

RECENZJE I SPRAWOZDANIA [Reviews and reports]

Ewa Pisula (2015). *Rodzice dzieci z autyzmem*.
Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN (ss. 219).

Zaburzenia ze spektrum autyzmu od wielu lat stanowią przedmiot zainteresowań naukowców. Dzięki prowadzeniu licznych badań znacznie poszerzono stan wiedzy w tym zakresie. Jednak brak jednoznacznych wyników badań w odniesieniu do tego zaburzenia. Ewa Pisula w swojej publikacji zwróciła uwagę na jeden z ważnych obszarów dociekań naukowych, który często jest pomijany przez badaczy. Wychodząc z założenia, że autyzm wywiera wpływ nie tylko na osobę nim dotkniętą, ale także na rodzinę tych dzieci, opisała sytuację rodziców.

Publikacja składa się z ośmiu rozdziałów. Stanowi obszerny przegląd dotychczasowych wyników badań prowadzonych na świecie i w Polsce (także przez samą autorkę). W pierwszym rozdziale przedstawiono historię badań nad rodzicami dzieci z autyzmem. Autorka zwraca tu szczególną uwagę czytelnika na krzywdzące rodziców teorie psychologiczne, które nadały im miano złych rodziców. Prezentuje zmianę tych poglądów, która miała miejsce w świadomości naukowców i specjalistów, dzięki prowadzeniu licznych badań naukowych w tym zakresie.

W rozdziale drugim omówiono zagadnienie stresu rodzicielskiego. Auto-

rka monografii przedstawia pogląd, że stres związany jest z wieloma nietypowymi wyzwaniami, które towarzyszą rodzicom przez długi okres. Źródeł stresu dopatrywać można się w charakterystycznych cechach zaburzeń ze spektrum autyzmu. Trudności, jakich doświadczają dzieci (komunikacyjne, problemy w zachowaniu, opór wobec zmian, problemy w relacjach społecznych) prowadzić mogą do nasilania się napięcia u rodziców. Jednak, jak sugeruje autorka, wpływ zachowań prezentowanych przez dziecko na stres odczuwany przez rodziców jest złożony i zależy także od wielu innych czynników. Ponadto w rozdziale przedstawiono różnice pomiędzy matkami i ojcami w zakresie przeżywanego stresu oraz możliwe konsekwencje stresu rodzicielskiego. Przytaczane wyniki badań dowodzą, że stres przeżywany przez rodziców niekorzystnie oddziałuje nie tylko na nich samych, ale także na dziecko oraz cały system rodzinny.

Kolejny rozdział stanowi przedstawienie dotychczasowych wyników badań nad zagadnieniem radzenia sobie ze stresem przez rodziców. Dane wskazują na zróżnicowanie stosowanych przez rodziców strategii. Opisane spo-

soby radzenia sobie ze stresem, wynikającym z opieki nad dzieckiem z autyzmem, są zbliżone do strategii stosowanych w innych sytuacjach trudnych dla jednostki. W kolejnych częściach tego rozdziału omówiono pozytywne doświadczenia wynikające z rodzicielstwa oraz pojęcie „poczucia umocnienia”. Terminem tym określa się procesy, dzięki którym jednostka może oddziaływać na środowisko społeczne i dzięki temu uzyskuje kontrolę nad własnym życiem. Analiza tych zagadnień jest niezwykle interesująca. Umożliwia poznanie potencjalnych zasobów, z jakich mogą korzystać rodzice w celu radzenia sobie z tą sytuacją.

Następnie autorka skupia się nad przebiegiem interakcji pomiędzy rodzicami i dziećmi z autyzmem. Przebieg tych interakcji jest bardzo ważny z punktu widzenia dalszego rozwoju dziecka. Stres doświadczany przez rodziców przedstawiany jest, jako czynnik wpływający na relację z dzieckiem. Rodzice opisujący kontakty z dzieckiem z autystycznego spektrum charakteryzują je, jako rzadsze i krótsze niż z dziećmi zdrowymi. Następnie autorka przedstawia wyniki badań własnych nad przebiegiem interakcji matka/ojciec-dziecko z autyzmem, matka/ojciec-dziecko z zespołem Downa oraz matka/ojciec-dziecko rozwijające się prawidłowo. Wyniki wskazują na różnice w przebiegu interakcji z dzieckiem z autyzmem prezentowane przez matki i ojców. Ostatnia część rozdziału poświęcona została zagadnieniu przywiązania.

Kolejny rozdział koncentruje się na sposobie postrzegania przez rodziców swoich dzieci oraz siebie w roli rodzica.

Ojców i matki pytano w szeregu badań (także prowadzonych przez autorkę) o to, czym w ich rozumieniu jest autyzm, jakie są przyczyny trudności ich dzieci, jak oceniają przyszłość dziecka oraz jakie postępy rozwojowe są dla nich najważniejsze. Rodzice opowiadając o swoich dzieciach często koncentrowali się na trudnościach, jakich doświadczają w relacjach z nimi. Jednak znaczna część rodziców znajdowała szereg pozytywnych aspektów płynących z opieki nad dzieckiem z autyzmem. Rozdział ten stanowi interesujący przegląd wypowiedzi rodziców, które umożliwiają czytelnikowi lepsze poznanie ich emocji, obaw i lęków.

W dalszej części zaprezentowano badania nad „szerszym fenotypem autyzmu”. Termin ten używany jest w odniesieniu do zróżnicowanego obrazu tego zaburzenia, który znacznie wykracza poza objawy osiowe. Zjawisko to zauważają także rodzice dzieci z autyzmem. Ponadto w tym rozdziale przedstawiono badania wskazujące na to, że trudności charakterystyczne dla dzieci z autyzmem, często prezentowane są przez ich rodzeństwo oraz rodziców.

W rozdziale siódmym autorka opisuje przebieg relacji między rodzicami a specjalistami zaangażowanymi w pomoc. Kontakty te niejednokrotnie są źródłem dużego stresu dla rodziców. Często spotykają się z niezrozumieniem, brakiem odpowiednich kompetencji oraz wsparcia. Jak wspomina autorka, już na etapie diagnozowania rodzice narażeni są na różne, nieraz trudne dla nich reakcje specjalistów. Sam proces rozpoznania zaburzenia często jest na tyle długi, że rodzice są zdezorientowani

i nie wiedzą jak pomóc swojemu dziecku. W dalszych partiach rozdziału autorka odnosi się do roli rodziców, jaką powinni odgrywać w edukacji i terapii swoich dzieci.

Ostatni rozdział książki to podsumowanie informacji odnośnie sytuacji rodziców dzieci z autyzmem oraz wskazanie na obszary, w których konieczna jest pomoc. Autorka zwraca uwagę na konieczność dostarczania rodzicom niezbędnej wiedzy na temat autyzmu. Z punktu widzenia adaptacji do tej sytuacji istotne okazuje się przekazywanie rodzicom informacji pozytywnych, zwracając uwagę na zasoby, jakimi dysponuje ich dziecko.

Czytelnik w prezentowanej publikacji Ewy Pisuli ma możliwość pogłębienia swojej wiedzy na temat sytuacji rodziców dzieci cierpiących na autyzm. Pozycja ta w doskonały sposób porządkuje dotychczasowe wyniki badań, dzięki czemu tworzy klarowny obraz prezentowanego zagadnienia. Wykorzystane przez autorkę dane przedstawiają aktualny stan wiedzy z tego zakresu. Praca porusza wiele ważnych problemów, których doświadczają rodzice w codziennym funkcjonowaniu. Dzięki przytaczaniu wyników badań własnych oraz wzbogaceniu prezentowanych danych przykładowymi wypowiedziami rodziców, czytelnik ma możliwość zapoznania się z emocjami, obawami oraz troskami, które towarzyszą rodzicom. Prezentowana monografia stanowi atrakcyjną pozycję, nie tylko dla studentów i teoretyków, ale także dla specjalistów zajmujących się pracą z takimi rodzinami oraz, co najważniejsze, dla samych rodziców. Jest to niezwykle

cenna publikacja dla badaczy zajmujących się problematyką rodziny, w której można odnaleźć szereg inspiracji i cennych uwag.

Karolina Erwina Stenka