

Biblioterapia rodzeństwa dzieci z autyzmem

Bibliotherapy for siblings of children with autism

Streszczenie

Artykuł opisuje potrzeby terapeutyczne rodzeństwa dzieci z autyzmem, a następnie skupia się na przeglądzie badań dotyczących biblioterapii rodzeństwa dzieci z autyzmem. Tekst kończy konstatacją, że terapia czytelnicza jest niezwykle efektywna w osiąganiu celów edukacyjnych, pomaga dzieciom zrozumieć swoje rodzeństwo i nabyć wiedzę o ich niepełnosprawności.

Słowa kluczowe

Biblioterapia – rodzeństwo dzieci z autyzmem – rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych – terapia – terapia czytelnicza

Abstract

The article describes the therapeutic needs of siblings of children with autism, and then focuses on a review of research on bibliotherapy for siblings of children with autism. The article concludes with the observation that reading therapy is extremely effective in achieving educational goals, helps children to understand their siblings and acquire knowledge about their disability.

Keywords

Bibliotherapy – siblings of children with autism – siblings of children with disabilities – therapy – reading therapy

Sytuacja rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością dopiero od niedawna znajduje się w centrum zainteresowań pedagogiki specjalnej i psychologii. Prowadzone badania dotyczą najczęściej funkcjonowania rodzin dzieci z niepełnosprawnością oraz wybranych form wsparcia. Należy pamiętać, że pełnosprawne dzieci, które na co dzień stykają się z trudnymi i stresującymi sytuacjami również wymagają pomocy. Na zarysowanym tle szczególna wydaje się sytuacja rodzeństwa dzieci z autyzmem. Przyjmuje się, z zaznaczeniem, że nie jest to w pełni potwierdzona hipoteza, że *ryzyko niedostosowania psychicznego jest u nich znacznie większe niż u rodzeństwa dzieci z innymi zaburzeniami*². Wpływ narodzin dziecka z autyzmem na jego rodziców stanowił przedmiot badań już od lat siedemdziesiątych XX wieku. W większości nacisk kładziono na, powiązane z *syndromem wypalania się sił*, zmiany zachodzące we wzajemnych relacjach ojca i matki³. Traktowanie rodziny jako systemu, wymusiło jednak zwrócenie uwagi na sytuację pełnosprawnego rodzeństwa dzieci z autyzmem⁴. Analiza badań

¹ kiriakos.chatzipentidis@uwr.edu.pl

² P. Randall, J. Parker, *Autyzm: jak pomóc rodzinie*, GWP, Gdańsk 2001, s. 173.

³ J. Bleszyński, *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem. Aspekt wychowawczo-terapeutyczny*, Wyd. UMK, Toruń 2005.

⁴ M. Pągowska, *Psychospołeczna sytuacja rodziny dziecka z autyzmem – etapy adaptacji do niepełnosprawności dziecka*, „Szkoła Specjalna” 2010, T. 71, nr 4, s. 260; J. Bleszyński, 2005, s. 131.

wykazała, że obecność dziecka z autyzmem w rodzinie, wiąże się zarówno z negatywnym jak i pozytywnym wpływem na jego pełnosprawne rodzeństwo⁵ (w obrazowy sposób ukazuje to oscarowy film *Rain Man* w reżyserii Barry'ego Levinsona⁶). Wysoki poziom odpowiedzialności, dojrzałości, empatii, altruizmu, tolerancji wobec osób z niepełnosprawnością to cechy dobrze przystosowanego rodzeństwa do obecności w rodzinie dziecka z autyzmem⁷. Z kolei źle przystosowane rodzeństwo może wykazywać następujące zaburzenia w rozwoju społecznym i emocjonalnym:

Zaburzenia w rozwoju społecznym:

izolacja, wstyd, zakłopotanie i obawa przed reakcją rówieśników i innych ludzi na zachowanie niepełnosprawnego dziecka, trudności z ułożeniem sobie relacji z rówieśnikami⁸.

Zaburzenia w rozwoju emocjonalnym:

podwyższony poziom lęku (w tym lęk o przyszłość), wyższy poziom niepokoju poczucie zagrożenia, strach, obawa, że rodzeństwo nie sprostą, często wygórowanym wymaganiom i oczekiwaniom rodziców co do udziału w opiece nad bratem lub siostrą z niepełnosprawnością, represja emocji, nadmierne hamowanie ekspresji, przygnębienie, zachowania introwertyczne, negatywizm, depresja, poczucie osamotnienia, poczucie winy, poczucie niespełnienia, wysoki poziom poczucia nieprzystosowania i niedowartościowania, poczucie bycia zaniebdywanym przez rodziców, którzy więcej uwagi i energii poświęcają dziecku z autyzmem⁹.

Rodzeństwo dzieci z autyzmem uczestniczy w sytuacjach, na które nie może mieć wpływu i wobec których czuje się bezradne¹⁰. Jeśli dziecko przyjmie postawę nieakceptującą, nie chce uczestniczyć ani w opiece nad chorym rodzeństwem ani w życiu rodziny¹¹. Dlatego tak ważne wydaje się zapewnienie mu wsparcia i opieki¹². Odpowiednio dobrana terapia, może prowadzić do lepszego przystosowania rodzeństwa do sytuacji trudnej i poprawy relacji z dzieckiem z autyzmem. Jest to istotne, ponieważ relacje pomiędzy rodzeństwem to najdłuższe relacje, jakie może nawiązać człowiek w ciągu całego życia. Dobrze przystosowane rodzeństwo może w pozytywny sposób oddziaływać na dziecko z zaburzeniami ze spektrum, autyzmu. Pełnosprawne rodzeństwo, mimowolny przewodnik i wzór dla dziecka z autyzmem, nieświadomie pełni funkcję terapeutyczną, socjalizacyjną oraz wychowawczą w procesie wsparcia społecznego i emocjonalnego¹³. Bierze również udział w podejmowanych oddziaływaniach rozwojowych¹⁴, nabywaniu umiejętności poznawczych,

⁵ E. Pisula, *Autyzm. Fakty, wątpliwości, opinie*, WSPS, Warszawa 1993, s. 158.

⁶ W. Czernianin, *Teoretyczne podstawy biblioterapii*, Wrocław 2008, s. 58.

⁷ E. Pisula, 1993; P. Randall, J. Parker, 2001.

⁸ E. Pisula, 1993, s. 158; M. Pągowska, 2010, s. 260; K. Tsigotis, E. Lewik-Tsigotis, K. Dydyna, *Autyzm w rodzinie – problemy i próby pomocy*, „Pedagogika Rodziny” 2012/2(1), s. 82.

⁹ Ibidem.

¹⁰ S. Błaszczak, *Funkcjonowanie psychospołeczne rodziców i rodzeństwa dziecka autystycznego*, „Problemy Opiekunów-Wychowawców 2008/3, s. 43-44.

¹¹ M. Pągowska, 2010, s. 260.

¹² J. Bleszyński, 2005, s. 132.

¹³ P. Randall, J. Parker, 2001.

¹⁴ J. Bleszyński, 2005, s. 131-132

afektywnych i kształtowaniu poczucia własnej wartości przez brata lub siostrę z autyzmem¹⁵. Wspieranie rodzeństwa dzieci z autyzmem, może być realizowane poprzez programy terapeutyczne, szczególnie te, które dotyczą pracy nad poziomem własnej skuteczności, treningu umiejętności społecznych¹⁶, kształtowania mechanizmów autorealizacji¹⁷, poczucia sprawstwa i kontroli nad wydarzeniami oraz zdolności do radzenia sobie w sytuacjach trudnych¹⁸. J. Bleszyński postuluje, by w terapii rodzeństwa dzieci z autyzmem uwzględnić takie zmienne jak: wiek, płeć, środowisko, poziom rozwoju, kolejność urodzenia oraz dokonać analizy *wypalania się sił*¹⁹. W działaniach terapeutycznych należy także wziąć pod uwagę takie potrzeby rodzeństwa dzieci z autyzmem jak zwiększenie wiedzy na temat autyzmu i ujawnianie emocji²⁰.

Założenia biblioterapii

Naprzeciw powyższym potrzebom terapeutycznym może wychodzić biblioterapia zwana inaczej terapią czytelniczą. Takie zamierzone działanie korzystania z książki lub materiałów niedrukowanych (obrazów, filmów, itp.) prowadzi do realizacji celów rewalidacyjnych, resocjalizacyjnych, profilaktycznych i ogólnorozwojowych. Koniecznym elementem biblioterapii jest międzyosobowy kontakt indywidualny (biblioterapeuty z uczestnikiem terapii) bądź grupowy²¹. Mechanizm działania biblioterapii jako pierwsza opisała Caroline Shrodes. W 1949 r. zidentyfikowała trzy wzajemnie zależne fazy, których doświadczali uczestnicy sesji biblioterapeutycznych: identyfikacja, katharsis i wgląd w siebie²². Identyfikacja jest w pełni doświadczana, gdy czytelnik sympatyzuje z bohaterem książki i odnosi swoje własne doświadczenie do doświadczenia bohatera książki. Uświadomienie sobie podobieństwa sytuacji prowokuje powstanie emocji, które są początkiem drugiej fazy – katharsis. Podczas katharsis, czytelnik wyraża świadomie i podświadomie uczucia tożsame z emocjami bohatera fabuły. Uzyskana w ten sposób nowa perspektywa umożliwia doświadczenie uczestnikowi biblioterapii ostatniej fazy: wglądu w siebie. Wgląd jest osiągnięty, gdy czytelnik zidentyfikuje rozwiązanie dla bohatera książki i odniesie je do swojego problemu²³.

Pomimo uznania terapeutycznego potencjału książki, badania nad efektywnością biblioterapii przynoszą niejednoznaczne rezultaty. Jest to związane z przyjętą perspektywą badawczą, metodologiczną jak i zastosowanymi narzędziami pomiaru. Skuteczność biblioterapii w dużym stopniu opiera się na umiejętnym doborze literatury (w zależności np. od wieku uczestników biblioterapii, dostępności książek o pożądanej tematyce). Powodzenie programu biblioterapeutycznego zależy jednak przede wszystkim od kompetencji osoby prowadzącej biblioterapię. Biblioterapeuta powinien umiejętnie prowadzić relację terapeutyczną, przedstawiać materiał

¹⁵ P. Randall, J. Parker, 2001.

¹⁶ S. Błaszczki, *Funkcjonowanie psychospołeczne rodziców i rodzeństwa dziecka autystycznego*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2008/3, s. 43-44.

¹⁷ J. Bleszyński, 2005, s. 130.

¹⁸ E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 2007.

¹⁹ J. Bleszyński, 2005, s. 133.

²⁰ D. Strobel, 2011, s. 61.

²¹ E. Tomasik, *Czytelnictwo i biblioterapia w pedagogice specjalnej*, Warszawa 1994.

²² W. Czernianin, *Teoretyczne podstawy biblioterapii*, Wrocław 2008, s. 19.

²³ Ibidem.

biblioterapeutyczny, współtworzyć przestrzeń do rozmowy. Prawidłowe prowadzenie indywidualnej bądź grupowej terapii czytelnicy stymuluje umiejętności społeczne i interpersonalne, zapewnia możliwość wymiany myśli, emocji i doświadczeń poprzez kontakt z innymi uczestnikami, którzy dzielą podobne sytuacje życiowe²⁴. Pomimo ograniczeń biblioterapię należy traktować jako kompleksową formę wsparcia w rozwiązywaniu sytuacji trudnych, problemów emocjonalnych, rozwoju osobistym i samorealizacji.

Biblioterapia rodzeństwa dzieci z autyzmem – ogólne założenia

Książki, które poruszają temat autyzmu w kontekście relacji rodzeństwa służą zarówno jako materiał edukacyjny jak i narzędzie terapeutyczne/materiał biblioterapeutyczny²⁵. Biblioterapia zapewnia rodzeństwu dzieci z autyzmem wiele korzyści m.in. przeciwdziałania poczuciu izolacji, sprzyja wzrostowi poczucia przynależności i zainteresowania społecznego, umożliwia poprawną socjalizację, zachęca do zachowań prospołecznych. Fakty zawarte w książce zwiększają wiedzę dzieci o autyzmie. Nabycie wiedzy, a tym samym uświadomienie i zrozumienie, może prowadzić do skutecznego inicjowania i utrzymania pozytywnych relacji pomiędzy rodzeństwem. Dużą rolę odgrywa tu również modelowanie interakcji głównego bohatera, który posiada brata bądź siostrę z autyzmem²⁶.

Biblioterapia rodzeństwa dzieci z autyzmem w oparciu o badania D. Strobel

W 2011 r. Debra Strobel opublikowała monografię pt.: *Bibliotherapy: an intervention designed for siblings of children with autism* (Biblioterapia – interwencja zaprojektowana dla rodzeństwa dzieci z autyzmem). D. Strobel zaznaczyła, że gdy przeprowadzała interwencję biblioterapeutyczną w 2011 r., nie istniały żadne wcześniejsze (poza badaniami odnośnie wzrostu poziomu wiedzy o autyzmie), opublikowane badania dotyczące biblioterapii rodzeństwa dzieci z autyzmem, które można byłoby powtórzyć²⁷. Celem omawianego programu biblioterapeutycznego była zmiana zachowania rodzeństwa dzieci z autyzmem zgodnie z trzema fazami biblioterapii, zwiększenie wiedzy rodzeństwa na temat autyzmu, poprawa interakcji rodzeństwo-rodzice oraz interakcji rodzeństwo-brat z autyzmem. Środki pomiaru zawierały dane ankietowe sprzed i po interwencji, obserwacje audiowizualne, kodowanie komentarzy rodzeństwa, i kodowanie wpisów rodzeństwa w dziennikach. W badaniu wzięło udział sześćcioro dzieci w wieku 10-13 lat (5 chłopców, 1 dziewczynka), posiadających młodszego brata z autyzmem. Uczestnicy zostali zgłoszeni dobrowolnie za zgodą rodziców, którzy uznali, że taka interwencja może okazać się korzystna. Podstawowy materiał biblioterapeutyczny w interwencji stanowiła książka *Rules (Zasady)* autorstwa Cynthii Lord, którą mieli przeczytać rodzice i dzieci. Tytuł ten został nagrodzony Newbery Honor oraz Schneider

²⁴ B. Szczupał, O literaturze dla dzieci i młodzież z niepełnosprawnością: recepcja-edukacja-terapia-wsparcie-twórczość, 2009, s. 85.

²⁵ Carolyn Barndt, *Bibliotherapy: Developing Fiction for Siblings of Children with Autism*, St. Mary's College of Maryland, s. 2. [www.researchgate.net data dostępu: 10.012.2016]

²⁶ Ibidem, s. 38.

²⁷ D. Strobel, *Bibliotherapy: an intervention designed for siblings of children with autism*, 2011, s. 208.

Family Book Award²⁸. W *Zasadach* przedstawiono typowe zachowania przejawiane przez dziecko z autyzmem. Głównymi bohaterami są dwunastoletnia Catherine i David jej ośmioletni brat z autyzmem. Catherine w poradni terapii mowy zaprzyjaźnia się z Jasonem, młodym człowiekiem z porażeniem mózgowym, który porusza się na wózku inwalidzkim i nie potrafi mówić. Jason porozumiewa się jedynie za pomocą notatnika z obrazami słów, które chciałby wyrazić. Uzdolniona artystycznie Catherine tworzy dla niego dodatkowe ideogramy. Podczas spotkań Jason pomaga Catherine dostosować jej własne zasady tak, aby mogła zaakceptować różniących się od niej ludzi, takich jak jej brat. Opisaną historię kończy konkluzja, że *dzięki nowym zasadom Catherine w końcu była zdolna żyć lepiej i pełniej*²⁹. W ramach interwencji opracowano również specjalny dziennik dla każdego uczestnika biblioterapii. Rodzeństwo czytało fragmenty książki i dokonywało wpisów w dzienniku podczas sesji biblioterapeutycznych. Pytania w dzienniku odpowiadały pytaniom badawczym w rozdziale metodologicznym monografii. Uczestnicy badania mieli zapisywać w nim swoje myśli i uczucia dotyczące relacji z rodzicami i z rodzeństwem. Każdemu uczestnikowi sesji przekazano również Księgę Zasad – książkę podobną do Księgi Zasad Catherine, która stworzyła ją dla swojego brata z autyzmem. Obowiązywał w niej następujący podział: jedna zasada dla dziecka z autyzmem, jedna zasada dla rodziny. W trakcie zajęć biblioterapeuta zarządzał 5 minut ciszy i prosił uczestników o wpisywanie zasad do Księgi np. Zasada dla brata: „Nie bij mnie”. Tworzenie zasad miało zapewnić rodzeństwu szansę doświadczenia poczucia kontroli nad swoimi problemami, umożliwić ekspresję swoich pragnień i wgląd w uczucia. Biblioterapeuta rozdawał księgi zasad rodzeństwu podczas każdej sesji i zbierał je po ich zakończeniu. Do materiału biblioterapeutycznego zaliczono również T-Chart – tablicę, na której dzieci zapisywały charakterystyczne zachowania autystyczne przedstawione w książce. Następnie zastanawiały się jak postąpiłyby w danej sytuacji. Każdą sesję biblioterapeutyczną kończyły gry i zabawy. Miały one stanowić zachętę do aktywnego udziału w biblioterapii oraz ułatwiać zawieranie przyjaźni pomiędzy uczestnikami³⁰. W ramach biblioterapii w ciągu 4 tygodni przeprowadzono 6 sesji biblioterapeutycznych. Każda sesja składała się z następujących elementów:

- dyskusja na temat zadanej lektury,
- dyskusja na temat wpisów do dziennika (o ile uczestnicy badania wyrazili taką chęć),
- zapisywanie na tablicy, rozpoznanych jako autystyczne, rodzajów zachowania przejawianych przez bohatera lektury,
- dopisywanie dwóch zasad do Księgi Zasad każdego użytkownika,
- zaangażowanie w gry i zabawy kończące daną sesję.

Każda sesja trwała 60 minut. Wyjątek stanowiła pierwsza sesja, która trwała 90 minut. Podczas pierwszej sesji badacz i rodzeństwo malowali swoje podobizny na okładce Księgi Zasad, następnie zaprezentowali sobie nawzajem książki, aby dowiedzieć się czegoś więcej o sobie i poczuć się swobodnie w grupie. Następnie przeprowadzono dyskusję nad zasadami i zaleceniami poufności, aby przestrzegać ich później podczas interwencji. Ustalono, że sesje są prywatne i nie wolno mówić nikomu o uczuciach, jakie wyrażali uczestnicy podczas sesji. Biblioterapeuta przypomniał rodzeństwu, że należy słuchać, gdy inni mówią oraz odnosić

²⁸ Ibidem, s. 79.

²⁹ Ibidem, s. 80.

³⁰ Ibidem, s. 83.

się z szacunkiem do uczuć innych dzieci. Każdą sesję, z wyjątkiem pierwszej, otwierała dyskusja na temat zadanych fragmentów tekstu i uczuć jakie wzbudzały. Następnie biblioterapeuta pytał, czy dzieci chcą porozmawiać na temat wpisów w swoich dziennikach. Dyskusje te nie były obligatoryjne, aby chronić prywatność rodzeństwa i by zarazem zachęcać je do szczerych wpisów w dzienniku. Po dyskusji na temat fragmentów, dopisywano na tablicy uznane za charakterystyczne dla dzieci z autyzmem przykłady zachowań Davida. Dodatkowo dzieci dopisywały na tablicy rodzaje zachowania, które uznały za dokuczliwe w toku dyskusji. Następnie grupa zastanawiała się wspólnie nad stworzeniem najlepszych rozwiązań wobec wspomnianych rodzajów kłopotliwego zachowania. Każdy uczestnik musiał zastanowić się nad jedną zasadą dla swojego brata z autyzmem i jedną zasadą dla swojej rodziny po czym dopisywał je do swojej Księgi Zasad. Ostatnie 15 minut każdej sesji stanowiła zabawa, której zasady wyjaśniał biblioterapeuta³¹.

Analiza danych wykazała, że biblioterapia jest skuteczną metodą nabywania wiedzy nt. autyzmu. Równocześnie stwierdzono ograniczoną efektywność interwencji w odniesieniu do progresji rodzeństwa zgodnie z trzema fazami biblioterapii, interakcji rodzeństwo-rodzice, interakcji rodzeństwo-brat z autyzmem. Mimo to rodzice podczas wywiadów przyznali, że ich dzieci po przeprowadzonej interwencji biblioterapeutycznej zaczęły wykazywać więcej cierpliwości, zrozumienia i tolerancji dla swoich braci z autyzmem. Podczas biblioterapii rodzeństwo dzieci z autyzmem uzyskało możliwość rozmowy o swoich codziennych przeżyciach i problemach. W trakcie sesji uczestnicy doświadczali rozlicznych emocji tj. miłość, duma, pasja, poczucie odpowiedzialności za niepełnosprawne rodzeństwo, frustracja, złość, smutek i zawstydzenie. W badaniach zaznaczono, że ujawnianie emocji pomagało dzieciom w osiągnięciu wglądu w siebie. Interwencja zapewniła również jej uczestnikom możliwość wymiany doświadczeń z osobami, które znalazły się w podobnej sytuacji życiowej i emocjonalnej. Dzieci inaczej oceniały niektóre sytuacje trudne, dlatego też szukały różnych rozwiązań w toku dyskusji. Za czynniki ograniczające w badaniu uznano: niewielką liczbę uczestników, małe zróżnicowanie uczestników, dobrowolność zgłoszeń do badania, zróżnicowany status socjoekonomiczny rodziców, ograniczoną historię poprzednich badań³². Podsumowując badania D. Strobel należy przede wszystkim zwrócić uwagę na efektywność biblioterapii w osiąganiu celów edukacyjnych (nabycie wiedzy na temat autyzmu). Analiza struktury interwencji biblioterapeutycznej wskazuje również, że może ona wychodzić naprzeciw oczekiwaniom wobec programów terapeutycznych przeznaczonych dla rodzeństwa dzieci z autyzmem. W ramach biblioterapii możliwe jest zatem prowadzenie pracy nad poziomem własnej skuteczności, trening umiejętności społecznych, kształtowanie mechanizmów autorealizacji, poczucia sprawstwa i kontroli nad wydarzeniami oraz zdolności do radzenia sobie w sytuacjach trudnych.

Opisana powyżej skuteczność terapii czytelnicy w nabywaniu wiedzy na temat autyzmu otwiera drogę różnorodnym działaniom edukacyjnym na rzecz rodzeństwa dzieci z autyzmem. Umiejętnie prowadzona biblioterapia może służyć *promocji zrozumienia* wśród rówieśników rodzeństwa dzieci z autyzmem³³ a tym samym przeciwdziałać izolacji, poczuciu wstydu, zakłopotania i obawy przed reakcją rówieśników na zachowanie brata lub siostry

³¹ D. Strobel, 2011, s. 74-77.

³² D. Strobel, 2011, s. 210.

³³ N. D. Turner, *Bibliotherapy and Autism Spectrum Disorder: Making Inclusion Work*, „Electronic Journal for Inclusive Education” 2013, Vol. 3, No. 1, s. 7.

z autyzmem. Kluczowe w takiej interwencji jest zapoznanie dzieci poprzez działania biblioterapeutyczne z odpowiednimi dla ich wieku informacjami dotyczącymi autyzmu. Podczas interwencji biblioterapeutycznej rówieśnicy nie tylko skutecznie nabywają wiedzę na temat autyzmu i wczuwają się w sytuację rodzeństwa dzieci z autyzmem, ale przede wszystkim uczą się jak reagować na sytuacje trudne przejawiane przez dzieci z autyzmem, jak skutecznie inicjować interakcje społeczne, jak wchodzić w rolę tutorów, kolegów albo partnerów w komunikowaniu się³⁴.

Pomocny w procesie doboru materiału biblioterapeutycznego dla rodzeństwa dzieci z autyzmem może być poradnikowy artykuł *Using Picture Books to Create Peer Awareness about Autism Spectrum Disorders in the Inclusive Classroom* opublikowany na łamach "Intervention in School and Clinic" (2012/4). Omawiana instrukcja wyboru książki składa się z dziesięciu punktów. W *Story Selection Tools* autorzy kładą nacisk na umiejętne korzystanie przez biblioterapeutę z katalogów wydawniczych, bibliografii adnotowanych, wyszukiwarek internetowych³⁵. W punktach *Direct Labelling/ Indirect Terminology* omówione są przykłady książek, które opisują zaburzenia ze spektrum autyzmu za pomocą terminów diagnostycznych³⁶ oraz takie, które przy przedstawianiu szczególnych zachowań bohatera z autyzmem (np. echolalia) unikają stosowania terminologii klinicznej. Wydaje się, że użycie danego rodzaju książki jest uzależnione przede wszystkim od decyzji rodziców i dziecka z autyzmem oraz wizji autyzmu (w tym terminologii) jaką chce przedstawić grupie biblioterapeuta. Materiał biblioterapeutyczny musi wpisywać się w szerszy kontekst pedagogiczny (*The Wider Context*). Tekst powinien edukować rodzeństwo o potrzebach brata lub siostry oraz udzielać odpowiedzi na pytania, które dzieci chciałyby, bądź boją się zadać. Przy wyborze książki należy zwrócić uwagę na obecność osób znaczących tj. rodziny, przyjaciół, rodzeństwa, pracowników socjalnych, pedagogów, psychologów. Równie ważne jest przedstawienie pozytywnych sytuacji związanych z dziećmi z autyzmem (*Finding Positive Perspective*) oraz wysoka wartość literacka i artystyczna (ilustracje) tekstu (*Pictorial & Literary Value*). W punkcie *Participation Possibilities* ewentualny udział w biblioterapii dziecka z autyzmem został uzależniony od decyzji rodziców. Autorzy przypominają, że program biblioterapeutyczny może być przeprowadzony we współpracy z nauczycielami, pedagogami, bibliotekarzami, rodzicami, uczniami, zewnętrznymi specjalistami i grupami wsparcia. W punktach 9. i 10. (*Instructional Approaches, Putting a Plan in Place*) zostały przedstawione fazy, z których powinien składać się każdy wdrażany w życie programy biblioterapeutyczny tj. planowanie i przygotowanie, czytanie książki, dyskusja, powiązane aktywności³⁷.

Zakończenie

W dzisiejszej dobie mamy do czynienia ze wzrostem narodzin dzieci ze zdiagnozowanym autyzmem³⁸. W sposób oczywisty przekłada się on na wzrost liczby rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych, które również wymaga wsparcia. Umiejętnie przeprowadzona terapia

³⁴ Ibidem, s. 6.

³⁵ Kimberly Maich, E. Christina Belcher, *Using Picture Books to Create Peer Awareness about Autism Spectrum Disorders in the Inclusive Classroom*, *Intervention in School and Clinic* 2012, vol. 47 no. 4, s. 6.

³⁶ Tak prowadzona komunikacja z czytelnikiem służy poznaniu, zrozumieniu i *oswojeniu* autyzmu

³⁷ Ibidem, s. 7-15.

³⁸ Strobel, s. 61.

czytelnicza może stanowić odpowiedź na apel o pomoc dzieciom, które mimo wysiłków rodziców, często czują się zaniedbywane względem niepełnosprawnego brata lub siostry. W procesie biblioterapii niezwykle ważna jest książka. Na polskim rynku wydawniczym również dostępne są tytuły³⁹, którymi można posłużyć się w biblioterapii rodzeństwa dzieci z autyzmem np. *Mój Brat Ma Autyzm* Jeniffer Moore-Mallinos, *Krzyś jest wyjątkowy. Dla dzieci o autyzmie* Charles'a A. Amenta, *Kosmita*, Roksany Jędrzejewskiej-Wróbel. Umiejętne stosowanie takiego materiału biblioterapeutycznego mogłoby stanowić ważne wsparcie zarówno dla rodzeństwa dzieci z autyzmem, jak i całej rodziny. Biblioterapia zapewnia czas i bezpieczną przystań dzielenia się ujawnionymi emocjami. Uczestnicy interwencji mogą odczuwać poczucie przynależności do grupy rówieśników, którzy dzielą podobne sytuacje życiowe. Do zmian, które mogą nastąpić w trakcie biblioterapii zalicza się m.in. wzrost poziomu empatii, tolerancji, szacunku dla innych, poprawiony obraz samego siebie, łagodzenie emocjonalnego stresu i rozwijanie pozytywnego nastawienia wobec istniejącego problemu⁴⁰. Biblioterapia inspiruje do imitowania pozytywnych rodzajów zachowania, które są przejawiane przez bohatera książki i odkrywania wartości moralnych. Terapia czytelnicza jest efektywna w osiąganiu celów edukacyjnych, pomaga dzieciom zrozumieć swoje rodzeństwo i nabyć wiedzę o ich niepełnosprawności.

Bibliografia

- Amenta C.A., *Krzyś jest wyjątkowy. Dla dzieci o autyzmie*, GWP, Gdańsk 2010.
- Barndt C., *Bibliotherapy: Developing Fiction for Siblings of Children with Autism*, [www.researchgate.net]
- Błaszczuk S., *Funkcjonowanie psychospołeczne rodziców i rodzeństwa dziecka autystycznego*, „Problemy Opiekunczo-Wychowawcze” 2008, R. 48, nr 3, s. 40-44.
- Błeszyński J., *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem. Aspekt wychowawczo-terapeutyczny*, Wydawnictwa UMK, Toruń 2005.
- Czernianin W., *Teoretyczne podstawy biblioterapii*, Oficyna Wydawnicza ATUT, Wrocław 2008.
- Jędrzejewska-Wróbel R., *Kosmita*, Fundacja ING Dzieciom, Bielsko-Biała 2009.
- Lord C. *Rules* New York : Scholastic Press, 2006.
- Maich K., Belcher E. C., *Using Picture Books to Create Peer Awareness about Autism Spectrum Disorders in the Inclusive Classroom*, „Intervention in School and Clinic” 2012, vol. 47, no. 4, s. 6.
- Moore-Mallinos J. *Mój Brat Ma Autyzm*, Edycja Świętego Pawła, Częstochowa 2009.
- Pągowska M., *Psychospołeczna sytuacja rodziny dziecka z autyzmem – etapy adaptacji do niepełnosprawności dziecka*, „Szkoła Specjalna” 2010, T. 71, nr 4, s. 258-266.

³⁹ B. Szczupał, *Wykorzystanie biblioterapii w pracy z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz ich rodzinami*, [w]: H. Żuraw (red.) *Osoba niepełnosprawna w procesie rehabilitacji*, Wydawnictwo Pedagogium, Wyższa Szkoła Nauk Społecznych, Warszawa 2014, s. 139–160.

⁴⁰ D. Strobel, 2011, s. 62.

- Pisula E., *Autyzm. Fakty, wątpliwości, opinie*, WSPS, Warszawa 1993.
- Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, WUW, Warszawa 2007.
- Randall P., Parker J., *Autyzm: jak pomóc rodzinie*, GWP, Gdańsk 2001.
- Strobel D., *Bibliotherapy: an intervention designed for siblings of children with autism*, Department of Teaching and Learning Northern Illinois University 2011.
- Szczupał B., *O literaturze dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością: recepcja-edukacja-terapia-wsparcie-twórczość*, Elipsa, Warszawa 2009.
- Szczupał B., *Wykorzystanie biblioterapii w pracy z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz ich rodzinami*, [w:] *Osoba niepełnosprawna w procesie rehabilitacji*, red. H. Żuraw, Wydawnictwo Pedagogium, Wyższa Szkoła Nauk Społecznych, Warszawa 2014, s. 139–160.
- Tomasik E., *Czytelnictwo i biblioterapia w pedagogice specjalnej*, Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1994.
- Tomasik E., *Możliwości zastosowania biblioterapii względem osób starszych*, [w:] *Książka w działalności terapeutycznej*, red. E. Zybert, Wyd. SBP, Warszawa 1997, s. 44-55.
- Tsirigotis K., Lewik-Tsirigotis E., Dydyna K., *Autyzm w rodzinie – problemy i próby pomocy*, „Pedagogika Rodziny” 2012, nr 2(1), s. 78-100.
- Turner N. D., *Bibliotherapy and Autism Spectrum Disorder: Making Inclusion Work*, „Electronic Journal for Inclusive Education” 2013, Vol. 3, No. 1, s. 7.
- Wyczesany J., Uciniek A., *Wybrane aspekty funkcjonowania rodzeństwa dzieci autystycznych*, [w:] *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, red. T. Gałkowski, J. Kossewska. Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2001.

