



Mgr Ewa Dobrogowska-Schlebusch
Kraków – UJ

BIBLIOTEKA JAKO CENTRUM INFORMACJI DLA RODZICÓW DZIECI ZE SPECTRUM AUTYZMU? – WYNIKI BADAŃ WŁASNYCH I PRZYKŁADY DOBREJ PRAKTYKI

Abstract

The paper will presents the results of the study conducted by the author, which aim was to assess what kind of barriers with access to information are encountered by parents of children with autism and to see what kind of actions do they undertake to find the information necessary to better care for their children. Data were collected by means of interviews with parents and through participant observation. Based on the analysis of transcript of interviews and field notes collected during the participant observation it was stated that reading books addressed to parents of children with autism as well as scientific books was considered as a very important source of information in case of lack of information support from teachers and physicians. Parents participating in the study mentioned that public and scientific libraries could be an important source of information and help in identification of relevant literature.

The results of the study will be supported by examples best practice examples of libraries project which aims to support patrons and family members impacted by ASD.

Streszczenie

W artykule przedstawione zostały wyniki badania przeprowadzonego przez autorkę, którego celem było zbadanie, na jakie problemy w dostępie do informacji napotykają rodzice dzieci z zaburzeniami spektrum autyzmu oraz sprawdzenie, jakie są ich doświadczenia związane ze zdobywaniem informacji potrzebnej do zapewnienia odpowiedniego wsparcia dzieciom. Dane zostały zebrane poprzez indywidualne wywiady pogłębione z opiekunami dzieci ze spektrum autyzmu i metodą obserwacji uczestniczącej pełnej. Na podstawie analizy treści transkryptów wywiadów i notatek terenowych prowadzonych w trakcie obserwacji uczestniczącej udało się ustalić, że bardzo istotnym źródłem informacji dla rodziców w sytuacji braku wsparcia informacyjnego ze strony lekarzy i nauczycieli opiekujących się dzieckiem, może być lektura książek adresowanych do opiekunów dzieci z autyzmem, ale też literatury o charakterze naukowym. Źródłem wsparcia w zakresie doboru odpowiedniej literatury i pomocy w jej wyszukiwaniu, o którym wspominali rodzice biorący udział w badaniu, były miejscowe biblioteki (zarówno publiczne jak i naukowe).

Wyniki badań własnych ilustrowane będą przykładami dobrej praktyki, jeżeli chodzi o projekty prowadzone przez bibliotek polskie i światowe, których celem było wspieranie dzieci ze spectrum autyzmu i ich rodzin, także w zakresie oferowania im odpowiedniego zaplecza informacyjnego.

Źródła informacji wykorzystywane przez rodziców dzieci ze spectrum autyzmu – wyniki badań własnych

Zgodnie z Międzynarodową Statystyczną Klasyfikacją Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD10, autyzm dziecięcy należy do grupy całościowych zaburzeń rozwojowych i charakteryzuje się występowaniem zaburzeń w trzech obszarach: interakcji społecznych, komunikacji i wzorów aktywności i zachowań. Jak wynika z danych Centers For Disease Control and Prevention (1) jest on rozpoznawany u jednego na 1 na 68 dzieci. Pierwsze symptomy autyzmu dają się rozpoznać stosunkowo wcześnie, gdy dziecko ma kilkanaście miesięcy, natomiast rzadko kiedy bywa on diagnozowany przed trzecim rokiem życia. Trudności z diagnozowaniem związane są z faktem, że nie istnieje żaden test przesiewowy, pozwalający na wykrycie tego zaburzenia (1). Diagnoza stawiana jest na podstawie obserwacji zachowania dziecka, w oparciu o istniejące narzędzia diagnostyczne i wywiad z rodzicami. W związku z tym, że to zaburzenie może manifestować się całym szeregiem symptomów o różnym nasileniu (nie ma dwóch jednakowych dzieci z autyzmem) i może współwystępować z innymi jednostkami chorobowymi, obecnie na określenie tego zaburzenia używa się terminu: spectrum zaburzeń autystycznych lub zaburzenia ze spectrum autyzmu (2) (3). Do najważniejszych objawów autyzmu, które rozpoznać można już u małego dziecka należą: brak kontaktu wzrokowego, brak zainteresowania światem zewnętrznym, nie wskazywanie rzeczy, niezainteresowanie innymi ludźmi, w tym rodzicami, trudność w dostosowywaniu się do zmian, ograniczony kontakt słowny i gestykulacja, nietypowe zainteresowania i nietypowa zabawa (zainteresowanie częściami, z których zbudowana jest zabawka), brak prawidłowo rozwiniętej mowy itd. (lub w przypadku dzieci z Zespołem Aspergera bardzo dobre opanowanie słownictwa przy braku umiejętności ich wykorzystania w sytuacjach społecznych) (1,3,4). Etiologia zaburzeń ze spectrum autyzmu nie jest do końca poznana. Nie udało się, jak do tej pory, wynaleźć „lekarstwa na autyzm”. Istnieją różne interwencje, przy pomocy których można zmniejszyć nasilenie agresji dziecka, czy też strategie edukacyjne, dzięki którym można nauczyć dziecka samoobsługi czy większej samodzielności, natomiast nie ma jednej strategii postępowania, która byłaby jednakowo efektywna dla wszystkich osób z autyzmem (5).

Otrzymywanie diagnozy zaburzeń ze spectrum autyzmu może być stresującym doświadczeniem dla wielu rodziców. Wynika to w dużej mierze z faktu, że podczas diagnozy rodzice dowiadują się, że ich dziecko dotknięte jest zaburzeniem rozwojowym, o nieznanym do końca etiologii, którego nie da się wyleczyć i które będzie mu towarzyszyć przez całe życie (6,7). Dodatkowym źródłem stresu może być fakt, że lekarze lub zespół diagnostyczny stawiający diagnozę nie przekazują rodzicom wystarczającej

ilości informacji o naturze zaburzenia rozwojowego, jakim jest spectrum autyzmu, ani też gdzie i jak należy szukać pomocy dla dziecka (8) (9). To rodzice i inni opiekunowie rodzinni (dziadkowie, rodzeństwo dzieci) muszą przejąć odpowiedzialność za znalezienie tych informacji (10, 11).

Z badań przeprowadzonych przez autorkę referatu, która w okresie od czerwca 2016 r. do maja 2017 przeprowadziła 12 wywiadów częściowo ustrukturyzowanych z opiekunami dzieci ze spectrum autyzmu z Województwa Małopolskiego oraz wynika¹, że po otrzymaniu diagnozy rodzice mają poczucie bycia „porzuconymi” przez lekarzy, czy innych specjalistów. Po jakimś czasie zaczynają rozumieć, że znalezienie odpowiedniej metody terapii, czy też szkoły dla dziecka zależy przede wszystkim od ich własnej inicjatywy. Specjaliści zaangażowani w opiekę nad dzieckiem (nauczyciele szkolni i przedszkolni, terapeuci dziecka, lekarze psychiatry czy neurologi, u których rodzice konsultują dziecko) mają opór przed daniem rodzicom konkretnych porad czy wskazówek (np. jaką wybrać szkołę), co być może jest spowodowane faktem, że spectrum autyzmu jest zaburzeniem rozwojowym, o którym dalej niewiele wiadomo, a specjaliści pracujący z dzieckiem boją się brać na siebie ciężar odpowiedzialności za podejmowanie ważnych decyzji w życiu dziecka.

Pierwszy okres po otrzymaniu diagnozy jest momentem największego natężenia wyszukiwania informacji. Rodzice określają to szukanie błędzeniem, szukaniem „po swojemu”, docieraniem do informacji po nitce do kłębka. Wyszukiwanie połączone jest z poczuciem, że pozostawieni samemu sobie rodzice nie mają innego wyjścia, niż szukanie pomocy na własną rękę.

To było dość ważne, bo myśmy szukali, nie mieliśmy innego wyjścia, jak szukanie, prawda? Ta S. [ośrodek terapeutyczny], która prawda też miała go uspołecznić, która nie dała żadnych skutków pozytywnych, ale nie z winy S., prawda? Tylko z winy tego, że osoba z Zespołem Aspergera nie pasuje... to nie jest jakby ośrodek dla tych problemów, tylko dla osób o innych problemach [mama nr 3]

Także rzeczywiście to późno się dowiedzieliśmy wtedy o tej metodzie krakowskiej, o E. [ośrodek terapeutyczny], to jakoś jeszcze później i.... rzeczywiście to takie błędzenie trochę. Błędzenie, szukanie takie, po swojemu, tu Internet, tu usłyszysz coś, tu się coś tam wyczyta, było to takie po nitce do kłębka, nie, wtedy szukanie właśnie. [mama nr 7]

Informacja kolekcjonowana jest przez rodziców w sposób nieformalny (matka przez matkę, rodzic od rodzica), często w sposób chaotyczny, nieuporządkowany,

¹ Badanie to jest częścią większego projektu zatytułowanego: „Problemy z dostępem do informacji napotymane przez rodzinnych opiekunów dzieci ze spectrum autyzmu na różnych etapach procesu diagnostycznego i po otrzymaniu diagnozy”. Miało ono charakter jakościowy. Dane zbierane były poprzez wywiady częściowo ustrukturyzowane z rodzicami dzieci ze spectrum autyzmu oraz metodą obserwacji pełnej. Analizy transkryptów wywiadów i notatek terenowych dokonano w odwołaniu do założeń analizy fenomenologicznej.

nawet przypadkowy (*tu usłyszysz coś, tu się coś tam wyczyta*). Rodzice biorący udział w badaniu korzystali z bardzo różnych źródeł informacji. Trudno jest ustalić hierarchię ważności tych źródeł, tym bardziej, że badanie miało charakter jakościowy i koncentrowało się na sprawdzeniu, jak rodzice dzieci ze spectrum doświadczają problemów z dostępem do informacji, a nie, jakie źródła informacji są dla nich najważniejsze. Na pewno, wśród wymienianych źródeł wiedzy znaleźli się inni rodzice dzieci ze spectrum autyzmu, terapeuci i nauczyciele dziecka, Internet (w tym fora internetowe), literatura dotycząca autyzmu (zarówno popularno-naukowa, poradnikowa, jak i naukowa), warsztaty, a także grupy wsparcia dla rodziców dzieci ze spectrum:

Przez Internet, przez znajomych... i znajomych, ktoś coś mówił tam, matka przez matkę, o tak bym powiedziała. Tam ktoś coś słyszał: bo wiesz, ja mam taką koleżankę, ona też z dzieckiem gdzieś tam jeździła, no i się dopytywałam, szukałam, ktoś coś tam mówił o jedzeniu, ktoś mówił o jakiejś sekretynie, trzeba sprawdzać, pytało się też lekarza, czy to wiesz, to nie jest jakieś i ... tak się dochodziło do różnych rzeczy, nie, i dochodzi do tej pory. No bo przecież cały czas jest proces... [mama nr 6]

To znaczy przez różnych ludzi. Pytałam się i ktoś mi mówił, że jest taka jedna pani, jedna pani drugiej pytała się, gdzie jej dziecko chodziło i przez ludzi, bo to lekarze kompletnie nic nie skierowali w sumie do żadnego lekarza, także.... [mama nr 6]

Raczej przez Internet, tak. Później to wiadomo, zaczynają się spotkania jakieś tam na korytarzu, z jakimś rodzicem i jakaś wymiana informacji, natomiast przede wszystkim przez Internet, no tutaj się dowiedziałam, że koleżanki kuzyn pracuje w Centrum Autyzmu, to też podpytałam, innej koleżanki siostra pracuje na Półkolu w tej poradni, więc też z nią rozmawiałam, i tak w ten sposób. Przez właśnie wpisywanie hasła „autyzm Kraków” i patrzenia, co tam wyskoczy. [mama nr 1]

No to znaczy, to też wszystko to się w Internecie szuka. Po prostu dziecko ma iść do szkoły, to też rodzic od rodzica, gdzie jakaś szkoła dobra czy niedobra i też w Internet się wpisuje właściwie, szkoła integracyjna na przykład i tam wyskakuje, szuka się gdzieś w pobliżu i w ten sposób tylko, nie? [mama nr 7]

To chyba wszystko też od koleżanek się dowiadywałam o tym w sumie od matek dzieci niepełnosprawnych i w ogóle różnych takich rzeczy o tych świadczeniach i o jakiś innych tam specjalistach. To najprędzej właśnie, właśnie o takich rzeczach od ludzi, od innych rodziców dzieci też z autyzmem, też dużo z Internetu, tak naprawdę. A od tych różnych instytucji, to.... to dosyć mało. [mama nr 7]

Rodzice, nawet w sytuacji, gdy otrzymują wsparcie ze strony specjalistów, widzą potrzebę stałego dokształcania się i poszerzania swojej wiedzy o autyzmie, na przykład poprzez lekturę książek dotyczącą metod terapii autyzmu, czy sposobów radzenia sobie z trudnym zachowaniem dziecka. Trudno znaleźć klucz, zgodnie z którym dobierają oni lekturę książek – wiele zależy od ich prywatnych zainteresowań, wykształcenia (mamy pracujące na uczelni sięgały po literaturę fachową), bieżącego zapotrzebowania

(najwięcej książek kupowanych jest w początkowym okresie, kiedy rodzice dowiadują się, jaka jest diagnoza dziecka).

Czytam bardzo dużo książek. Kupuje mnóstwo książek... to znaczy, teraz już mniej, ale na początku, no to chciałam poznać problem, więc kupowałam dużo książek dotyczących autyzmu, czy też wczesnej terapii autyzmu. Również w tym MC [ośrodek terapeutyczny], no to dowiedziałam się, jaką metodą oni pracują i też mnie poinformowano, że są ośrodki, które pracują zupełnie inną metodą, czyli metodą behawioralną. [mama nr 1]

Jakie? No nie chciałam typowo naukowych też książek. Natomiast.... od jakich ja książek zaczęłam? Kupiłam na pewno taką książkę o metodzie behawioralnej. Ona jest taka typowo chyba dla studentów... natomiast nie przeczytałam jej całej. Jakoś się zorientowałam mniej więcej, o co chodzi. Kupiłam książkę kupiłam na pewno książkę o metodzie wczesnego startu, ona była wydana przez Uniwersytet Jagielloński, taka żółto-zielona, nie wiem, czy Pani kojarzy tę książkę, czy nie, w każdym razie nie pamiętam tytułu dokładnie... przeczytałam książkę... też wybierała powiedzmy między takimi typowymi książkami poradnikami dla rodziców typowo dla dzieci autystycznych, książki takie powiedzmy trochę akademickie. Natomiast to się trochę gorzej czyta i raczej wolę książki, które podają jakieś powiedzmy scenariusze zachowań, czy scenariusze działań, jak i książki takie typowo pisane przez rodziców opisujące, tak podnoszące na duchu, czy jakieś takie różne sytuacje życiowe, czy jakieś tam biografie [mama nr 1]

No tak..... no to czytałam, mam całe słuchaj, mam całe książki przecież tych związanych z autyzmem pokupowanych, czytałam, w Internecie książki czytałam różne, żeby się zapoznać i szukałam też jakiś innych rodziców, żeby się coś dowiedzieć. [mama nr 6]

No w Internecie głównie, przez Internet. Czytałam różne rzeczy, tam jak zaczęłam chodzić na terapię do pani M. to też zakupiłam jakieś książki i wtedy właśnie pytałam pani M. właśnie o tę metodzie, o tej terapii, właśnie tam też jest wspomniane o autyzmie, o Zespole Aspergera. Ale głównie to Internet, prawda, forum [mama nr 7]

Tak, ale tutaj myślę że będę się różniła od innych rozmówców Pani dlatego, że mój mąż jest biochemikiem fizycznym pracującym na Uniwersytecie Jagiellońskim, więc to nie „wujek Google” był naszym ani „mama Wikipedia”, tylko po prostu sięgnęliśmy po literaturę fachową. Ja też sobie wtedy sięgałam na przykład, no bo my z racji uczelni mamy dostęp do literatury przedmiotu, i ja od razu szukałam autyzmu od razu w Medline albo w tych innych wyszukiwarkach. [mama nr 8]

Tak. I jeszcze poza tym z Gdańskiego Wydawnictwa Psychologicznego żeśmy sobie ściągnęli jakąś lekturę, już nie pamiętam jaką, z Polskiego Wydawnictwa Medycznego jest taka broszura „Małe dziecko z autyzmem” i tam pod koniec były te takie pierwsze kwestionariusze jakie lekarz pierwszego kontaktu miałby wypełniać z rodzicem [mama nr 8]

Ja nie jestem jakby przygotowana do tego, żeby czytać te książki fachowe. Ale są też powieści. W tej chwili jestem po powieści Petera Schmita, który ma ten cykl trzy po-

wieści, ale chyba tylko dwie są przetłumaczone na język polski. W każdym razie, „Ten chłopiec z Saturna” i to jest właśnie dla rodziców właśnie, bo to jest powieść, to się łatwiej czyta ...[...] To są napisane przez osobę dorosłą z Zespołem Aspergera wspomnienia z jego dzieciństwa od narodzin. Od narodzin, natomiast, no po prostu bardzo wychodzą te cechy Zespołu i jakby można spróbować zrozumieć ten sposób myślenia. Albo ten sposób, ten typ problemu. I wtedy jest łatwiejsza ta komunikacja. [mama nr 3]

To znaczy, ja też, no nie sprawdzałam wszystkich tam, ale ogólnie tak: z tej strony „Wszystko jasne” korzystam i z tej strony „Nie-grzeczne dzieci”. Bo tam najwięcej takich przypadków, spraw i to już długo działa i to tak, jak to jest wieloletnie, borykali się z tymi wszystkimi problemami, ale też już trochę ochłonęli. O swoich problemach i mogą na spokojnie już powiedzieć [...] Tak jak na przykład jest ta strona, mhm... Jestem Za, tam mąż chyba na Facebooku ma, pisze jakoś z Polski jeszcze jedno Stowarzyszenie w sprawie autyzmu i tak podczytujemy, tu informacje i tu informacje. Co się dzieje, co ten. Wiadomo, że się tam z Polski może nie skorzysta, bo się..., chyba z Gdańska tam, żeby brać udział w jakiś tam szkoleniach, czy w czymś [...]. To takie główne źródła. No tak naprawdę to wszyscy jesteśmy tacy zabiegani. [mama nr 5]

Dwie mamy biorące udział w badaniu wspomniały o swoich pozytywnych doświadczeniach, związanych z wizytą w bibliotece. W jednym przypadku mama uzyskała pomoc bibliotekarki w znalezieniu literatury na temat spectrum autyzmu (mama nie radziła sobie zbyt dobrze z wyszukiwaniem literatury specjalistycznej w katalogu). W drugim przypadku pomoc bibliotekarza ograniczyła się nie tylko do znalezienia potrzebnej literatury, ale zakupu przez bibliotekę książek odpowiadających potrzebom informacyjnym matki i wyrażeniu przez bibliotekę zgody na ich dłuższe przetrzymanie. Literatura wypożyczana przez biblioteki miała zróżnicowany charakter, wśród nich znajdowały się zarówno książki popularno-naukowe, poradniki dla rodziców, biografie (np. powieści autobiograficzne, np. „Patrz mi w oczy - Moje życie z zespołem Aspergera” Johna Eldera Robisona, „Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów” Temple Grandin i Panka Richarda), czy kryminały: „W naszym domu” Jodi Picoult.

No a resztę to po prostu było na zasadzie... książek z Pedagogicznej Biblioteki w Skawinie, bo ja wszystkie wypożyczyłam, jakie były [...] ciutkę wcześniej, jak już tego Aspergera, co nie byłam pewna, jeszcze mi tutaj w poradni powiedzieli, więc ja poszłam od razu do biblioteki i się zapisałam i wszystkie książki jakie były o autyzmie i w ogóle o tym Zespole Aspergera wypożyczyłam [...]. Bibliotekarka, ja, ja się poszłam, bo to trzeba sobie jakoś na komputerze sprawdzić, bo my tu mamy ten system, a ja nie bardzo wiedziałam, jak to, bo ja chodzę do zwykłej biblioteki, po kryminały, a nie po takie książki, a więc ona mi to wszystko, a że to znam tę panią z widzenia, więc to mi wszystko przygotowała, poszłam za dwa dni, mówi, że ona mi to wszystko poszuka, wyszuka. To było też o tym... dużo książek Tempel Grandin, między innymi właśnie,

wtedy się to tak zaczęło, usłyszałam o niej, no i dopiero te książki, no więc ja już po części byłam pewna tej diagnozy [mama nr 4]

Tak, podręcznikowe też, było to taki poradnik dla rodziców, był też, jest taki, i nawet później poprosiłam, bo już mówię tak: jak bym chciała książkę na podorędziu mieć, to bym musiała wydać troszeczkę pieniędzy na te książki, a do biblioteki trzeba oddać. Później też wpadłam na pomysł, że do drugiej biblioteki, tam gdzie ja mieszkam, czy są. Poszłam zapytać. - Nie ma. Ale czy interesuje panią ten temat? Ja mówię: - tak, ponieważ mam takie dziecko i opowiedziałam pani bibliotekarce sprawę. I szczerze powiedziawszy byłam naprawdę zaskoczona, bo ona powiedziała: - proszę podać tytuły, to ja kupię te książki, bo będę teraz na zakupie i mi kupiła i w sumie już od pół roku mam je w domu i mówi: - jak będą mi potrzebne, to zadzwonię, a jak by któryś tam student, czy ktoś chciał, [...] Tak, tak. No po prostu z biblioteki mi wyluskała, że po prostu, no po prostu, bohater to jest właśnie dziecko autystyczne. I chyba dwie, czy trzy takie książki mi takie dała. Tak, tak, takie właśnie, że to jest taka przygoda, że to gdzieś jest w Ameryce i właśnie opisane i ten. Ale też patrzyłam też, no to też takich osób autystycznych, które napisały książkę. To: „Patrz mi w oczy”, to wypowiada się chłopiec, który dorósł, wspomina swoje dzieciństwo, on ma brata i ten brat też napisał książkę o tym, jak on rósł z tym swoim bratem. No to też takie mi książki dała. Ale z tych takich pomocy naukowych to byłam bardzo zaskoczona, bo to „Mózg autystyczny”, to co w styczniu 2016 teraz wyszło. Kupiła mi, mam, kupiła mi też taki poradnik dla rodziców dla dzieci z autyzmem wysoko funkcjonujących i właśnie jakie ćwiczenia w domu przeprowadzać, jak je robić, na co zwracać uwagę, jak dziecko idzie do szkoły. To jest też fajne, bo to też, jak się przeczyta, to może się lampka zapali: aha, to może on tak, może tak powinien. [mama nr 5]

No ale na przykład koleżanka mi powiedziała o książkach i miałam koleżankę, która studiowała pedagogikę specjalną i pisała pracę magisterską i akurat zainteresowała się tym przypadkiem B., pisała o nim i też mi podała dużo różnych książek. I ona też w sumie przez nią, z biblioteki pedagogicznej miałam dużo książek na ten temat, poczytałam, zaznajomiłam się, później tu. [mama nr 5]

Wyniki badania wydają się być zaskakujące na tle innych badań, w których grupę badaną stanowili rodzice dzieci ze spectrum autyzmu, gdzie sprawdzane były ich potrzeby lub zachowania informacyjne (7,12–17). W ani jednym z przeanalizowanych badań, rodzice nie wymieniali biblioteki jako potencjalnego źródła informacji. Na przykład z ankiety internetowej przeprowadzonej przez Mackintosha i in. wynika, że rodzice pozyskiwali wiedzę o autyzmie korzystając z 7 różnych źródeł informacji, z tego aż 88% z książek o autyzmie, 86% ze źródeł informacji internetowej, a tylko 44% z czasopism naukowych. Jeżeli chodzi o osobowe źródła informacji, to najwyżej cenieni byli specjaliści z zakresu wczesnej interwencji, psycholodzy, terapeuci i logopedzi (57% rodziców wymieniło ich jako źródło informacji), 49% konsultowało się

z nauczycielami, a 48% z lekarzami, a 17% z członkami rodziny. Podobne wnioski wypływają z badania przeprowadzonego przez Rhoades i in. (13) Autorzy przeprowadzili ankietę internetową, w której uczestniczyło 146 opiekunów dzieci z zaburzeniami ze spectrum autyzmu z Wirginii (USA). Rodzice wskazywali na to, że najczęściej wykorzystywanym źródłem wiedzy po otrzymaniu diagnozy były środki masowego przekazu (71–73%, np. Internet), konferencje/ warsztaty (42%), oraz inni rodzice (42 %). Tylko 15–20% uczestniczących w badaniu rodziców wskazało, że informacja o autyzmie była otrzymana od specjalisty.

Także w badaniach o charakterze jakościowym ((16), (15), (17), (7), (14)) podkreśla się, że rodzice szukają informacji o autyzmie i dostępnych metodach leczenia i wsparcia przede wszystkim w swoim najbliższym otoczeniu, wykorzystując do tego celu wszelkie możliwe źródła informacji (czytanie materiałów w formie drukowanej, wyszukiwanie informacji w Internecie, za pośrednictwem środków masowego przekazu, uczestniczenie w seminariach i treningach, grupach wsparcia, szukanie informacji poprzez znajomych, innych rodziców ze spectrum itd.). Ważnym źródłem informacji dla rodziców są również warsztaty i konferencje organizowane dla rodziców dzieci ze spectrum autyzmu przede wszystkim ze względu na to, że dają one możliwość kontaktu z innymi rodzicami (15, 18).

Jedynym badaniem, do którego udało mi się dotrzeć, w którym osoby badane (935 rodziców osób ze spectrum autyzmu z Północnej Karoliny) wspominały o bibliotece jako o źródle informacji jest opublikowany w 2017 artykuł Gibson i in (19). Jego celem było zbadanie jakie źródła informacji są preferowane przez rodziców dzieci ze spectrum autyzmu, w jaki sposób ich potrzeby informacyjne zmieniają się wraz z wiekiem dziecka oraz jaką rolę pełni Internet i lokalne źródła informacji w zaspokajaniu potrzeb rodziców. Niestety, wyniki badania wskazują na bardzo małą popularność bibliotek jako lokalnego źródła informacji o autyzmie, wskazanego tylko przez 1,94% rodziców biorących udział w tym badaniu. Najbardziej popularnym źródłem informacji lokalnej byli terapeuci (wskazani przez 17,06% procent rodziców), inni rodzice dzieci ze spectrum autyzmu (16,79%) i lokalne organizacje (15,30%). Autorki zastanawiają się, jaka może być przyczyna tak niskiej popularności bibliotek jako źródła informacji dla rodziców. Jest to o tyle zaskakujące, że wielu rodziców biorących udział w badaniu skarżyło się, że w ich najbliższym otoczeniu nie ma miejsca, które zaspokajałoby ich bieżące potrzeby informacyjne, gdzie mogliby znaleźć informacje o charakterze lokalnym czy też propozycje zajęć dostosowanych do potrzeb ich dziecka. Zdaniem autorek może być to spowodowane tym, że biblioteki nie dokładają wystarczających starań, aby oferować serwisy i informacje, które z punktu widzenia dzieci i ich rodziców są przydatne i sensowne. Ponadto biblioteki powinny bardziej reklamować swoje usługi, bo członkowie społeczności lokalnej mogą być nieświadomi tego, co biblioteki mają im do zaoferowania. Jak podkreślają autorki, działania na rzecz integracji osób z au-

tyzmem i innymi niepełnosprawnymi ze społeczeństwem nie powinny ograniczać się tylko i wyłącznie na ułatwianiu im dostępu w różne miejsca publiczne. Takie działania wymagają bowiem bardziej dogłębnego zrozumienia ich potrzeb informacyjnych, lokalnego kontekstu, w którym funkcjonują, a przede wszystkim chęci takiego wykorzystania posiadanych zasobów, aby zapewnić dostęp do oferowanych przez siebie usług w sposób sprawiedliwy dla wszystkich (w tym osób wykluczonych społecznie).

Należałoby się zastanowić, czy słuszna jest koncepcja Gibson i in. (19), że biblioteki nie podejmują wystraczających wysiłków w kierunku udostępniania swoich zasobów osobom ze spectrum autyzmu i ich rodzinom, czy może ma miejsce sytuacja odwrotna, która zaobserwowana została w prowadzonym przeze mnie badaniu, że biblioteki starają się tak elastycznie dopasowywać swoją ofertę i usługi, aby zaspakajać potrzeby tej części społeczności lokalnej, która ma nietypowe potrzeby informacyjne. Aby bliżej zbadać ten problem, w kolejnej części referatu postanowiłam przyjrzeć się prowadzonym przez biblioteki zarówno w Polsce i za granicą inicjatywom i projektom, które stawiają sobie za cel wspieranie potrzeb osób ze spectrum autyzmu. Szczególnie interesowały mnie tutaj projekty biblioteczne, które nie tylko stawiały sobie za cel likwidację barier jakie napotykały osoby ze spectrum autyzmu w dostępie do usług bibliotecznych, ale także były otwarte na zaspokojenie potrzeb grupy, która w równy sposób dotknięta jest problemem niepełnosprawności i barier z nią związanych – czyli opiekunów dzieci ze spectrum autyzmu.

Biblioteki jako miejsca przyjazne osobom z autyzmem i ich rodzinom? – przykłady dobrej praktyki

W Polsce brakuje jak do tej pory projektów bibliotecznych, czy innego typu programów, które byłyby ukierunkowane na oferowanie regularnego wsparcia informacyjnego dla rodziców i opiekunów dzieci ze spectrum autyzmu. Do nielicznych wyjątków tego typu działań należą pojedyncze inicjatywy podejmowane przez gminne biblioteki publiczne, takie jak na przykład zorganizowane przez Publiczną Bibliotekę w Poznaniu - Filię w Nowym Tomyślu wydarzenie: „Literatura pomocna rodzicom dzieci z autyzmem”, które odbyło się przy okazji spotkania Klubu Rodziców JiM Grodzisk Wielkopolski/ Nowy Tomyśl w lutym 2017 r., czy też akcje polegające na włączaniu się bibliotekarzy w obchody Światowego Dnia Autyzmu (20). Do tych ostatnich można zaliczyć uczestnictwo Pedagogicznej Biblioteki Wojewódzkiej im. Hugona Kołłątaja z Krakowa w akcji „Wkręć się w autyzm”, zorganizowanej z okazji obchodów Światowego Dnia Autyzmu przez krakowskie stowarzyszenia rodziców działające na rzecz osób z autyzmem. W trakcie trwania akcji, która miała miejsce między innymi w jednej z krakowskich galerii handlowych (Galeria Bronowicka) można było odwiedzić stanowisko biblioteki i zapoznać się z dostępnymi w bibliotece książkami

na temat autyzmu oraz przygotować niebieską zakładkę do książek² (22). W podobną akcję - „Razem dla autyzmu”, również zorganizowaną z okazji obchodów Światowego Dnia Autyzmu, włączyły się bibliotekarki Miejskiej Biblioteki Publicznej w Chojnicach, które specjalnie na tę okoliczność przygotowały mini wystawę zgromadzonych w bibliotece książek dotyczących autyzmu oraz przebrały się w niebieskie stroje (23). Biblioteki włączają się także w akcje charytatywne, których celem jest zbieranie funduszy na leczenie i rehabilitację dzieci ze spectrum autyzmu. Przykładem podobnych działań bibliotek jest „akcja charytatywna dla Rafaela”, zorganizowana przez Bibliotekę Publiczną Miasta i Gminy w Słubicach (24). Osobno należałoby wspomnieć o wizytach i zajęciach w bibliotekach organizowanych z inicjatywy fundacji, stowarzyszeń, czy innych organizacji zakładanych przez rodziców dzieci ze spectrum autyzmu, takich jak na przykład czarno-białe zajęcia dla przedszkolaków z autyzmem zorganizowane przez Zespół Placówek Edukacyjnych w Olsztynie w bibliotece Abecadło (25), czy zajęcia w Miejskiej Bibliotece Publicznej w Wołominie zorganizowane z inicjatywy Fundacji Pomocy Dzieciom, Młodzieży i Rodzinie „Słyszę Mówię Czuję” (26). Zdarza się, że inicjatywa tego typu zajęć wypływa ze strony bibliotek, czego przykładem są zajęcia dla dzieci z autyzmem z elementami treningu umiejętności społecznych, integracji sensorycznej i innych metod terapeutycznych, zorganizowane przez dyrektora Biblioteki Publicznej Gminy Wejherowo w Bolszewie (27). Warto jednak zaznaczyć, że organizowane w bibliotekach zajęcia ukierunkowane są przede wszystkim na wspieranie rozwoju czy umiejętności dzieci ze spectrum autyzmu. Rzadko kiedy adresatem tych zajęć są rodzice dzieci ze spectrum autyzmu.

Natomiast już od paru lat w Polsce popularność zyskują różnego rodzaju inicjatywy, które stawiają sobie za cel przekształcanie miejsc użyteczności publicznej, takich jak biblioteki, teatry i muzea w miejsca przyjazne osobom ze spectrum autyzmu. Na pewno warto tutaj wspomnieć o projekcie Stowarzyszenia Bibliotekarzy Polskich, prowadzonym w partnerstwie z Fundacją Synapsis: „Bibliotekarzu zaprzyjaźnij się z osobami z autyzmem”, którego głównym celem było podniesienie kompetencji bibliotekarzy jeżeli chodzi o pracę z czytelnikami ze spectrum autyzmu oraz promocja biblioteki jako miejsca przyjaznego dla osób dotkniętych tym zaburzeniem. Projekt ten dofinansowany był w ramach programu „Obywatele dla Demokracji” z funduszu EOG. Źródłem inspiracji dla projektu były działania podejmowane od wielu lat na rzecz osób z autyzmem w innych krajach, takie jak na przykład zorganizowane w Stanach Zjednoczonych inicjatywy: „Autism: We’re connected” i „Targeting Autism” w ramach

² kolor niebieski jest symbolem obchodów Światowego Dnia Autyzmu. Z tej okazji na całym świecie organizowane są akcje: zaświeć niebiesko dla autyzmu, polegające na podświetleniu gmachów użyteczności publicznej niebieskim światłem (w Polsce oświetlane są między innymi takie budynki jak: Pałac Kultury i Nauki w Warszawie, Manufaktura w Łodzi, kładka Bernatka w Krakowie, Zamek w Lublinie, Ratusz w Kaliszu, Spodek w Katowicach). Kolor niebieski jest wyrazem solidarności z osobami ze spectrum autyzmu (21)

których organizowane były szkolenia dla bibliotekarzy na temat autyzmu i tworzone przewodniki ułatwiające korzystanie z biblioteki osobom z autyzmem (28), czy też projektowane systemy oznaczeń dla bibliotek mające ułatwić nawigację po nich osobom z tym zaburzeniem.

W ramach projektu „Bibliotekarzu zaprzyjaźnij się z osobami z autyzmem” zorganizowane zostały m.in wizyty dzieci ze spectrum autyzmu i ich opiekunów w 7 siedmiu wybranych bibliotekach (w sumie odbyło się 14 spotkań), zgodnie z przygotowanym wcześniej scenariuszem. Osoby z autyzmem miały możliwość zwiedzenia biblioteki, zapoznania się z zasadami korzystania z katalogu, czy edukacyjno-kulturalną ofertą bibliotek (uczestnicząc np. w warsztatach pisania hieroglifów, czy warsztatach robotów). W ramach projektu zorganizowano także dwie tury warsztatów jednodniowych dla bibliotekarzy, ukierunkowanych na zapoznanie pracowników bibliotek ze specyfiką niepełnosprawności, jaką jest autyzm oraz podniesienie ich kompetencji zawodowych w zakresie obsługi czytelników ze spectrum autyzmu (29).

Inicjatywy bibliotek wpisują się w szerszy nurt akcji, które ukierunkowane są na zwiększenie dostępności miejsc publicznych dla osób niepełnosprawnych, między innymi poprzez likwidację różnego rodzaju barier architektonicznych oraz przygotowywanie specjalnych ofert programowych adresowanych do potrzeb osób niepełnosprawnych. Jeżeli chodzi o inicjatywy ukierunkowane na tworzenie miejsc przyjaznych osobom z autyzmem, należałoby wspomnieć o innych projektach Fundacji Synapsis, takich na przykład jak prowadzony w roku 2013 r. projekt „Kultura przyjazna osobom z autyzmem”, którego celem było uczynienie instytucji kultury miejscami przyjaznymi dla osób z autyzmem. Do projektu włączyły się między innymi takie instytucje jak Zachęta - Narodowa Galeria Sztuki, Centrum Nauki Kopernik i Teatr Baj. W ramach projektu każda z instytucji opracowała przewodniki przygotowujące osoby ze spectrum autyzmu do odwiedzenia danej placówki, natomiast w samych placówkach zorganizowane zostały specjalne miejsca wyciszenia dla osób z autyzmem, umożliwiające rozładowanie napięcia wynikającego z przeciążenia sensorycznego oraz systemy oznaczeń mające na celu ułatwienie poruszania się po tych placówkach. Każda z instytucji zorganizowała także cykl imprez kulturowych, takich jak warsztaty, pokazy, przedstawienia, które adresowane były dla dzieci i dorosłych ze spectrum autyzmu (28) (30).

Do inicjatyw o podobnym charakterze zaliczyć należy projekt zorganizowany przez Fundację Prodeste z Opola „Muzeum Przyjazne osobom z autyzmem”, finansowany przez Ministerstwo Kultury i Dziedzictwa Narodowego, w którym uczestniczyło 14 muzeów. W ramach projektu zorganizowano cykl szkoleń dla pracowników muzeów na temat funkcjonowania osób z autyzmem i strategii udostępniania zbiorów muzealnych na ich potrzeby, zorganizowano lekcje muzealne prowadzone przez wcześniej wyszkolonych pracowników muzeów oraz Fundacji Prodeste oraz przygotowano przewodnik po muzeum i jej mapę dla osób z autyzmem. Muzea biorące udział w projekcie otrzymały specjalny certyfikat: „Muzeum przyjazne osobom z autyzmem” (31). Na

stronie Fundacji i jej profilu Facebookowym znaleźć można relacje fotograficzne z wizyty w każdym muzeum.

Niezależnie od inicjatyw podejmowanych przez fundacje i stowarzyszenia działające na rzecz osób z autyzmem, muzea w Polsce prowadzą samodzielnie różne działania, które ukierunkowane są na niwelowanie barier w dostępie do kultury napotykanym przez osoby ze spectrum autyzmu. Do takich akcji należy zaliczyć warsztaty muzealne „Spotkajmy się” organizowane w ramach projektu „Muzeum bez Barier” przez Muzeum Sztuki Współczesnej MOCaK w Krakowie, które były adresowane do dorosłych osób z autyzmem – pensjonariuszów ośrodka pobytu stałego dla osób z autyzmem „Farma Życia” w Więckowicach (32), warsztaty dla rodzin z dziećmi ze spectrum autyzmu w wieku 7-10 lat „A co to? A kto to?” organizowane przez Muzeum Pałacu Jana III Sobieskiego w Wilanowie (33), czy też program edukacyjny „Muzeum chce Cię poznać” skierowany do dzieci z autyzmem i ich rodzin, prowadzony przez Muzeum Miasta Łodzi (34).

Rozwój podobnych inicjatyw na świecie, ukierunkowanych przede wszystkim na uczynienie z bibliotek miejsc przyjaznych osobom z autyzmem i podniesienie kompetencji zawodowych bibliotekarzy w zakresie pracy z czytelnikami dotkniętymi tym zaburzeniem, ale też na podniesienie umiejętności społecznych osób z autyzmem, możliwy jest dzięki dofinansowaniu pochodzącego z grantów. W Stanach Zjednoczonych instytucją finansującą tego typu inicjatywy jest „The Institute of Museum and Library Services”. Ufundowała ona m.in. dwa granty ukierunkowane na podniesienie kompetencji bibliotekarzy. Pierwszy z nich to projekt PALS (Panhandle Autism Library Services), adresowany do bibliotek z obszarów wiejskich, w ramach którego stworzono 4 moduły szkoleniowe dla bibliotekarzy chcących podnieść swoje kompetencje o umiejętności pracy z osobami z autyzmem (35). Podobny charakter miał projekt A+, prowadzony przez Florida State University’s College of Communication and Information, który stawiał sobie za cel opracowanie strategii dla bibliotekarzy akademickich, jak lepiej służyć użytkownikom ze spectrum autyzmu oraz zbadanie doświadczeń studentów z autyzmem, jeśli chodzi o korzystanie z bibliotek akademickich (36). Dzięki grantowi „Library services and Technology Act” ufundowanemu przez „The Institute of Museum and Library Services” w wysokości 32 tysięcy dolarów, udało się w roku 2010 sfinansować także powstanie jednego z pierwszych oddziałów bibliotek w Stanach Zjednoczonych, który adresowany był do dzieci z autyzmem i ich rodzin: „Autism Resource Center”, działającego przy Lancaster Public Library w Pensylwanii. Kolekcja zgromadzona przez centrum liczy ponad 8 tysięcy książek dotyczących autyzmu, przeznaczonych dla dzieci, rodziców, nauczycieli i terapeutów, oprócz tego w bibliotece znaleźć można pomoce dla dzieci, puzzle, gry, piłki odciążające, sprzęt do zajęć integracji sensorycznej, gry i zabawy dla dzieci. W „Autism Resource Center” organizowane są warsztaty dla dzieci z autyzmem, takie jak „Sensory Storytimes” oraz różne zajęcia adresowane do opiekunów dzieci (37).

Drugą ważną organizacją odpowiedzialną za finansowanie różnego rodzaju akcji bibliotek ze Stanów Zjednoczonych, które ukierunkowane są na potrzeby dzieci z autyzmem i ich rodzin, jest powstały w roku 2008 z inicjatywy dwóch bibliotek: Scotch Plains Public Library and the Fanwood Memorial Library projekt: „Libraries and Autism: We’re Connected”. Inicjatywa ta, poczynawszy od roku 2016, dzięki ufundowanemu przez Barbarę Klipper grantowi „The Autism Welcome Here: Library Programs, Service and More” w wysokości 5000 tysięcy dolarów rocznie, finansuje różnego rodzaju przedsięwzięcia bibliotek adresowane do osób z autyzmem i ich rodzin. W roku 2016 grant przyznany został aż dwóm bibliotekom: Judith Carrier Library at the Tarrant County, na zorganizowanie serii warsztatów: „Autism Spectrum College Information Talks (ASCIT) Project”, adresowanych do opiekunów nastolatków z autyzmem, które rozpoczynają naukę w collegu oraz Simsbury (CT) Public Library za projekt „Everybody Plays”, w ramach którego zaplanowano zorganizowanie odbywających się dwa razy w miesiącu spotkań stawiających sobie za cel trening umiejętności społecznych i integrację dzieci z autyzmem z ich neurotypowymi rówieśnikami (38). W roku 2017 grant w wysokości 5000 tysięcy dolarów przyznany został The Albert Wisner Public Library za projekt zatytułowany „Improve your social skills”, którego celem było podniesienie umiejętności społecznych nastolatków z autyzmem. W ramach zorganizowanych przez the Albert Wisner Public Library zajęć, młodzież z autyzmem będzie uczestniczyła w serii warsztatów, dzięki którym zapozna się z działalnością biblioteki, stworzy klub dyskusyjny, nauczy się wyrażania siebie przez sztukę, na przykład poprzez uczestnictwo w zajęciach tanecznych, będzie miała możliwość zagrania w gry planszowe oraz zapoznania się z zasadami korzystania z mediów społecznościowych etc. (39).

Podobne projekty, stawiające sobie za cel uczynienie z bibliotek miejsc przyjaznych osobie z autyzmem, zostały także wdrożone w innych krajach. Warto tutaj chociażby wspomnieć o zorganizowanej w Wielkiej Brytanii inicjatywie „Autism Friendly Library” współtworzonej przez trzy organizacje: Dimensions, Association for Children’s and Education Librarians (ASCEL) i the Society of Chief Libraries (SCL), a finansowanej z grantu przyznanego przez Arts Council Europe, której celem było pokazanie, podobnie jak to miało miejsce w przypadku jak projektów amerykańskich, czy polskiej inicjatywy „Bibliotekarzu zaprzyjaźnij się z osobami z autyzmem”, że biblioteka jest miejscem przyjaznym osobom z autyzmem. W ramach projektu przeprowadzono ankietę wśród osób z autyzmem dotyczącą ich doświadczeń związanych z wizytą w bibliotece, zorganizowano szkolenia dla bibliotekarzy i przygotowano dla nich pakiety treningowe, a także stworzono materiały edukacyjne mających ułatwić osobom z autyzmem wizytę w bibliotece (40).

Osobno należałoby wspomnieć o wdrażanych od kilku lat w Stanach Zjednoczonych programach „Sensory Storytime”. Są to organizowane przez biblioteki zajęcia czytania książek dla dzieci, dostosowane do potrzeb dzieci z zaburzeniami integracji

sensorycznej. Jak wyjaśnia na swojej stronie jedna z bibliotek organizujących tego typu zajęcia, Round Rock Public Library z Teksasu: „*Sensory Storytime*” są to zajęcia zaprojektowane w ten sposób, aby angażować dzieci poprzez ruch, muzykę, opowieści i zajęcia. Program jest idealny dla dzieci z zaburzeniami integracji sensorycznej, nadpobudliwością ruchową i trudnościami w zabawie w większej grupie, a także dzieci z zaburzeniami ze spectrum autyzmu (41). Za pomysłodawczynię tego typu zajęć należy uznać Tricię Bohanon Twarogowski, która zainspirowana prośbą dwójki rodziców, aby w bibliotece stworzyć specjalną ofertę zajęć dla dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, opracowała program tego typu zajęć i przeprowadziła jego pilotaż w Matthews Branch of the Public Library of Charlotte & Mecklenburg County (PLCMC) w Północnej Karolinie. Zajęcia spotkały się z dużym zainteresowaniem ze strony rodziców. W pierwszej edycji programu zatytułowanego “Rhythm and Rhyme Storytime for Children with Special Needs and their Families” uczestniczyło 34 dzieci z rodzicami. Swoimi doświadczeniami z tego projektu Twarogowski podzieliła się na blogu: The Association for Library Service to Children (ALSC) w roku 2009, stając się inspiracją dla podobnych programów prowadzonych przez biblioteki publiczne. We wprowadzeniu do wpisu na blogu zatytułowanym „Programming for Children with Special Needs” autorka zadaje sobie pytanie, jaki sens ma wprowadzenie oferty programowej dla dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w sytuacji cięć budżetowych i ograniczenia siły roboczej w bibliotekach. Odpowiedź na to pytanie jest, zdaniem autorki, bardzo prosta: „aby udzielić wsparcia tej mniej uprzywilejowanej części naszego społeczeństwa. Usiłowania wprowadzenia programów ukierunkowanych na zaspokajanie specjalnych potrzeb edukacyjnych są ważnym aspektem serwisu oferowanego przez biblioteki, a tego typu działania będą w przyszłości procentować” (42).

Idąc tokiem rozumowania Tricy Twarogowski, wspieranie tych mniej uprzywilejowanych części społeczeństwa przez biblioteki nie powinno ograniczać tylko i wyłącznie do otwierania przestrzeni bibliotek dla dzieci z autyzmem i przekształcanie ich w miejsce przyjazne osobom dotkniętym tym zaburzeniem rozwojowym. Warto zauważyć, że zaledwie kilka z omówionych w tej części referatu projektów bibliotecznych, zarówno tych polskich, jak i zagranicznych, adresowanych było wprost do opiekunów osób z autyzmem. Biblioteki, chcąc pozostać miejscem otwartym na potrzeby grup zmarginalizowanych, powinny zadbać także o zaspokajanie potrzeb tej grupy odbiorców, która pozostawała dotychczas na marginesie wszystkich inicjatyw zmierzających do uczynienia z miejsc użyteczności publicznej ośrodków przyjaznych osobie z autyzmem, czyli właśnie rodziców i opiekunów dzieci i dorosłych z autyzmem. Trzeba bowiem pamiętać, że problem autyzmu dotyczy nie tylko osoby nim dotkniętej, ale wszystkich, którzy funkcjonują w jej otoczeniu – rodziców, rodzeństwa, dziadków, a nawet pracujących z nim bliżej nauczycieli i terapeutów. Dlatego też wszystkie programy i oferty terapeutyczne adresowane do osób z autyzmem powinny mieć charakter

holistyczny i zgodnie z założeniami podejścia systemowego w terapii traktować rodzinę jako system, pewną spójną całość, w którym popsucie jednego elementu (w tej konkretnej sytuacji – dotknięcie jednego z jej członków zaburzeniem rozwojowym, jakim jest autyzm), doprowadza do zaburzenia funkcjonowania całego mechanizmu. Jak wynika z prowadzonego przeze mnie badania, biblioteki, zarówno te publiczne, jak i uczelniane, dzięki posiadaniu odpowiedniego zaplecza literaturowego, ale również zatrudnianiu wykwalifikowanego personelu, mają duży potencjał do tego, żeby stać się miejscem przyjaznym nie tylko dla dziecka z autyzmem, ale także całej jego rodziny. Przygotowane przez biblioteki programy edukacyjne, które adresowane są do dzieci ze spectrum autyzmu, powinny zostać rozszerzone o zajęcia dla rodziców, na przykład w postaci warsztatów, prezentacji dostępnej w bibliotece literatury na temat autyzmu, czy też spotkania z autorami piszącymi książki o autyzmie. Warto, aby w trakcie trwania zajęć dla dzieci organizowanych w bibliotece, rodzice znaleźli chwilę dla siebie (wiele z ofert przygotowanych przez biblioteki, np. zajęcia „Sensory Storytimes” wymaga ciągłej obecności rodziców przy dziecku). Tym, czego szczególnie potrzebują rodzice, jest opieka wytchnieniowa, czyli odciążenie rodziców w codziennej opiece nad dzieckiem.

Stworzenie w bibliotekach centrum informacji dla rodziców dzieci ze spectrum autyzmu wymaga przede wszystkim zrozumienia, jakie są ich potrzeby informacyjne. Zdaniem Holly Halvarson, autorki artykułu: *Asperger's Syndrome: How the public Library can adress these special needs* (43), rodzice szukają przede wszystkim odpowiedzi na trzy pytania: jaka jest przyczyna niepełnosprawności ich dziecka, czego można się spodziewać w przyszłości i co mogą zrobić, żeby pomóc swojemu dziecku. Z prowadzonych przeze mnie badań wynika, że tych potrzeb informacyjnych rodziców jest znacznie więcej. Poszukują oni między innymi informacji o ośrodkach terapeutycznych, o placówkach oferujących konkretną pomoc w postaci np. opieki odciążającej, o przedszkolach, szkołach specjalnych i integracyjnych (w postaci bazy danych z wykazem szkół i przedszkoli), o uprawnieniach przysługujących rodzicom, o orzecznictwie, o tym, w jaki sposób należy interpretować orzeczenia (o potrzebie kształcenia specjalnego i niepełnosprawności), o instytucjach oferujących finansowe wsparcie dla dzieci niepełnosprawnych i zasadach ubiegania się o przyznanie dofinansowania (do terapii, turnusów rehabilitacyjnych, pomocy dydaktycznych), o różnego rodzaju podejściach terapeutycznych stosowanych w leczeniu autyzmu i sposobach radzenia sobie z trudnym zachowaniem dziecka. Stworzenie w bibliotece miejsca przyjaznego rodzicom wymaga też odpowiedniego zaplanowania gromadzonej kolekcji. Ważne jest, aby oferować rodzicom literaturę wspartą dowodami naukowymi, tworzoną przez specjalistyczne organizacje działające na rzecz autyzmu. Równocześnie bibliotekarze nie powinni obawiać się gromadzenia literatury napisanej przez laików, np. przez rodziców dzieci ze spectrum autyzmu, ponieważ dzięki zebranemu przez lata doświadczeniu w wychowywaniu dziecka dotkniętego tym zaburzeniem stają się oni ekspertami do

spraw autyzmu (44). Jak wynika z przeprowadzonego przeze mnie badania, rodzice często sięgają także do literatury popularnonaukowej, a nawet beletrystycznej na temat autyzmu. Wśród wybieranych przez nich książek często znajdują się kryminały (takie jak np. „W naszym domu” Jodi Picoult), autobiografie napisane przez osoby dotknięte przez spectrum autyzmu (np. powieści Temple Grandin), zwłaszcza takie, które pokazują pozytywne, dające nadzieję obrazy osób ze spectrum, które mimo swojej niepełnosprawności osiągnęły w życiu jakiś sukces. Ważnym czynnikiem przy wyborze literatury na temat autyzmu jest również rok publikacji. Istotne jest, aby w zgromadzonej przez biblioteki kolekcji nie znalazły się książki napisane przed rokiem 1990, kiedy to charakterystyczne było przekonanie, że przyczyną autyzmu są złe relacje panujące w rodzinie, przede wszystkim zaś chłód emocjonalny matek (44).

Biblioteka może stać się również miejscem, gdzie organizowane są spotkania dla rodziców, np. spotkania autorskie z autorami książek, którzy napisali książki na temat autyzmu, lub nawet z osobami dotkniętymi tym zaburzeniem. Spotkania z osobami ze spectrum autyzmu, którym udało się znaleźć swoje miejsce w życiu, spełniają funkcję terapeutyczną, ponieważ dają rodzicom nadzieję, że podejmowane przez nich wysiłki i ich codzienna walka o poprawę bytu dziecka mają jakiś sens. Znaczenie tych spotkań dla rodziców świetnie ilustruje wypowiedź jednej z matek biorących udział w badaniu:

Zresztą dwa razy byłam na spotkaniu właśnie z tej „Równej Szansy” z panem. On nawet książki pisze, już nie pamiętam dokładnie jego nazwiska, on tutaj był w Skawinie. I też... Biblioteka Pedagogiczna też to organizowała wspólnie tutaj. Też był z Zespołem Aspergera. No dla mnie, chciałabym, żeby mój syn miał Zespół Aspergera, on też był wysoko funkcjonujący. I, może był dziwakiem dla innych, czy coś, ale jednak funkcjonuje w tym świecie. Prawda? Książki pisze, skoro pracuje, pisze książki, no to funkcjonuje? No może jest dziwny, ale funkcjonuje. I to jest właśnie takie, żeby rodzicom pokazać, że są tacy ludzie, że z tego można nawet dziecko wypracować. No tak, to trzeba tak pomału, pomału popracować, zanim się dojdzie do czegośkolwiek [mama nr 4]

Pierwszym krokiem w kierunku uczynienia biblioteki, czy to publicznej, czy akademickiej miejscem przyjaznym dla rodziców i opiekunów dzieci ze spectrum autyzmu jest przede wszystkim duża elastyczność i otwartość biblioteki i wsłuchiwanie się w zgłaszane przez tę grupę użytkowników potrzeby, nie tylko te o charakterze stricte informacyjnym. Jak wynika z prowadzonych przeze mnie badań czasami nawet niewielki gest, jak pomoc w znalezieniu potrzebnej literatury, czy rozszerzenie kolekcji o poszukiwane przez rodziców dzieci pozycje, znaczy dla nich bardzo wiele. W świecie ogólnej niewiedzy na temat autyzmu, gdzie charakterystycznym dla wielu rodziców doświadczeniem jest poczucie bycia pozostawionym samemu sobie i zdaniem na własne siły, ważna jest świadomość, że istnieją w nim miejsca, w których rodzic może liczyć na pomoc w nawigacji po skomplikowanym systemie wsparcia dla osób ze spectrum autyzmu. Takim miejscem, dzięki odpowiedniemu zaangażowaniu, mogą w przyszłości stać się biblioteki.

Bibliografia

1. Autism Spectrum Disorders. Facts about ASD [Internet]. Centers for Disease Control and Prevention. [cytowane 13 lipiec 2017]. Dostępne na: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>
2. Spektrum zaburzeń autyzmu - co kryje się pod tym pojęciem [Internet]. polskiautyzm.pl. [cytowane 13 lipiec 2017]. Dostępne na: <https://polskiautyzm.pl/spektrum-zaburzen-autyzmu/>
3. Spektrum zaburzeń autystycznych [Internet]. Fundacja Świadomi Rodzice. [cytowane 13 lipiec 2017]. Dostępne na: <http://fsr.org.pl/baza-wiedzy/autyzm/spektrum-autystyczne/>
4. Rybakowski Filip. Współczesne rozumienie zaburzeń ze spektrum autyzmu – epidemiologia, obraz kliniczny i badania genetyczne -. *Wiad Psychiatryczne*. 15(4):145–150.
5. Living with autism. Treatment Options [Internet]. Autism Society. [cytowane 13 lipiec 2017]. Dostępne na: <http://www.autism-society.org/living-with-autism/treatment-options/>
6. DePape Anne-Marie, Lindsay Sally, Parents' Experiences of Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. *Qual Health Res*. 2015;25(4):569–83.
7. Stoner Julia B., Bock Stacey Jones, Thompson James R., Angell James R., Heyl Barbara S., Crowley Paula. Welcome to Our World: Parent perceptions of interactions between parents of Young Children With ASD and Education Professionals. *Focus Autism Dev Disabil*. 2005;20(1):39–51.
8. Crane Laura, Chester James, Goddard Lorna, Henry Lucy, Hill Elisabeth L. Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*. 2016;20(2):153–62.
9. Sansosti Frank J., Lavik Katherine B, Sansosti Jenine M. Family Experiences Through the Autism Diagnostic Process. *Focus Autism Dev Disabil*. 2012;27(2):81–92.
10. Mulligan Janice, Steel Lee, MacCulloch Radha, Nicholas David. Evaluation of an information resource for parents of children with autism spectrum disorder. *Autism Int J Res Pract*. 2010;14(2):113–26.
11. Osborne Lisa A., Reed Phil. Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism* 2008;12(3):309–24.
12. Mackintosh Virginia H., Myers Barbara J. Goin-Kochel Robin. Sources of information and support used by parents of children with autism spectrum disorders. *J Dev Disabil*. 2005;12(1):41–51.
13. Rhoades Rachel A., Scarpa Angela, Salley Brenda. The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder: results of a parent survey. *BMC Pediatr*. 2007;7:37.
14. Martinović Ivana, Stričević Ivanka,. Information needs and behaviour of parents of children with autism spectrum disorders: parents' reports on their experiences and perceptions [Internet]. 2016 [cytowane 14 lipiec 2017]. Dostępne na: <http://www.informationr.net/ir/21-4/isis/isis1609.html>
15. Grant Nicole, Rodger Sylvia, Hoffmann Tammy. Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders: ASD parent decision making. *Child Care Health Dev*. 2016;42(1):125–34.
16. Altiere Matthew J., von Kluge Sylvia. Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism. *J Intellect Dev Disabil*. 2009;34(2):142–52.
17. Hoogsteen Lindsey, Woodgate Roberta L. The lived experience of parenting a child with autism in a rural area: making the invisible, visible. *Pediatr Nurs*. 2013;39(5):233–7.
18. Hall Heather R., Graff Carolyn. Parenting challenges in families of children with autism: a pilot study. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2010;33(4):187–204.
19. Gibson Amelia N., Kaplan Samantha, Vardell Emily. A Survey of Information Source Preferences of Parents of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 2017;47(7):2189–204.

20. Spotkanie Klubu Rodziców JiM - Biblioteka Pedagogiczna w Nowym Tomyślu [Internet]. [cytowane 9 lipiec 2017]. Dostępne na: http://nowytomysl.pbp.poznan.pl/?pl_spotkanie-klubu-rodzicow-jim,138
21. Na niebiesko dla autyzmu [Internet]. [cytowane 9 lipiec 2017]. Dostępne na: <http://synapsis.org.pl/co-robimy/546-na-niebiesko-dla-autyzmu103>
22. „WKREĆ SIĘ W AUTYZM” z udziałem Biblioteki – relacja - Pedagogiczna Biblioteka Wojewódzka w Krakowie [Internet]. [cytowane 9 lipiec 2017]. Dostępne na: <https://www.pbw.edu.pl/wydarzenia/645-wkrec-sie-w-autyzm-z-udzialem-biblioteki-relacja>
23. Światowy Dzień Świadomości Autyzmu | Biblioteka Chojnice [Internet]. [cytowane 9 lipiec 2017]. Dostępne na: <http://bibliotekachojnice.pl/swiatowy-dzien-swiadomosci-autyzmu/>
24. Słubice24.pl - Akcja charytatywna dla Rafała w bibliotece [Internet]. [cytowane 16 lipiec 2017]. Dostępne na: <http://slubice24.pl/wiadomosci/kultura/5585-akcja-charytatywna-dla-rafala>
25. Czarno - białe zajęcia dla przedszkolaków z autyzmem [Internet]. ZPE. Jesteśmy wyjątkowi. [cytowane 10 lipiec 2017]. Dostępne na: <http://www.zpe.olsztyn.pl/aktualnosci-czytaj/1076/czarno-biale-zajecia-dla-przedszkolakow-z-autyzmem>
26. A jak autyzm, B jak Biblioteka [Internet]. Fundacja Pomocy Dzieciom, Młodzieży i Rodzinie „Słyszę Mówię Czuję”. [cytowane 10 lipiec 2017]. Dostępne na: <http://www.smc.org.pl/a-jak-autyzm-b-jak-biblioteka/>
27. Zapisy na zajęcia dla dzieci z autyzmem [Internet]. Blog Biblioteki Publicznej Gminy Wejherowo im. Aleksandra Labudy w Bolszewie. [cytowane 10 lipiec 2017]. Dostępne na: <http://blog.bpgw.org.pl/3346/zapisy-na-zajecia-dla-dzieci-z-autyzmem/>
28. Biblioteka jako przestrzeń przyjazna dla osób z autyzmem [Internet]. [cytowane 9 lipiec 2017]. Dostępne na: <http://synapsis.org.pl/aktualnosci2/1249-biblioteka-jako-przestrzen-przyjazna-dla-osob-autyzmem>
29. Raport z ewaluacji zadania | Bibliotekarzu zaprzyjaźnij się z osobą z autyzmem [Internet]. [cytowane 9 lipiec 2017]. Dostępne na: <http://autyzm.sbp.pl/raport-z-ewaluacji-zadania/>
30. Kultura przyjazna [Internet]. [cytowane 9 lipiec 2017]. Dostępne na: <http://synapsis.org.pl/kampanie-akcje/kultura-przyjazna>
31. Muzeum przyjazne osobom z autyzmem | Fundacja Prodeste [Internet]. [cytowane 9 lipiec 2017]. Dostępne na: <http://prodeste.pl/kultura/muzeum-przyjazne-osobom-z-autyzmem/>
32. Muzeum bez barier - MOCAK [Internet]. [cytowane 9 lipiec 2017]. Dostępne na: <https://mocak.pl/muzeum-bez-barier>
33. „A co to? A kto to?” – warsztaty dla rodzin z dziećmi ze spektrum autyzmu (7–10 lat) | 22 lipca [Internet]. Muzeum Pałacu Króla Jana III w Wilanowie. [cytowane 9 lipiec 2017]. Dostępne na: http://www.wilanow-palac.pl/warsztaty_dla_rodzin_z_dziecmi_ze_spektrum_autyzmu_1.html
34. Muzeum chce Cię poznać [Internet]. Muzeum Miasta Łodzi. [cytowane 9 lipiec 2017]. Dostępne na: <http://www.muzeum-lodz.pl/pl/edukacja/muzeum-miasta-lodzi-siedziba-glowna/materiay-do-pobrania>
35. Project PALS– College of Communication & Information [Internet]. [cytowane 9 lipiec 2017]. Dostępne na: <https://pals.cci.fsu.edu/>
36. FSU researchers win grant to better serve library patrons on the autism spectrum [Internet]. Florida State University News. 2016 [cytowane 9 lipiec 2017]. Dostępne na: <http://news.fsu.edu/news/education-society/2016/09/27/fsu-researchers-win-grant-better-serve-library-patrons-autism-spectrum/>
37. Farmer Lesley S. J. Library Services for Youth with Autism Spectrum Disorders. American Library Association; 2013. 266 s.

38. Libraries Receive Grant Funding to Serve People with Autism [Internet]. 2016 [cytowane 9 lipiec 2017]. Dostępne na: <https://targetingautismlibs.com/2016/02/26/libraries-receive-grant-funding-to-serve-people-with-autism/>
39. Grant Awarded to Albert Wisner Public Library to Serve Teens with Autism [Internet]. 2017 [cytowane 9 lipiec 2017]. Dostępne na: <https://targetingautismlibs.com/2017/03/13/grant-awarded-to-albert-wisner-public-library-to-serve-teens-with-autism/>
40. No silence please – campaigners launch network of autism-friendly libraries | Social Care Network | The Guardian [Internet]. [cytowane 10 lipiec 2017]. Dostępne na: <https://www.theguardian.com/social-care-network/2016/jun/10/no-silence-please-campaigners-launch-network-of-autism-friendly-libraries>
41. Sensory Storytime - City of Round Rock [Internet]. [cytowane 11 lipiec 2017]. Dostępne na: <https://www.roundrocktexas.gov/departments/library/kids/programs-for-kids/sensory-storytime/>
42. Sensory Storytime: Preschool Programming That Makes Sense for Children With Autism - ALSC Blog [Internet]. [cytowane 11 lipiec 2017]. Dostępne na: <http://www.alsc.ala.org/blog/2011/09/sensory-storytime-preschool-programming-that-makes-sense-for-children-with-autism/>
43. Halvarson Holly. Asperger's Syndrome: How the Public Library Can Address These Special Needs. *Child Libr J Assoc Libr.* 2006; 4(3):19–27.
44. Bloomquist Shannon. Autism resources for public libraries. *Indiana Libr.* 2005; 24(3):23–31.