

RECENZJE I SPRAWOZDANIA

PETER RANDALL, JONATHAN PARKER (2001). *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, ss. 390 (tłum. z ang. Sylwia Pikiel)

Książka P. Randalla i J. Parkera, dotycząca problemów rodzin dzieci autystycznych, którą wydało Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, jest – według mojej opinii – pozycją wartościową. W oryginale ukazała się w 1999 roku w prestiżowym wydawnictwie John Wiley & Sons i, co istotne, wydawnictwo autoryzowało polski przekład. Nad merytoryczną redakcją wydania polskiego czuwała prof. Hanna Jaklewicz. Autorzy są wybitnymi specjalistami w dziedzinie pomocy osobom i rodzinom osób chorych psychicznie. Peter Randall był pierwszym dyrektorem i założycielem Centrum Oceny i Wsparcia dla Rodzin (*Family Assessment and Support Unit*) przy Uniwersytecie w Hull, a Jonathan Parker, obecny dyrektor, ma doświadczenie w psychoterapii poznawczej i behawioralnej.

Omawiana książka jest rezultatem programu badawczego, który powstał we wspomnianym Centrum Oceny i Wsparcia dla Rodzin. Głównym celem tego programu było zebranie informacji o potrzebach rodzin z dziećmi autystycznymi i właściwych sposobach ich zaspokajania, z myślą o wykorzystaniu tej wiedzy do szkoleń lekarzy i innych specjalistów, zajmujących się autyzmem. Na polskim rynku wydawniczym ukazało się już sporo publikacji, oryginalnych polskich i tłuma-

czonych, poświęconych zarówno samej chorobie, jak i dzieciom i rodzicom. Obszerny materiał źródłowy stanowi książka *Placz bez łez* Magdaleny Grodzkiej¹, złożona z listów rodziców dzieci autystycznych, którzy w swoich opowieściach skierowanych do terapeutki przedstawiali w sposób często dramatyczny i głęboko przejmujący historię swojego życia z dziećmi. Naukową publikacją, poświęconą porównawczej analizie sytuacji rodzin z dziećmi autystycznymi i z innymi postaciami zaburzeń rozwojowych, jest książka Ewy Pisuli². Wiele pozycji pisanych jest przez rodziców, terapeutów, pedagogów, lekarzy oraz samych chorych.

Obraz sytuacji rodziców dzieci z autyzmem, znany polskiemu czytelnikowi, pokrywa się w dużym stopniu z obrazem wyłaniającym się z raportu P. Randalla i J. Parkera. Praktycznie wszyscy wskazują na ogromny stres, obciążenie fizyczne, psychiczne, materialne, intelektualne i emocjonalne, jakie związane jest z wychowywaniem chorych dzieci. Cechę nowoczesnych prac stanowi ukazywanie relacji pomiędzy funkcjonowaniem dzieci i rodziców oraz przedstawianie zarówno bolesnych, jak i nagradzających aspektów tych relacji. To, co wyróżnia omawianą książkę, to bardzo szeroki zakres spraw, który obejmują swoją uwagę autorzy programu. W książce przed-

¹ Wyd. Makmed, Gdańsk, 1995.

² *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi*. Wyd. UW, Warszawa, 1998.

stawiona jest ankieta opracowana w Centrum i kierowana do rodziców, jako forma wywiadu z nimi, na temat potrzeb rodzin i doznawanych przez nich form wsparcia. Nie spotkałam się jeszcze z tak szczegółowym i szerokim wywiadem. Być może w polskich warunkach byłoby zbędne replikowanie metody w całości, ze względu na inne realia społeczne. Studiując tę ankietę można na pewno odnieść, nazwałabym to, korzyść poznawczą i moralną, uczyć się na niej postawy wobec pacjentów (zarówno dorosłych, jak i dzieci), uwzględniającej ich wrażliwość, podmiotowość i godność. Oto przykłady pytań, z różnych grup tematycznych, kierowanych do rodziców. Pytania dotyczą:

- Diagnosty. „Kto pierwszy wysunął sugestię, że dziecko ma autyzm/specjalne potrzeby?” (wymienieni do wyboru i zakreślenia: lekarze, logopedzi, nauczyciele, pracownicy pomocy społecznej i wiele innych osób). Pytanie kolejne: „Jak oceniasz ich wiedzę na temat autyzmu...?” (s. 61). „Proszę wyrazić swoją opinię na temat procedur diagnostycznych” (s. 63). Wiele pytań dotyczy rodzaju otrzymanego wsparcia;
- Praw dziecka. „Na ile w wyborze przedszkola/grupy zabawowej/szkoły liczyło się zdanie dziecka?” (s. 78). „Jak duży i na ile realny był oferowany Państwu dziecku wybór przedszkola/grupy zabawowej/szkoły?” (s. 78). „W jakim stopniu Państwa dziecko jest reprezentowane na jakimkolwiek forum podejmującym decyzje na jego temat?” (s. 78);
- Pomocy na rzecz rodziny. „Czy przydzielono Państwu pielęgniarkę środowiskową?” (s. 79), „Czy wyznaczono Państwu osobę z którą możecie się

kontaktować w sprawach ewentualnej pomocy na rzecz rodziny?” (s. 79);

- Usług na rzecz dorosłych. „Jeżeli chodzi o jakość usług otrzymywanych przez Państwa dziecko/krewnego, to jak przebiegało przejście z okresu szkolnego w dorosłość?” (s. 82), „Czy oferowany zakres pomocy był odpowiedni do Państwa syna/córki/krewnego, tzn. czy to był uczciwy wybór oparty na rzeczywistych możliwościach dziecka?” (s. 84).

Sądzę, że te przykłady dają wyobrażenie o rodzaju i formie pytań stawianych rodzicom.

Książka zawiera szczegółowy i dokładny kwestionariusz, poświęcony objawom autyzmu. Może on być pomocny przy ustalaniu kryterium diagnostycznego i różnicowania między autyzmem Kannera, zespołem Aspergera, mutyzmem i innymi postaciami zaburzeń rozwojowych.

Znaczna część książki poświęcona jest strategiom radzenia sobie przez rodziców z trudnymi zachowaniami dzieci autystycznych. Rzecz szczególna, że autorzy omawianej pracy zamiast, jak to się zwykle czyni, pouczać rodziców, co mają robić w sytuacji paniki u dziecka, zachowań autodestruktywnych czy silnego pobudzenia – przytaczają wypowiedzi rodziców, biorących udział w programie, którzy sami doszli do wypracowania skutecznych sposobów radzenia sobie w trudnych sytuacjach. Autorzy przyjęli tu głównie rolę pośrednika w przekazywaniu informacji o strategiach, cenionych przez samych rodziców jako skuteczne. Poza tą formą przekazu znajdują się także w książce informacje zaczerpnięte z literatury, dotyczące różnych programów terapii i edukacji dzieci autystycznych.

Autorzy preferują orientację poznawczo-behawioralną, ale informują

o różnych koncepcjach teoretycznych i praktycznych, które są uznawane za wartościowe. Wachlarz ofert jest duży i mieści się w przedziale od tzw. łagodnego nauczania (bardzo przypominającego podejście Hanny Olechnowicz) po intensywne behawioralne podejście Lovaasa, stosującego nawet szoki elektryczne do wygaszania zachowań niepożądanych u dzieci. Podobało mi się, że autorzy książki starają się uzbroić rodziców w narzędzia oceny form pomocy, proponowanych im przez różne ośrodki, i skłonić do bardzo rozważnego wyboru metod nauczania i leczenia, którym poddawane są ich dzieci.

Jeszcze jeden aspekt treściowy książki, na który chciałabym zwrócić uwagę, to problem seksualności dzieci i dorosłych z autyzmem. Ten temat w naszym kraju ciągle jeszcze stanowi tabu, podczas gdy jest to bardzo trudny problem zarówno dla osób opiekujących się osobami autystycznymi, jak i dla samych chorych. W tej kwestii – autorzy proponują trochę lektur, trochę refleksji i kilka rozwiązań praktycznych.

W książce znajduje się bardzo obszerna bibliografia prac poświęconych autyzmowi i rodzinom tych osób. Z punktu widzenia polskiego czytelnika szczególnie przydatny będzie aneks, przygotowany przez Wydawnictwo, zawierający listę instytucji, stowarzyszeń i miejsc, w których osoby z autyzmem i ich rodziny mogą otrzymać w Polsce pomoc. W tym miejscu nasuwa się refleksja, jak wiele się u nas zmieniło w ciągu 20 lat, tj. od czasu pierwszych prac Hanny Olechnowicz i Magdaleny Grodzkiej nad terapią dzieci autystycznych. Pięciostronicowa lista miejsc, w których podejmowane są działania praktyczne na rzecz dzieci i dorosłych z autyzmem budzi szacunek dla ogromu trudu, który był udziałem

przede wszystkim rodziców, tworzących z własnej inicjatywy te wszystkie miejsca. Podkreślić trzeba też duże zasługi prof. Tadeusza Gałkowskiego i prof. Hanny Jaklewicz, opiekujących się ruchem rodziców.

Na koniec kilka uwag krytycznych. Książka jest „rozgadana”, za długa, wiele informacji powtarza się. Układ treści nie jest przejrzysty, wskutek ilości powtórzeń zatracą swój elegancki, jakby wynikało ze spisu treści, charakter. Mam też niejasność, do kogo książka jest adresowana? Fragmenty sprawiają wrażenie publikacji pisanej dla specjalistów, inne sugerują, że odbiorcami mają być rodzice. Myślę, że z powodzeniem książkę można polecać studentom, a skorzystają wszyscy, którzy zechcą do niej sięgnąć.

Małgorzata Kościeliska