy poziom depresji w grupie osób z ASD niż w populacji ogólnej oraz związek depresji z nietolerancją niepewności (Evers i in. 2023).

Analizom poddawano również związki nietolerancji niepewności z objawami klinicznymi spektrum autyzmu, a głównie z występowaniem zachowań stereotypowych i rytualistycznych czy obsesyjno-kompulsywnych. Normansell-Mossa z zespołem testowali dwa modele teoretyczne wyjaśniające rolę nietolerancji niepewności w występowaniu lęku u dorosłych osób z ASD. W pierwszym modelu testowano pogląd, w myśl którego nietolerancja niepewności – zjawisko ewolucyjne wspólne dla wszystkich ludzi – może wyjaśniać niektóre poznawcze aspekty lęku w autyzmie. Drugi model sugeruje, że pierwotne różnice neurorozwojowe związane z cechami autystycznymi leżą u podstaw wrażliwości sensorycznej i zachowań związanych z poszukiwaniem bodźców zmysłowych, co z kolei zwiększa nietolerancję niepewności i wynikający z niej niepokój. W wyniku prowadzonych badań stwierdzono, że model „neurorozwojowy” był lepiej dopasowany do modelu lęku niż model „stresu ewolucyjnego” (Normansell-Mossa i in. 2021). Również w badaniach MacLennana i zespołu wykazano, że nadreaktywność sensoryczna, nietolerancja niepewności i całkowity lęk były ze sobą istotnie powiązane. Nadreaktywność sensoryczna stanowi kluczowy element w rozwoju lęku, a nietolerancja niepewności jest ważnym czynnikiem pośredniczącym

w rozwoju i utrzymywaniu się lęku w autyzmie (MacLennan i in. 2021). Nadwrażliwość sensoryczna może prowadzić do niespodziewanych napadów lęku lub wściekłości i przyczyniać się do poważnego ograniczenia repertuaru zachowań (Frith, 2008). Analizy prowadzone przez Neil i in. wykazały, że nietolerancja niepewności i lęk wyjaśniały około połowy wariancji wrażliwości sensorycznej dzieci autystycznych, co świadczy o wieloczynnikowych uwarunkowaniach tych problemów. U dzieci z autyzmem, nietolerancja niepewności pozostała istotnym predyktorem wrażliwości sensorycznej po uwzględnieniu wpływu lęku (Neil i in. 2016). Niepokój spowodowany różnicami w przetwarzaniu sensorycznym u osób z autyzmem może być zmniejszony przez powtarzające się zachowania, w tym zachowania motoryczne i naleganie na zachowanie stałości. Nietolerancja niepewności i lęk pośredniczą w związku między przetwarzaniem sensorycznym a występowaniem stereotypowych oraz powtarzających się zachowań u dzieci z autyzmem. Również badania prowadzone w grupie osób dorosłych potwierdzają znaczenie nietolerancji niepewności dla występowania zachowań rytualistycznych i stereotypowych, związanych z deficytami zmysłowymi (Moore i in. 2022). Inni autorzy podkreślają, że zarówno niedostateczna reaktywność, jak i nadreaktywność sensoryczna są istotnie związane z manieryzmami ruchowymi i naleganiem na zachowanie identyczności, a związki te są regulowane przez nietolerancję niepewności i lęk (Beneytez 2023; Wigham i in. 2015). Zachowania autostymulacyjne czy rytualistyczne mogą mieć na celu zmniejszanie poczucia niepewności (Joyce i in. 2017).

Prezentowane analizy potwierdzają znaczenie występowania nietolerancji niepewności dla funkcjonowania osób z ASD, oraz jej związki z symptomami behawioralnymi, co stanowi podstawę teoretyczną prowadzonych badań.

Założenia metodologiczne badań własnych

Celem prezentowanych badań jest poznanie indywidualnych doświadczeń matek i ich opinii dotyczących przejawów nietolerancji niepewności i jej związków z problemami behawioralnymi występującymi u ich dzieci z ASD. Badania zostały osadzone w paradygmacie interpretatywnym, przyjęto jakościową strategię badań. Posłużono się metodą wywiadu jakościowego, skoncentrowanego na problemie (por. Flick 2011; Rubacha 2008). Wywiady były prowadzone w drugiej połowie 2023 r. z sześcioma matkami osób ze spektrum autyzmu. Czas badania zawierał się w przedziale 40 do 60 minut, a spotkania były prowadzone w gabinetach dwóch placówek terapeutycznych, z których rekrutowane były osoby badane. Przed przystąpieniem do badania respondentki były informowane o celu badania i dobrowolności uczestnictwa oraz wyrażały świadomą zgodę na udział

w wywiadzie. Zostały również poinformowane o tym, że żadne dane pozwalające na ich identyfikację nie będą ujawniane. Pytania dotyczyły doświadczeń matek związanych z przejawianiem przez ich dzieci nietolerancji w sytuacji niepewności. Materiał badawczy został poddany interpretacyjnej analizie fenomenologicznej (Smith, Osborn 2003). W celu ochrony danych osobowych i zachowania poufności, imiona poszczególnych osób zostały zakodowane. Szczegółowe informacje na temat cech demograficznych dzieci badanych matek zawiera tabela 1.

Tabela 1. Charakterystyka cech demograficznych dzieci badanych matek

Kod	Płeć	Wiek	Struktura rodziny	Rodzeństwo	Rodzaj szkoły	Funkcjonowanie intelektualne
M1	M	17	pełna	tak	SS	NI
M2	M	10	pełna	tak	SO	N
M3	M	13	pełna	nie	SS	NI, L
M4	M	16	pełna	nie	SO	N
M5	M	18	pełna	tak	SS	NI, U
M6	M	12	pełna	nie	SS	NI, L

Objaśnienia: M1–M6 – kod wywiadu, M – płeć męska SS – szkoła specjalna, SO – szkoła ogólnodostępna, SI – szkoła integracyjna, N – norma intelektualna, NI – niepełnosprawność intelektualna (L – stopień lekki, U – stopień umiarkowany).

Źródło: opracowanie własne.

Analiza badań własnych

Analiza materiału badawczego rozpoczęła się od odsłuchania i transkrypcji nagrań. Następnie tekst był wielokrotnie czytany i sporządzane były wstępne notatki. W dalszym etapie wyłonione zostały jednostki znaczeniowe i nastąpiło integrowanie podobnych wątków tematycznych w kategorie. Podczas analizy kolejnych przypadków zwracano uwagę na indywidualność i różnorodność doświadczeń. Następnie poszukiwano wzorców wspólnych dla poszczególnych osób. W toku analizy danych z wywiadów prowadzonych z matkami osób z autyzmem wyodrębnione zostały trzy kategorie ogólne oraz przyporządkowane im kategorie szczegółowe. Do kategorii ogólnych zaliczono sytuacje, w których badani ujawniają nietolerancję niepewności, reakcje w sytuacji niepewności oraz wpływ nietolerancji niepewności u dzieci z ASD na funkcjonowanie rodziny.

Sytuacyjne uwarunkowania a nietolerancja niepewności

Badani doświadczali problemów związanych z nietolerancją niepewności w różnych sytuacjach życiowych. Zaskakiwały ich zarówno nowe sytuacje, jak również nieoczekiwane zmiany w sytuacjach znanych. Nowe sytuacje wiązały się z trudnościami w przewidywaniu i zaplanowaniu kolejnych działań i brakiem przygotowania do tych wydarzeń. Problemy dotyczyły **nieoczekiwanych bodźców sensorycznych, reakcji społecznych, nowych miejsc, nieoczekiwanych zmian w planie dnia czy niepewności w sytuacjach edukacyjnych**.

Jednym z identyfikowanych przez matki problemów jest obawa przed nieoczekiwanymi bodźcami sensorycznymi, które są dla ich dzieci źródłem dyskomfortu. Unikanie określonych doświadczeń sensorycznych jest charakterystyczne dla osób przejawiających nadwrażliwość, w przypadku której samopoczucie osób z ASD może się znacznie pogorszyć. Przykładem jest tu sytuacja chłopca z nadwrażliwością słuchową, który nie chce przebywać w otoczeniu, gdzie może zetknąć się z głośnym bodźcem akustycznym.

M2: *„Boi się nowych sytuacji, gdzie oczekuje, że coś się wydarzy, nie wie co za chwilę zobaczy: np. będzie głośny dźwięk, albo sprzęt, którego nie zna, a który może być głośny. Przewidywanie co się może wydarzyć już go nakręca”.*

Znaczne trudności występowały również w sytuacjach kontaktów społecznych. Niepewność reakcji otoczenia, przewidywanie porażki, towarzyszą osobom z ASD podczas ich relacji z rówieśnikami i rzutują na funkcjonowanie w społeczeństwie. Charakterystyczne jest wycofanie, unikanie relacji z nowymi, nieznanymi osobami, co ogranicza budowanie kontaktów i rozwijanie sieci społecznych, które mogłyby być w przyszłości źródłem wsparcia.

M4: *„Myślę, że boi się nowych sytuacji, z którymi musiałby sobie radzić. Miał wiele trudności w szkole podstawowej i chyba boi się kompromitacji. Nie chce nawiązywać nowych znajomości, bo on chciałby wiedzieć jak ktoś się zachowa, a tego nie da się przewidzieć”.*

Problemem u niektórych badanych jest zmiana miejsca pobytu i niepewność tego, co będzie w innych, nieznanych warunkach. To co stanowi dla osób neurotypowych źródło ciekawości poznawczej, przyjemności czy relaksu w przypadku osób z ASD bywa powodem zdenerwowania. Zmiana miejsca wiąże się z przebywaniem w nowym, nieznanym otoczeniu, które z różnych względów może być stresujące, gdyż nie wszystkie jego elementy są dla osoby z ASD przewidywalne. Matki zauważają, że wyjazdy na wycieczki, wczasy, a nawet krótkie wyjścia, są dla ich dzieci dużym wyzwaniem.

M6: *„Gdy jedziemy w jakieś miejsca pierwszy raz, musi wszystko wyglądać, musi wejść na google, wygooglować sobie, zobaczyć. To jest ten numer, to jest ten numer i wtedy jest OK. I naj-*

lepiej jest kiedy jeździmy do tego samego miejsca, to jest wszystko w porządku. Na przykład tak samo jak jest dziewięć dni to dziewięć dni i musimy wracać”.

M4: *„Właściwie to prawie nie wyjeżdżamy, dla niego to silny stres, spanie poza domem hmm no to duży problem. Widzę, że bardzo się denerwuje, czasem nic nie mówi, ale widzę jak się z tym męczy. Dla niego to nie jest żadna przyjemność”.*

Charakterystyczne dla badanych jest podążanie za ustalonym wcześniej harmonogramem. Doświadczanie zmian zaplanowanej sytuacji również może stanowić źródło przykrych przeżyć. Badani zmagają się z nieoczekiwanymi w rozkładzie dnia zdarzeniami, które są dla nich nieakceptowalne, bo burzą ustalony porządek dający poczucie bezpieczeństwa.

M5: *„Zmiana powoduje ataki złości. Muszę wcześniej i wiele razy tłumaczyć, że coś będzie inaczej. Później powtarza to cały dzień. Zmiany osób, terminów zajęć to duży problem. Jak terapeuta odwoła zajęcia, to będzie tak chodził cały dzień i męczył tym, ciągle muszę potwierdzać, że zajęcia są odwołane, aż to sobie jakoś w głowie ułoży”.*

Poczucie niepewności wiąże się również z trudnościami w funkcjonowaniu w roli ucznia. Badane matki identyfikowały problemy w obszarze edukacyjnym. W ich ocenie nietolerancja niepewności zaburza proces uczenia się zarówno w formie indywidualnej jak i w zespole klasowym. Przeorganizowanie aktywności w szkole może nasilać frustrację, utrudniać nabywanie wiedzy i korzystanie z lekcji. Problemy edukacyjne występują też w środowisku domowym.

M3: *„Jak nie zna odpowiedzi, albo nie umie sam zrobić zadania zaczynają się histerie. Nie ma szans, żeby zaznaczył coś na chybił trafił, bo on musi wiedzieć czy to jest dobrze. (...) A i nie znosi odpowiedzi nie wiem, no wymyślił sobie, że dorośli muszą wiedzieć, a jak czasem muszę powiedzieć, no że nie wiem, to zamęcza gadaniem i widać, że się denerwuje”.*

Nietolerancja niepewności u badanych wiązała się z pojawieniem się lęku, który generowały zmieniające się warunki lub świadomość możliwości wystąpienia zmiany. Problemy w obszarze integracji sensorycznej, deficyty w rozwoju społecznym, a także sztywność i przestrzeganie rutyny stanowią czynniki, które sprzyjają rozwojowi lęku w sytuacji niepewności.

Reakcje osób z ASD w obliczu niepewności

Osoby z ASD w reakcji na niepewność doznają szeregu problemów behawioralnych zarówno o charakterze internalizacyjnym i eksternalizacyjnym. Matki uczestniczące w badaniu zauważają u swoich dzieci różne reakcje w sytuacji doświadczania poczucia niepewności, co wynika zapewne z indywidualnych uwarunkowań. Badani rodzice wskazali na **występowanie reakcji lękowych, płaczu,**

zachowań autostymulacyjnych, a także agresywnych i autoagresywnych oraz zachowań kompulsywnych.

Matki opisywały, że ich dzieci z ASD zmagają się z lękiem, pojawiającym się w sytuacji niepewności. Lęk znacząco utrudniał funkcjonowanie dzieci w różnych obszarach życia. Opisywane zachowania miały charakter lęku uogólnionego i ataków paniki, ale też lęku społecznego.

M4: *„On wszystkiego unika, nigdzie nie chce wyjechać, najczęściej spędza czas w domu. Tłumaczę mu, ale mówi, że nie wie jak będzie i nie chce ryzykować, że mu się nie spodoba. (...) Żałuję, że się poddaje, ale wiem, że strach go przerasta”.*

M2: *„Jak sytuacja jest nieprzewidywalna i dzieje się nagle, a ja nie mogę go w żaden sposób przygotować, to pojawiają się ataki paniki – ma taki rozbiegany wzrok, odlatuje, drżą mu ręce no i trudno wtedy do niego dotrzeć”.*

Kolejną z wymienionych przez matki reakcji dzieci jest płacz i krzyk. Jest to jedno z zachowań trudnych, z którym rodzice zmagają się zarówno w środowisku domowym jak również w miejscach publicznych. Zachowanie to zwraca uwagę otoczenia, z którego perspektywy często wydaje się irracjonalne. Reakcje postronnych osób na zachowanie dziecka bywają dla rodziców źródłem silnego stresu.

M6: *„To był taki czas [zmiany rytmu dnia wynikające z lockdownu w czasie pandemii COVID-19], że on przestał się kontrolować. Ja po prostu przestałam z nim chodzić do sklepu. (...) Weszliśmy do sklepu a on zaczął skakać ze złości, tak strasznie krzyczeć (...). Wyjazdy inne miejsca, on już płacze, on już krzyczy. To jest bardzo trudne dla niego. Gdy zatrzymamy się w hotelu i przykładowo nie jest ten pokój co zawsze (...) potrafił przez pół nocy płakać”.*

M3: *„Gdy Internet mu się zepsuje i nie wie kiedy się naprawi, chodzi nakręcony i zaczyna płakać, ciągle pyta „Kiedy komputer się naprawi”. Nakręca się i wybucha płaczem. Jest to naprawdę uciążliwe”.*

Rodzice doświadczali także zachowań agresywnych ze strony swoich dzieci, głównie o charakterze agresji fizycznej. Zachowanie to nie miało na celu wyrządzenia krzywdy, ale pojawiało się w odpowiedzi na frustrację doświadczaną w sytuacji niepewności. Nagłe zmiany w planie dnia powodowały u jednego z chłopców silne pobudzenie, które często rozładowywał poprzez pchnięcie lub uderzenie rodzica, inny szarpał mamę lub popychał ją. Obaj chłopcy przejawiający zachowania agresywne mieli sprzężoną niepełnosprawność intelektualną.

M1: *„No zdarzy się, że jak się zdenerwuje, bo coś jest nie po jego myśli to uderzy, albo pchnie z całej siły. Potem przeprasza, ale trudno sobie z tym radzić”.*

M5: *„Najczęściej dochodzi do szarpania, czasem próbuje szarpać bluzkę lub pchnąć”.*

Zachowania autoagresywne w autyzmie mają zróżnicowane przyczyny i funkcje, jednakże część tych zachowań, jak wynika z analizy wypowiedzi matek, odnosi się do nietolerancji niepewności. Niektóre badane zwróciły uwagę na problem autoagresji występujący w sytuacji nieoczekiwanych zmian lub braku pewności co do przyszłych wydarzeń. Zachowania te są dla badanych znaczącym wyzwaniem.

M5: *„Zmiany osób, terminów zajęć to duży problem, czasem zaczyna się denerwować w samochodzie, krzyczy, uderza się w głowę”.*

M6: *„Zaczął gryźć siebie i ubranie, rozrywał je zębami na kawałki, miał przy tym dużo siły”.*

Z zaburzeniami ze spektrum autyzmu współwystępują zachowania obsesyjno-kompulsywne. Wśród zidentyfikowanych zachowań z tego obszaru, nasilających się w sytuacji niepewności cztery spośród badanych matek wymieniło kompulsywne zadawanie pytań, najczęściej mające na celu upewnienie się co będzie się działo, jaki jest plan lub jak następują po sobie zdarzenia. Część osób wielokrotnie zadaje te same pytania do momentu upewnienia się, że wiedzą, co będzie się działo w najbliższej przyszłości.

M1: *„Ciągle pyta: Co teraz będzie? Jak mu nie powiem to pyta coraz głośniejszym głosem. Wszystko musi być ustalone. Tych pytań w ciągu dnia jest bardzo dużo, ciągle musi się upewniać”.*

Ponadto matki zgłaszały też występowanie natrętnych czynności jak sprawdzanie godziny, ustawianie kalendarza czy rytuały związane z porządkowaniem przestrzeni.

Matki wśród zachowań stanowiących znaczący problem wymieniły także zachowania stereotypowe, o charakterze autostymulacyjnym. Zachowania te nasilają się w sytuacji frustracji wywołanej niepewnością. Ich funkcją może być redukcja napięcia i próba regulacji emocji, co obrazują poniższe wypowiedzi matek.

M2: *„Gdy nie jest czegoś pewny, ma jakieś wątpliwości, to od razu to widać, nasilają się autostymulacje, pociera rękami o ręce albo o spodnie, macha. Tak się rozładowuje”.*

M1: *„On już wcześniej robi plan, sam układa co będziemy robić. Musi wiedzieć, co będzie po czym, bo inaczej się denerwuje. Nasila mu się klepanie [manieryzmy ruchowe] i krzyczy”.*

Analizując zebrany materiał można stwierdzić, że nieradzenie sobie z nieznanym może stanowić podłoże głównych problemów behawioralnych, zarówno tych o charakterze internalizacyjnym jak i eksternalizacyjnym, występujących u dzieci badanych kobiet. Należy jednak podkreślić, że źródła problemów behawioralnych u osób z autyzmem są bardzo zróżnicowane, a nietolerancja niepewności jest jedną z możliwych zmiennych regulujących ich występowanie.

Rodzina a nietolerancja niepewności

Ostatnią wyodrębnioną kategorią jest wpływ problemów wynikających z nietolerancji niepewności na funkcjonowanie rodziny. Obejmuje on takie kategorie szczegółowe jak **funkcjonowanie w schemacie, ograniczenia w różnych obszarach życia rodzinnego oraz doświadczanie stresu i frustracji**.

W doświadczeniach matek widoczne jest dostosowanie się do stylu funkcjonowania dziecka, co wiąże się z mało elastycznym i schematycznym funkcjonowaniem członków rodziny. Podporządkowywanie się schematowi służy zachowaniu spokoju i uniknięcia eskalacji problemów behawioralnych u dzieci. Jest to strategia radzenia sobie, którą wykorzystuje większość rodzin, ale nie zawsze jest ona efektywna. Rodzice doświadczają zmęczenia, związanego z koniecznością ciągłego planowania, przewidywania wydarzeń i uprzedzania dziecka o tym co się wydarzy. Jednakże w codziennych warunkach, gdzie nie wszystkie sytuacje da się zaplanować, bywa to bardzo uciążliwe. Minimalizowanie skutków wynikających z trudności w radzeniu sobie z nieznanym pochłania zasoby energetyczne rodziny. Obrazuje to wypowiedź jednej z matek:

M2: *„On potrafi tak umęczyć, tym ciągłym pytaniem, czasem już naprawdę mamy dosyć i nie wiem co robić. No ile razy można wszystko tłumaczyć od nowa. Czasem siadam i udaję, że nic nie słyszę, żeby chociaż chwilę mieć dla siebie”.*

M6: *„Wszystko muszę mu mówić, żeby wiedział po porostu. Trzeba się do niego dostosować”.*

M5: *„O spontaniczności nie ma mowy, wszystko muszę wcześniej przemyśleć i zaplanować. Tak to już u nas jest i chyba się to nie zmieni”.*

Rodziny poza koniecznością funkcjonowania w schemacie, niekiedy są zmuszone do ograniczenia swojej aktywności w różnych obszarach życia. Dotyczy to relacji z dalszą rodziną, wypoczynku, uczestnictwa w wydarzeniach kulturalnych czy organizacji czasu wolnego. Przykładem może być przedstawiony poniżej opis doświadczeń jednej z badanych kobiet podczas wyjścia na salę zabaw podczas pandemii.

M6: *„Ja bardzo dużo z nim chodzę. Był taki czas, że też go nigdzie nie brałam, bo po prostu zdarzyła mi się taka sytuacja (...) że bez powodu krzyczy skacze, wszyscy rodzice na mnie patrzą, ja go nie mogę stamtąd wyciągnąć bo on jest silny i on tak skakał strasznie ze złości i ja go wtedy przestałam brać wszędzie (...)”.*

Matki zmagające się z problemami wynikającymi z nietolerancji niepewności doświadczają wysokiego poziomu stresu w różnych sytuacjach, a także frustracji potrzeb zarówno własnych jak i pozostałych członków rodziny. Rodziców stresuje nieprzewidywalność zachowań dziecka w różnych sytuacjach, w których doświadczają poczucia niepewności, a także trudności w opanowaniu reakcji beha-

wioralnych ich dzieci. Ponadto rodzice doznają przykrych emocji wywołanych przez reakcje społeczne na zachowanie ich dziecka, a także brak zrozumienia problemów z jakimi się zmagają. Przeżycia te niekiedy skutkują izolacją od części otoczenia społecznego.

M3: *„Nie jestem pewna jak on zareaguje. Nie jestem w stanie przerwać tych zachowań. (...) Ludzie dziwnie się patrzą”.*

M6: *„W dużej mierze się odsunęłam, bo ludzie tego nie rozumieją”.*

Nietolerancja niepewności przejawiana przez dzieci w znacznym stopniu kontroluje życie ich rodzin, wpływa na stan emocjonalny rodziców, a także organizację życia rodzinnego. Funkcjonowanie rodziny jest w dużej mierze zależne od rodzaju i nasilenia problemów behawioralnych, które są udziałem ich potomstwa oraz od strategii wykorzystywanych przez rodziców w celu przezwyciężenia problemów dzieci w sytuacji niepewności.

Podsumowanie

Przeprowadzone badania, mające charakter badań wstępnych, pozwoliły zgodnie z przyjętym celem na poznanie indywidualnych doświadczeń osób z ASD w obszarze nietolerancji niepewności z perspektywy ich matek. Analiza danych badawczych pozwala na wysunięcie wniosków dotyczących uwarunkowań zachowań trudnych.

Nietolerancja niepewności jest czynnikiem pośredniczącym występowaniu problemów behawioralnych u osób z ASD. Konsekwencje wynikające z nietolerancji niepewności obejmują różne sytuacje życia codziennego i manifestują się w środowisku rodzinnym, szkolnym i w szerszym otoczeniu społecznym. Podobne wnioski wynikają z analiz prowadzonych przez Hodgson i in. (2017).

Zidentyfikowane w badanej grupie sposoby reagowania na wystąpienie poczucia niepewności to zachowania kierowane do wewnątrz, głównie o charakterze lęku, co znajduje odzwierciedlenie w innych badaniach (Hwang i in. 2020), jak i na zewnątrz. Do zidentyfikowanych zachowań trudnych należały zachowania autostymulacyjne, obsesyjno-kompulsyjne, agresywne i autoagresywne. Związki nietolerancji niepewności z problemami behawioralnymi przedstawili również inni badacze (Vasa i in. 2018; Ye i in. 2023). Badania prowadzone przez wśród 30 osób z autyzmem w wieku szkolnym wykazały silny związek przetwarzania sensorycznego z nietolerancją niepewności zarówno na poziomie behawioralnym jak i neurofizjologicznym (Cardon i in. 2023). Z badań prowadzonych przez Hosseinjani i Zemestani (2023) wśród uczniów z ASD pomiędzy 8 a 18 rokiem życia

wynika, że związek pomiędzy problemami eksternalizacyjnymi a nietolerancją niepewności jest znaczący.

Nietolerancja niepewności występująca u badanych ma negatywny wpływ na funkcjonowanie rodziny, gdyż nasila występowanie stresu i frustracji i obniża jakość życia rodzin wychowujących dzieci z ASD. Na podstawie wniosków z badań Ong i in. można przyjąć, że rodzice postrzegali nietolerancję niepewności jako ważny czynnik, który często przejawiał się w podwyższonej reaktywności emocjonalnej i behawioralnej ich dzieci. Rodzice opisywali reakcje na niepewność jako bardziej intensywne w przypadku ich dzieci ze spektrum w porównaniu z dziećmi nieautystycznymi, przy czym niektóre zachowania były związane z cechami autyzmu lub nasilone przez te cechy. Większość badanych stwierdziła, że trudności związane z niepewnością miały znaczący negatywny wpływ na dobrostan rodziny (Ong i in. 2023). Wnioski te potwierdzone zostały w badaniach prowadzonych przez Cardon i Bradley (2023) w okresie pandemii COVID-19. Stres występujący u dzieci w tym okresie, związany z nietolerancją niepewności i wynikającym z niej nasileniem zachowań problemowych był czynnikiem przyczyniającym się do nasilenia stresu rodziców.

W celu poprawy jakości życia osób z ASD i ich rodzin konieczne jest uwzględnienie w procesie pomocowym koncepcji nietolerancji niepewności, co odnosi się zarówno do procesu diagnostycznego, obejmującego analizę funkcjonalną zachowań trudnych jak i terapeutycznego, w którym należy uwzględnić metody dążące do zwiększania tolerancji niepewności. Przykładem może być ośmiosesyjny program (CUES-©), mający na celu terapię nietolerancji niepewności osób z ASD w codziennych sytuacjach, który realizują w środowisku domowym przeszkoleni rodzice (Rodgers i in. 2017).

Ograniczeniem badań jest niewielka grupa respondentów. W celu poszerzenia wiedzy na temat nietolerancji niepewności wskazane byłoby przeprowadzenie analiz wśród większej grupy osób w spektrum autyzmu z uwzględnieniem ich płci, wieku i poziomu funkcjonowania.

Bibliografia

- Beneytez C. (2023), *Intolerance-of-uncertainty and anxiety as serial mediators between emotional dysregulation and repetitive patterns in young people with autism*, Research in Autism Spectrum Disorders, 102, 102–116, <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2023.102116>.
- Birrell J., Meares K., Wilkinson A., Freeston M. (2011), *Toward a definition of intolerance of uncertainty: A review of factor analytical studies of the Intolerance of Uncertainty Scale*, Clinical Psychology Review, 31(7): 1198–1208, <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2011.07.009>.
- Błęszyński J. (2011), *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie w rozwoju. Skala Oceny Zachowań Autystycznych*, Harmonia Universalis.

- Błeszyński J. (2023), *Co osoby z autyzmem mówią nam o edukacji. Raport z badań*, Wydawnictwo UKSW.
- Boelen P.A., Reijntjes A. (2009), *Intolerance of uncertainty and social anxiety*, *Journal of Anxiety Disorders*, 23(1): 130–135, <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2008.04.007>.
- Boulter C., Freeston M., South M., Rodgers J. (2014), *Intolerance of Uncertainty as a Framework for Understanding Anxiety in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6): 1391–1402, <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2001-x>.
- Cardon G., Bradley M. (2023), *Uncertainty, sensory processing, and stress in autistic children during the COVID-19 pandemic*, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 106: 102–202, <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2023.102202>.
- Cardon G., Buckhannon M., Rojas D. (2023), *Fundamental behavioral and neurophysiologic relationships between sensory processing, intolerance of uncertainty, and autistic traits in children: A hybrid approach*, *Biological Psychology*, 184, 108–712, <https://doi.org/10.1016/j.biopsycho.2023.108712>.
- Carleton R.N., Norton M.A.P.J., Asmundson G.J.G. (2007), *Fearing the unknown: A short version of the Intolerance of Uncertainty Scale*, *Journal of Anxiety Disorders*, 21(1): 105–117, <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2006.03.014>.
- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza "Impuls".
- Conner C.M., Kim P.S., White S.W., Mazefsky C.A. (2022), *The role of emotion dysregulation and intolerance of uncertainty in autism: Transdiagnostic factors influencing co-occurring conditions*, *Research in Developmental Disabilities*, 130: 104–332, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104332>.
- Edelson S.M. (2022), *Understanding Challenging Behaviors in Autism Spectrum Disorder: A Multi-Component, Interdisciplinary Model*, *Journal of Personalized Medicine*, 12(7): 1127, <https://doi.org/10.3390/jpm12071127>.
- Emerson A., Costley D. (2023), *A Scoping Review of School-Based Strategies for Addressing Anxiety, Intolerance of Uncertainty and Prediction in Autistic Pupils*, *Education Sciences*, 13(6): 575, <https://doi.org/10.3390/educsci13060575>.
- Emerson E. (2001), *Challenging Behaviour*, Cambridge University Press, <https://doi.org/10.1017/CBO9780511543739>.
- Evers K., Gijbels E., Maljaars, J., Rumball F., Spain D., Happé F., Noens I. (2023), *Mental health of autistic adults during the COVID-19 pandemic: The impact of perceived stress, intolerance of uncertainty, and coping style*, *Autism*, 27(3): 832–847, <https://doi.org/10.1177/13623613221119749>.
- Flick U. (2011), *Jakość w badaniach jakościowych*, PWN.
- Frith U. (2008), *Autyzm Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Gerrig R.J. (2014), *Psychology and life* (20. wyd.), Pearson Education Limited.
- Gillott A., Furniss F., Walter A. (2001), *Anxiety in High-Functioning Children with Autism*, *Autism*, 5(3): 277–286, <https://doi.org/10.1177/1362361301005003005>.
- Hodgson A.R., Freeston M.H., Honey E., Rodgers J. (2017), *Facing the Unknown: Intolerance of Uncertainty in Children with Autism Spectrum Disorder*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2): 336–344, <https://doi.org/10.1111/jar.12245>.
- Hosseinjani F., Zemestani M. (2023), *Mediating Role of Emotion Dysregulation and Intolerance of Uncertainty as Transdiagnostic Processes in the Development of Externalizing Psycho-*

- pathologies in Children with Autism Spectrum Disorder*, *Psychology of Exceptional Individuals*, 13(50): 187–223, <https://doi.org/10.22054/JPE.2023.71240.2521>.
- Hwang Y.I. (Jane), Arnold S., Srasuebkul P., Trollor J. (2020), *Understanding anxiety in adults on the autism spectrum: An investigation of its relationship with intolerance of uncertainty, sensory sensitivities and repetitive behaviours*, *Autism*, 24(2): 411–422, <https://doi.org/10.1177/1362361319868907>.
- Jacoby R.J. (2020), *Intolerance of uncertainty* [in:] J. S. Abramowitz, S. M. Blakey (eds), *Clinical handbook of fear and anxiety: Maintenance processes and treatment mechanisms* (pp. 45–63), American Psychological Association, <https://doi.org/10.1037/0000150-003>.
- Jenkinson R., Milne E., Thompson A. (2020), *The relationship between intolerance of uncertainty and anxiety in autism: A systematic literature review and meta-analysis*, *Autism*, 24(8): 1933–1944, <https://doi.org/10.1177/1362361320932437>.
- Joyce C., Honey E., Leekam S.R., Barrett S.L., Rodgers J. (2017), *Anxiety, Intolerance of Uncertainty and Restricted and Repetitive Behaviour: Insights Directly from Young People with ASD*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(12): 3789–3802, <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3027-2>.
- Keefer A., Singh V., Jang Y.S., Alon L., Surmacz M., Hologue C., Mostofsky S.H., Vasa R.A. (2022), *Exploring the Symptom Profiles of Intolerance of Uncertainty in Autistic Children*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05744-3>.
- MacLennan K., Rossow T., Tavassoli T. (2021), *The relationship between sensory reactivity, intolerance of uncertainty and anxiety subtypes in preschool-age autistic children*, *Autism*, 25(8): 2305–2316, <https://doi.org/10.1177/13623613211016110>.
- Moore H.L., Brice S., Powell L., Ingham B., Freeston M., Parr J.R., Rodgers J. (2022), *The Mediating Effects of Alexithymia, Intolerance of Uncertainty, and Anxiety on the Relationship Between Sensory Processing Differences and Restricted and Repetitive Behaviours in Autistic Adults*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(10), 4384–4396, <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05312-1>.
- Normansell-Mossa K.M., Top D.N., Russell N., Freeston M., Rodgers J., South M. (2021), *Sensory Sensitivity and Intolerance of Uncertainty Influence Anxiety in Autistic Adults*, *Frontiers in Psychology*, 12, <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.731753>.
- Ong C.S., Magiati I., Maybery M.T., Rodgers J., Uljarevic M., Alvares G.A. (2023), *Parental perspectives of the everyday experiences of uncertainty among young children on the autism spectrum*, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 101: 102087, <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.102087>.
- Peña-Salazar C., Arrufat F., Santos López J.-M., Fontanet A., Roura-Poch P., Gil-Girbau M., Carbonell-Ducastella C., Serrano-Blanco A. (2022), *Intellectual Disability, Autism Spectrum Disorders, Psychiatric Comorbidities and Their Relationship with Challenging Behavior*, *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 15(2): 77–94, <https://doi.org/10.1080/19315864.2022.2029641>.
- Pisula E., Oleańczuk I. (2020), *Zaburzenia ze spektrum autyzmu jako całościowe zaburzenia rozwoju* [w:] I. Grzegorzewska, L. Cierpiałowska, A.R. Borkowska (red.), *Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży* (s. 293–312), PWN.
- Rodgers J., Hodgson A., Shields K., Wright C., Honey E., Freeston M. (2017), *Towards a Treatment for Intolerance of Uncertainty in Young People with Autism Spectrum Disorder: Development of the Coping with Uncertainty in Everyday Situations (CUES©) Programme*,

- Journal of Autism and Developmental Disorders, 47(12): 3959–3966, <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2924-0>.
- Rubacha K. (2008), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Smith J.A., Osborn M. (2003), *Interpretative Phenomenological Analysis* [in:] J. A. Smith (ed.), *Qualitative Psychology a Practical Guide to Research Methods* (s. 53–80), SAGE Publications.
- Tolin D.F., Abramowitz J.S., Brigidi B.D., Foa E.B. (2003), *Intolerance of uncertainty in obsessive-compulsive disorder*, Journal of Anxiety Disorders, 17(2): 233–242, [https://doi.org/10.1016/S0887-6185\(02\)00182-2](https://doi.org/10.1016/S0887-6185(02)00182-2).
- Vasa R.A., Kreiser N.L., Keefer A., Singh V., Mostofsky S.H. (2018), *Relationships between autism spectrum disorder and intolerance of uncertainty*, Autism Research, 11(4): 636–644, <https://doi.org/10.1002/aur.1916>.
- White S.W., Roberson-Nay R. (2009), *Anxiety, Social Deficits, and Loneliness in Youth with Autism Spectrum Disorders*, Journal of Autism and Developmental Disorders, 39(7): 1006–1013, <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0713-8>.
- Wigham S., Rodgers J., South M., McConachie H., Freeston M. (2015), *The Interplay Between Sensory Processing Abnormalities, Intolerance of Uncertainty, Anxiety and Restricted and Repetitive Behaviours in Autism Spectrum Disorder*, Journal of Autism and Developmental Disorders, 45(4): 943–952, <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2248-x>.
- Ye H., Chen C., Chen S., Jiang N., Cai Z., Liu Y., Li Y., Huang Y., Yu W., You R., Liao H., Fan F. (2023), *Profiles of Intolerance of Uncertainty Among 108,540 Adolescents: Associations with Sociodemographic Variables and Mental Health*, Child Psychiatry & Human Development, <https://doi.org/10.1007/s10578-023-01603-z>.
- Zarkowska E., Clements J. (1994), *Problem Behaviour and People with Severe Learning Disabilities*, Springer US, <https://doi.org/10.1007/978-1-4899-7150-0>.
- Zielińska M. (2013), *Jak reagować na agresję uczniów*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.