

**Tadeusz Gałkowski: Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne 1995 ss. 271.**

W latach czterdziestych naszego wieku amerykański psychiatra Leo Kanner opisał przypadki dzieci, dla których świat był obcy i obojętny. Wyodrębnił tym samym jednostkę chorobową, którą nazwał „autyzmem” (od greckiego słowa *autos* – sam).

Choroba ta jest ciągle jeszcze mało rozpoznana. Pojawiły się teorie, że odpowiedzialni za nią są rodzice, a zwłaszcza chłód uczuciowy matek, który miał powodować zamknięcie się dzieci w swoim hermetycznym świecie. Obecnie wiadomo, że autyzm jest złożonym zespołem zaburzeń uwarunkowanych organicznymi zmianami mózgu. Objawy, które składają się na obraz kliniczny tego zespołu, dotyczą przede wszystkim zaburzeń w sferze funkcjonowania społecznego, a jednym z wiodących objawów autyzmu jest unikanie rozmów z innymi ludźmi.

W świadomości społecznej problem „deszczowych dzieci” (rodzi się ich mniej więcej 3-4 na 10 tys. dzieci) zaistniał jednak dopiero po słynnym filmie *Rain Man* z Dustinem Hoffmanem. Młody człowiek dotknięty autyzmem stanowi pierwowzór zachowań bohatera filmu. Zapewne w związku z problematyką przedstawioną na ekranie pojawiło się określenie „deszczowych dzieci” dla osób osamotnionych i zamkniętych w sobie.

Społeczeństwo, jak wiadomo, akceptuje te zachowania, które mieszczą się w granicach codzienności. Każda „inność” intryguje i rozbudza fantazje, ale nauka jest zobligowana do badania tego typu zaburzeń i do opisu czynników je powodujących.

Książka T. Gałkowskiego pt. *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym* prezentuje podstawowe problemy związane z wychowaniem i kształceniem „dzieci nietypowych”, a więc takich, które unikają kontaktu językowego z otoczeniem, rani je hałas, dotyk i oddziaływanie niektórych kolorów. Próba zablokowania tych bodźców są często autoagresywne zachowania: uderzanie głową, gryzienie ręki, monotonne stereotypowe ruchy, wielogodzinne kołysanie się lub wreszcie „trzepotanie rękami przy oczach”. W pamiętnikach osób, które były dziećmi autystycznymi, odnajdujemy objaśnienia niektórych typowych dla tego zaburzenia zachowań, np. nic nie powstrzyma autystycznego dziecka od krzyku, jeśli hałas rani mu uszy. Dzieci te ulegają fascynacji niektórymi, wybranymi przez siebie przedmiotami. Czasami po prostu boli je szczotkowanie włosów, mycie twarzy i zębów.

Czy autyzm jest uleczalny? Liczba osób, które uporały się z chorobą i normalnie funkcjonują w społeczeństwie, nie jest duża i pewne dolegliwości towarzyszą im przez całe życie. W leczeniu osób z autyzmem nie stosuje się farmaceutyków. Szansą jest codzienna indywidualna praca z udziałem rodziców i fachowców terapeutycznych.

Omawiana publikacja zawiera osiem rozdziałów poświęconych procesowi wychowania dziecka autystycznego w rodzinie, a także zasadom opieki pedagogicznej w placówkach szkolnych. Oprócz tego w Aneksie Autor zamieścił „Kartę postępów w rozwoju dziecka” (jest to kwestionariusz autorstwa T. Gałkowskiego), program nauczania przeznaczony dla dzieci autystycznych (dla klas I-IV), opracowany pod kierunkiem Autora, oraz Kartę Praw Osób Autystycznych, uchwaloną na IV Międzynarodowym Kongresie: „Autyzm – Europa” w Hadze w 1992 r.

Książka adresowana jest także do tych wszystkich osób, które interesują się autyzmem. Chociaż publikacji wciąż na ten temat przybywa, ciągle – zdaniem T. Gałkowskiego – nie mogą zmienić się krzywdzące postawy wobec rodziców tych dzieci. Nadal w większości krajów brakuje zorganizowanej opieki szkolnej.

W rozdziale pierwszym, zatytułowanym „Ogólne zasady kształtowania się więzi emocjonalnej w rodzinie i ich zaburzenia”, Autor zwraca szczególną uwagę na więź emocjonalną z matką we wczesnym rozwoju dziecka. Okazuje się, że każde dziecko ma sobie tylko właściwy zespół cech ujawniających jego przywiązanie. Inaczej ma się rzecz z dziećmi, które zostały poddane długotrwałej separacji z matką. Na podstawie klasycznych już prac R. A. Spitz’a i K. M. Wolfa, a także badań własnych Autor przedstawia zespół zaburzeń w zachowaniu, który określany bywa jako depresja analityczna. R. Spitz i wielu innych klinicystów uznało „osierocenie” za główną przyczynę zaburzeń emocjonalnych. „Dzieci te mogły przez dłuższy czas trwać nieruchomo” – pisze T. Gałkowski; jedynym sposobem komunikacji był krzyk.

W dalszej części Autor, powołując się na pracę T. Warrena zatytułowaną *Społeczeństwo, które zabija nasze dzieci*, opisuje syndrom rodzicielskiego poczucia winy, które powstaje w wyniku kontaktu rodziców autystycznych dzieci z profesjonalistami. Bezradność personelu różnych placówek w postępowaniu z tymi dziećmi prowadzi do zrzucenia odpowiedzialności za taki stan rzeczy właśnie na rodzinę. W ten sposób odnajduje się „kozła ofiarnego”, w którego roli występują przeważnie rodzice.

Przywołane zostały również teoretyczne stanowiska dotyczące psychoanalitycznego ujęcia depresji, występującej u dzieci autystycznych. Autor analizuje także osobowości rodziców, opisuje uwarunkowania kulturowe i ekonomiczne rodzin tych dzieci.

Psychoanalityczna koncepcja autyzmu dziecięcego sięga w swoich założeniach do wczesnego okresu rozwoju psychiki dziecka i jego relacji z otoczeniem. Melanie Klein w latach czterdziestych XX w. opracowała psychozy pierwszego roku życia. Jej zdaniem dziecko przeżywa doświadczenia depresyjne w związku z lękiem przed utratą obiektu miłości i bezpieczeństwa, które reprezentuje osoba matki. W związku z tym autyzm wczesnodziecięcy może być rozumiany jako „niewychodzenie” z fazy psychotycznego rozwoju.

Rozdział II poświęcony jest charakterystyce rodziny wychowującej dziecko autystyczne. Na wstępie Autor przedstawia różne stanowiska dotyczące interpretacji autyzmu, m.in.:

– tezę o wpływie niewłaściwej opieki rodzicielskiej jako destrukcyjnego czynnika rozwoju (charakteryzuje go: oziębłość uczuciowa, niedojrzałość emocjonalna matek, skłonność do profesjonalizmu);

– tezę o wrodzonym charakterze omawianego zaburzenia;

– tezę o zbyt słabej barierze ochronnej dzieci przed niektórymi warunkami środowiska, która staje się przyczyną ucieczki w autyzm.

Autor zwraca szczególną uwagę na stresy rodziców. „Przeżycia z powodu wrodzonych bądź nabytych dysfunkcji dziecka, które nigdy nie będzie w stanie dorównać swoim rówieśnikom, są określane w literaturze jako «stan żałoby» i bywają często katalizatorem zmian prowadzących do konfliktów między rodzicami i w efekcie do rozpadu rodziny” – ten problem T. Gałkowski podkreśla szczególnie.

Rodzice dzieci autystycznych są ciągle zdezorientowani zachowaniem dziecka, muszą poświęcać mu wiele czasu, co uniemożliwia im podtrzymywanie kontaktów towarzyskich. Matki zwykle ograniczają swoją aktywność zawodową i społeczną. Rodzeństwo często czuje się rozżalone, zazdrosne i winne, że nie troszczy się wystarczająco dużo o swojego autystycznego brata lub autystyczną siostrę. Pomocą, jak się okazuje, mogą stać się kontakty z innymi rodzinami, pozostającymi w podobnej sytuacji.

W rozdziale III swojej publikacji T. Gałkowski zwraca uwagę na rodziców, którzy stają się bezpośrednimi świadkami rozwoju dziecka od momentu postawienia diagnozy. Rozmowy prowadzone z profesjonalistami, podczas których następuje wymiana informacji dotyczących stanu dziecka, jak również wyrażanie prawdziwych przeżyć i napięć odczuwanych przez rodziców stają się pomocne w przezwyciężaniu zniechęcenia i w zwiększeniu odporności wobec codziennych stresów.

Rozdział IV dotyczy „zespołu wypalania się sił”. W efekcie wykonywania przez dłuższy czas intensywnych zajęć związanych ze sprawowaniem nad kimś opieki i napięciem psychicznym następuje „wypalanie się sił psychicznych i fizycznych”. W przypadku dzieci autystycznych możemy je obserwować zarówno u rodziców, jak i u pedagogów. Autor przedstawia wyniki badań własnych w dwóch grupach: rodziców dzieci autystycznych i rodziców dzieci upośledzonych umysłowo. Celem badań – pisze Autor – był pomiar intensywności „zespołu wypalania się sił”. W analizowanym eksperymencie użyto dwóch narzędzi: Testu Uzupełniania Zdań J. R. Thurstona i Kwestionariusza Percepcji Sytuacji Rodzinnej, który obejmował 21 otwartych pytań dotyczących problemów związanych z wychowaniem dziecka autystycznego.

Zdaniem Autora, po przeanalizowaniu zebranego materiału, rodzice dzieci autystycznych byli bardzo niezadowoleni ze specjalistycznej opieki (zwracali np. uwagę na zbyt późne postawienie diagnozy). W większym stopniu niż rodzice dzieci upośledzonych umysłowo ujawniali poczucie winy wobec swoich dzieci i niżej oceniali dokonujące się postępy wychowawcze.

Poczucie niezrozumienia przez innych – to główna cecha wyróżniająca te dwie grupy rodziców.

W rozdziale V T. Gałkowski zajmuje się problemem wychowania i opieki nad dziećmi autystycznymi w placówkach rehabilitacyjnych i w rodzinie. Istotnym problemem – zdaniem Autora – jest rozwijanie kompetencji komunikacyjnej. Aby zdobyć obraz możliwości dziecka pod tym względem, należy wziąć pod uwagę przebieg rozwoju emocjonalnego oraz wymianę informacji między matką a dzieckiem. „Brak takiej wymiany nie pozwala dziecku wyróżnić siebie z otaczającej je rzeczywistości”. Kształtowanie poczucia tożsamości poprzez używanie zaimka „ja” – to podstawowe zadanie w programie kształcenia językowego i społecznego zarazem. Nie należy wyręczać dziecka z czynności, które samo może wykonać, gdyż w ten sposób – twierdzi Autor – buduje ono obraz własnych nie istniejących niepowodzeń.

Nauka prawidłowej komunikacji werbalnej jest istotnym problemem w kształceniu dzieci autystycznych. Ciągłe brakuje skutecznych metod pracy w tym zakresie. Jest to kolejne zadanie do zrealizowania w ramach lingwistyki stosowanej, logopedii, pedagogiki i psychologii.

W rozdziale tym T. Gałkowski zwraca również uwagę na ciągły brak dobrze funkcjonujących placówek, do których ze „spokojnym sercem i sumieniem” można oddać dorosłą osobę z autyzmem.

W kolejnym rozdziale zaprezentowane zostały ogólne zasady opieki nad dziećmi autystycznymi w szkole.

Istotnym zabiegiem wychowawczym – w przekonaniu T. Gałowskiego – staje się umieszczenie dziecka autystycznego w grupie innych dzieci autystycznych. Jednakże nie zawsze osiągnano w ten sposób zamierzony efekt. Dzieci autystyczne odznaczają się powracającymi okresami wzmożonej pobudliwości i tym samym małą koncentracją uwagi, która z czasem udziela się innym dzieciom w grupie. Bywa jednak, że autyzmowi towarzyszą wybitne uzdolnienia: muzyczne, manipulacyjne, które należałoby wykorzystać i przez nie oddziaływać na inne sfery poznawcze.

T. Gałkowski prezentuje „metodę ułatwionej komunikacji” w procesie wychowania i nauczania. Pomaga ona w budowaniu integracji i pozwala na odpowiednią modyfikację indywidualnych programów wychowania dla tych dzieci, doprowadzając jednocześnie do opanowania podstaw samooceny.

„Zasady dotyczące ustrukturuowanego podejścia w programach szkolnych” – to kolejne zagadnienie w omawianej książce. Okazuje się, że dopiero upowszechnienie definicji autyzmu i określenie go jako „rozległe zaburzenie rozwojowe” pozwoliły na uznanie osoby dotkniętej nim za niepełnosprawną i domagać się praw dla tych osób.

Na uwagę zasługują również przedstawione etapy realizacji programu wychowania i nauczania grupowego.

Ostatni rozdział dotyczy usprawniania dziecka autystycznego w szkole. Okazuje się, że zorganizowane formy nauczania dzieci autystycznych zaczęły mieć miejsce w naszym kraju dopiero w 1982 r. W rozdziale tym T. Gałkowski omawia realizację pierwszego w kraju programu usprawniania dzieci autystycznych w szkole specjalnej. W części końcowej rozdziału Autor wymienia szereg warunków, jakie powinny być spełnione w programie kształcenia dzieci autystycznych. Są one następujące:

1. Środowisko szkolne zapewniające indywidualizację nauczania: jeden nauczyciel na dwoje dzieci; powinno ono kształtować umiejętności związane z potrzebami wychowanków w powiązaniu z sytuacjami życia codziennego.

2. Zmniejszanie częstości występowania zachowań niepożądanych, stereotypowych poprzez inicjowanie nowych interakcji wychowawców i rodziców z dzieckiem.

3. Organizowanie grupowych form wychowania i usprawniania w celu zmniejszenia i likwidowania reakcji destrukcyjnych u dzieci.

4. Kształtowanie zdolności komunikowania się słownego w celu lepszego poznania i kontroli zdarzeń, w których dziecko uczestniczy.

5. Rejestrowanie zmian zachodzących w postępowaniu dziecka w wyniku zastosowania programu.

6. Stała współpraca rodziców z personelem placówek wychowawczych.

7. Oddziaływanie na aktywność dziecka poprzez zabawy i stymulację sfery emocjonalnej, która prowadzi do ujawniania własnej inicjatywy dziecka i współpracy z innymi osobami.

W „Zakończeniu” swojej książki T. Gałkowski jeszcze raz zwraca uwagę na „konieczność wczesnej diagnozy i wielospecjalistycznej opieki” osób z autyzmem. Inną formą pomocy jest potrzeba tworzenia programów rehabilitacji zawodowej w celu zerwania z dotychczasowym podejściem zmierzającym do umieszczania osób z autyzmem w ośrodkach skupiających ludzi niepełnosprawnych, szczególnie upośledzonych umysłowo.

W omawianej książce znajduje się wiele informacji nie tylko dla rodziców, ale także dla nauczycieli i wszystkich tych, którzy chcą dowiedzieć się czegoś więcej na temat problemów związanych z wychowaniem i kształceniem dziecka autystycznego.

Użyteczność tej publikacji nie może budzić wątpliwości, gdyż autyzm kryje w sobie wiele tajemnic, które ciągle pozostają do wyjaśnienia. Książka T. Gałowskiego jest kolejnym „ogniwem” na drodze odkrywania tej tajemnicy.

Bogaty zestaw literatury, głównie angielskiej, amerykańskiej i francuskiej, odzwierciedla proporcje udziału polskich badaczy w tym przedmiocie. Jest to książka przejrzystie skonstruowana, zogniskowana wokół podstawowych problemów, napisana językiem zrozumiałym i przystępnym. Publikacja ta jest odpowiedzią na oczekiwania wielu ludzi – rodziców dzieci autystycznych, a także wszystkich osób, które starają się im pomóc.

*Urszula Naumiuk*  
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej  
Lublin