

INTERDYSCYPLINARNE KONTEKSTY WCZESNEJ INTERWENCJI, WCZESNEGO WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECKA

pod redakcją
Joanny Głodkowskiej, Iwony Koniecznej
Radosława Piotrowicza, Grażyny Walczak



Osobowość
Samorealizacja
Odpowiedzialność
Bezpieczeństwo
Autonomia



INTERDYSCYPLINARNE
KONTEKSTY
WCZESNEJ INTERWENCJI,
WCZESNEGO WSPOMAGANIA
ROZWOJU DZIECKA

iso
bal

INTERDYSCYPLINARNE KONTEKSTY WCZESNEJ INTERWENCJI, WCZESNEGO WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECKA

pod redakcją
Joanny Głodkowskiej, Iwony Koniecznej
Radosława Piotrowicza, Grażyny Walczak



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
Warszawa 2017

Recenzowały
Dr hab., prof. APS Ewa Maria Kulesza
Dr hab., prof. Pedagogium WSNS Hanna Żuraw

Projekt okładki
Anna Gogolewska

Redakcja
Hanna Cieśla

Korekta
Małgorzata Kowalczyk

Publikacja dofinansowana przez Akademię Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej ze środków na działalność statutową



Uznanie autorstwa – Użycie niekomercyjne 3.0 Polska

Copyright © by
Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
Warszawa 2017

ISBN 978-83-64953-99-6

Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
02-353 Warszawa, ul. Szczęśliwicka 40
tel. 22 5893645
e-mail: wydawnictwo@aps.edu.pl

Spis treści

<i>Introdukcja. Dziecko w ludzkim centrum aksjologicznym</i>	11
CZĘŚĆ I. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka w ujęciu personalistycznym . .	15
Joanna Głodkowska <i>Dziecko Osobą – personalistyczne odczytywanie kanonów wczesnego wspomagania rozwoju dziecka</i>	17
Ivan Brown <i>Integracja społeczna, jakość życia i dzieci z niepełnosprawnościami</i>	32
Andrzej Twardowski <i>Koncepcja wczesnego wspomagania rozwoju dziecka skoncentrowanego na interakcjach rodzice–dziecko</i>	44
Deborah Chen <i>Znaczenie relacji w procesie wczesnej interwencji dla małych dzieci i ich rodzin</i> . .	62
Grażyna Kmita <i>Znaczenie ojców i interakcji triadycznych (ojciec–matka–niemowlę) dla wspierania rozwoju dzieci z grup ryzyka</i>	71
Marzenna Zaorska <i>Wczesne wspomaganie dziecka z niepełnosprawnością – mentalny realizm a oczekiwania „cudu” z punktu widzenia rodziny i społeczeństwa</i>	86
CZĘŚĆ II. Międzynarodowe i krajowe doświadczenia w realizacji procesu wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dzieci	103
Mercè Leonhardt <i>Wczesna interwencja noworodków w Indiach i Hiszpanii – kontekst interdyscyplinarny</i>	105
Elena Kozhevnikova <i>St. Petersburgski Model Wczesnej Interwencji: wyzwania i osiągnięcia</i>	108
Oleksiy Gavrylov, Natalia Gavrylova, Oksana Konstantyniv <i>System wczesnej terapii logopedycznej dla dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego na Ukrainie</i>	116
Grażyna Walczak <i>Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością w Polsce. Przeszłość, teraźniejszość, przyszłość</i>	125

CZĘŚĆ III. Wieloaspektowe rozpoznawanie potrzeb i możliwości dziecka	153
Anna Geremek-Samsonowicz, Henryk Skarżyński <i>Aktualne zagadnienia diagnostyki dzieci z wadą słuchu – rola i udział różnych specjalistów w diagnostyce i terapii</i>	155
Elżbieta Włodarczyk <i>Badanie słuchu – diagnostyka dzieci</i>	166
Mercè Leonhardt <i>Słuchanie noworodków. Ocena funkcjonowania wzrokowego i zachowań neonatalnych</i>	178
Ewa Urbanowicz <i>Całościowe Zaburzenia Rozwojowe (zaburzenia ze spektrum autyzmu) – rola wczesnej diagnozy</i>	191
Gabriela Lorens, Aleksandra Karwowska <i>Dotyk we wczesnej interwencji logopedycznej w ujęciu neurofizjologicznym</i>	199
Elżbieta Paradowska <i>Dzieci głuchoniewidome objęte wczesną pomocą – szanse i zagrożenia dla rozwoju w kontekście zróżnicowania grupy i jej sytuacji</i>	211
CZĘŚĆ IV. Środowiskowe konteksty wczesnego wspomagania rozwoju dziecka . .	231
Deborah Chen <i>Wizyty domowe w ramach wczesnej interwencji dla dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną i ich rodzin</i>	233
Joanna Konarska <i>Satysfakcja życiowa matek dzieci z niepełnosprawnością a ich zdolność do realizacji zadań rehabilitacyjnych wobec dziecka</i>	245
Gordana Stankovska <i>Wpływ postaw rodzicielskich na rozwój dzieci z niepełnosprawnościami</i>	265
Elżbieta Paradowska <i>Psychospołeczne funkcjonowanie matek dzieci głuchoniewidomych objętych wczesną pomocą – wybrane aspekty</i>	275
Ewa Skrzetuska Magdalena Kozyra-Sekulska <i>Udział rodziców w rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością</i>	295
Bernadetta Kosewska <i>Wspieranie rozwoju małego dziecka w środowisku domowym</i>	311
Małgorzata Walkiewicz-Krutak <i>Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku w przestrzeni domu rodzinnego</i>	333
Radosław Piotrowicz <i>Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowość oddziaływań terapeutycznych w opinii rodziców</i>	351
Monika Skura <i>Dialogiczne wspomaganie rozwoju rodziny w obliczu niepełnosprawności dziecka . .</i>	379

Iwona Konieczna <i>Przedszkole w placówce leczniczej jako miejsce wspomaganie rozwoju małego dziecka z chorobą przewlekłą</i>	388
CZĘŚĆ V. Wybrane metody wspomaganie rozwoju dziecka	405
Małgorzata Dąbrowska <i>Wideotrening Komunikacji (VIT) metodą wspierającą we wczesnej interwencji</i> . .	407
Aldona Gryczka-Beszterda <i>Sztuka zabawy z dzieckiem niewidomym – doświadczenia terapeuty</i>	417
Małgorzata Paplińska <i>Polisensoryczna metoda wsparcia dziecka niewidomego w nauce czytania wypukłej grafiki – studium przypadku</i>	425
Kasper Sipowicz <i>Możliwość zastosowania dogoterapii we wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną</i>	445
Informacja o autorach / Information about the authors	454

Intedysyplinary cotexts of early intervention, early support of a child's development

Contents

<i>Introdukcja. Dziecko w ludzkim centrum aksjologicznym</i>	11
CZEŚĆ I. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka w ujęciu personalistycznym . .	15
Joanna Głodkowska <i>A child, a PERSON – personalistic understanding of canons of early intervention of a child's development</i>	17
Ivan Brown <i>Social inclusion, quality of life, and children with disabilities</i>	32
Anadrzej Twardowski <i>Concept of early support of child's development focused on interactions between parents and their children</i>	44
Deborah Chen <i>The significance of relationship in early intervention services for young children and their families</i>	62
Grażyna Kmita <i>The importance of fathers and triadic inter-reactions (father–mother–infant) in supporting development of children at risk of developmental disorders</i>	71
Marzenna Zaorska <i>Early support for a child with a disability – mental realism and expectations of “miracle” from the point of view of the family and society</i>	86
CZEŚĆ II. Międzynarodowe i krajowe doświadczenia w realizacji procesu wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci	103
Mercè Leonhardt <i>Early Intervention of the new-born in India and Spain – interdyscyplinary context</i>	105
Elena Kozhevnikova <i>St. Petersburg Model of Early Intervention: Challenges and Achievements</i>	108
Oleksiy Gavrylov, Natalia Gavrylova, Oksana Konstantyniv <i>The system of speech therapy for children with psychomotor development disorders in Ukraine</i>	116

Grażyna Walczak <i>Early intervention services / early development support for children with disability in Poland. The past, present state and future</i>	125
CZĘŚĆ III. Wieloaspektowe rozpoznawanie potrzeb i możliwości dziecka	153
Henryk Skarżyński, Anna Geremek-Samsonowicz <i>The Current issues of diagnosing children with hearing disorders – the role and participation of different specialists in diagnosis and therapy</i>	155
Elżbieta Włodarczyk <i>Hearing testing – diagnosis of children</i>	166
Mercè Leonhardt <i>Listening to the new born in present time, the Assessment of Visual functioning i neo-natal behavior</i>	178
Ewa Urbanowicz <i>Holistic Developmental Disorders (disorders with autism spectrum) – the role of early intervention diagnosis</i>	191
Gabriela Lorens, Aleksandra Karwowska <i>The touch in speech therapy of early intervention in neuro-physiological conceptualization</i>	199
Elżbieta Paradowska <i>Deaf-blind children within early intervention – the chances and threats for development in the context of differential group and its situation</i>	211
CZĘŚĆ IV. Środowiskowe konteksty wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka . .	231
Deborah Chen <i>Early Intervention Home Visit Practices with Families and their Young Children who have Multiple Disabilities</i>	233
Joanna Konarska <i>Satisfaction life of mothers of children with disabilities and their capability to perform the tasks of rehabilitation for the child</i>	245
Gordana Stankovska <i>Parental attitudes and the development of children with disabilities</i>	265
Elżbieta Paradowska <i>Psycho-social functioning of mothers of deaf-blind children in early intervention – selected aspects</i>	275
Ewa Skrzetuska, Magdalena Kozyra-Sekulska <i>The participation of parents in the rehabilitation of a child with a disability</i>	295
Bernadetta Kosewska <i>Supporting the development of a small child in home environment</i>	311
Małgorzata Walkiewicz-Krutak <i>Early development support of a child with visual disability in the family home environment</i>	333

Radosław Piotrowicz <i>Early Intervention / early support for child development – complexity of therapeutic interactions in the opinion of parents</i>	351
Monika Skura <i>Dialogical development support of the family in the face of the child's disability</i> . . .	379
Iwona Konieczna <i>Kindergarten in a medical center as a place to support the development of a small child with chronic disease</i>	388
CZĘŚĆ V. Wybrane metody wspomaganie rozwoju dziecka	405
Małgorzata Dąbrowska, Katarzyna Kwiatkowska <i>Video-training of Communication (VIT) as an aid method in early intervention</i> . .	407
Aldona Gryczka-Beszterda <i>The art of playing with a blind child – therapist experience</i>	417
Małgorzata Paplińska <i>Multisensory teaching method of tactile graphics reading for blind child – case study</i> .	425
Kasper Sipowicz <i>The possibilities of application of dog-therapy in early support of a child's development with intellectual disability</i>	445
Informacja o autorach / Information about the authors	454

Introdukcja. Dziecko w ludzkim centrum aksjologicznym

Pedagogika specjalna podejmuje szerokie spektrum teoretyczno-empirycznych opracowań i zastanowień nad kondycją OSOBY doświadczającej różnych trudności rozwojowych od narodzin do późnej dorosłości. W monografii skupiamy się nad okresem najcenniejszym, jak stwierdzają badacze, czasem rozwojowym od narodzin do rozpoczęcia nauki szkolnej.

Publikacja jest kontynuacją naukowych analiz i refleksji w kręgu OSOBA, które w Akademii realizujemy od 2003 r., podążając za myślą Marii Grzegorzewskiej, twórczyni polskiej pedagogiki specjalnej, w rozważaniu *punktu archimedesowego* – fenomenu, dzięki któremu człowiek może realizować się jako OSOBA. Ze względu na podjętą tematykę monografii, główne kategorie fenomenu rozpoznajemy m.in. w następujących znaczeniach:

Osobowość –	poznawanie i zrozumienie dziecka jako wartości
Samorealizacja –	zadbanie o sukces rozwojowy
Odpowiedzialność –	stwarzanie korzystnego środowiska rozwojowego
Bezpieczeństwo –	troska o szczęśliwe dzieciństwo
Autonomia –	budowanie systemu pomocowego na miarę potrzeb i możliwości.

Wskazane kategorie konstruktów ukierunkowują podejmowanie zagadnień, w których dziecko znajduje się w ludzkim centrum aksjologicznym oddziaływań diagnostycznych, rehabilitacyjnych, terapeutycznych, edukacyjnych.

Wczesna interwencja / wczesne wspomaganie rozwoju to złożony proces, obejmujący wszystkie działania mające na celu pomoc dziecku w jego rozwoju oraz wzmocnienie kompetencji rodziny. Działania te powinny odbywać się w naturalnym środowisku dziecka w ramach indywidualnego programu

prowadzonego przez zespół specjalistów. Złożoność, wieloaspektowość wczesnego wspomaganie i jego znaczenie dla rozwoju dzieci z różnymi zaburzeniami wymaga kompleksowych rozwiązań. Ich skuteczność może być efektem rzetelnej diagnozy, celowych działań, profesjonalnego przygotowania specjalistów, nabycia istotnych kompetencji przez rodziców.

Ze względu na złożoność i różnorodność potrzeb dziecka i rodziny zarówno wczesna interwencja, jak i wczesne wspomaganie rozwoju wymagają udziału specjalistów z różnych dziedzin i kompleksowych, spójnych rozwiązań. Struktura monografii odzwierciedla zamysł interdyscyplinarnego, wielowymiarowego ujęcia zagadnienia. Rozważane jest ono w kilku blokach tematycznych, w tym: (1) medycznych uwarunkowań, (2) społecznych, prawnych i ekonomicznych kontekstów, (3) udziału rodziny, (4) diagnozy potrzeb i możliwości dziecka i rodziny, (5) metod wspomaganie rozwoju, (6) kształcenia profesjonalistów.

Podjęte przez poszczególnych autorów zagadnienia i formułowane przez nich tezy prezentują interesujące podejścia, inspirujące do nowych poszukiwań teoretycznych, empirycznych, celem odkrywania prawidłowości, budowania wzorców i paradygmatów dla szczególnego okresu rozwojowego dziecka od jego narodzin do 6. roku życia.

Tematyka pierwszej części publikacji skupia się na ujęciu personalistycznym wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, rozpoznaniu i ukonstytuowaniu procesu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka przez sformułowanie wzorców jako swoistych modeli „personalistycznie definiujących wsparcie dostarczane dziecku i jego rodzinie”. Druga część monografii poświęcona jest międzynarodowym i krajowym doświadczeniom w budowaniu systemów wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka oraz realizacji tego procesu. Autorzy, prezentując różne perspektywy badawcze, zachodzące w tym obszarze ewolucje idei i teorii, omawiają podejmowane działania o charakterze praktycznym, realizowane w takich krajach, jak: Indie, Hiszpania, Ukraina, Rosja i Polska.

Kolejne części publikacji odnoszą się do wieloaspektowego rozpoznawania potrzeb i możliwości dziecka, a także środowiskowych kontekstów. Obszary te należy uznać za niezwykle cenne, przede wszystkim z uwagi na rolę rodziców, placówek edukacyjnych, otoczenia lokalnego we wczesnym wspomaganie rozwoju małego dziecka. Wielowątkowość podejmowanych zagadnień pozwala na szerokie spojrzenie nie tylko na doświadczane trudności przez małe dziecko i jego rodzinę, lecz także na zróżnicowane możliwości poszukiwania indywidualnych rozwiązań odnoszących się do udzielanego wsparcia.

Ostatnia część monografii zawiera prezentację wybranych metod wspomaganie rozwoju dziecka (Wideotrening Komunikacji – VIT, sztukę zabawy,

polisensoryczną metodę wsparcia dziecka niewidomego w nauce czytania wypukłej grafiki oraz dogoterapię).

Personalistyczne podejście w procesie wychowania i rehabilitacji małego dziecka z niepełnosprawnością, które jest podkreślane w aktualnych nurtach poszczególnych subdyscyplin pedagogiki specjalnej, akcentuje zdolność dziecka do rozwoju, możliwości i predyspozycje u niego występujące; stwarza warunki do podmiotowego zaistnienia jako osoby, mającej poczucie wpływu i sprawstwa.

Mamy nadzieję, że zebrane i prezentowane w monografii teksty będą inspiracją dla specjalistów z obszaru wczesnego wspomaganie rozwoju małego dziecka, studentów pedagogiki specjalnej i psychologii do podejmowania twórczych i skutecznych działań na rzecz dziecka i jego rodziny.

Joanna Głodkowska
Iwona Konieczna
Radosław Piotrowicz
Grażyna Walczak

Część I

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka w ujęciu personalistycznym

*Wartość człowieka jest najcenniejszą wartością świata,
jej ciężar gatunkowy przeważa wszystko w życiu
jednostek i społeczeństw.*

Maria Grzegorzewska (2002, s. 20). *Listy do Młodego
Nauczyciela*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Joanna Głodkowska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Polska

Dziecko Osobą – personalistyczne odczytywanie kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka

Dziecko od momentu narodzin zdawałoby się samoistnie przekracza granice własnego rozwoju, by ustawicznie sięgać po nowe doznania, badać, eksperymentować i konstruować w swoim umyśle obraz świata, jaki je otacza. Gromadzi informacje nieustannie napływające przez zmysły i systematycznie je opracowuje – porównuje, różnicuje i wybiera, kojarzy i klasyfikuje, rozpoznaje związki i nadaje znaczenia relacjom. Tak nieustannie w umyśle dziecka zachodzą procesy poznawcze, których istotnym kontekstem rozwoju jest środowisko. Dziecko na swój sposób jest badaczem, eksperymentatorem i konstruktorem – dzień po dniu, krok po kroku tworzy siebie, przekraczając kolejne etapy swojego rozwoju, by w końcu nabyć gotowość do podjęcia nauki szkolnej. Okres przedszkolnego rozwoju dziecka nie zawsze przebiega zgodnie ze standardami rozwojowymi i czasem wymagana jest specjalistyczna interwencja. Liczne opracowania podkreślają istotne związki między osiągnięciami rozwojowymi dziecka w wieku przedszkolnym a jego powodzeniem w nauce szkolnej. Akcentują potrzebę szczególnego skupienia rodziców, opiekunów, wychowawców na najwcześniejszych latach życia dziecka, a w sytuacjach koniecznych, korzystanie z profesjonalnego wspomaganie jego rozwoju. Jednocześnie niepowodzenia edukacyjne wieku szkolnego są często łączone z niepowodzeniami rozwojowymi wcześniejszych okresów życia dziecka – wieku niemowlęcego, poniemowlęcego, przedszkolnego.

Programy wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka są skierowane na skuteczne przygotowanie szczególnie dzieci z grupy ryzyka rozwoju do podjęcia przez nie nauki szkolnej. Przeprowadzone przeglądy oceny skuteczności dotychczasowych programów podkreślają, że przyszły postęp w tej dziedzinie będzie zależeć od rozwoju wiedzy naukowej, której ustalenia stworzą odpowiednie ramy dla formułowania celów wspomaganie rozwoju dziecka i wyjaśniania istotnych właściwości oraz przyczyn rozwoju zaburzonego (Guralnick, 2001; Halle, Metz, Martinez-Beck, 2013).

Celem tego artykułu jest rozpoznanie i usystematyzowanie procesu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka przez sformułowanie kanonów jako swoistych wzorców personalistycznie definiujących usługi świadczone dziecku i jego rodzinie. Podjęte opracowanie wynika z mojego przekonania, że formułowanie istotnych uogólnień dla danego obszaru zarówno pełni funkcję promującą, jak i zaświadcza o dojrzałości owego obszaru do podejmowania w tym zakresie poszukiwań intelektualnych, pozwalających odkrywać prawidłowości, wzorce bądź paradygmaty. Z zamiarem zastosowania ciągłości poszukiwań intelektualnych, w tym artykule posłużyłam się wcześniej opracowanymi przeze mnie konstruktami fenomenu niepełnosprawności (Głodkowska; Giryński, 2004; Głodkowska, 2015). W nowej ich odsłonie podjęłam istotne uogólnienia i wyjaśnienia, formułując kanony dla szczególnego okresu rozwojowego dziecka – od narodzin do 6. roku życia.

Dziecko Osobą – „nie ma dzieci, są ludzie”

W tytule artykułu z przekonaniem zaakcentowałam „Dziecko Osobą”. Mam nadzieję, że u wielu Czytelników ów akcent zrodzi jednoznaczne skojarzenie i przywoła postać niezwykłą, której idee i przesłania, mimo upływu ponad 70 lat, nie tracą na wartości. Osobę wybitną, Janusza Korczaka – lekarza, pedagoga, pisarza, publicystę i działacza społecznego, także wykładowcę dawnego Instytutu Pedagogiki Specjalnej, a dzisiejszej Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej. Z głębokich rozważań owego badacza świata dzieci przytoczę wypowiedź wydatnie wpisującą się w rozważania tego artykułu: „Dzieci – to przyszli ludzie. Więc dopiero będą, więc jakby ich jeszcze nie było. A przecież jesteśmy: żyjemy, czujemy, cierpimy” (Korczak, 1978, s. 403). Do czasów współczesnych przeniknęły doniosłe korczakowskie creda wychowawcze. Stały się one niejako uniwersalną formułą, swoistym drogowskazem wychowania małego człowieka, „małych ludzi”.

Stwierdzenie „Dziecko Osobą” w sposób naturalny sytuuje rozważania także w kręgu myśli personalistycznej. W założeniach tego nurtu filozofii i kultury XX w. zawarta jest mądrość, maksyma aksjologiczna o najwyższej wartości człowieka, jego najwyższej wartości jako osoby (osoba, łac. *persona*). Personalizm staje w obronie godności, niepowtarzalności i niezależności każdego człowieka. Przedstawiciele myśli personalistycznej uważali osobę za najpełniejszy dostępny człowiekowi sposób istnienia i konsekwentnie manifestowali jego autonomię i podmiotowość.

Personalistyczna mądrość o najwyższej wartości człowieka, każdego człowieka, to także sytuowanie osoby z niepełnosprawnością w ludzkim centrum aksjologicznym, ukazując jej godność, niepowtarzalność i niezależność. Nie

ulega wątpliwości, że idee te są fundamentami pedagogiki specjalnej od samego początku jej istnienia. Maria Grzegorzewska, twórczyni polskiej pedagogiki specjalnej, najdobitniej je wyraziła w stwierdzeniu „nie ma kaleki, jest człowiek”.

W tym artykule rozpoznaję szczególnego rodzaju uogólnienia, wynikające z personalistycznego fenomenu niepełnosprawności, jaki był przedmiotem moich wielowątkowych analiz teoretycznych i empirycznych (Głodkowska, 2014a, 2014b, 2014c, 2014d, 2015). Przyjęty punkt widzenia pozwolił mi w tym opracowaniu sformułować kanony, swoiste algorytmy wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka wynika z prawa małych dzieci i ich rodzin do uzyskania potrzebnej im pomocy, szczególnie w sytuacji doświadczania ograniczeń rozwojowych dziecka. Jest to specjalistyczne oddziaływanie, którego zadaniem jest wzmocnienie rozwojowe dziecka, pomoc jego rodzinie oraz profesjonalne zaangażowanie odpowiednich świadczeniodawców/specjalistów. Można także odnotować, że proces wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka ma głębszy sens, który można odczytać w kontekście idei budowania społeczeństwa świadomego praw dzieci i ich rodzin.

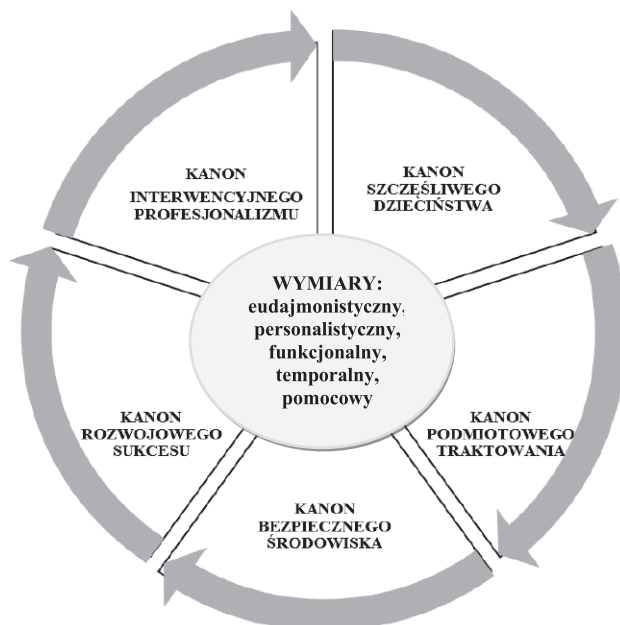
Na przestrzeni ostatnich 30 lat zmieniały się koncepcje wczesnej interwencji/wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. Tak też dziś proces ten koncentruje się nie tylko na dziecku, lecz także na środowisku jego życia, rodzinie, najbliższym otoczeniu społecznym oraz instytucjach świadczących usługi. Skupia się nie tylko na zdrowiu, edukacji, lecz także na sytuacji socjalnej rodziny, nie tylko na stanie funkcjonowania dziecka, lecz także na wielozakresowym, długotrwałym procesie zmian rozwojowych i na towarzyszących im złożonych interakcjach społecznych. Należy również odnotować, że w teorię wczesnej interwencji, jak i podejmowane działania praktyczne wnika zmieniona orientacja postrzegania niepełnosprawności i zaburzeń rozwojowych oraz społeczny wizerunek osób z niepełnosprawnościami (Głodkowska, 2012, s. 84–91).

Dziecko w „ludzkiem centrum aksjologicznym” – kanony wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka

Podstawą sformułowania kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka są dwa opracowane już przeze mnie konstrukty: (1) fenomen niepełnosprawności (Głodkowska, Giryński, 2004), (2) autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością (Głodkowska, 2015). Konstrukty te posłużyły jako podstawa teoretyczna i swoista idea zbudowania kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. Z nadzieją i z przyjemnością intelektualną podjęłam te analizy, wierząc że zastosowanie właśnie tych

struktur / konstruktów będzie zasadnym ogniwem zdefiniowania kanonów, odnoszących się do wczesnej interwencji w zaburzony rozwój dziecka.

Opracowywanie dotychczasowych moich ustaleń oraz rozważania interpretacyjne pozwoliły mi wyodrębnić, nazwać i zdefiniować pięć kanonów: (1) kanon szczęśliwego dzieciństwa, (2) kanon podmiotowego traktowania, (3) kanon bezpiecznego środowiska, (4) kanon rozwojowego sukcesu, (5) kanon interwencyjnego profesjonalizmu (rycina 1).



Rycina 1. Kanony wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka

Źródło: opracowanie własne.

Operacjonalizacja sformułowanych kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka pozwala wskazać na szczegółowe kategorie, które są egzemplifikacją zarówno aspektów konstruktów, jak i teorii je wyjaśniających w zakresie wymiarów: eudajmonistycznego, personalistycznego, funkcjonalnego, temporalnego, pomocowego (rycina 1).

Tematyka kanonów zainspirowała mnie do poszukiwania nie tylko naukowych ich wyjaśnień. Dlatego też, do każdego z kanonów zamieszczam ilustrację literacką w postaci odpowiednich cytatów z „Małego Księcia” Antoine’a de Saint-Exupéry’ego (2015). Ta opowieść poetycka od lat zachwyca mądrością i nasyceniem sentencjami, które wzbudzają zarówno wyobraźnię dzieci, jak i refleksję dorosłych. Sądzę, że wyjątkowość przekazu „Małego Księcia” to inspirujący materiał poetycki dla przybliżenia istoty poszczególnych

kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, czy też wzbudzenia refleksji i inspiracji poznawczych. W każdym z kanonów również przywołuję wybrane opracowania autorów zagranicznych, które także były inspiracją do systematyzowania w artykule wspomnianego obszaru poznania. Takie odwołanie wyraźnie wskazuje na to, że niezależnie od kulturowych, społecznych czy ekonomicznych uwarunkowań, wczesne wspomaganie rozwoju dziecka rozpatrywane jest w odniesieniu do szczęśliwego dzieciństwa, podmiotowe go traktowania, bezpiecznego środowiska, rozwojowego sukcesu dziecka, czy też interwencyjnego profesjonalizmu w sytuacjach zaburzeń rozwojowych.

(1) Kanon szczęśliwego dzieciństwa – wymiar eudajmonistyczny wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka.

Kanon szczęśliwego dzieciństwa wpisuje się wyraźnie w eudajmonistyczny¹ wymiar ujmowania wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. Określa jego zasoby, dobrostan i osobisty rozkwit, które to wartości gloryfikuje psychologia pozytywna (Czapiński, 2004). Inicjatorem, promotorem oraz głównym przedstawicielem tego prężnie rozwijającego się nurtu współczesnej psychologii, jest Martin E.P. Seligman – profesor Uniwersytetu Pensylwańskiego w Filadelfii, badacz zjawiska „wyuczonej bezradności” i „wyuczonego optymizmu”. Intencją psychologów pozytywnych jest wzbogacenie obrazu człowieka i usystematyzowane, pogłębione badanie tego, co składa się na całość kondycji ludzkiej (Duckworth, Steen, Seligman, 2005; Seligman, Steen, Park, Peterson, 2005; Seligman, Csíkszentmihályi, 2014). Badacze koncentrują się przede wszystkim na zagadnieniu dobrostanu (*well-being*) i wyróżniają m.in. dobrostan eudajmonistyczny, który skupia się na sensie życia i samorealizacji, optymalnym funkcjonowaniu, realizacji szczęśliwego życia i dążeniu do osobistego rozkwitu (Ryan, Huta, Deci, 2013; Ryff, Boylan, 2016; Seligman, 2012). Definiując osobisty rozkwit, Seligman (2011, s. 48) ukazuje to w świetle teorii dobrostanu, odwołując się do zasobu „cech zasadniczych” (pozytywne emocje, pochłonięcie i zainteresowania, poczucie sensu i celowości) oraz „cech dodatkowych” (poczucie własnej wartości, optymizm, odporność, witalność, samostanowienie, pozytywne związki z innymi). Wymienione cechy człowieka nie są wrodzone i nie tworzą się w nim samoistnie. Są one wynikiem długotrwałego i złożonego procesu rozwojowego, obejmującego różne sfery, a rozpoczynającego się już w życiu płodowym.

¹ Eudajmonia to idea filozoficzna, sięgająca czasów Arystotelesa, która zakłada, że człowiek doświadcza prawdziwego szczęścia, kiedy w indywidualnym doświadczeniu satysfakcjonująco pielęgnuje cnoty dobrego życia i osiąga swoje osobiste i ważne cele (Ryan, Deci, 2001).

Carol D. Ryff (2013) argumentuje, że chociaż eudajmonistyczne poczucie rozkwitu człowieka nie jest wrodzone, to ma podłoże biologiczne i powiązane jest z optymalnym funkcjonowaniem neurologicznych i fizjologicznych systemów organizmu. Stąd też zapewnienie eudajmonistycznego poczucia rozkwitu dziecku z zaburzeniami rozwojowymi wymaga podjęcia intensywnych, wspomagających działań jego najbliższego otoczenia rodzinnego i specjalistycznego. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka jest włączane, gdy zniekształcona, uszkodzona biologia noworodka, niemowlęcia wymaga interwencji i profesjonalności wraz z opiekunami budują optymalną przestrzeń wsparcia, aby osobisty rozkwit dziecka mógł nastąpić.

Czy i jak zarysowany w świetle psychologii pozytywnej aspekt eudajmonistyczny można interpretować w odniesieniu do dzieci najmłodszych, w wieku od narodzenia do 6. roku życia? Wyjaśnieniem są dla mnie szczegółowe jego kategorie, które skupiam wokół eudajmonistycznego szczęśliwego

dzieciństwa, przywołując kategorie kluczowe, jego wartości zdaje się najważniejsze – miłość, radość, optymizm (rycina 2).

Już Maria Montessori (za: Miksza, 1998, s. 32) odkryła tajemnicę rozwoju dziecka, twierdząc że „cała tajemnica leży w dwóch słowach: mleko i miłość”. Zapewnienie pożywienia daje dziecku możliwość życia, a troskliwa miłość najbliższych to niezbędne pożywienie dla jego rozwoju. Nie bez przyczyny przywołuję Montessori w interpretacji kanonu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. W kręgu zainteresowań tej włoskiej lekarki były dzieci najmłodsze, potrzebujące wsparcia rozwojowego, także przejawiające upośledzenie umysłowe. Montessori dotarła do dzieł francuskich

Sentencje z „Małego Księcia” Saint-Exupéry’ego, wpisujące się w wyjaśnianie kanonu szczęśliwego dzieciństwa:

- *Oswoić znaczy „stworzyć więzy” (s. 59). Decyzja oswojenia niesie w sobie ryzyko łez (s. 73).*
- *A oto jest mój sekret. Jest bardzo prosty: dobrze widzi się tylko sercem. Najważniejsze jest niewidoczne dla oczu (s. 65).*
- *Jeśli kochasz kwiat, który znajduje się na jednej z gwiazd, jakże przyjemnie jest patrzeć w niebo. Wszystkie gwiazdy są ukwiecone (s. 76).*

KANON SZCZĘŚLIWEGO DZIECIŃSTWA

**WYMIAR
EUDAJMONISTYCZNY**
wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka



**MIŁOŚĆ
RADOŚĆ
OPTYZMIZM**

Rycina 2. Kanon szczęśliwego dzieciństwa

Źródło: opracowanie własne.

lekarzy Jeana-Marca Gasparda Itarda oraz Eduarda Seguina, specjalistów, którzy już w połowie XIX stulecia rozwinęli system wychowawczy dla dzieci upośledzonych umysłowo. Sama stworzyła system kształcenia, który do dziś jest inspirującym źródłem edukacji przedszkolnej, także dzieci z zaburzeniami rozwojowymi.

(2) Kanon podmiotowego traktowania – wymiar personalistyczny wczesnego wspomagania rozwoju dziecka.

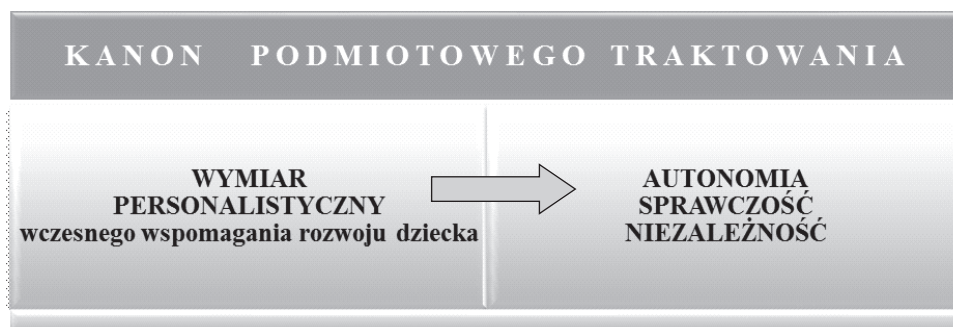
Kanon podmiotowego traktowania dziecka rozpatruję w świetle wymiaru personalistycznego wczesnego wspomagania rozwoju dziecka. Podmiotowa perspektywa kanonu pozwala rozpatrywać człowieka z niepełnosprawnością jako osobę o niepowtarzalnych, unikatowych cechach, która ma prawo być autorem własnego życia (Głodkowska 2005, 2014a, 2014d, 2015). Przegląd współczesnej literatury wskazuje na intensywność, z jaką badacze akcentują zagadnienia podmiotowości osób z niepełnosprawnością (zob. Głodkowska, 2014b).

Jak spełnić te szczególne cele kanonu podmiotowego traktowania stosunku do małego dziecka już doświadczającego bólu, cierpienia, a także z czasem poczucia inności i bezsilności w dorównaniu swoim rówieśnikom?

Odkrycie podmiotu w dziecku z zaburzeniami rozwojowymi jest zadaniem niezwykle trudnym, lecz niezbędnym, jest powinnością wszystkich, którzy jemu towarzyszą. Podmiotowość to zapewnienie odpowiednich warunków kształtowania jej w dziecku, by w życiu dorosłym zaznało samodzielności, niezależności.

Sentencje z „Małego Księcia” Saint-Exupéry’ego, wpisujące się w wyjaśnianie kanonu podmiotowego traktowania dziecka:

- *Mam prawo żądać posłuszeństwa, jeśli moje rozkazy są rozsądne (s. 35).*
 - *Dorośli nigdy nie potrafią sami zrozumieć. A dzieci bardzo męczy konieczność stałego objaśniania (s. 8).*
-



Rycina 3. Kanon podmiotowego traktowania

Źródło: opracowanie własne.

Podmiotowość we wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka to zarówno cel, jak i środek oddziaływania pedagogicznego. Można powiedzieć, że w sytuacji zapewnienia relacji podmiotowych dziecko z zaburzeniami rozwojowymi jest nie tylko rehabilitowane przez innych, lecz także samo podejmuje własną rehabilitację.

Podmiotowość we wczesnym wspomaganie wymaga bowiem zapewnienia warunków rozwojowych, które budują w dziecku poczucie autonomii, niezależności i sprawstwa (rycina 3). Jednocześnie rozwój w warunkach podmiotowości musi być wyznaczany niezbędną aktywnością osoby z niepełnosprawnością, jej uczestniczeniem i zaangażowaniem. Uszczegółowienie kanonu podmiotowego traktowania pozwala wskazać co najmniej na takie wartości, jak: autonomia, sprawczość, niezależność.

(3) Kanon bezpiecznego środowiska – wymiar funkcjonalny wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka.

Kanon bezpiecznego środowiska rozpatruję w wymiarze funkcjonalnym wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. Należy odnotować, że przez ostatnie lata intensywnie wzmacnia się ekologiczno-systemowe podejście do rozwoju człowieka. Leonard M. Horowitz (1987) definiuje tę perspektywę, uwzględniając jej aspekt holistyczny i dynamiczny. Ten pierwszy odnosi do poznawania wszystkich obszarów rozwoju (kognitywnego, językowego, fizycznego, społecznego i emocjonalnego) i wykazywania ich złożonych powiązań. Ten drugi akcentuje zasadę zgodności, wedle której wartość stymulująca środowiska zależy od adekwatności jego zmian w odpowiedzi na zmieniające się potrzeby jednostki. Rozwój jest stymulowany w wyniku dwustronnych, wzajemnych interakcji, jakie zachodzą między dzieckiem a jego otoczeniem. Przebieg rozwoju jest bezpośrednim rezultatem ciągłego, dynamicznego oddziaływania, jakie zachodzą między dzieckiem a jego środowiskiem życia.



Rycina 4. Kanon bezpiecznego środowiska

Źródło: opracowanie własne.

Analizując kanon bezpiecznego środowiska, wymieniłam szczegółowe jego komponenty: bezpieczeństwo, pośredniczenie, zaangażowanie (rycina 4). Kategorie te uznałam za najbardziej nasycające tłumaczenie wymiaru funkcjonalnego wczesnego wspomagania rozwoju dziecka.

Niezbywalne potrzeby dzieci z niepełnosprawnością, także ta podstawa potrzeba poczucia bezpieczeństwa, nie zawsze są zaspokajane. Bywa również, że ich doświadczenia życiowe w środowisku rodzinnym utrwalają, czy też nasilają ograniczenia rozwojowe. Brak bliskiej więzi ze stabilnym, akceptującym opiekunem może spowodować, że dziecku trudno jest, bez pomocy, rozwijać się zgodnie z własnymi możliwościami. W kształtowaniu psychospołecznej sytuacji dziecka z niepełnosprawnością podstawowe znaczenie mają czynniki zawarte w relacji z najbliższym lub najwcześniej obecnym opiekunem, dorosłym.

Sentencje z „Małego Księcia” Saint-Exupéry’ego, wpisujące się w wyjaśnianie kanonu bezpiecznego środowiska:

- *Należy wymagać tego, co można otrzymać (s. 35).*
 - *Mowa jest źródłem nieporozumień (s. 62).*
 - *Zawsze się wydaje, że w innym miejscu będzie lepiej (s. 66).*
-

(4) Kanon rozwojowego sukcesu – wymiar temporalny wczesnego wspomagania rozwoju dziecka.

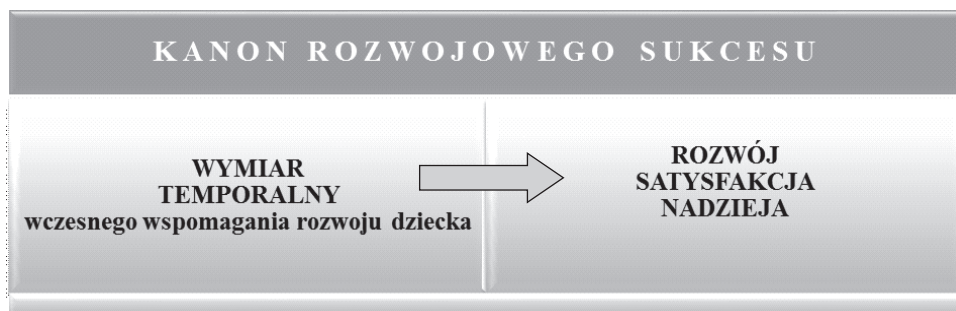
Kanon rozwojowego sukcesu interpretuję w kategoriach wymiaru temporalnego wczesnego wspomagania rozwoju dziecka i analizuję go w świetle teorii zadań rozwojowych Roberta Havighursta (1972). Zgodnie z tą koncepcją, rozwój zachodzi w wyniku zmian cyklicznych, które w kolejnych etapach życia związane są z realizacją odpowiednich zadań rozwojowych. Pomysłna realizacja owych zadań pozwala na zdrowe i satysfakcjonujące funkcjonowanie człowieka w danym środowisku. Natomiast niespełnienie prowadzi do poczucia osobistej, indywidualnej przegranej, dezaprobaty ze strony społeczeństwa oraz trudności w spełnieniu następnych zadań. Należy podkreślić użyteczność diagnostyczną modelu Havighursta, który rozwój ujmuje wieloaspektowo, a obserwowane sposoby wypełniania zadań przez jednostkę są reprezentacją zmian wewnętrznych, czyli dojrzewania somatycznego i psychicznego człowieka. Uwzględnienie realizacji zadań rozwojowych w wymiarze temporalnym kanonu rozwojowego sukcesu pozwala rozpoznawać funkcjonowanie optymalne

Sentencje z „Małego Księcia” Saint-Exupéry’ego, wpisujące się w wyjaśnianie kanonu rozwojowego sukcesu:

- *Wszyscy dorośli byli kiedyś dziećmi, ale niewielu z nich pamięta o tym. A tak dobrze sobie od czasu do czasu przypomnieć (s. 5).*
 - *Gwiazdy są piękne, ponieważ na jednej z nich istnieje kwiat, którego nie widać (s. 68).*
 - *Ludzie? (...) Wiatr nimi miota. Nie mają korzeni – to im bardzo przeszkadza (s. 55).*
-

dziecka, a w sytuacji zaburzeń rozwojowych uaktywniać działania wspomagające jego rozwój.

Kanon rozwojowego sukcesu można rozpatrywać w zakresie możliwości spełniania zadań rozwojowych przez dziecko z zaburzeniami, a także w realnych osiągnięciach dziecka. Stąd też kanon ten szczegółowo postrzegam w kategoriach: rozwój, satysfakcja, nadzieja (rycina 5).



Rycina 5. Kanon rozwojowego sukcesu

Źródło: opracowanie własne.

Sądzę, że pogłębione badania w zakresie realizacji zadań rozwojowych kanonu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka mogą być cennymi informacjami poznawczymi, służącymi także praktyce rehabilitacyjnej.

(5) Kanon interwencyjnego profesjonalizmu – wymiar pomocowy wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka.

Kanon interwencyjnego profesjonalizmu postrzegam w wymiarze pomocowym wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. Wczesna interwencja /

*Sentencje z „Małego Księcia”
Saint-Exupéry’ego, wpisujące
się w wyjaśnianie kanonu
interwencyjnego profesjonalizmu:*

- *Musisz być odpowiedzialny za to co oswoiłeś (s. 65).*
 - *Pustynię upiększa to, że gdzieś w sobie kryje studnię (s. 69).*
 - *Straciłeś dla mnie tyle czasu, że poczułem się ważny (s. 65).*
-

wczesne wspomaganie rozwoju małego dziecka to jeden z kluczowych obszarów zainteresowania teoretyków i praktyków. Obszar ten uznano także za jedno z pól tematycznych w ramach europejskiego programu Helios II (1993–1996). Podczas jego realizacji uzyskano wiele cennych informacji, ważnych zarówno dla ujęcia medycznego, jak i pedagogicznego wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka.

Dokumenty, opracowania naukowe, opublikowane na przestrzeni ostatnich 30 lat w Europie i na świecie, obrazują zachodzący

w tej dziedzinie intensywny rozwój. Należy podkreślić interdyscyplinarny charakter podejmowanych analiz teoretycznych i empirycznych,

zróżnicowane perspektywy badawcze, wartościowe wskazania dla praktyki. Ogólnie należy podkreślić dwie istotne sprawy. Po pierwsze, wypracowano nową koncepcję wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, która zakłada bezpośrednio zaangażowanie służby zdrowia, oświaty, nauk społecznych, a także psychologii. Po drugie, wskazano na odejście od interwencji skupionej głównie na dziecku na rzecz interwencji szeroko zakrojonej, w której uwaga obejmuje także jego rodzinę i środowisko (Peterander, 2000; Blackman, 2002).

Kanon interwencyjnego profesjonalizmu w wymiarze pomocowym wczesnego wspomaganie rozwoju interpretuję w kategoriach: poradnictwo, rehabilitacja, terapia (rycina 6).



Rycina 6. Kanon interwencyjnego profesjonalizmu

Źródło: opracowanie własne.

Ku dalszym rozważaniom

*C*zas do 6. r.ż. uznawany jest za najcenniejszy w rozwoju człowieka. Nie ulega jednak wątpliwości, że zrozumienie sytuacji dziecka z różnymi ograniczeniami w rozwoju, a także jego rodziny zmusza do wyjścia poza liczbowe ustalenia i przyjęte standardy. Uświadomienie sobie pewnych wzorców, bardziej ogólnych reguł, owych kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, wydaje się cennym sposobem nadawania temu procesowi sensu osobowego, a jednocześnie poddanego pewnej generalizacji. Takie uogólniające podejście uaktywnia także naukowe skupienie, poznawczy ogląd i inspirujące interpretacje. Korzystając z dotychczasowych moich opracowań, sformułowałam kanony szczególnego okresu rozwojowego dziecka – od narodzin do 6. roku życia. Analizy pozwoliły mi rozpoznać pięć kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka: kanon szczęśliwego dzieciństwa, kanon podmiotowego traktowania, kanon bezpiecznego

środowiska, kanon rozwojowego sukcesu, kanon interwencyjnego profesjonalizmu. W tym artykule sformułowane zostały uogólnienia i sygnałnie zarysowane źródła teoretyczne i empiryczne, które wymagają dalszego pogłębionego opracowania. Z nadzieją traktuję je jako zachętę do dalszych analiz, zapraszając teoretyków i praktyków do zgłębiania i systematyzacji tak ważnego obszaru terapeutyczno-rehabilitacyjnego, okresu najcenniejszego w rozwoju człowieka.

Bibliografia

- Anderson, L.M., Shinn, C., Fullilove, M.T., Scrimshaw, S.C., Fielding, J.E., Norman, J. (2003). Task Force on Community Preventive Services. The effectiveness of early childhood development programs: A systematic review. *American Journal of Preventive Medicine*, 24(3), 32–46.
- Blackman, J.A. (2002). Early intervention: A global perspective. *Infants & Young Children*, 15(2), 11–19.
- Czapiński, J. (2004). Psychologiczne teorie szczęścia. W: J. Czapiński (red.), *Psychologia pozytywna nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka* (s. 51–102). Warszawa: WN PWN.
- Duckworth, A.L., Steen, T.A., Seligman, M.E.P. (2005). Positive psychology in clinical practice. *Annual Reviews of Clinical Psychology*, 1, 629–651.
- Głodkowska, J., Giryński, A. (2004). Założenia i kontekst procesu rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.), *Osobowość, samorealizacja, odpowiedzialność, bezpieczeństwo, autonomia – teoria, empiria i praktyka w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością umysłową od dzieciństwa do późnej dorosłości* (s. 8–17). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Głodkowska, J. (2005). Optymizm czy pesymizm w stylu wyjaśniania stosowanym przez młodzież z lekką niepełnosprawnością intelektualną. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1, 153–179.
- Głodkowska, J. (2012). *Konstruowanie umysłowej reprezentacji świata. Diagnoza, możliwości rozwojowe i edukacyjne dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie stałości i zmienności w pedagogice specjalnej*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Głodkowska, J. (2014a). Autorstwo życia a niepełnosprawność – ponawiane odczytywanie idei normalizacji. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1(23), 75–97.
- Głodkowska, J. (2014b). Rozważania o podmiotowości a niepełnosprawność – u źródeł współczesnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(24), 91–109.
- Głodkowska, J. (2014c). Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 3(25), 87–106.

- Głodkowska, J. (2014d). Być podmiotem i stawać się autorem swojego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do budowania własnej tożsamości i wzbogacania dobrostanu. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4(26), 9–44.
- Głodkowska, J. (2015). Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konceptualizacja w perspektywie dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania i wsparcia. W: J. Głodkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności* (s. 110–135). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Greenspan, S.I., Benderl, B.L. (2000). *Rozwój umysłu. Emocjonalne podstawy inteligencji*. Poznań: DW REBIS.
- Guralnick, M.J. (2001). A Developmental Systems Model for Early Intervention. *Infants & Young Children*, 14(2), 1–18.
- Guralnick, M.J. (2012). Preventive interventions for preterm children: Effectiveness and developmental mechanisms. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 33, 352–364.
- Halle, T., Metz, A., Martinez-Beck, I. (2013). *Applying implementation science in early childhood programs and systems*. Baltimore–London–Sydney: Paul H. Brookes Publishing Company.
- Havighurst, R.J. (1972). *Developmental Tasks and Education*. New York: Mc Kay.
- Horowitz, F.D. (1987). *Exploring Developmental Theories: Toward a Structural/Behavioral Model of Development*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Korczak, J. (2012). *Jak kochać dziecko*. Warszawa: Rzecznik Praw Dziecka.
- Korczak, J. (1978). *Szare dni. Pisma wybrane*. T. III. Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Lee Duckworth, A., Steen, T.A., Seligman, M.E. (2005). Positive psychology in clinical practice. *Annu. Rev. Clin. Psychol.*, 1, 629–651.
- Lengua, L.J., Honorado, E., Bush, N.R. (2007). Contextual risk and parenting as predictors of effortful control and social competence in preschool children. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 28, 40–55.
- Lyons-Ruth, K. (2015). Dissociation and the parent–infant dialogue: A longitudinal perspective from attachment research. *Attachment*, 9(3), 253–276.
- Miksza, M. (1998). *Zrozumieć Montessori. Czyli Maria Montessori o wychowaniu dziecka*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Peterander, F. (2000). The Best Quality Cooperation between Parents and Experts in Early Intervention. *Infants & Young Children*, 12(3), 32–45.
- Reynolds, A.J., Temple, J.A., Robertson, D.L., Mann, E.A. (2001). Long-term effects of an early childhood intervention on educational achievement and juvenile arrest: A 15-year follow-up of low-income children in public schools. *Jama*, 285(18), 2339–2346.
- Ryan, R.M.; Deci, E.L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. W: S. Fiske (red.), *Annual review of psychology*, 52 (s. 141–166). Palo Alto, CA: Annual Reviews, Inc.

- Ryan, R.M., Huta, V., Deci, E.L. (2013). Living well: A self-determination theory perspective on eudaimonia. W: A. Delle Fave (red.), *The Exploration of Happiness* (s. 117–139). New York: Springer Netherlands.
- Ryff, C.D. (2013). Psychological well-being revisited: Advances in the science and practice of eudaimonia. *Psychotherapy and psychosomatics*, 83(1), 10–28.
- Ryff, C.D., Boylan, J.M. (2016). Linking happiness to health: comparisons between hedonic and eudaimonic well-being. *Handbook of Research Methods and Applications in Happiness and Quality of Life* (s. 53–70).
- Saint-Exupéry, A., de. (2015). *Mały Książe*. Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Summers, J.A., Brotherson, M.J., Erwin, E.J., Maude, S.P., Palmer, S.B., Haines, S.J., Zheng, Y.Z. (2014). Family reflections on the foundations of self-determination in early childhood. *Inclusion*, 2(3), 175–194.
- Seligman, M.E. (2011). *Pełnia życia. Nowe spojrzenie na kwestię szczęścia i dobrego życia*. Poznań: Media Rodzina.
- Seligman, M.E. (2012). *Flourish: A visionary new understanding of happiness and well-being*. New York: Simon and Schuster.
- Seligman, M.E., Csíkszentmihályi, M. (2014). *Positive psychology: An introduction*, 279–298. New York: Springer Netherlands.
- Seligman, M.E., Steen, T.A., Park, N., Peterson, C. (2005). Positive psychology progress: empirical validation of interventions. *American psychologist*, 60(5), 410.
- Zigler, E., Finn-Stevenson, M. (2007). From research to policy and practice: The school of the 21st century. *American Journal of Orthopsychiatry*, 77, 175–181.

Dziecko Osobą – personalistyczne odczytywanie kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka

Abstrakt

Tematyka artykułu jest skoncentrowana na rozpoznaniu i sformułowaniu niektórych kanonów, będących specyficznymi uogólnieniami, dotyczącymi obszaru diagnostyczno-rehabilitacyjnego, jakim jest wczesne wspomaganie rozwoju dziecka. Artykuł jest próbą usytuowania tego zagadnienia w konwencji personalistycznego ujęcia fenomenu niepełnosprawności, jaki był przedmiotem wielowątkowych dotychczasowych analiz autorki. Podjęta w tekście konceptualizacja zmierza do sformułowania swoistych wzorców wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością i z ryzyka niepełnosprawności. Akcent położony jest na ujęcie personalistyczne, zgodnie z którym dziecko umiejscawiane jest w „ludzkiem centrum aksjologicznym”. Zbudowany konstrukt kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka jest jednocześnie zaproszeniem teoretyków i praktyków do dalszego zgłębiania i systematyzacji tego obszaru terapeutyczno-rehabilitacyjnego.

Słowa kluczowe: kanony wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, personalizm pedagogiczny, kanon szczęśliwego dzieciństwa, kanon podmiotowego traktowania, kanon bezpiecznego środowiska, kanon rozwojowego sukcesu, kanon interwencyjnego profesjonalizmu

A child, a PERSON – personalistic understanding of canons of early intervention of a child's development

Abstract

The theme of the article concentrates on recognition and formulating certain canons, which are specific generalizations about the diagnostic-rehabilitation items which include early support of a child's development. It is an attempt to approach the phenomenon of disability in personalistic convention, which was the subject of my hitherto multithreaded analyses. This conceptualization aims at formulate the specific patterns of early support of children's development with disability or those at such risk. The personalistic approach is strongly highlighted, according to which a child is in the axiological human center. Such built construct of canons of early support of a child's development is also an invitation for the theoreticians and practitioners to further investigate and systematize this therapeutic-rehabilitation field.

Key words: canons of early support of a child's development, pedagogical personalism, the canon of happy childhood, canon of subject treatment, canon of safe environment, canon of developmental success, canon of intervention professionalism

Ivan Brown

Brook University, Kanada

Integracja społeczna, jakość życia i dzieci z niepełnosprawnościami¹

Integracja społeczna jest zasadą akceptowaną zarówno w naukowej literaturze, jak i w polityce socjalnej, i w praktycznych usługach (Brown, 2012a). Jakość życia jest przez ostatnie trzy dekady często poruszonym obszarem w literaturze na temat intelektualnej niepełnosprawności (np. Brown, Brown, 2003; Schalock, 1996, 1997; Schalock, Verdugo, 2002; Turnbull, Brown, Turnbull, 2004).

Mimo że integracja społeczna i jakość życia często są identyfikowane jako nierozłączne (Brown, Schalock, Brown, 2009), powiązanie między tymi dwoma czynnikami nie zostało jak do tej pory jednoznacznie sprecyzowane w literaturze. Celem artykułu jest podsumowanie tego, jak w naszym środowisku rozumiemy obecnie pojęcia jakość życia i integracja społeczna w odniesieniu do dzieci z niepełnosprawnościami i ich rodzin, aby pokazać większy zasięg problemu i aby przedstawić niektóre poglądy na temat powiązań pomiędzy tymi koncepcjami, z zamysłem poprawy jakości życia rodzin i dzieci z niepełnosprawnościami.

Droga do integracji społecznej i jakości życia

W rozważaniach nad działaniami podejmowanymi na rzecz wspierania rodzin i dzieci, warto cofnąć się w czasie. Zaledwie parę dekad temu najbardziej powszechną praktyką było umieszczanie dzieci z niepełnosprawnościami w zinstytucjonalizowanych placówkach, z dala od ich

¹ Tekst jest tłumaczeniem artykułu *Social inclusion, quality of life, and children with disabilities*, który ukazał się w wersji anglojęzycznej w czasopiśmie *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 3(37) 2017, 5–14.

rodzin, od ich środowiska, wychowywanie przez obcych dla nich ludzi w oderwaniu od rodziny. Taka była ogólnie przyjęta droga postępowania i uważano, że było to najlepsze co można było zrobić dla dzieci i ich rodzin (Brown, 2014; Brown, Radford, 2015). Na przykład, pierwszy wybudowany przez rząd ośrodek w Ontario, gdzie mieszkam, powstał w 1876 r. poza miastem Orillia, został więc potocznie nazwany Orillia Azyl dla idiotów. Nazwa ta zmieniała się kilkakrotnie na przestrzeni lat i w latach 1970 i 1980 miejscowa ludność opuszczała te tereny, lecz instytucja przetrwała do roku 2007, kiedy to została ostatecznie zamknięta. Było wiele przyczyn, dla których ośrodki takie w Ontario były zamykane, jedną z nich było przeludnienie. W wielu z nich łóżka były ściśnięte tuż obok siebie, a przecież dzieci większość swojego życia spędzały w tych łóżkach. To była ich jedyna przestrzeń życiowa. Ci z nas, którzy zajmują się niepełnosprawnościami pragnęliby powiedzieć, że takie miejsca już nie istnieją, lecz tak nie jest. Wiele dzieci z niepełnosprawnościami, w wielu krajach nadal żyje w takich warunkach i nigdy nie doświadczyło troski i miłości rodziny i rodzeństwa. Lecz ogólne myślenie w naszym środowisku zmieniło się i dzisiaj doceniamy rozwój i wzrastanie dzieci w swoich rodzinach i rodzinnym środowisku. Zajmie to jeszcze wiele czasu, lecz nasz wspólny cel, aby dzieci wznosiły w zdrowym i bogatym środowisku rodzinnym, będzie osiągnięty.

Wraz ze zmianą poglądu, że dzieci z niepełnosprawnościami najlepiej czują się w środowisku rodzinnym a nie zinstytucjonalizowanym, zmieniło się wiele innych koncepcji. A mianowicie, obecnie uważamy, że samodzielność myślenia i zachowania jest lepsza niż bycie niesamodzielnym w dzieciństwie, a potem przez całe życie. Uważamy, że lepiej stać się częścią społeczeństwa – społeczności, szkoły, miejsca rekreacji i wielu innych – niż być wyizolowanym ze społeczeństwa i z dala od niego. Uważamy, że lepiej jest uczyć dzieci z niepełnosprawnościami rozwijania własnych poglądów i zainteresowań oraz koncepcji swoich najlepszych zachowań, niż prowadzić życie kontrolowane przez innych. Wydaje nam się, że lepiej jest przedstawiać im szeroki wachlarz możliwości, z którego mogą korzystać podczas nauki i rozwoju, niż ograniczać ich działania do tych samych czynności wykonywanych dzień za dniem. Aby osiągnąć te cele, zmieniliśmy w latach 90. XX w. koncepcję, stawiając na jakość życia, a wkrótce potem, na integrację społeczną jako drogę prowadzącą do poprawy sytuacji rodzin osób z niepełnosprawnościami. Rozważmy najpierw jakość życia, a potem powrócimy do integracji społecznej.

Jakość życia

Ocena indywidualnej jakości życia

Jest wiele sposobów określania jakości życia, np. życie pełne satysfakcji lub dobre samopoczucie. Jeżeli inni postrzegają twoje życie lub przyglądają się życiu większej grupy ludzi, często określają jakość życia jako dobre warunki życia, takie jak dobre dochody, dobre zdrowie, dobre wykształcenie, godziwe mieszkanie, bezpieczne i stabilne środowisko. Te czynniki są łatwo wymierne dla wszystkich, a więc przydatne w porównywaniu między krajami czy populacjami (Brown, Hatton, Emerson, 2013).

Dla jednostek, jednakże konieczna jest pewna modyfikacja tych bardzo ogólnie wymiernych czynników. Niektóre osoby i rodziny cenią sobie różne aspekty życia bardziej niż inni, bo są one dla nich ważniejsze niż inne aspekty. Jedna kobieta będzie sobie cenić zdobytą edukację, lecz nie będzie dbała o to, gdzie mieszka. Pewna rodzina będzie troszczyła się o zdrowie, lecz nie o wysokość dochodów. Różne osoby mają więc różne poglądy na jakość życia ludzkiego. Z tego powodu, uważa się, że jakość życia dla człowieka to bycie w zgodzie z tym, co dla danej osoby jest w jej życiu ważne (Renwick, Brown, Rootman, Nagler, 1996). Ten sposób postrzegania jakości życia skupia się na aspektach życia wspólnych dla wielu ludzi. Tak więc i wymiernych dla nich, choć w różnym stopniu indywidualnie określanych. Ale istnieją też inne aspekty życia, które nie są powszechne dla wszystkich, lecz wyjątkowe dla niektórych (Brown, 2012b). Hobby, poważne zainteresowania, nawet praca mogą być przyczynkiem do ogromnej radości i satysfakcji z życia, tak więc jakość życia jednostki nie może być oceniana bez uwzględnienia tych czynników. Niektóre z nich to rzeczy drobne, jak np. pasja ogrodnika do sadzenia, niektóre to rzeczy wielkie, jak np. pasja architekta do projektowania wielkich budowli. Niekiedy, te unikalne rzeczy, które są ważne dla ludzi, są dominujące i są siłą napędową w ich życiu (Brown, Raphael, Renwick, 1997).

Wolność wyrażenia samego siebie może być najważniejsza w życiu artysty, a tworzenie muzyki może być główną siłą w życiu muzyka. Profesjonalny lekkoatleta będzie dążył do sukcesów w sporcie. Dla większości z nas te czynniki stanowią tak małą część naszego życia, że niewłaściwym byłoby uwzględnianie ich w ocenie jakości życia, lecz dla innych są one kluczowe. Tak więc indywidualne zainteresowania i działania ludzi określają ich ogólną jakość życia ocenianą w aspekcie życia wspólnie z innymi. Nasze zainteresowania mogą być bardzo ważne dla nas, a kiedy jesteśmy z nimi szczęśliwi, nasza jakość życia znacznie się poprawia.

Jakość życia rodziny

Jakość życia rodziny winna być oceniana w podobny sposób. To znaczy, że powinniśmy zacząć od tych aspektów życia, które są ważne dla rodzin wszędzie i są wspólne dla wszystkich rodzin. Taka ocena najpierw winna być zmodyfikowana przez określenie, w jakim stopniu te wspólne aspekty życia rodziny są ważne dla poszczególnych rodzin i cenione przez nie. To z kolei należy dalej zmodyfikować, uwzględniając te aspekty życia rodziny, które są charakterystyczne i szczególnie ważne dla każdej indywidualnej rodziny.

Nasze badania na temat jakości życia rodziny przeprowadzone w ponad 20 krajach na całym świecie pokazują, że jedna rzecz dla wszystkich rodzin – niezależnie od wieku, kultury – jest najważniejsza, to pozytywne relacje wśród członków rodziny (Brown, 2012a). Te pozytywne relacje można głównie osiągnąć dzięki wspólnym działaniom rodziny, np. przez aktywny udział w życiu społeczności, jak i przez angażowanie się w aktywne wspólne działania, gdzie wszyscy biorą udział, np. zajęcia w czasie wolnym lub obowiązki domowe. Pozytywne relacje w rodzinie wynikają głównie z tego, że wykonywane przez rodzinę czynności są źródłem ich radości, a ich wspólne wykonywanie jest interesujące i ważne dla wszystkich członków rodziny. Inne aspekty życia rodzinnego są również ważne, zwłaszcza zdrowie rodziny, finanse, wspólne wartości, kariera zawodowa (Brown, Brown, 2014).

Integracja społeczna

Powróćmy teraz do zagadnienia integracji społecznej. Znaczenie tego terminu jest ewidentne; ludzie z niepełnosprawnościami są w pełni zintegrowani ze społecznością i ich kulturą, łącznie z pracą, zajęciami w czasie wolnym, dostępnymi rozrywkami i relacjami interpersonalnymi. Jako że taka integracja społeczna otwiera przed ludźmi z niepełnosprawnościami pełne możliwości cieszenia się wszystkimi aspektami życia dostępnymi dla ludzi sprawnych, jest to również przyczynek do wzmocnienia i radowania się z ich jakości życia. Celem publikacji tego tekstu jest pokazanie, że integracja społeczna może być uznana jako główna droga do osiągnięcia poprawy jakości życia. Integracja społeczna zaczyna się, kiedy ludzie z niepełnosprawnościami są widoczni w społeczeństwie. To nie zapewnia jednak od razu pełnej integracji, lecz to pierwszy cel posiadający wartość samą w sobie. W Kanadzie i prawdopodobnie w Polsce, dorośli ludzie z niepełnosprawnościami poruszający się na skuterach są tego najlepszym przykładem. Skuter jest dość tanim środkiem transportu, który pozwala ludziom z problemami poruszania się na ławce, samodzielne przemieszczanie się. Ludzie poruszający się na skuterach są

widocznym przypomnieniem dla nas wszystkich, że są wśród nas osoby z problemem poruszania się i potrzebują jakiegoś pomocnego środka, np. skutera, aby poruszać się swobodnie. Ale skuter to nie tylko narzędzie do poruszania się, przekaz jest tu głębszy; ludzie z problemami poruszania się są członkami naszej społeczności i mają takie samo prawo jak każdy z nas wykorzystywać wszystkie środki dostępne dla społeczeństwa. Należą do niego i nie wstydzą się tego, demonstrując to właśnie, poruszając się na skuterach. Korzystanie ze skutera nie wyciska piętna na jego użytkownika, skuter jest raczej postrzegany jako pojazd zapewniający poruszanie się wszystkim ludziom w społeczeństwie. Droga do akceptacji dla małych dzieci z niepełnosprawnościami nie była tak łatwa. Opracowaliśmy wiele urządzeń ułatwiających dzieciom poruszanie się i nadal powstają nowe każdego roku. Pozwoliło to dzieciom z niepełnosprawnościami być widocznymi w społeczeństwie – a zwłaszcza umożliwiło im to udział w programach przedszkolnych i szkolnych.

Wspierając to praktyczne podejście do problemu, ustalono kierunki działania i opracowano programy w najbogatszych krajach świata tak, aby dzieci z niepełnosprawnościami doświadczały integracji. To, że są one widoczne w ramach tych programów daje nam wszystkim pewność, że właśnie tu jest ich miejsce i że mogą w tym uczestniczyć z powodzeniem. Lecz musimy podjąć dalsze kroki, bo nie wystarczy tylko fakt, że niepełnosprawność jest zauważalna w społeczeństwie i programach edukacji. Następny krok – który obecnie jest wyzwaniem dla rodziców i edukatorów w wielu krajach – to sprawienie, aby niepełnosprawność stała się integralną częścią wszystkich programów i aby dzieci z niepełnosprawnościami były integralną częścią całego spectrum społeczności dziecięcej (Turnbull, Turnbull, Wehmeyer, 2013).

Dwie główne zalety integracji społecznej dzieci z niepełnosprawnościami

Jedną z zalet integracji dzieci z niepełnosprawnościami jest fakt, że uczą się one od siebie nawzajem. Zdobywają informacje, uczą się zachowań i reakcji. W grupie, dzieci pod nadzorem mądrego rodzica czy nauczyciela, naśladowują siebie i uczą się, jakie zachowania społeczne wobec innych dzieci dają im obopólną korzyść. Kiedy wrócimy do czasów, gdy takie dzieci były przykute do łóżek w różnych ośrodkach, to uświadomimy sobie, że nie miały one po prostu możliwości uczenia się takich rzeczy. Dzisiaj, zarówno badania, jak i praktyka potwierdzają, że korzyści, jakie czerpią dzieci z niepełnosprawnościami z kontaktów z rówieśnikami, są ogromne.

Kolejną korzyścią wynikającą z integracji społecznej dzieci z niepełnosprawnościami jest fakt, że dzieci, także i te z niepełnosprawnościami, potrzebują różnorodnego środowiska, które zachęci je do uczenia się nowych rzeczy. Zarówno badania, jak i praktyka wykazały, że wszystkie dzieci najlepiej rozwijają się w środowisku oferującym ogromny wachlarz nowych możliwości w ramach codziennych rutynowych działań, ponieważ mózg ludzki wytwarza wówczas nowe połączenia neuronowe, pozwalające na przyswajanie nowej wiedzy, uczenie się nowych relacji i wartości, nowych emocji i zachowań wobec tego, co oferuje środowisko. W rzeczywistości celem edukacji na początkowym jej etapie, jest, jeśli to tylko możliwe, stymulowanie mózgu do wytwarzania takich nowych połączeń neuronowych, które będą pomocne w dalszym rozwoju fizycznym, intelektualnym, społecznym, psychologicznym i moralnym dziecka.

Lecz doskonale zdajemy sobie sprawę z tego, że społeczna integracja dzieci z niepełnosprawnościami nie jest nadal w pełni osiągnięta w naszym społeczeństwie, i nadal mamy jeszcze długą drogę do przebycia w tym zakresie, tak aby dzieci mogły się rozwijać w pełni swoich możliwości, i aby wraz ze swoimi rodzinami mogły osiągnąć radość przeżywania dobrej jakości życia. Dla niektórych dzieci nauka jest frustrująca. Inne czują się samotne i przytłoczone przez rówieśników. Musimy zachować specjalną czujność, aby w pełni i prawidłowo wprowadzić społeczną integrację dzieci z niepełnosprawnościami.

Cztery sposoby usprawnienia społecznej integracji

Rozpatrzmy cztery kluczowe działania, jakie winniśmy podjąć, aby społeczna integracja dzieci z niepełnosprawnościami była efektywna: po pierwsze musimy zmienić koncepcję postrzegania niepełnosprawności i postrzegać ją jako jeden z aspektów ludzkiego stanu; po drugie musimy upewnić się, że wszelkie działania i wsparcie finansowe społecznej integracji są odpowiednio wykorzystywane; po trzecie musimy zapewnić odpowiednie wsparcie rodzicom i nauczycielom w klasach integracyjnych, aby mogli oni efektywnie wychowywać i uczyć; i po czwarte winniśmy stawiać przed dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi takie wymagania, które będą realne i dostosowane do możliwości i potrzeb każdego dziecka.

Zmiana koncepcji postrzegania niepełnosprawności. Nadal zbyt często w naszym społeczeństwie i w naszym życiu zawodowym, postrzegamy niepełnosprawność jako wadę, jako brak czegoś, jako nieszczęście, jako coś złego. Niektórzy nadal postrzegają niepełnosprawność jako nienormalność. Takie poglądy były powszechne w przeszłości, lecz nadal się utrzymują i nie są

pomocne w procesie integracji. Wywierają piętno na dzieciach ze specjalnymi potrzebami i powodują, że są one traktowane jako odmieńcy, a nawet ignorowane i wykluczane pod względem fizycznym, społecznym i psychologicznym. To czego potrzebujemy, to zmiana naszych poglądów na temat niepełnosprawności, należy je przekuć w nowe, bardziej pomocne postrzeżenie. To wymaga porzucenia przeświadczenia, że dzieci z niepełnosprawnościami to ci inni i zrozumienia, że dzieci, jak wszyscy inni, mają swoje możliwości i ograniczenia. Dzieci są tylko dziećmi, nie ma tych normalnych i nienormalnych. Nie ma lepszych i gorszych. Dzieci, podobnie jak dorośli, posiadają różne umiejętności i talenty, lecz wszystkie są obywatelami naszej kultury i społeczności. Nie istnieją granice oddzielające jedne dzieci od drugich. Profesjonaliści i rodzice są gotowi do przyjęcia tego nowego postrzeżania, lecz nadal wyczuwalny jest pewien opór, wahanie, i to nasze zadanie pomóc dorosłym zrozumieć, że jest to szkodliwe napiętnowanie i że nowe poglądy winny być przyjęte.

Taka zmiana postrzeżania winna być przede wszystkim pomocna rodzinom. Jeżeli postrzegamy dziecko z niepełnosprawnością jako inne lub nienormalne bądź jako nieszczęście, to również tak postrzegamy całą rodzinę. Zaczynamy myśleć, że coś złego, nienormalnego dzieje się z rodziną – z rodzicami i rodzeństwem. Rekonstrukcja niepełnosprawności jako część ludzkiego spectrum pozwala nam zrozumieć, że każda rodzina doświadcza jakiejś niepełnosprawności w pewnym momencie swego istnienia, w którymś pokoleniu, i jest to coś, czego można się spodziewać i trzeba akceptować – jest to naturalne dla ludzkości. To, co w przeszłości tak znacznie utrudniało życie rodzinom z niepełnosprawnością, co umniejszało ich jakości życia, to negatywny pogląd szerokiej społeczności na tę sprawę, wiodący do napiętnowania, marginalizacji i jawnej dyskryminacji. Światowe badania nad niepełnosprawnością wykazały, że sytuacja wymaga zmiany, i międzynarodowy ruch na rzecz niepełnosprawności ma swój ogromny wkład w tym działaniu.

Zapewnienie polityki integracji i funduszy. Drugą ważną rzeczą, jaką możemy zrobić na rzecz integracji społecznej dzieci z niepełnosprawnościami, a co za tym idzie usprawnienia ich jakości życia, jest zapewnienie tej polityki integracji i zapewnienie odpowiednich funduszy trafiających do istotnie potrzebujących. Celem naszych usług winna być poprawa jakości życia, a integracja społeczna winna być główną drogą do tego celu i na dobry początek, lecz to są ideały, które wymagają konkretnego wdrożenia, aby stały się rzeczywistością. Ale polityka działania wymaga pewnego zaangażowania i w tym wypadku polityka wdrożenia integracji społecznej to zaangażowanie w zmianę struktur, jakie mamy w społeczeństwie – jak szkoła, szpitale, domy dziennej opieki, profesjonalne wsparcie dla rodziców i wiele innych – tak aby społeczna integracja była łatwiejsza i bardziej efektywna. W niektórych

przypadkach już istniejące wsparcie finansowe pozwala na osiągnięcie zamierzonych celów, lecz często trzeba pozyskiwać nowe fundusze lub relokować stare, aby działania były owocne.

Polityka wspierania integracji społecznej, a co za tym idzie zdecydowanej poprawy jakości życia, jest działaniem raczej pośrednim, a nie bezpośrednim. Na przykład polityka priorytetowego podejścia do dzieci z niepełnosprawnościami w nauczaniu przedszkolnym, którą stosujemy w Kanadzie i w wielu innych krajach, umożliwi rodzinom przyjęcie ich dziecka z niepełnosprawnością do placówek przedszkolnych, a kiedy to się sprawdza, znacznie poprawia to jakość ich życia. Ponieważ daje to dziecku możliwości rozwoju w optymalnym wzbogacającym środowisku, a badania wyraźnie pokazują, że jest to zbawienne dla rozwoju społecznego i emocjonalnego dziecka.

Zapewnienie odpowiedniego wsparcia rodzicom i nauczycielom. Udzielenie takiego wsparcia to następna rzecz, jaką możemy zrobić w procesie wspierania integracji społecznej dzieci z niepełnosprawnościami. Przed wszystkim badania przeprowadzone na całym świecie w tym zakresie wyraźnie pokazują, że prawie wszyscy rodzice są skłonni otoczyć opieką swoje dziecko z niepełnosprawnością, często z niewielką pomocą innych, lecz jest to dla nich ogromnym obciążeniem. Dotyczy to zwłaszcza kobiet, które często rezygnują z kariery zawodowej i kontaktów społecznych ze względu na wymagania, jakim muszą podołać, mając dziecko z niepełnosprawnością.

Odpowiednie wsparcie dla rodziny ma przyjąć całościowe podejście, a najważniejszymi jego aspektami są:

- 1) zapewnienie informacji i szkolenia dla rodziców, bowiem nie wszyscy z nich znają się na niepełnosprawności i nie wiedzą, jak sobie z nią radzić, jak radzić sobie z niektórymi zachowaniami, aby otoczyć jak najlepszą opieką swoje dziecko;
- 2) zapewnienie praktycznej pomocy, respektu i empatii (wysłuchać rodziców), ponieważ wielu rodziców czuje się przytłoczonych ogromem problemów i potrzebują, aby mieć czas na własny odpoczynek;
- 3) wsparcie dla rodzeństwa, które często przejmuje choć część obowiązków opiekuńczych, a które może mieć poczucie, że niepełnosprawne rodzeństwo wywiera ogromny nacisk na rodzinę kosztem zaspokojenia ich własnych zainteresowań i spowalnia ich własny rozwój;
- 4) zapewnienie programów wspierania dla lokalnej społeczności tak, aby rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością miały możliwość pełnego zaangażowania w życie tej społeczności.

Każda z czterech form pomocy jest cenna sama w sobie, lecz doświadczenie uczy nas, że dopiero wszystkie te oddziaływania razem dają najlepsze rezultaty.

W przypadku zapewnienia odpowiedniego wsparcia nauczycielom w przedszkolach i szkołach we wdrażaniu społecznej integracji, literatura prezentuje wiele publikacji na temat zalet edukacji integracyjnej. Wsparcie takie winno obejmować m.in.: dzieci, które zakłócają porządek lekcji swym nieodpowiednim zachowaniem, brak towarzystwa rówieśników dzieci z niepełnosprawnościami, poziom lekcji niedostosowany do poziomu dzieci z niepełnosprawnościami, co powoduje brak zdobywania jakiegokolwiek wiedzy, dzieci z niepełnosprawnością fizyczną są obecne na lekcji, lecz nie angażują się w działania klasy, niewystarczająca liczba nauczycieli wspierających, których zadaniem jest, aby dzieci z niepełnosprawnościami wnosyły jak najwięcej z nauczania integracyjnego. Te i inne problemy są realne i czasem stanowią poważny kłopot dla szkół, nauczycieli i innych uczniów. Mogą negatywnie, czasami nawet znacznie, wpływać na jakość funkcjonowania placówki. Jeżeli poświęcamy swój czas i zaangażowanie na integrację społeczną i nauczanie integracyjne, musimy poważnie podejść do tych problemów i znaleźć ich rozwiązanie. Jeżeli tego nie zrobimy, ryzykujemy, że dzieci z niepełnosprawnościami ponownie zostaną odseparowane od swoich rówieśników i umieszczone w placówkach specjalnych.

Określenie i ocena celów nauczania. To następne, czwarte kluczowe zadanie, jakie spoczywa na nas w procesie zapewnienia społecznej integracji dla dzieci z niepełnosprawnościami. Zbyt często w przeszłości, dzieci z niepełnosprawnościami były wyłączone z procesu uczenia, no cóż były przecież niepełnosprawne. Tak naprawdę każde dziecko czy to w domu, czy w szkole winno kłaść się spać wieczorem nauczony czymś nowego, co mogło zademonstrować lub będzie mogło zademonstrować następnego ranka. W przypadku dzieci z niepełnosprawnościami te cele edukacyjne mogą być nieco niższe, lecz proces edukacji naszym zdaniem to zdobywanie nowej wiedzy i umiejętności, co stanowi podstawę rozwoju. Wszystkie dzieci z niepełnosprawnościami mają potrzebę takich doświadczeń codziennie i należy tego od nich oczekiwać. Wspólnie z rodziną, specjaliści pomogą zrozumieć, co dziecko wie i jest w stanie zrobić oraz pomogą określić podjęcie dalszych drobnych kroków, aby rozwijać dalej umiejętności dziecka. Może to przybrać formę zdobytej wiedzy, umiejętności fizycznej, zachowania, ekspresji werbalnej itp. Rodzice wraz z rodzeństwem winni zdawać sobie sprawę z wagi rejestrowania takich osiągnięć dziecka z niepełnosprawnością celem pochwalenia go i planowania dalszej nauki. W szkołach nauczyciele i ich asystenci winni zdobywać te same umiejętności i wdrażać je w praktyce. Każde dziecko z niepełnosprawnością winno nauczyć się czegoś nowego na każdej lekcji i winno to być wyznacznikiem do planowania celów do osiągnięcia na dalszych lekcjach. Jeżeli każde dziecko z niepełnosprawnością bierze udział tylko w jednej lekcji w szkole ogólnej, np. nauki ścisłej lub WF, cel powinien

być wyznaczony przed rozpoczęciem zajęć, a ewentualne jego osiągnięcie winno być zarejestrowane po zakończeniu zajęć. Może to być nieco trudne dla nauczyciela lub asystenta, gdyż często musi on to robić szybko pomiędzy wieloma innymi swoimi służbowymi obowiązkami.

Ogólnie rzecz biorąc, dzieci z niepełnosprawnościami często same mają barierę w uczeniu się i być może ma to wpływ na jakość ich życia, jeśli są znacznie opóźnione w stosunku do innych dzieci, ponieważ sami nie oczekujemy od nich zbyt intensywnego uczenia się i bardzo często nawet nie zauważamy czego nowego właśnie się nauczyły. Jak więc jako nauczyciele możemy zaplanować dalsze cele nauki, jeśli nie widzimy tych już osiągniętych?

Podsumowanie

Reasumując, jakość życia powinna być określana na podstawie tego, co dzielimy z innymi, i aspektów życia ważnych dla nas jako jednostki. Obecny trend integracji społecznej traktowany jest jako najlepsza droga do poprawy jakości życia. Społeczna integracja dzieci z niepełnosprawnościami jest bardzo przydatna do poprawy ich jakości życia, ponieważ dzieci uczą się od siebie nawzajem i potrzebują stale zmieniającego się, bogatego środowiska dla zdrowego rozwoju. Z tego wynikają cztery aspekty integracji społecznej, a co za tym idzie i poprawy jakości życia: zmiana postrzegania niepełnosprawności, zapewnienie działań i wsparcia finansowego dla społecznej integracji, wsparcie dla rodziny i nauczycieli, oraz wyznaczenie i ocena celów nauczania dzieci z niepełnosprawnościami. Aby osiągnąć w pełni nasze zamierzone cele, musimy wprowadzić nie tylko jeden z tych aspektów, lecz także je wszystkie jednocześnie.

Bibliografia

- Adams, S., Samuel, P. (2015). *Bibliography: Quality of life & intellectual/developmental disabilities*, <https://www.iasidd.org/content/QOL%20bibliography>.
- Brown, I. (2012a). *Rekindling ideological drive in intellectual disabilities*. Referat napisany dla Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities.
- Brown, I. (2012b). *Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: An overview of current practice*. Referat wygłoszony na State of Science Conference, Halifax, Canada, 12–13 lipca 2012.
- Brown, I. (2014). Care, residential. W: A.C. Michalos (red.), *Encyclopedia of Quality of Life Research* (s. 553–564). Dordrecht, The Netherlands: Springer.

- Brown, I., Brown, R. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Brown, R.I., Brown, I. (2014). Family quality of life. W: A.C. Michalos (red.), *Encyclopedia of Quality of Life Research* (s. 2194–2202). Dordrecht, The Netherlands: Springer.
- Brown, I., Hatton, C., Emerson, E. (2013). Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: Extending current practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 316–332.
- Brown, I., Radford, J.P. (2015). The growth and decline of institutions for people with developmental disabilities in Ontario: 1876–2009. *Journal on Developmental Disabilities*, 21(2), 7–27.
- Brown, I., Raphael, D., Renwick, R. (1997). *Quality of Life – Dream or Reality? Life for People with Developmental Disabilities in Ontario*. Toronto: University of Toronto, Centre for Health Promotion.
- Brown, R.I., Schalock, R.L., Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families – introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2–6.
- Renwick, R., Brown, I., Rootman, I., Nagler, M. (1996). Chapter 25. Conceptualization, research, and application: Future directions. *Quality of life in health promotion and rehabilitation. Thousand oaks (CA): Sage Publications*, 357–367.
- Schalock, R.L. (red.). (1996). *Quality of life. T. I: Conceptualization and measurement*. Washington, DC, US: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (red.). (1997). *Quality of life. T. II: Application to persons with disabilities*. Washington, DC, US: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC, US: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A., Brown, I., Turnbull, R. (red.). (2004). *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives*. Washington, DC, US: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A.P., Turnbull, H.R., Wehmeyer, M.L. (2013). *Exceptional lives: Special education in today's schools* (wyd. 7). Upper Saddle River, NJ, US: Pearson.

Integracja społeczna, jakość życia i dzieci z niepełnosprawnościami

Abstrakt

W artykule zostało omówione pojęcie integracji społecznej i jakości życia w odniesieniu do dzieci z niepełnosprawnościami. Ukazano drogę do integracji społecznej w kontekście osiągniętej jakości życia, jak też wskazano główne kategorie służące do oceny indywidualnej jakości życia. Przedstawiono również cztery sposoby usprawniania integracji społecznej dzieci z niepełnosprawnościami.

Słowa kluczowe: integracja społeczna, jakość życia, ocena jakości życia, dzieci z niepełnosprawnościami

Social inclusion, quality of life, and children with disabilities

Abstract

In the article there was discussed the term of social inclusion and the quality of life of children with disabilities. There was presented the way to social inclusion in the context of the achieved quality of life and also the main categories for individual assessment of the quality of life. In this article there are also presented four ways to improve social inclusion for children with disabilities.

Key words: social inclusion, quality of life, assessment of the quality of life, children with disabilities

Andrzej Twardowski

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza, Polska

Koncepcja wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka skoncentrowanego na interakcjach rodzice–dziecko

Do końca lat 90. ubiegłego wieku we wczesnym wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami dominował paradygmat medyczny. Specjaliści sprawowali pełną kontrolę nad procesem usprawniania. Przeprowadzali diagnozę, ustalali program oddziaływań, nadzorowali jego realizację i sami przeprowadzali większość zajęć z dzieckiem, głównie w specjalistycznych gabinetach. Rodzice pełnili rolę pomocników specjalistów. Prowadzili te oddziaływania, które im zlecono, ściśle według dostarczonych wskazówek.

W ciągu ostatniego ćwierćwiecza medyczny paradygmat wczesnego wspomaganie rozwoju, skupiony na specjalistach, stopniowo został zastąpiony nowym – skoncentrowanym na rodzinie. Zwolennicy nowego paradygmatu uważają, że dom rodzinny jest najbardziej odpowiednim miejscem do prowadzenia oddziaływań wspomagających rozwój małych dzieci. Podkreślają, że wspomaganie należy: podejmować tak wcześnie, jak tylko to możliwe; prowadzić w środowisku rodzinnym; w ścisłej współpracy z rodzicami i innymi domownikami oraz z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb i możliwości dziecka i jego rodziny. Charakterystyczne dla nowego paradygmatu jest odejście od bezpośredniego oddziaływania na dziecko na rzecz oddziaływania na rodziców i opiekunów, a mówiąc ściślej – na rzecz oddziaływania na dziecko za pośrednictwem rodziców i opiekunów.

Definicja wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka

W dotychczasowej praktyce wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka zbyt duży nacisk kładziono na interakcje specjaliści–dziecko, natomiast nie doceniano roli interakcji między dzieckiem a rodzicami i innymi domownikami (Twardowski, 2014b, s. 18). W nowym paradygmacie wczesnego wspomaganie rozwoju adresatem pomocy jest nie tylko dziecko, lecz

także cała rodzina. W związku z tym istotne są zarówno interakcje specjalistów z dzieckiem i jego rodzicami, jak i interakcje dziecka z rodzicami i innymi członkami rodziny. Tym samym, zasadniczym celem wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka powinno być doskonalenie interakcji między opiekunami a dzieckiem, ponieważ stanowią one kontekst rozwoju dziecka (Brzezińska, 2000, 2005).

Według autora tej pracy: „Wczesne wspomaganie rozwoju jest procesem planowych i systematycznych oddziaływań mających na celu ukształtowanie takich wzorców interakcji między opiekunami a dzieckiem, które najbardziej sprzyjają usprawnianiu jego funkcjonowania fizycznego, psychicznego i społecznego. Oddziaływania prowadzone są przez zespół specjalistów w ścisłej współpracy z rodziną i obejmują dzieci zagrożone niepełnosprawnością oraz niepełnosprawne od chwili wykrycia zagrożenia lub stwierdzenia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole” (Twardowski, 2014a, s. 131). Przytoczona definicja wskazuje na cztery grupy adresatów wczesnego wspomaganie rozwoju. Do pierwszej należą dzieci, które urodziły się z niepełnosprawnościami, np. wadami genetycznymi, uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego, wadami narządów zmysłów. Niepełnosprawność stwierdza się bezpośrednio po urodzeniu lub w pierwszych dniach życia. Drugą grupę stanowią dzieci, które przyszły na świat zdrowe i rozwijały się prawidłowo, lecz ich rozwój uległ zaburzeniu z powodu zadziałania szkodliwego czynnika lub urazu – np. doznały uszkodzenia mózgu w wyniku niedotlenienia, utraciły wzrok na skutek nieszczęśliwego wypadku, zapadły na przewlekłą chorobę. Do trzeciej grupy zalicza się dzieci zagrożone niepełnosprawnością z powodu opóźnień lub zaburzeń rozwoju w jednej lub kilku sferach. Jeśli nieprawidłowości występują w wielu sferach, wówczas mówi się o „opóźnionym rozwoju psychoruchowym” lub „wolniejszym rozwoju” (Gruszczyk-Kolczyńska, Zielińska, 2000). Do czwartej grupy należą dzieci zagrożone niepełnosprawnością z następujących powodów: nieprawidłowego przebiegu ciąży, niskiej wagi urodzeniowej, komplikacji porodowych lub niekorzystnych warunków środowiskowych. Są to tzw. dzieci ryzyka. Aczkolwiek u dzieci z grup trzeciej i czwartej nie stwierdza się niepełnosprawności, to prawdopodobieństwo jej wystąpienia jest wysokie. Dlatego dzieci z obu tych grup należy objąć oddziaływaniami wspomagającymi rozwój (Twardowski, 2014a, s. 135).

Zgodnie z przedstawioną definicją wczesne wspomaganie rozwoju jest skoncentrowane na rodzinie dziecka z niepełnosprawnością lub zagrożonego niepełnosprawnością, a nie na samym dziecku. Oczywiście, prowadzenie specjalistycznych oddziaływań bezpośrednio z dzieckiem jest czasami konieczne, np. z powodu specyfiki zaburzenia, kryzysu emocjonalnego przechodzonego przez rodzinę lub niewydolności wychowawczej rodziców. Jednakże wczesne wspomaganie rozwoju przynosi najlepsze efekty wówczas, gdy prowadzone

jest w trakcie codziennych czynności, w kontekście naturalnych interakcji między opiekunami a dzieckiem. „Dlatego specjaliści powinni dążyć do ukształtowania takich wzorców interakcji opiekunowie–dziecko, które pozwolą dziecku gromadzić doświadczenia korzystne dla rozwoju. Najbardziej pożądane są interakcje, w trakcie których opiekunowie wspierają dziecko w jego wysiłkach związanych z uczeniem się” (Twardowski, 2014b, s. 20).

Cechy interakcji z rodzicami wspomagających rozwój dziecka

Termin „interakcja” oznacza wymianę zachowań społecznie ukierunkowanych między dwoma osobami pozostającymi w bezpośrednim kontakcie. Wymianę tę cechuje: następstwo czasowe, przestrzeganie kolejności reagowania, wspólne dla obu partnerów pole uwagi oraz wspólny temat. Aby mówić o interakcji konieczne są co najmniej dwa zachowania społecznie ukierunkowane pochodzące kolejno od każdego z partnerów (Bokus, 1984). Charakterystyczne dla zachowań społecznie ukierunkowanych jest to, że: (1) są potencjalnie dostrzegane przez partnera, (2) są na tyle odmiennie od innych zachowań, że można je wyodrębnić oraz (3) zazwyczaj występują w połączeniu ze spojrzeniami w kierunku drugiej osoby. Także wypowiedzi spełniające wymienione kryteria są traktowane jako zachowania społecznie ukierunkowane.

Interakcja to zjawisko dwustronne. I chociaż dzisiaj to stwierdzenie nie budzi najmniejszych zastrzeżeń, to przez długi czas nie było uwzględniane. Rozwój dziecka był traktowany jako proces dokonujący się w jednym kierunku – od rodziców do dziecka. Przyjmowano, że oddziaływania rodziców są wszechpotężnymi determinantami rozwoju i że między tymi oddziaływaniami a rozwojem dziecka istnieje bezpośredni związek przyczynowy (Schaffer, 2006). Obecnie nikt już nie kwestionuje tezy, że interakcja rodzice–dziecko ma charakter dwustronny. Dziecko wpływa na rodziców w ten sposób, że swymi zachowaniami skłania ich do określonych reakcji zwrotnych, które z kolei powodują określone zmiany w zachowaniu dziecka, które, zwrótnie, powodują kolejne modyfikacje w zachowaniach rodziców itd. W następstwie interakcji pojawiają się zmiany zarówno w dziecku, jak i w rodzicu, a skutki tych zmian kumulują się. Tym samym efekty obserwowane w późniejszym rozwoju są funkcją wielu wcześniejszych interakcyjnych wpływów. Można wyróżnić sześć cech interakcji rodzic–dziecko, najbardziej korzystnych dla rozwoju dziecka.

Pierwszą cechą interakcji wspomagających rozwój jest *okazywanie dziecku miłości*. Rodzice używają wielu sposobów, aby wyrazić pozytywne uczucia wobec dziecka i zaangażować je w wymianę interpersonalną. Między innymi: czule spoglądają, uśmiechają się, dotykają, przytulają, kołyszają, całują, pieszczą, wokalizują, wchodzą w żartobliwe kontakty „twarzą w twarz”.

Dziecko odpowiada radosnym ożywieniem, spojrzeniami, uśmiechami i wokalizacjami. Ponadto, coraz częściej i chętniej samo inicjuje interakcję, posługując się bogatym repertuarem reakcji przywiązania (Schaffer, 1981). Oznacza to, że nie tylko rodzice obdarzają dziecko pozytywnymi emocjami, lecz także ono jest stroną obdarzającą. Dziecko gratyfikuje rodziców swym przywiązaniem, dobrym samopoczuciem, radością okazywaną na ich widok, gdy wyróżnia ich spośród innych ludzi, stara się sprawić im przyjemność, przejawia wdzięczność (Kościelska, 1998).

Drugą cechą interakcji wspomagających rozwój jest *wrażliwe odpowiadanie na zachowania dziecka*. Według Mary D. Salter Ainsworth i współpracowników (1978) wrażliwy rodzic jest zorientowany na dziecko. Potrafi dostrzec nawet najbardziej subtelne sygnały płynące z jego strony oraz właściwie i w odpowiednim czasie na nie zareagować. Stwierdzono, że już w pierwszych tygodniach życia dziecka matka obdarza je czujną uwagą. Często podchodzi, spogląda, przysłuchuje się, dotyka, bierze na ręce. W zależności od aktualnego stanu dziecka odpowiada natychmiast i adekwatnie – np. podrzuca na kolanach, huśta w powietrzu i rozśmiesza, aby dziecko pobudzić, albo daje smoczek, przytula i kołysze, aby je uspokoić (Schaffer, 1981). Niewątpliwie, jeśli rodzice chcą wywrzeć jakikolwiek wpływ na dziecko, to muszą być wysoce wrażliwi na jego potrzeby, zainteresowania, i umiejętności. Muszą umieć wykorzystywać napływające od dziecka informacje zwrotne, aby ocenić, jakiego rodzaju wsparcia w danym momencie potrzebuje. Wrażliwi rodzice potrafią poznać, z którymi elementami zadania dziecko potrafi poradzić sobie samo, co może wykonać przy ich pomocy, a co wykracza poza jego aktualne możliwości. Dzięki tym ustaleniom rodzice mogą reagować na zachowania dziecka odpowiednio, szybko i spójnie.

Podzielanie tematu to trzecia cecha interakcji wspomagających rozwój dziecka. Każda interakcja między rodzicem a dzieckiem ma określony temat. Może być nim określony przedmiot, zdarzenie lub inna cecha otoczenia, które po włączeniu w interakcję stają się punktem skupiającym wspólne zaangażowanie partnerów (Schaffer, 1994). Gdy działania partnerów koncentrują się wokół wspólnego elementu, wówczas nadaje on kierunek interakcji i wyznacza jej treść. W miarę jak dziecko staje się starsze, tematy coraz częściej przybierają formę werbalną, a interakcje postać rozmowy. Wspólny, podzielany przez obu partnerów temat jest niezbędny, aby rodzic mógł dziecko czegoś nauczyć. Uczenie dziecka wymaga posługiwania się różnymi procedurami dydaktycznymi. Mogą to być oddziaływania o charakterze niewerbalnym (np. demonstrowanie, wskazywanie, nakierowywanie) lub werbalnym (np. nazywanie, zadawanie pytań, udzielanie wskazówek). Procedury te „polegają na stymulowaniu i pobudzaniu dziecka względem świata znajdującego się poza parą, na ukierunkowywaniu jego uwagi na własności, przedmioty lub wydarzenia

w otoczeniu, na wprowadzaniu, upośrednianiu i interpretowaniu świata zewnętrznego oraz na wywoływaniu lub dostarczaniu okazji, aby obserwować, naśladować, mówić i uczyć się” (Bornstein, 1995, s. 43).

Kolejną, czwartą cechą interakcji wspomagających rozwój jest *dopasowanie oddziaływań do potrzeb i możliwości dziecka*. Stwierdzono, że matki w sposób precyzyjny, aczkolwiek nie w pełni uświadomiony, dopasowują swoje zachowanie do dziecka, uwzględniając jego stan psychofizyczny. Ponadto starają się tak oddziaływać na dziecko, aby jego pobudzenie utrzymywało się na optymalnym poziomie (Ainsworth i in., 1978). Kiedy inicjują interakcję, czynią to łagodnie, a podczas interakcji nie przeciążają dziecka nadmiarem bodźców. Potrafią dostrzec pierwsze sygnały nadmiernego napięcia lub zmęczenia. Wówczas redukują intensywność oddziaływań, aby nie doprowadzić do przeciążenia dziecka. Jednocześnie unikają sytuacji, w których dziecko uzyskuje zbyt mało stymulacji. Na przykład, kiedy dziecko sygnalizuje, że jest gotowe do podjęcia interakcji, odpowiadają szybko i adekwatnie. Ainsworth (1985) wykryła interesującą prawidłowość dotyczącą dostosowywania się matek do zachowań dzieci w wieku od 6 do 24 miesięcy. Autorka wykazała, że matki starają się odpowiadać na sygnały i komunikaty dziecka w taki sposób, aby nie tylko zaspokoić jego aktualne potrzeby, lecz także ułatwić mu osiągnięcie wyższego poziomu kompetencji w przyszłości. Taki sposób postępowania matek został określony przez Davida Crossa terminem „precyzyjne dostrojenie” (*fine tuning*). Autor udokumentował, że matki dzieci w wieku niemowlęcym i poniemowlęcym starały się zachować optymalną rozbieżność między złożonością własnej mowy a aktualnym poziomem rozwoju językowego dziecka. Zmiany w mowie matek były dostosowane do zmian w rozumieniu mowy przez dziecko oraz do zmian w jego mowie czynnej (Cross, 1977). Jednakże, co najważniejsze, przez dostarczanie informacji werbalnych przewyższających nieco aktualny poziom funkcjonowania językowego dziecka, w optymalny sposób stymulowały rozwój mowy u dziecka. Odwołując się do terminologii Lwa S. Wygotskiego (1971), można powiedzieć, że oddziaływania matek były zorientowane na strefę najbliższego rozwoju dziecka.

Wzajemność to piąta cecha interakcji wspomagających rozwój dziecka. Interakcja powinna być podtrzymywana przez działanie obojga partnerów, a ich role powinny być skoordynowane i wymienne. Pod koniec wieku niemowlęcego dziecko opanowuje umiejętność podejmowania zabaw w: „a kuku”, „jest – nie ma”, „bierz – oddaj”. Zabawy te wymagają podobnego zaangażowania obu partnerów. Oparte są na jasnych regułach, wśród których naprzemiennosc ról i powtarzanie określonych działań są najważniejsze. W ich trakcie dziecko uczy się przewidywać kolejną czynność, łączyć swe zachowania z zachowaniami partnera oraz wymieniać się z nim rolami. Dzięki uczestniczeniu w tego typu zabawach dziecko „zaczyna rozumieć pojecie

wzajemności, łącznie z towarzyszącymi mu pojęciami komplementarności, synchronii i odwracania ról” (Schaffer, 1995, s. 109). Dzięki zaangażowaniu w ciąg wspólnych działań dziecko opanowuje zasadę wzajemności i zaczyna jej używać w relacjach z opiekunami. Dziecko uczy się, że jego zachowanie stanowi część szerszej sekwencji współtworzonej przez obu partnerów. Uczy się również, że przebieg interakcji zależy od integracji własnych zachowań z zachowaniami partnera. Można zatem powiedzieć, że interakcja jest wzajemna, gdy partnerzy koordynują swe zachowania, wspólnie za nią odpowiadają i mają podobny udział w jej przebiegu.

Ostatnią, szóstą, cechą interakcji wspomagających rozwój jest *kierowanie zachowaniem dziecka*. Najbardziej korzystną formą kierowania zachowaniem dziecka jest współpraca. Matki preferujące współpracę nie podejmują interakcji wbrew woli dziecka. Nie przerywają dziecku wykonywanej czynności, lecz czekają aż ją zakończy i dopiero wtedy proponują kolejne działanie. W żartobliwy sposób starają się zachęcić dziecko do zmiany wykonywanej czynności na taką, którą uznają za bardziej właściwą. Stosują techniki regulujące stan emocjonalny dziecka. Na przykład, przed położeniem dziecka do snu stopniowo redukują tempo i natężenie interakcji z nim. Nie nakazują i nie zakazują, lecz starają się zainteresować dziecko różnymi działaniami. Przed wszystkim zaś wykorzystują czynności podejmowane przez dziecko spontanicznie, aby je czegoś nauczyć. W takich sytuacjach mogą wpływać na zachowanie dziecka przez: (1) wybór najodpowiedniejszych momentów na wkroczenie z własnym zachowaniem, (2) dostosowywanie stymulacji do aktualnych okoliczności oraz (3) umożliwianie dziecku wykonywania działań zgodnych z jego zamiarami (Mahoney, 2009).

Codziennie czynności rodziny jako kontekst wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka

Wszystkie formy aktywności rodziny na terenie domu i w jego najbliższym otoczeniu oraz poza domem, głównie w środowisku lokalnym, stanowią źródło bardzo wielu okazji do podejmowanie interakcji z dzieckiem. W ich trakcie dziecko, pod kierunkiem i przy pomocy rodziców oraz innych domowników, może gromadzić doświadczenia korzystne dla swego rozwoju¹. Wśród czynności podejmowanych przez

¹ Na tej stronie i na następnych przytaczam, w skróconej i zmodyfikowanej formie, niektóre treści zawarte w czwartym rozdziale książki: A. Twardowski (2014a), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 212–283.

rodzinę w domu i w jego najbliższym sąsiedztwie szczególnie ważne są tzw. *czynności rutynowe*. Obfitują one w okazje do podejmowania interakcji z dzieckiem. Są to m.in.: przygotowywanie i spożywanie posiłków, sprzątanie, pranie, zmywanie naczyń, opiekowanie się zwierzętami, pielnie ogródka. W przypadku małego dziecka rutynowy charakter mają: karmienie, przygotowywanie do snu, kąpanie itp. Na przykład w trakcie kąpieli matka może kształtować „ja cielesne” dziecka, rozwijać percepcję i manipulację, zachęcając dziecko do zabawy kolorowymi pływaczkami, stymulować rozwój mowy, nazywając pływające zabawki, a podczas wycierania po kąpieli, uczyć reguły naprzemiennego reagowania, bawiąc się z dzieckiem w „a kuku”.

W życiu rodziny pojawiają się również takie czynności, które są rzadsze, lecz mają dla niej szczególne znaczenie. Określane są terminem „*rytuały*”. Są to rodzinne uroczystości, np. z okazji imienin lub urodzin jej członków, rodzinne tradycje, takie jak wieczerza wigilijna czy wielkanocne śniadanie oraz specyficzne dla danej rodziny obyczaje, np. wspólny niedzielny obiad z udziałem dziadków.

Kolejną grupą czynności stwarzających możliwość podejmowania nuczających interakcji z dzieckiem są *czynności samoobsługowe*, takie jak: zawiązywanie butów, ubieranie się, rozbieranie, mycie rąk i twarzy, czyszczenie zębów, czesanie włosów, sprzątanie pokoju. Wiele czynności *stymuluje rozwój ruchowy dziecka*. Jedną z najwcześniej wykonywanych są zabawy w wodzie. „Dziecko, które nawet jeszcze nic nie umie, bawiąc się wodą może doznać przeżycia: «jestem sprawcą». Wystarczy zwykłe chlapanie, by wywołać plusk, zobaczyć lśniące krople i fale” (Olechnowicz, 1988, s. 82). Czynnościami spontanicznie podejmowanymi przez matki w kontakcie z małymi dziećmi są tzw. zabawy paluszkowe. W ich trakcie matki nie tylko demonstrują ruchy rąk, lecz także wykonują je na dziecku (Olechnowicz, 1988). Innymi, spontanicznymi działaniami matek, korzystnymi dla rozwoju małego dziecka, również z niepełnosprawnością, są zabawy w baraszkowanie. Polegają one na turlaniu dziecka po kocu lub materacu, kręceniu się z nim dookoła, galopowaniu z dzieckiem trzymanym w ramionach, tańczeniu z dzieckiem na rękach.

W życiu codziennym rodzin wychowujących małe dzieci ważne miejsce zajmują *czynności o charakterze artystycznym*. Rodzice i inni członkowie rodziny zaopatrują dziecko w przybory do malowania, rysowania, lepienia i zachęcają, aby wykonywało te czynności wspólnie z nimi lub samodzielnie. Czytają dziecku bajki, uczą je wierszyków i wyliczanek. Małe dzieci czerpią radość z muzykowania przy pomocy zabawkowych instrumentów: bębenków, trąbek, keyboardów, tamburynów, cymbałków itp. Małe dzieci bardzo chętnie śpiewają, tańczą i poruszają się w rytm muzyki.

W pierwszych sześciu latach życia w codziennym funkcjonowaniu dziecka dominują *czynności zabawowe*. Każda zabawa jest naturalną okazją do podejmowania interakcji sprzyjających kształtowaniu i doskonaleniu u dziecka różnych umiejętności. Dlatego istotne jest, aby w środowisku rodzinnym często pojawiały się okazje do podejmowania zabaw i aby zabawy stanowiły integralny element codziennego życia rodziny. Osiągnięciu tego celu służy zaopatrywanie dziecka w zabawki adekwatne do jego możliwości i pobudzające do twórczego działania. Życie rodziny wypełniają również *kontakty z różnymi osobami*: krewnymi, sąsiadami, znajomymi i przyjaciółmi rodziców, kolegami rodzeństwa, a także osobami obcymi przychodzącymi w różnych sprawach. Osoby te mogą nawiązywać kontakty z dzieckiem, zadawać mu pytania, mówić do niego.

Codziennie życie rodziny nie ogranicza się tylko do terenu domu lub mieszkania. Toczy się ono również w środowisku lokalnym i wszędzie tam, gdzie rodzina przebywa z dzieckiem. W trakcie czynności wykonywanych przez rodzinę poza domem pojawia się bardzo dużo okazji do podejmowania z dzieckiem interakcji wspomagających jego rozwój. Można wyróżnić różne rodzaje pozadomowych form aktywności rodziny. Pierwszą są *wyjścia i wyjazdy*: na zakupy do centrum handlowego lub supermarketu, na obiad do restauracji, na wizyty do przyjaciół i sąsiadów, na rodzinne przyjęcia i uroczystości, na działkę itp. Drugi rodzaj pozadomowych aktywności to *wycieczki*, zazwyczaj jednodniowe, czasami kilkudniowe. Wiążą się one z przygotowaniami, podróżą samochodem lub środkami komunikacji publicznej, zwiedzaniem nowych, atrakcyjnych miejsc, przerwami na odpoczynek i posiłek, zakupem pamiątek. Szczególnym rodzajem wyjazdu jest *wyjazd na wakacje*, zarówno w kraju, jak i za granicą, co wiąże się z pobytem w nowym, czasami egzotycznym otoczeniu. Stwarza to możliwość poznawania nowych, nieznanych dotychczas miejsc, zjawisk, przedmiotów, potraw. Trzeci typ pozadomowych czynności stanowiących naturalny element życia każdej rodziny są *wyjścia i wycieczki do miejsc zapewniających rozrywkę*, przede wszystkim dziecku. Tego typu miejscami są: aquapark, ogród zoologiczny, oceanarium, wesołe miasteczko, skansen, wioska indiańska, ogród jurajski, gospodarstwo agroturystyczne itp.

Działaniami pozytywnie wpływającymi na rozwój dziecka jest zapewnienie mu zarówno biernego, jak i czynnego udziału w *wydarzeniach o charakterze artystycznym i sportowym* organizowanych dla dzieci. W przypadku wydarzeń artystycznych są to: przedstawienia teatralne, w tym teatr kukiełkowy, koncerty muzyczne, filmy. Do tego można dodać wyjścia do: muzeum zabawek, planetarium, centrum nauki, na pokaz sztucznych ogni, konkurs taneczny. Jeśli chodzi o wydarzenia o charakterze sportowym, to poza oglądaniem na żywo zawodów sportowych, dziecko może również podejmować

aktywności o charakterze sportowym, oczywiście pod nadzorem rodziców i przy ich współudziale.

Kolejnymi formami aktywności rodziny poza terenem domu jest *udział w różnego typu wydarzeniach społecznych i kulturalnych* odbywających się w środowisku lokalnym. Należą do nich: festyny, uroczystości z okazji różnych rocznic, wystawy, pokazy plenerowe, jarmarki, targi itp. Rodzice wierzący mogą uczestniczyć wraz z dzieckiem w różnych *formach aktywności religijnej*: mszach, procesjach, odpustach a także w akcjach i imprezach organizowanych przez parafie: jasełkach, festiwalach pieśni religijnej, wycieczkach, pielgrzymkach.

Wszystkie przedstawione formy aktywności rodziny mające miejsce zarówno na terenie domu i w jego najbliższym otoczeniu, jak i poza domem, głównie w środowisku lokalnym stanowią, potencjalnie, źródło bardzo licznych okazji do wchodzenia przez rodziców i innych członków rodziny w interakcje z niepełnosprawnym dzieckiem. Profesjonalni terapeuci nie dysponują tak licznymi i tak różnorodnymi możliwościami. Można powiedzieć, że wiele sytuacji życia rodzinnego ma jedyny i niepowtarzalny charakter, którego nie można odtworzyć, ani zaaranżować w innych okolicznościach. Specjalista nie powtórzy wielu czynności wykonywanych z dzieckiem przez rodziców i innych członków rodziny. Przede wszystkim nie odtworzy, ani nie stworzy szczególnego klimatu emocjonalnego, jaki towarzyszy codziennym interakcjom między dzieckiem i jego najbliższymi.

Ciekawość i zainteresowania dziecka

W oddziaływaniach wspomagających rozwój dziecka należy wykorzystywać spontaniczną aktywność dziecka. Źródłem aktywności są ciekawość i zainteresowania, ponieważ wzbudzają i podtrzymują uwagę oraz motywują do działania. U dzieci w wieku od 0 do 3 lat aktywność wzbudzana jest przez ciekawość, która wyraża się w czynnościach eksploracyjnych. W późniejszych latach zaczynają kształtować się zainteresowania. Zatem, aby zainicjować interakcję wspomagającą rozwój dziecka, należy odwołać się do jego zaciekawień i zainteresowań.

Ciekawość jest w swej strukturze psychicznej prostsza i genetycznie wcześniejsza niż zainteresowanie. Proste przejawy ciekawości można zaobserwować już w pierwszych tygodniach życia. Niemowlę potrafi skoncentrować wzrok na poruszającym się przedmiocie, jeśli jest dość duży i wyraźnie odróżnia się od tła. Wówczas zwraca twarz w jego kierunku i wodzi za nim wzrokiem. Wyciąga ręce, aby dosięgnąć przedmiot, a kiedy go uchwyci, usiłuje wprowadzić do ust. Ponieważ ciekawość wywołują zjawiska nowe

i niezwykle, dlatego trwa ona zazwyczaj niewiele dłużej niż te zjawiska. Bódcze, które wywołują ciekawość nie muszą być do siebie podobne ani należeć do tej samej klasy zjawisk. „Jako proces psychiczny ciekawość jest sporadyczna, raczej krótkotrwała, przemijająca, zależna od bezpośredniego, aktualnego oddziaływania bodźców” (Gurycka, 1989, s. 50–51).

W procesie wczesnego wspomaganie rozwoju ciekawość odgrywa bardzo ważną rolę. U dzieci do lat 3 przejawia się w czynnościach eksploracyjnych i jest głównym motywem poznawania świata i siebie. Ale już w wieku poniemowlęcym ciekawość dziecka zaczyna skupiać się na określonych obiektach i zapoczątkowuje rozwój zainteresowań. „Zainteresowanie jest to względnie trwała obserwowalna dążność do poznawania otaczającego świata, przybierająca postać ukierunkowanej aktywności poznawczej o określonym nasileniu” (Gurycka, 1989, s. 33). Ta dążność przejawia się w selektywnym stosunku do otaczających zjawisk, tzn. polega na: (1) dostrzeganiu określonych obiektów i problemów, czyli kierowaniu na nie uwagi i ich obserwowaniu, (2) dążeniu do ich poznania i rozwiązania oraz (3) przeżywaniu uczuć towarzyszących tym procesom, głównie o charakterze pozytywnym.

Skuteczność wspomaganie rozwoju dziecka w naturalnych sytuacjach życia rodzinnego zależy od tego, czy podejmowane przez dziecko czynności wynikają z jego ciekawości i zainteresowań, czy też są efektem nacisku rodziców. Stwierdzano, że włączanie dziecka w działania, które są dla niego interesujące zawsze skutkuje wzrostem poziomu jego aktywności (Dunst, Bruder, 2002). Mechanizm pozytywnego wpływu ciekawości i zainteresowań na rozwój dziecka można opisać następująco. Osoby, przedmioty i zjawiska, którymi dziecko jest zaciekawione lub zainteresowane zachęcają do zainicjowania kontaktu z nimi oraz skłaniają do uczestniczenia w czynnościach z ich udziałem. Tym samym, zabawy, kontakty społeczne i czynności wynikające z ciekawości i zainteresowań stanowią źródło doświadczeń korzystnych dla rozwoju dziecka. Dzięki udziałowi w różnych czynnościach dziecko ma okazję doskonalić umiejętności już posiadane oraz opanowywać kolejne. W konsekwencji dziecko staje się bardziej samodzielne. Ponadto, działania motywowane ciekawością i zainteresowaniami służą poznawaniu własnych możliwości w zakresie wywierania wpływu na otoczenie społeczne i przedmiotowe. Dziecko ma okazję nauczyć się, że przy pomocy określonych zachowań może osiągnąć zamierzone efekty. W ten sposób kształtuje się u niego poczucie sprawstwa, które – zwrotnie – wzmacnia istniejące zainteresowania oraz sprzyja kształtowaniu się nowych. A zatem, stwarzanie dziecku okazji do uczestniczenia w czynnościach zgodnych z jego ciekawością i zainteresowaniami to podstawowe zadanie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka w środowisku rodzinnym.

Strategie postępowania rodziców w toku interakcji z dzieckiem

W proponowanej koncepcji wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka kluczową rolę pełni jakość interakcji rodziców z dzieckiem. Wcześniej przedstawiono cechy, którymi powinny charakteryzować się interakcje wspomagające rozwój dziecka. Żadna z tych cech nie jest przypisana do interakcji rodzice–dziecko na stałe. To, jak interakcja wpłynie na rozwój dziecka, zależy od sposobu postępowania rodziców. Inaczej mówiąc: rodzice powinni postępować w taki sposób, aby w ich interakcjach z dzieckiem pojawiało się jak najwięcej cech korzystnych dla rozwoju dziecka. A zatem, jeśli w trakcie interakcji rodzice świadomie i systematycznie podejmują określone zachowania, to można powiedzieć, że posługują się strategiami wspomagającymi rozwój dziecka. Przy czym każda cecha wspomagająca rozwój realizuje się przez określone strategie postępowania rodziców wobec dziecka.

Pierwszą cechą interakcji wspomagających rozwój jest *okazywanie dziecku miłości*. Gotowość do pokochania dziecka jest naszym ewolucyjnym wyposażeniem. „To wyjaśnia emocjonalne zaangażowanie rodziców, obecne także wtedy, gdy układ ten jest niesymetryczny: dziecko nie rewanżuje się dowodami przywiązania” (Pisula, 2003, s. 136). Następujące, przykładowe, strategie postępowania rodziców sprzyjają wyrażeniu miłości do dziecka.

1. *Podejmowanie bezpośredniego, fizycznego kontaktu z dzieckiem*. Należy pamiętać, że pierwsze przejawy rodzicielskiej miłości docierają do dziecka przez dotyk (Pilecka, 2006).
2. *Odpowiadanie na reakcje przywiązania okazywane przez dziecko*. Aby ułatwić dziecku zbudowanie więzi emocjonalnej, rodzice powinni odpowiadać na wszystkie reakcje przywiązania, jakie dziecko ku nim kieruje (Olechnowicz, 1988).
3. *Reagowanie natychmiast, z czułością*. Rodzice powinni traktować krzyk, płacz, kwilenie oraz reakcje mimiczne i ruchowe jako ważne i wskazujące, że dziecko potrzebuje bliskości i uwagi. Jeśli rodzice reagują na wymienione sygnały natychmiast, z czułością, wówczas wzmacniają poczucie bezpieczeństwa u dziecka.
4. *Pocieszanie i uspokajanie dziecka*. Rodzice powinni pocieszać i uspokajać dziecko, gdy jest rozdrażnione, grymasi lub okazuje złość. Przede wszystkim powinni rozumieć, że dziecko okazuje negatywny nastrój lub stan emocjonalny nie po to, aby ich zdenerwować, lecz dlatego że ma po temu powód.
5. *Okazywanie dziecku radości i zadowolenia*. Rozwojowi dziecka bardziej sprzyjają interakcje, w których rodzice są mniej nastawieni na

„wykonywanie zadań” i osiągnięcie celów, a bardziej na wspólną zabawę i działania, które przynoszą radość obu stronom.

Wrażliwe odpowiadanie na zachowanie dziecka to druga cecha interakcji wspomagającej rozwój. Aby szybko i adekwatnie reagować na sygnały i komunikaty płynące od dziecka, rodzice muszą je dostrzec i trafnie zinterpretować. Oto przykładowe strategie stosowane przez wrażliwych rodziców.

1. *Wyczulenie na aktualny stan dziecka.* Rodzice powinni trafnie odczytywać niewerbalne sygnały samopoczucia fizycznego i psychicznego dziecka. Na przykład powinni wiedzieć, że unikanie kontaktu, smutny wyraz twarzy, przygaszone spojrzenie, grymaszenie lub płacz mogą świadczyć, że dziecko jest głodne lub źle się czuje.
2. *Reagowanie na wokalizacje dziecka.* Początkowo niemowlę nie posługuje się wymienionymi sygnałami w sposób intencjonalny. Jednakże, gdy opiekunowie konsekwentnie na nie reagują, wówczas dziecko szybko uczy się wykorzystywać je dla celów porozumiewania się (Bullowa, 1979).
3. *Reagowanie na niewerbalne zachowania dziecka.* Wykazano, że szybkie reagowanie na płacz i niewerbalne prośby powoduje, że dzieci stają się bardziej wrażliwe na rodziców. Częściej koncentrują na nich uwagę, żywiej reagują w ich obecności i częściej dążą do zainicjowania interakcji (Mahoney i in., 1985).
4. *Odpowiadanie na przypadkowe reakcje dziecka.* Przynajmniej dwiema reakcjami są: spojrzenia, kopanie, machanie rękami, odwracanie głowy, zmiana wyrazu twarzy a nawet ziewanie, kichanie czy czkawka. Natychmiastowe i konsekwentne odpowiedzi rodziców powodują, że nabierają znaczenia i stają się środkiem społecznej interakcji.
5. *Akceptowanie czynności podejmowanych przez dziecko.* Rodzice powinni niezwłocznie i pozytywnie reagować na działania podejmowane przez dziecko z wyjątkiem takich, które są destruktywne lub niezgodne z obowiązującymi zasadami życia rodzinnego i społecznego.

Trzecią cechą interakcji wspomagających rozwój jest *podzielanie tematu*. „Partnerzy ustalają temat za pomocą takich środków, jak wskazywanie, kierowanie wzroku i odniesienia słowne” (Schaffer, 1994, s. 153). Rodzice ułatwiają dziecku dzielenie tematu interakcji, posługując się następującymi, przykładowymi strategiami.

1. *Pozostawanie w bliskim kontakcie z dzieckiem.* Dzieci w pierwszych trzech latach życia potrzebują fizycznego kontaktu z rodzicami – brania na ręce, głaskania, przytulania, kołysania, trzymania na kolanach. Taki bezpośredni kontakt sprzyja nawiązaniu interakcji (Schaffer, 1994).

2. *Śledzenie kierunku uwagi dziecka.* Wymaga od rodziców umiejętności monitorowania kierunku spojrzeń dziecka, jego gestów, sygnałów mimicznych i wokalizacji. Gdy rodzice zauważą, na co dziecko kieruje swoją uwagę, wówczas mogą zainicjować interakcję na temat najbardziej dla niego interesujący.
3. *Zachęcanie dziecka do podejmowania zabaw.* Zabawa jest najlepszym miejscem i okazją do nawiązywania interakcji i dzielenia ich tematów.
4. *Naśladowanie czynności i komunikatów dziecka.* Naśladowanie zachowań dziecka zwiększa prawdopodobieństwo ustalenia tematu interakcji, ponieważ odwołuje się do czynności już przez dziecko wykonywanej, czyli takiej, która jest dla niego interesująca i którą potrafi wykonać.
5. *Wyczekiwanie na odpowiedź dziecka.* Rodzice powinni sygnalizować dziecku spojrzeniem, wyrazem twarzy, postawą ciała, gestykulacją lub słowami, że spodziewają się odpowiedzi i na nią czekają.

Dopasowanie oddziaływań do potrzeb i możliwości dziecka to czwarta cecha interakcji wspomagającej rozwój. Ważne jest, aby postępowanie rodziców było zorientowane na strefę najbliższego rozwoju dziecka. Ich oczekiwania i wymagania powinny nieznacznie przewyższać aktualne możliwości dziecka. Ta cecha interakcji realizuje się przez następujące strategie postępowania rodziców wobec dziecka.

1. *Dostosowywanie wymagań do możliwości dziecka.* Rodzice powinni dążyć do ustalenia, jakie zadania dziecko potrafi wykonać samodzielnie, jakie przy ich pomocy, a jakich nie podejmuje, ponieważ są dla niego zbyt trudne.
2. *Dostosowywanie się do sposobu postępowania dziecka.* Dostosowanie rodzica do specyfiki zachowań dziecka prowadzi do większej symetrii we wzajemnych relacjach. W konsekwencji zwiększa się częstość i intensywność interakcji dziecka z rodzicami.
3. *Dostosowywanie się do sposobu porozumiewania się dziecka.* Stwierdzono, że jeśli rodzice porozumiewają się w sposób dostosowany do stylu porozumiewania się ich dziecka, wówczas dziecko częściej porozumiewa się z rodzicami.
4. *Dostosowywanie się do samopoczucia dziecka.* U małego dziecka, jak u każdego człowieka, występują okresy gotowości do wchodzenia w interakcje i okresy, w których pragnie pozostać w samotności, np. z powodu zmęczenia.
5. *Dostosowywanie się do tempa aktywności dziecka.* Zazwyczaj proste reakcje o charakterze motorycznym lub wokalnym przebiegają szybciej. Natomiast interakcje werbalne mają wolniejsze tempo, ponieważ dziecko musi mieć czas na przetworzenie napływających informacji.

Wzajemność to piąta cecha interakcji wspomagających rozwój dziecka. O wzajemności można mówić wówczas, gdy rodzice unikają dominowania nad dzieckiem i dbają aby wkład obu stron w tocząca się interakcję był podobny. Osiągnięciu wzajemności w relacjach z dzieckiem sprzyja posługiwanie się przez rodziców następującymi, przykładowymi strategiami.

1. *Przestrzeganie reguły zamiany ról.* Rodzice powinni inicjować z dzieckiem zabawy polegające na naprzemiennym wykonywaniu prostych czynności – np. zabawy w „a kuku”. W trakcie tego typu zabaw dziecko uczy się naprzemiennego występowania w rolach nadawcy i odbiorcy.
2. *Podejmowanie zabaw „twarzą w twarz”.* Takimi zabawami są: wspólne recytowanie wierszyków, śpiewanie piosenek, zabawy paluszkowe. W ich trakcie dziecko uczy się dwóch podstawowych umiejętności interakcyjnych – pozyskiwania uwagi partnera oraz naprzemiennego reagowania (Bruner, 1983).
3. *Podejmowanie zabaw dźwiękonaśladowczych.* Wokalizacje małego dziecka nie mają określonego znaczenia, ani nie są używane celowo. Jednakże, jeśli rodzice konsekwentnie na nie reagują lub je naśladują, wówczas mogą przekształcić się w interakcję.
4. *Włączanie się w czynności dziecka.* Rodzice powinni włączać się w linię działania dziecka, aby doprowadzić do naprzemiennego wykonywania czynności. Służy temu naśladowanie działań dziecka – wykonywanie ich w taki sam sposób, jak czyni to dziecko oraz używanie tych samych przedmiotów i zabawek.
5. *Ograniczanie własnej aktywności werbalnej.* Zbyt częste i zbyt długie wypowiedzi rodziców są jedną z głównych przeszkód w ustanowieniu zrównoważonej interakcji.

Ostatnią, szóstą cechą interakcji wspomagających rozwój jest *kierowanie zachowaniem dziecka*. Rodzice muszą unikać nadmiernego kontrolowania dziecka. Korzystniejsze od stosowania dyrektyw jest stwarzanie dziecku sytuacji sprzyjających podejmowaniu nowych czynności i zachęcanie do kontynuowania już podjętych. Oto przykładowe strategie postępowania rodziców służące realizacji tej cechy interakcji.

1. *Stwarzanie dziecku okazji do dokonywania wyborów.* Rodzice powinni oferować dziecku różne czynności i zabawki, aby mogło wybrać te, które są dla niego najbardziej interesujące.
2. *Powtarzanie czynności sprawiających dziecku radość.* Dzieci wielokrotnie powtarzają określone czynności, ponieważ sprawia im to przyjemność. Rodzice mogą rozbudować wykonywaną przez dziecko czynność, wprowadzając do niej nowe elementy.

3. *Przekształcanie interakcji w zabawę.* Rodzice powinni od czasu do czasu wprowadzać do interakcji czynności, które są dla dziecka zabawne. Dzieci bardziej angażują się w działania, które wywołują radość.
4. *Ograniczanie liczby poleceń i pytań.* Rodzice powinni pozwolić „aby dziecko prowadziło” i dostosować się do linii jego aktywności. Pożądanymi zachowaniami rodziców są: pomaganie, podpowiadanie, sugerowanie, zachęcanie, opisywanie i komentowanie czynności dziecka, nazywanie używanych przez nie przedmiotów, chwalenie, wyrażanie pozytywnych emocji.
5. *Pomaganie dziecku w rozbudowywaniu działań.* Na przykład, jeśli dziecko potrafi zbudować wieżę z trzech klocków, rodzice powinni zachęcić je do budowania wież z czterech lub pięciu klocków. Jeśli dziecko potrafi sformułować wypowiedź skradającą się z dwóch słów, powinni zachęcać je do konstruowania wypowiedzi zawierających trzy lub cztery słowa.

Zakończenie

Pprzedstawiona koncepcja nasuwa trzy wnioski dotyczące udziału rodziców w procesie wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami i zagrożonych niepełnosprawnością.

Po pierwsze, dziecko przychodzi na świat przygotowane do nawiązania kontaktu społecznego i aktywnie do niego dąży. Dlatego kluczowym warunkiem skutecznego wpływu na rozwój dziecka jest wrażliwość rodziców – ich zdolność do dostrzegania sygnałów przekazywanych przez dziecko, trafnego odczytywania zawartych w nich intencji, szybkiego i adekwatnego reagowania.

Po drugie, w pierwszych trzech latach życia zmiany rozwojowe są niezwykle dynamiczne. Dlatego małe dziecko wymaga bardzo starannej opieki, a gdy jego rozwój jest zaburzony – szczególnej troski i pomocy. Rodzice muszą zmieniać swe postępowanie w miarę jak dziecko nabywa nowe umiejętności. Muszą też dostosować swe oddziaływania do indywidualnych właściwości dziecka.

Po trzecie, wspomagające interakcje prowadzą zarówno do korzystnych zmian w rozwoju dziecka, jak i umocnienia kompetencji rodziców. Postępy w rozwoju dziecka powodują u rodziców wzrost poczucie sprawstwa i wiary we własne możliwości. W konsekwencji chętniej podejmują kolejne interakcje z dzieckiem i w ich trakcie pomagają dziecku gromadzić doświadczenia korzystne dla rozwoju.

Bibliografia

- Ainsworth, M.D.S. (1985). Patterns of infant-mother attachment: Antecedents and effects on development. *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 61(9), 771–791.
- Ainsworth, M.D.S., Blehar, M.C., Waters, E., Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation*. Hillsdale: Erlbaum.
- Bokus, B. (1984). *Nawiązywanie interakcji społecznych przez małe dziecko*. Wrocław: Ossolineum.
- Bornstein, M.H. (1995). Pomędzy opiekunami a ich potomstwem: dwa rodzaje interakcji i ich konsekwencje dla rozwoju poznawczego. W: A. Brzezińska, G. Lutomski, B. Smykowski (red.), *Dziecko wśród rówieśników i dorosłych* (s. 39–63). Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Bruner, J.S. (1983). *Child's talk. Learning to use language*. Oxford: Oxford University Press.
- Brzezińska, A. (2000). *Spoleczna psychologia rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Brzezińska, A. (2005). Jak skutecznie wspomagać rozwój. W: A. Brzezińska (red.), *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa* (s. 683–708). Gdańsk: GWP.
- Bullock, M. (red.). (1979). *Before speech. The beginning of interpersonal communication*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Cross, T. (1977). Mother's speech adjustment: The contribution of selected child listener variables. W: C. Snow, C. Ferguson (red.), *Talking to children: Language input and acquisition* (s. 151–188). New York: Cambridge University Press.
- Dunst, C.J., Bruder, M.B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments. *Exceptional Children*, 68(3), 361–375.
- Gruszyk-Kolczyńska, E., Zielińska, E. (2000). *Wspomaganie rozwoju umysłowego trzylatków i dzieci starszych wolniej rozwijających się*. Warszawa: WSiP.
- Gurycka, A. (1989). *Rozwój i kształtowanie zainteresowań*. Warszawa: WSiP.
- Kościelska, M. (1998). *Trudne macierzyństwo*. Gdańsk: GWP.
- Mahoney, G. (2009). Relationship focused intervention (RFI): Enhancing the role of parents in children's developmental intervention. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 1(1), 79–94.
- Mahoney, G., Finger, I., Powell, A. (1985). Relationship of maternal behavioral style to the development of organically impaired mentally retarded infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(3), 296–302.
- Olechnowicz, H. (1988). *U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganii rozwoju prawidłowego i zakłóconego*. Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Pilecka, W. (2006). O roli dotyku w psychospołecznym rozwoju dzieci niepełnosprawnych. W: A. Twardowski (red.), *Wspomaganie dzieci z genetycznie*

- uwarunkowanymi wadami rozwoju i ich rodzin (s. 67–78). Poznań: Wydawnictwo Naukowe PTP.
- Pisula, E. (2003). *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*. Gdańsk: GWP.
- Schaffer, H.R. (1981). *Początki społecznienia dziecka*. Warszawa: PWN.
- Schaffer, H.R. (1994). Epizody wspólnego zaangażowania jako kontekst rozwoju poznawczego. W: A. Brzezińska, G. Lutomski (red.), *Dziecko w świecie ludzi i przedmiotów* (s. 150–188). Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Schaffer, H.R. (1995). Rozwój języka w kontekście. W: A. Brzezińska, T. Czub, G. Lutomski, B. Smykowski (red.), *Dziecko w zabawie i świecie języka*, Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Schaffer, H.R. (2006). *Rozwój społeczny. Dzieciństwo i młodość*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Twardowski, A. (2014a). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym* (wyd. 2). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Twardowski, A. (2014b). Nowa koncepcja wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami. *Forum Pedagogiczne*, 1, 15–33.
- Wygotski, L.S. (1971). *Wybrane prace psychologiczne*. Warszawa, PWN.

Koncepcja wczesnego wspomagania rozwoju dziecka skoncentrowanego na interakcjach rodzice–dziecko

Abstrakt

W artykule zaprezentowano autorski model wczesnego wspomagania rozwoju dziecka skoncentrowanego na interakcjach rodzice–dziecko. Wyróżniono sześć cech, którymi powinny się charakteryzować interakcje wspomagające rozwój: więź uczuciową z dzieckiem, wrażliwe odpowiadanie na zachowania dziecka, podzielenie tematu interakcji, dopasowanie oddziaływań do potrzeb i możliwości dziecka, wzajemność oraz kierowanie zachowaniem dziecka. Przyjęto założenie, że wymienione cechy nie są przypisane interakcjom na stałe. Pojawiają się wówczas, gdy rodzice zachowują się wobec dziecka w określony sposób, tzn., gdy w kontakcie z nim posługują się określonymi strategiami.

Słowa kluczowe: wczesne wspomaganie, rozwój dziecka, interakcje rodzice–dziecko

Concept of early support of child's development focused on interactions between parents and their children

Abstract

In the article the author presented his own model of early support of child's development focused on interactions between parents and their children. There were distinguished six features which should determine interactions influencing development: emotional bonds with a child, sensitive responses for child's behavior, sharing the topic of interaction, adjusting actions to needs and abilities of a child, reciprocity, and guiding child's behavior. It was assumed that the mentioned features are not credited to interactions permanently. They appear when parents behave in a certain way, what means that they use special strategies in contacts with children.

Key words: early support, child's development, parents–child interactions

Deborah Chen

California State University, Stany Zjednoczone

Znaczenie relacji w procesie wczesnej interwencji dla małych dzieci i ich rodzin¹

Silne pozytywne relacje społeczne przyczyniają się do dobrego samopoczucia nas wszystkich. Związki oparte na relacjach społecznych są ważne dla osób w każdym wieku życia. Jedne z najdłuższych badań dotyczących relacji w ramach grantu harwardzkiego rozpoczęły się w 1938 roku (nadal trwają) i objęły 268 początkujących studentów Harvardu. Podstawowym wynikiem tych badań jest stwierdzenie, że ciepłe związki społeczne są wyznacznikiem zdrowia i szczęścia w życiu dorosłym aż do starości (Valliant, 2012). Z drugiej strony, Centrum Rozwoju Dziecka na Harvardzie (2008, 2016) podkreśla zba wienny wpływ aktywnej opieki nad rozwojem młodego mózgu i jej ochronne walory w przypadku toksycznego stresu (takie jak emocjonalne lub fizyczne porzucenie). Tak więc nauka potwierdza znaczenie aktywnego środowiska dziecka dla jego dobrego samopoczucia i ogólnego rozwoju.

Pojęcie rodzina odnosi się do tych, którzy postrzegają siebie jako rodzinę, są do siebie przywiązani i opiekują się sobą nawzajem (Hanson, Lynch, 2013). Opiekunowie to ci, którzy są czynnie zaangażowani i są odpowiedzialni za opiekę nad dzieckiem. Środowisko/otoczenie dziecka to jego dom i działania opiekuńcze, w których dziecko uczestniczy i jest motywowane.

Teoretyczne podstawy wczesnej interwencji

Typowy model rozwoju opisuje wynik rozwoju dziecka jako konsekwencję wzajemnych reakcji między dzieckiem (w tym uwzględniając cechy fizyczne, możliwości, potrzeby i temperament) a jego opiekuńczym

¹ Tekst jest tłumaczeniem artykułu *The significance of relationships in early intervention services for young children and their families*, który ukazał się w wersji angielskiej w czasopiśmie *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 3(37) 2017, 15–22.

otoczeniem (tzn. fizyczne i społeczne aspekty środowiska dziecka) (Sameroff, 2009).

To nie tylko środowisko ma wpływ na dziecko, lecz także dziecko wywiera wpływ na swoje otoczenie. Należy przyjrzeć się, jak rodzina na to reaguje. Reakcje rodziny na wieść o niepełnosprawności dziecka zmieniają się z czasem, tak jak i ich uczucia, podobnie zresztą potrzeby i zainteresowania dziecka. Diagnoza dziecka, jego potrzeby medyczne i interwencja wszystkie wpływają na jego otoczenie. Profesjonaliści wczesnej interwencji odwiedzają dzieci w ich domach i jest to na porządku dziennym. Niektóre bardzo małe dzieci wymagają hospitalizacji, co zakłóca naturalny porządek kontaktów z rodziną, a dom często wypełniony jest aparaturą podtrzymującą funkcje życiowe. Ponadto kultura rodzinna, jej struktura, wartości, role jej członków, obowiązki działania wszystkie oddziałują na środowisko i określają, kto będzie opiekował się dzieckiem, jak, gdzie i kiedy. Tak więc otoczenia dziecka znajduje się pod wpływem wielu czynników charakterystycznych dla rodziny i dziecka i ich wzajemnych i dynamicznych zależności.

Kiedy otoczenie dziecka zaspokaja jego potrzeby, rozwija możliwości, jest ono doskonale do niego dopasowane i dziecko ma szansę na optymalny rozwój. Na przykład, jeżeli w otoczeniu dziecka niesłyszącego znajdują się wzmacniacze dźwięku, jeśli słucha ono mowy i komunikuje się za pomocą języka migowego, wówczas ma ono szansę odnosić sukcesy w szkole i życiu. I odwrotnie, jeżeli w otoczeniu takiego dziecka nie ma tych bodźców stymulujących, jest rozdźwięk między jego potrzebami i tym co oferuje otoczenie, to środowisko jest źle dopasowane i dziecko ma małe szanse na powodzenie (Chen, 2014; Thomas, Chess, 1977).

Relacje rodzina–profesjonaliści

*M*imo że tekst ten dotyczy głównie praktyk wczesnej interwencji, które wspierają związki opiekuna z dzieckiem, to istnieją dwa ważne fakty, które pomogą profesjonalistom zrozumieć rodzinę. Profesjonaliści winni zdawać sobie sprawę z faktu, jaki wstrząs dla rodziny stanowi diagnoza o niepełnosprawności dziecka i należy dopasować ich postawę, aby zbudować pozytywne relacje z rodziną.

Efekt domina. Profesjonaliści wczesnej interwencji spotykają rodziny i ich dzieci z niepełnosprawnością w najbardziej stresującym, przytłaczającym momencie ich życia, gdy bywa, że rodzice są mocno zagubieni. Dowiadują się o diagnozie i muszą poradzić sobie z załatwieniem odpowiedniej opieki medycznej, zastanawiają się, jak znaleźć środki finansowe, jak wynegocjować najlepszy, choć nie zawsze sprzyjający, system usług. Efekt domina to

seria wydarzeń w wyniku podjętych działań. Postawiona diagnoza i wynikające z tego postępowanie rodziny zmieniają ich poglądy. Dotyczą one zmian emocji, wiary, nadziei, związków, samostrzegania, otoczenia, finansów i zasobów (Reichman, Corman, Noonan, 2008). Profesjoniści winni być wówczas wyrozumiali, cierpliwi, wspierający i pomocni, aby rodzina mogła przyzwycząić się do tej nowej sytuacji.

Przeformatowanie. Przeformatowanie, to doskonała strategia jaką profesjoniści winni wykorzystać, aby lepiej zrozumieć doświadczenia i perspektywy rodziny. Nasze postrzeganie nowej sytuacji jest skomplikowane. Przeformatowanie polega na zmianie poglądu na sytuację, emocji, to co inni mówią, czego żądają, doszukując się w tym bardziej pozytywnych aspektów (Woolfson, 2003).

Przeanalizujmy pozytywne znaczenie niektórych komentarzy rodziny, ich zachowań lub podejścia do problemu, które może wydawać się profesjonalistom odporne lub trudne. Spróbujmy odwrócić sytuację i znaleźć jej mocne strony, np. rodzice nie zgadzają się z komentarzem profesjonalisty, bo chcą po prostu otrzymać rzetelną informację i potrzebują czasu na podjęcie decyzji. W modelu manipulacyjnym rozwoju, jakość relacji rodzina–profesjonalista jest określona przez wzajemne interakcje charakterystyczne dla rodziny, programu agencji czy profesjonalisty. Obecnie zalecane jest w praktyce wczesnej interwencji, aby te relacje były dobrze dopasowane.

Porównanie obecnie rekomendowanych praktyk z tradycyjnymi praktykami klinicznymi

Przez ostatnie 30 lat na polu wczesnej interwencji w USA nastąpiły zmiany w podejściu, kiedy to w tradycyjnym modelu klinicznym profesjonalista był jedynym ekspertem. Obecnie rekomendowane, wspierane licznymi badaniami, są praktyki silnych relacji rodzina–profesjonalista i wspierania relacji rodzina–dziecko, ponieważ dają one najlepsze wyniki (Campbell, Sawyer, 2007; Chen, 2014b; Lynch, Hanson, 2013; McWilliam, Scott, 2001; Grupa robocza opracowująca zasady i praktyki w naturalnym otoczeniu).

Oto porównanie obecnie rekomendowanych praktyk z tymi tradycyjnymi klinicznymi pokazujące zarys podstawowych aspektów filozofii i celów wczesnej interwencji, jej charakterystyki, roli profesjonalistów i opiekunów.

Jak wynika z tabeli 1., wczesna interwencja winna koncentrować się na rodzinie, co oznacza docenianie roli rodziny w życiu dziecka, postrzeganie rodziny jako ekspertów, respektowanie ich różnorodności kulturowych i językowych, budowanie współpracy, aby promować pozytywne relacje rodzina–dziecko. Takie podejście wymaga od profesjonalisty zebrania informacji na temat dziecka

Tabela 1. Porównanie obecnie rekomendowanych praktyk z tradycyjnymi praktykami klinicznymi we wczesnej interwencji

Aspekty	Obecnie rekomendowane praktyki	Tradycyjne praktyki kliniczne
Filozofia	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ukierunkowane na rodzinę ✓ Uwzględniające uwarunkowania kulturowe ✓ Oparte na wzajemnych relacjach 	<ul style="list-style-type: none"> • Ukierunkowane na dziecko • Kierowane przez profesjonalistę
Cele	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Wspieranie rodziny w pomaganiu dziecku ✓ Zaspokajanie specjalnych potrzeb dziecka ✓ Budowanie kompetencji opiekuna i jego pewności siebie 	<ul style="list-style-type: none"> • Promowanie rozwoju dziecka, rozwijając określone umiejętności • Zaspokajanie specjalnych potrzeb dziecka
Interwencja	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Promowanie modelu opartego na interakcji opiekun–dziecko ✓ Identyfikacja czynności oparta na mocnych stronach opiekun–dziecko ich zainteresowaniach i preferencjach ✓ Wprowadzanie technik edukacyjnych opiekun–dziecko w rutynowe zajęcia w naturalnym środowisku dziecka – dom, plac zabaw ✓ Wykorzystanie materiałów dostępnych w otoczeniu dziecka i pozostawienie ich doboru rodzinie 	<ul style="list-style-type: none"> • Planowanie działań skupiających się głównie na brakach dziecka • Stosowane przez specjalistę podczas instruktażu w sytuacjach zaaranżowanych • Wykorzystanie materiałów i zabawek dostarczonych przez specjalistę do zaplanowanej czynności (torba z zabawkami)
Rola profesjonalisty	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Konsultant rodziny ✓ Obserwator zbierający informacje dla opiekuna ✓ Skupia się na interakcji z dzieckiem ✓ Stosuje jasno sprecyzowane wyjaśnienia, modelowanie, coaching i strategie rozwiązywania problemów ✓ Współpracuje z opiekunem, jak zgeneralizować interwencję w środowisku dziecka ✓ Wspiera emocjonalnie, informując i dostarczając materiały 	<ul style="list-style-type: none"> • Zaangażowany w zaplanowane działania podczas gdy opiekun jest obserwatorem • Może przekazywać informacje i konkretny plan opiekunowi w celu wdrożenia strategii
Rola opiekuna	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Bierze czynny udział w czynnościach z dzieckiem ✓ Wprowadza wybrane strategie ✓ Ocenia i komentuje interwencję 	<ul style="list-style-type: none"> • Obserwuje działania profesjonalisty • Może ćwiczyć strategie zachęcany przez profesjonalistę

Źródło: opracowanie własne.

i rodziny i znalezienia drogi do zbudowania partnerskich stosunków dla dobra dziecka. Z drugiej strony, tradycyjne praktyki kliniczne skupiały się głównie na pracy profesjonalisty z dzieckiem, aby zapewnić dziecku jego potrzeby przez rozwijanie konkretnych umiejętności, np. motoryki.

Obecnie cele wczesnego wspomagania zmieniły się, polegają przede wszystkim na wspieraniu rodziny, której z kolei celem jest wspieranie rozwoju dziecka (np. wspieranie rodziny w rozwijaniu umiejętności motorycznych dziecka), zaspokajanie jego potrzeb i budowanie pewności opiekuna, co do jego kompetencji. Takie nowe podejście promuje podstawową rolę rodziny we wspieraniu dziecka przez całe życie. Aby te cele mogły być osiągnięte, współczesna interwencja winna promować interakcje opiekun–dziecko, identyfikować te czynności, które wzmacniają mocne strony dziecka, pobudzają zainteresowanie i preferencje; pozwalają na wplecenie w życie codzienne rodziny czynności edukacyjnych przy wykorzystaniu materiałów dostępnych w domu.

W tym tradycyjnym podejściu skupiano się raczej na niedoborach dziecka, które starano się zmniejszyć przez wykorzystanie materiałów klinicznych lub też przy pomocy tzw. torby z zabawkami, którą profesjonalista przynosił, a którą potem zabierał po zakończonej wizycie, więc cała interwencja ograniczała się do czasu spędzonego ze specjalistą. Ponadto rodzina mogła odnosić wrażenie, że pewne zabawki są niezbędne w terapii i tylko specjalista może je dostarczyć. Tradycyjna rola specjalisty polegała na zaangażowaniu dziecka do zaplanowanej aktywności, podczas gdy opiekun był tylko biernym obserwatorem i czasami specjalista udzielał wskazówek, jak wprowadzać zaplanowane strategie. Obecnie rola specjalisty polega raczej na konsultacji, obserwacji rutynowych zajęć rodziny, zbieraniu informacji, skupianiu się na interakcji dziecko–opiekun; wyjaśnianiu, pełnieniu roli modelowej, coachingu, rozwiązywaniu problemów, współpracy z rodziną w opracowywaniu strategii w różnych warunkach, informowaniu, zapewnieniu odpowiednich materiałów i wsparcia emocjonalnego. Z taką pomocą i wiedzą opiekun jest aktywną stroną wprowadzania strategii interwencji wspierających rozwój dziecka w codzienne życie. W tradycyjnym podejściu opiekun obserwował specjalistę i jego zadaniem było przeprowadzenie tych samych działań, według instrukcji profesjonalisty, przed następną wizytą. Obecnie opiekun jest zachęcany do bardziej aktywnej postawy przez rozpoznawanie priorytetów i trosk dziecka, biorąc czynny udział w czynnościach, wprowadzając określone strategie, oceniając oraz podając informację zwrotną na temat interwencji. Jak widać, współczesne trendy wczesnego wspomagania winny przede wszystkim podbudowywać poczucie pewności rodziny i ich kompetencje we wspieraniu rozwoju dziecka, dzięki zachowaniu równowagi w działaniach rodziny i profesjonalisty.

Baza dowodów. Badania dostarczyły dowodów dla poparcia obecnych trendów w praktykach interwencji. Zwłaszcza liczne meta-analizy dzieci i opiekunów przeprowadzone przez Carla Dunsta i współpracowników (Dunst, Dempsey, 2007; Dunst, Trivette, 2009; Dunst, Trivette, Hamby, 2007; Trivette, Dunst, Hamby, 2009) wyodrębniły te wsparcia ukierunkowane na potrzeby i mocne strony, dostarczające społecznego wsparcia i wzmacniające możliwości rodziny jako najbardziej efektywnych terapeutów. Na przykład, meta-analiza ośmiu badań z udziałem 910 niemowląt, małych dzieci i przedszkolaków z i bez opóźnień rozwojowych przeprowadzona przez Carola Trivette i współpracowników (2010) wykazała, że praktyka wspierania możliwości rodziny ma pozytywny wpływ na relacje rodzic–dziecko i na rozwój dziecka.

Kolejna meta-analiza przeprowadzona przez Carla Dunsta i Danielle'a Kassowa (2008) 81 badań dotyczących niemowląt wysokiego ryzyka i ich matek – prawie 8000 diad rodzic–dziecko – potwierdziła, że relacje były znacznie mocniejsze dzięki temu, że opiekun umiał rozpoznawać, interpretować i reagować na sygnały wysyłane przez dziecko, znał jego intencje. Ponadto natychmiastowa reakcja opiekuna podtrzymywała zaangażowanie dziecka. Wszelkie działania, które prezentują świadomość opiekuna, jego wrażliwość i elastyczność prowadzą do pozytywnych wyników osiągniętych przez dziecko. Na przykład prezentowanie elastyczności na materiale wideo znacznie podnosi efekty interwencji. Inne badania, przeprowadzone wśród opiekunów i ich małych dzieci z różnymi wadami, z opóźnieniem rozwoju, z niepełnosprawnością wzroku oraz ze złożoną niepełnosprawnością, wykazują, że skuteczna reakcja opiekuna na sygnały dziecka ma bezpośredni wpływ zarówno na zaangażowanie dziecka, jak i na jego rozwój poznawczy, społeczny i komunikację. Jednocześnie efekty wzajemnych relacji dają opiekunowi poczucie pewności i kompetencji (Chen, Klein, Haney, 2007; Chen, Klein, Minor, 2008; Dote-Kwan, 1995; Dunst, Kassow, 2008; Mahoney, 2009).

Reasumując, w prezentowanym modelu koncepcji wczesnej interwencji podkreśla się potrzebę identyfikacji środowiska wspierającego interakcje opiekun–dziecko, jak też wagę zrozumienia, jak cechy dziecka wpływają na środowisko i rodzinę oraz relacje rodzina–dziecko. Poza tym, tylko dzięki ścisłej współpracy i zachowanej równowadze wpływów między rodziną i profesjonalistą można zapewnić wysokiej jakości działania wspierające. Tak jak wszyscy tego doświadczyliśmy, pozytywne relacje są bardzo skomplikowane, wymagają otwartości i wiele wysiłku. Jednakże korzyści w postaci silnych więzów są wyjątkowe i długotrwałe, warte więc zachodu.

Bibliografia

- Campbell, P.H., Sawyer, L.B. (2007). Supporting learning opportunities in natural settings through participant-based services. *Journal of Early Intervention*, 29, 287–305.
- Center on the Developing Child at Harvard University. (2016). *From best practices to Breakthrough impacts: A science-based approach to building a more promising future for young children and families*.
- Center on the Developing Child at Harvard University. (2008). *InBrief: The science of early childhood development*, http://developingchild.harvard.edu/resources/multimedia/inbrief_series/inbrief_science_of_eecd/.
- Chen, D. (2014a). Interactions between young children and caregivers: The context for early intervention. W: D. Chen (red.), *Essential elements in early intervention. Visual impairments and multiple disabilities* (wyd. 2, s. 34–84). New York: AFB Press.
- Chen, D. (2014b). Early intervention practices: Effective strategies and service delivery. W: D. Chen (red.), *Essential elements in early intervention. Visual impairments and multiple disabilities* (wyd. 2, s. 85–131). New York: AFB Press.
- Chen, D., Klein, M.D., Haney, M. (2007). Promoting interactions with infants who have complex multiple disabilities: Development and field-testing of the PLAI curriculum. *Infants & Young Children*, 20, 149–162.
- Chen, D., Klein, M.D., Minor, L. (2008). Online professional development for early interventionists: Learning a systematic approach to promote caregiver interactions with infants who have multiple disabilities. *Infants & Young Children*, 21, 120–133.
- Dote-Kwan, J. (1995). Impact of mother's interactions on the development of their young visually impaired children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 89, 47–58.
- Dunst, C.J., Dempsey, I. (2007). Family-professional partnerships and parenting competence, confidence, and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 305–318.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. (2009). Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12, 119–143.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., Hamby, D.W. (2007). Meta-analysis of family-centered help giving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370–378.
- Dunst, C.J., Kassow, D. (2008). Caregiver sensitivity, contingent social responsiveness and secure infant attachment. *The Journal of Early and Intensive Behavioral Intervention*, 5(1), 40–56.
- Hanson, M.J., Lynch, E.W. (2013). *Understanding families: Approaches to diversity, disability and risk* (wyd. 2). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Mahoney, G. (2009). Relationship focused intervention (RFI): Enhancing the role of parents in children's developmental intervention. *International Journal of*

Early Childhood Special Education, 1(1), 79–94, <http://www.int-jecse.net/INT-JECSE-5.pdf>.

McWilliam, R.A., Scott, S. (2001). A support approach to early intervention: A three-part framework. *Infants & Young Children*, 13(4), 55–66.

Reichman, N.E., Corman, H., Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal & Child Health Journal*, 12, 679–683. DOI: 10.1007/s10995-007-0307-z.

Sameroff, A.J. (2009). *The transactional model of development. How children and contexts shape each other*. Washington, DC: American Psychological Association.

Thomas, A., Chess, S. (1977). *Temperament and development*. New York: Brunner/Mazel.

Trivette, C., Dunst, C., Hamby, D. (2010). Influences of family-systems intervention practices on parent-child interaction and child development. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30, 3–19.

Vaillant, G.E. (2012). *Triumphs of experience. The men of the Harvard Grant Study*. Cambridge, MA: Belknap Press of Harvard University Press.

Woolfson, L. (2003). Disabled children, parents and society – a need for cognitive reframing.

Proceedings of the British Psychological Society, 11(1), 5–5. ISSN 1350-472X, http://www.bps.org.uk/sites/default/files/images/ceproceedings11_1feb2003.pdf.

Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments. (March, 2008). Seven key principles: Looks like / doesn't look like. OSEP TA Community of Practice- Part C Settings, http://ectacenter.org/~pdfs/topics/families/Principles_LooksLike_DoesntLookLike3_11_08.pdf.

Znaczenie relacji w procesie wczesnej interwencji dla małych dzieci i ich rodzin

Abstrakt

Artykuł podejmuje kwestię znaczenia relacji małych dzieci i ich rodzin w procesie wczesnej interwencji. Autorka przedstawia teoretyczne podstawy wczesnej interwencji, a także dokonuje porównania obecnych praktyk z tradycyjnymi praktykami klinicznymi w analizowanym obszarze.

Słowa kluczowe: relacja, dziecko, rodzina, wczesna interwencja, praktyki kliniczne, efekt domina

The significance of relationship in early intervention services for young children and their families

Abstract

In this article we discuss the problem of importance of relationship of small children and their families in the process of early intervention. The author presents theoretical basis of early intervention and also compares the current practices with those traditional clinical ones within this field.

Key words: relationship, child, family, early intervention, clinical practices, ripple effect

Grażyna Kmita

Uniwersytet Warszawski, Instytut Matki i Dziecka, Polska

Znaczenie ojców i interakcji triadycznych (ojciec–matka–niemowlę) dla wspierania rozwoju dzieci z grup ryzyka

Relacja rodzice–dziecko jako podstawowy kontekst rozwoju

Relacja rodzice–dziecko, jako podstawowy kontekst rozwoju, uznawana jest za jedno z kluczowych zagadnień w psychologii klinicznej dziecka, psychologii rozwoju, wychowania oraz psychopatologii rozwojowej. Najczęściej jednak, mimo licznych prac na temat roli ojca (np. Cabrera, Tamis-LeMonda, 2013; Lamb, Lewis, 2013; Palkovitz, 1997; Pleck, 2010), relacja wciąż badana jest na poziomie interakcji diadycznych, głównie z udziałem matek. Znaczenie zaangażowania ojców w przebiegu typowego rozwoju społecznego i poznawczego jest już dość dobrze udokumentowane (Sarkadi i in., 2008; Leidy, Schofield, Parke, 2013; Tamis-LeMonda, Baumwell, Cabrera, 2013). Nadal jednak wiedza ta jest w zbyt małym stopniu wykorzystywana w odniesieniu do wczesnej interwencji dla rodzin z dzieckiem zagrożonym zaburzeniami rozwoju / niepełnosprawnością (Kmita, Kiepuska, Majos, 2014). W dalszej części tekstu spróbuję wykazać, że uwzględnienie zaangażowania ojców, zwłaszcza w kontekście interakcji triadycznych, może mieć ważne znaczenie w działaniach na rzecz wspierania rozwoju tej grupy dzieci.

Modele ojcowskiego zaangażowania

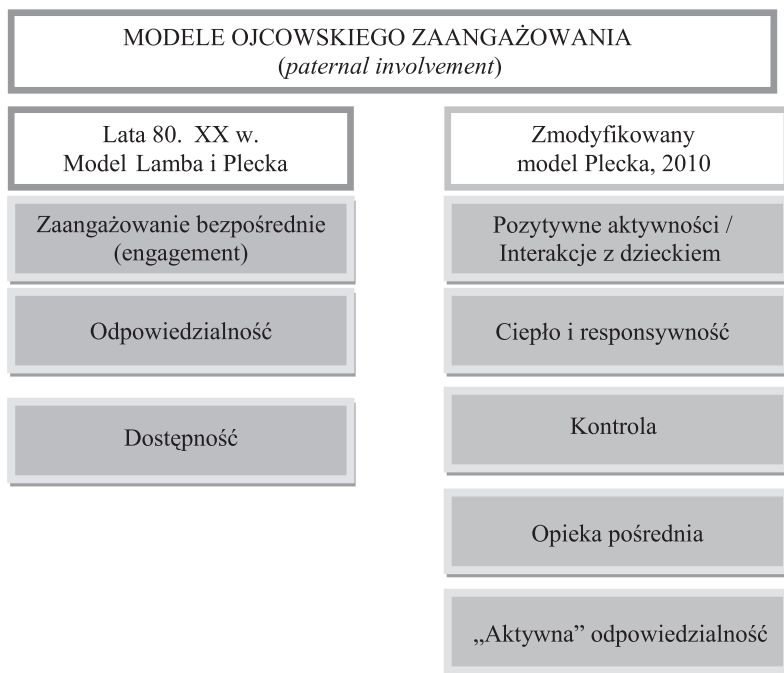
Zaangażowanie ojcowskie jest złożonym fenomenem, który należy analizować w odniesieniu do uwarunkowań kulturowych, społecznych i osobowościowych, w kontekście całokształtu relacji rodzinnych. Zgodnie z modelem opracowanym w połowie lat 80. XX w. (Lamb, Pleck, Charnov,

¹ Praca częściowo finansowana ze środków na badania własne Wydziału Psychologii UW, przyznanych Grażynie Kmicie (BST 1777 14/2016 i BST 1814 24/2017).

Levine, 1987; Pleck, Lamb, Levine, 1985, za: Pleck, 2010) obejmuje ono zaangażowanie bezpośrednie, dostępność ojca, jak również odpowiedzialność, rozumianą jako zapewnienie dziecku odpowiedniej opieki i zasobów. Od czasu opracowania modelu Lamba–Plecka, wymiarem, na którym skupiała się większość badaczy było zaangażowanie bezpośrednie, najczęściej rozumiane w sposób uproszczony, jako czas spędzany bezpośrednio z dzieckiem. W nowszych konceptualizacjach mowa jest już raczej o pozytywnych aktywnościach/interakcjach z dzieckiem, a nie jedynie o liczbie godzin spędzonych razem (Pleck, 2010). Ponadto, zmodyfikowany model Josepha H. Plecka (2010) uwzględnia również takie wymiary ojcowskiego zaangażowania, jak ciepło i responsywność oraz formy sprawowania kontroli nad dzieckiem (stawianie granic, dyscyplinowanie, podejmowanie i komunikowanie decyzji). Warto zauważyć, że łącznie z wymiarem pozytywnych interakcji składają się one na bezpośrednie zaangażowanie z modelu Lamba–Plecka. Można uznać, że wszystkie trzy łącznie pozwalają na opisanie jakości różnego typu codziennych interakcji ojca z dzieckiem. Z kolei, wymiar odpowiedzialności w zmodyfikowanym modelu Plecka został podzielony na opiekę pośrednią oraz „aktywną odpowiedzialność” (*proces responsibility*) za dziecko. Mają one charakter dodatkowy, pomocniczy. Przy czym, przez aktywną odpowiedzialność autor rozumie monitorowanie przez ojca, czy potrzeby związane z pozostałymi wymiarami zaangażowania ojcowskiego są dziecku zapewnione. Natomiast opieka pośrednia to wszystko to, co ojciec robi dla dziecka, a nie z dzieckiem, jak np. zadbanie o odpowiednie przedszkole, umówienie wizyty do lekarza. Porównanie obu modeli można znaleźć na rycinie 1.

Zaletą zmodyfikowanego modelu Plecka jest to, że dobrze opisuje zaangażowanie rodzicielskie, niezależnie od płci rodzica. Może zostać wykorzystany zarówno w przypadku ojców, jak i matek. Pozwala w łatwy sposób zintegrować badania nad rolą ojców z szerszym nurtem badań nad rodzicielstwem.

W dalszej części rozważań zajmę się w szczególności bezpośrednim zaangażowaniem ojców, czyli jakością interakcji ojca z dzieckiem. Warto jednocześnie podkreślić, że interakcje te nigdy nie odbywają się w próżni. Są częścią szerszych relacji rodzinnych. Jako minimum można przyjąć triadę ojciec–matka–dziecko. Tu, jak w soczewce, uwidaczniają się wszelkie trudności i kompetencje każdego z uczestników. Triada stwarza też ramy dla ważnej kompetencji rozwojowej dziecka, jaką jest podzielenie uwagi między dwie osoby, które w typowym rozwoju zostało zaobserwowane już u niemowląt trzymiesięcznych (Fivaz-Depeursinge, Corboz-Warnery, 1999; Hedenbro, 2006) i jest podstawą dla dalszego rozwoju wspólnej uwagi (osoba–przedmiot–osoba). Nie oznacza to, że diada ojciec–dziecko (lub matka–dziecko) ma mniejsze znaczenie. Jednakże analiza interakcji w triadzie daje inne, i nie mniej ważne niż diada, możliwości poznania trudności oraz kompetencji dziecka, jak również zasobów



Rycina 1. Zestawienie modelu ojcowskiego zaangażowania Lamba i Plecka oraz zmodyfikowanego modelu Plecka

Źródło: opracowanie własne na podstawie Pleck (2010).

rodziny. Dlatego we wszelkich próbach zrozumienia związków pomiędzy relacją rodzice–dziecko a rozwojem dziecka warto jest uwzględnić zarówno analizę interakcji diadycznych, jak i triadycznych.

Dlaczego dzieci urodzone przedwcześnie?

Dzieci urodzone przedwcześnie, a zwłaszcza te ze skrajnym wcześniactwem są grupą szczególną, jeśli chodzi o zagrożenie niepełnosprawnością (Aarnoudse-Moens i in., 2009, 2013; Anderson i in., 2011; Johnson, Marlow, 2011; Woodward i in., 2011). Przez wiele lat koncentrowano się na ruchowych, zmysłowych i poznawczych deficytach tej grupy. Obecnie, m.in. za sprawą wyników badań długofalowych, jak EPICure, Epipage czy ELGAN, coraz większe jest zainteresowanie emocjonalnymi, a jeszcze bardziej społecznymi trudnościami tych dzieci. Liczne prace wskazują tu na nietypowy rozwój społecznego poznania (np. Telford i in., 2016; Happe, Frith, 2014), występowanie zaburzeń przypominających autyzm, czy wyższe wskaźniki zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD), zwłaszcza u dzieci ze skrajnym

wcześniactwem (np. Johnson, Marlow, 2011; Dudova i in., 2014). Diagnoza ASD dotyczy ok. 8–10% dzieci ze skrajnym wcześniactwem i ok. 5% dzieci urodzonych z masą < 2000 gram. Powstaje pytanie, co sprawia, że jednak znaczna grupa wcześniaków nie doświadcza wymienionych tu trudności? Stawiam tezę, że wynika to ze złożonych, transakcyjnych zależności pomiędzy wczesnym doświadczeniem tych dzieci, powikłaniami medycznymi a specyfiką relacji z rodzicami.

Obserwowalnym wymiarem relacji rodzice– wcześniak są interakcje diadyczne i triadyczne. Jednakże badania nad jakością interakcji matek i ojców z wcześniakami przynoszą często sprzeczne wyniki. Niektórzy autorzy wskazują na mniejszą responsywność zarówno matek, jak i ojców (Baldoni i in., 2011) w interakcjach z niemowlętami urodzonymi przedwcześnie. Zdaniem innych autorów, to interakcje matek z dziećmi urodzonymi przedwcześnie są szczególnie narażone na zakłócenia (Feldman, 2007; Hsu, Jeng, 2008). Istnieją też doniesienia, że początkowe trudności interakcyjne zmniejszają się w miarę upływu czasu (Greenberg, Crnic, 1988; Kmita, Majewska, 2013). Dominują badania nad interakcjami diadycznymi i zdecydowanie zbyt mało wiemy o roli jakości interakcji w triadzie ojciec–matka– wcześniak.

Interakcje ojców w triadzie i diadzie z dzieckiem urodzonym przedwcześnie na podstawie badań własnych

W dalszej części spróbuję zilustrować postawioną tezę, o konieczności uwzględnienia zaangażowania ojców i jakości interakcji w triadzie ojciec–matka–dziecko, wybranymi wynikami i wnioskami z długofalowych badań nad uwarunkowaniami rozwoju samoregulacji u niemowląt urodzonych przed 28. tygodniem ciąży, między 29. a 34. tygodniem i o czasie (Kmita, 2013). Dokładne informacje na temat projektu można znaleźć w mojej monografii (Kmita, 2013). W badaniu uczestniczyło 90 rodzin, po 30 w każdej z trzech grup: z udziałem dzieci ze skrajnym wcześniactwem (grupa w1), bardzo i średnio wcześniaczych (grupa w2) oraz donoszonych (grupa k). Projekt obejmował 5 spotkań z każdą rodziną, między 1. a 13. m.ż. dziecka² i został przeprowadzony w paradygmacie metod mieszanych. Zastosowano zróżnicowane techniki badawcze, jak np. częściowo ustrukturyzowane wywiady z rodzicami, obserwację interakcji w domu i laboratorium, metody

² W przypadku dzieci urodzonych przedwcześnie był to wiek korygowany ze względu na wcześniactwo, obliczany według terminu spodziewanego porodu. W praktyce oznaczało to konieczność odjęcia od wieku dziecka liczby tygodni, jakie stanowiły różnicę między spodziewaną a rzeczywistą datą narodzin.

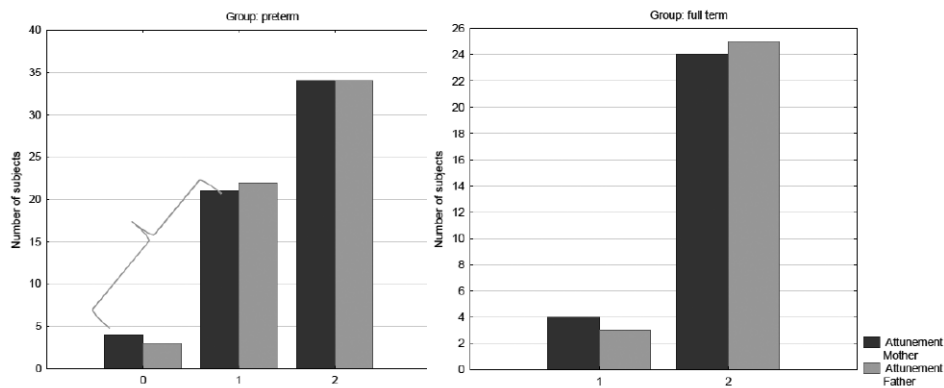
kwestionariuszowe (np. *Zrewidowany kwestionariusz zachowań niemowlęcych*, IBQ-R), pomiar podstawowego stężenia kortyzolu w ślinie niemowlęcia. Analizy interakcji prowadzono w programie OBSERVER XT.

Problem dostrojenia rodziców w interakcjach z niemowlęciem urodzonym przedwcześnie

Jstnieje wiele konstruktów teoretycznych opisujących jakość zachowań interakcyjnych rodziców, o kluczowym znaczeniu dla rozwoju psychiki dziecka, takich jak dostępność emocjonalna, responsywność lub wrażliwość rodzicielska, czy dostrojenie emocjonalne i behawioralne. W dalszej części zajmę się zjawiskiem dostrojenia, ze względu na fakt, że w największym stopniu odnosi się do mikroanalitycznie rozumianej istoty interakcji społecznej, jako sekwencji zachowań społecznie ukierunkowanych, czy inaczej koordynacji linii aktywności partnerów we wspólnym polu uwagi (Shugar, 1982). Przyjmę szerokie rozumienie dostrojenia, jako procesu „dopasowywania przez rodzica własnych zachowań i stanów do zachowań i stanów dziecka, prowadzący do synchronii behawioralnej i emocjonalnej” (Kmita, 2013, s. 134). Jak widać na rycinie 2., wyniki makroanalizy interakcji rodziców z niemowlętami trzymiesięcznymi w naturalnych warunkach domowych wskazują na większe trudności zarówno matek, jak i ojców niemowląt urodzonych przedwcześnie w emocjonalnym i behawioralnym dostrojeniu się do dziecka. Jednocześnie nie udało się wykazać różnic między matkami a ojcami, ani w grupie dzieci wcześniaczych, ani donoszonych (rycina 2).

Łatwo jest zbyt pochopnie zinterpretować ten wynik, jeśli potraktujemy dostrojenie jako cechę rodzica, a nie jako proces współtworzony zarówno przez rodziców, jak i przez dziecko. Dobrą ilustracją tej tezy są przeprowadzone analizy jakościowe protodialogów dwóch ojców z trzymiesięcznymi córkami. Urodzona skrajnie przedwcześnie M. sprawia wrażenie, jakby była nieco przeciążona, odwraca wzrok, potrzebuje czasu zanim uśmiechnie się do bardzo zmotywowanego taty. Urodzona o czasie A. jest bardzo kompetentna jako partner interakcji. Odpowiada natychmiast, uczestniczy w wymianie wokalnejsz z tatą, naśladuje go. Wyzwania, jakie stoją przed ojcami w tych dwóch przypadkach interakcji diadycznych są zupełnie inne. Można uznać, że zadanie ojca M. jest znacznie trudniejsze niż to, które stoi przed ojcem A. Okazuje się zatem, że dostrojenie rodzicielskie nie może być analizowane w oderwaniu od kontekstu specyfiki funkcjonowania dziecka. Dostrojenie jest bowiem przynajmniej w pewnej mierze współtworzone przez uczestników interakcji.

Wybrane wyniki: dostrojenie w interakcjach z trzymiesięcznymi niemowlętami



0 = znaczne problemy w dostrojeniu emocjonalnym/behawioralnym; błędy afektywne, tendencja do kierowania zachowaniem dziecka, niedostrzegania jego prób inicjowania interakcji; zachowania niedostrojone na poziomie formy, intensywności, rytmu i czasu.

1 = pewne trudności z dostrojeniem; zdarza się, że rodzic nie zauważa inicjatywy dziecka lub nie zareaguje w sposób dostrojony pod względem formy, intensywności, rytmu i czasu.

2 = dobrze dostrojone zachowania rodzicielskie;

Matki: $\chi^2_{Yat} = 5,54$, $df = 1$, $p = 0,019$, $\phi = 0,246$; ojcowie: $\chi^2_{Yat} = 7,33$, $df = 1$, $p = 0,007$, $\phi = 0,317$

Rycina 2. Dostrojenie matek i ojców w interakcjach z trzymiesięcznymi niemowlętami

Źródło: Wyniki badań własnych realizowanych w ramach grantu MNiSW nr N N106 045734, przyznanego Grażynie Kmicie.

Nasuwa się również pytanie, czy jakość interakcji sprzyja temu, co niezwykle ważne we wczesnym rozwoju, a mianowicie kompetencji regulacyjnej dziecka? W omawianym badaniu okazało się, że modelem, który najlepiej „wyjaśniał” kompetencje *versus* trudności regulacyjne dziecka, był model uwzględniający trzy zmienne³:

- Trudności interakcyjne⁴;
- Ryzyko biologiczne/medyczne;
- Zmienna temperamentalna: *dystres w odpowiedzi na ograniczenia* (wymiar oceniany na podstawie IBQ-R), lecz tylko w ocenie ojców.

³ Analizy przeprowadzono z wykorzystaniem modułu *Zgeneralizowane modele liniowe i nieliniowe*, w pakiecie STATISTICA PL. Szczegółowe informacje na ten temat można znaleźć w mojej monografii (Kmita, 2013).

⁴ Wskaźnik uwzględniający trudności w dostrojeniu zarówno matki, jak i ojca, jak również jakość współpracy rodzicielskiej w triadzie.

Wynik ten wskazuje na złożone, transakcyjne związki między procesami interakcyjnymi a kompetencją niemowlęcia, w kontekście ryzyka biologicznego i temperamentalnych różnic indywidualnych.

Regulacja interakcyjna w triadach ojciec–matka–dziecko w wieku 12 miesięcy

W tym samym projekcie analizowano interakcje triadyczne i diadyczne rodziców z niemowlętami pod koniec 1. r.ż., z wykorzystaniem specjalnie opracowanej procedury obserwacyjnej, czyli *Triadycznego i Diadycznego Koła Interakcyjnego* (TRIA DIC) (Kmita, 2013, 2016⁵; Kmita, Kiepu-ra, Majos, 2014). Procedura ta składa się z siedmiu epizodów triadycznych i diadycznych interakcji niemowlęcia z rodzicami i obejmuje aktywność swobodną, jak również sytuacje, które stanowią dla dziecka wyzwanie, np. spotkanie z osobą obcą, odkrywanie nowego przedmiotu, czy oddalenie się matki⁶. W tym miejscu warto przytoczyć interesujący wynik analizy zachowań interakcyjnych w triadach ojciec–matka–niemowlę w epizodzie, w którym dochodzi do spotkania z obcą osobą. Do pogłębionych analiz, z wyjściowej grupy badanych rodzin, wybrano 24 triady, po osiem z udziałem dzieci ze skrajnym wcześniactwem (grupa w1), bardzo i średnio wcześniaczych (grupa w2) oraz donoszonych (grupa k). Na podstawie mikroanalizy zachowania partnerów w programie Observer XT empirycznie wyodrębnione zostały trzy wzorce regulacji interakcyjnej: (1) *radosne zaciekawienie*, (2) *czujne zaciekawienie*, (3) *radość bez zaciekawienia* (Kmita, 2013). Co ciekawe, do wyodrębnienia tych wzorców wystarczające okazało się uwzględnienie regulacji emocji, zaciekawienia i radości, przez wszystkich trzech partnerów w triadzie. Wzorzec 1. dominował w interakcjach z dziećmi donoszonymi i polegał na podzieleniu zarówno radości, jak i zaciekawienia przez rodziców i dziecko w obecności osoby obcej. W pogłębionych analizach jakościowych rodziny te „okazały się najbardziej kompetentne interakcyjnie, a w ich wspólnej aktywności obserwować można było **elastyczne dostrajanie się do siebie nawzajem, wykorzystywanie odniesienia społecznego i skoordynowanego podzielenia uwagi**” (Kmita, 2013, s. 200). Wzor-

⁵ Procedura ta została opracowana w ramach grantu MNiSW nr N N106 045734, przyznanego Grażynie Kmicie. Nazwa TRIA DIC po raz pierwszy została użyta w wystąpieniu ustnym na kongresie World Association for Infant Mental Health w Pradze, 31 maja 2016 roku.

⁶ Matka wychodziła z pokoju, jednak przez cały czas pozostawała w polu widzenia dziecka.

ce 2. i 3., były bardziej charakterystyczne dla interakcji z udziałem dzieci urodzonych przedwcześnie, przy czym ten ostatni wystąpił wyłącznie w tej grupie. *Czujne zaciekawienie* charakteryzowało się zdecydowaną przewagą zaciekawienia u wszystkich partnerów w stosunku do radości, co biorąc pod uwagę wiek badanych dzieci, można uznać za adaptacyjną strategię w sytuacji kontaktu z nieznaną osobą. Dla wzorca *radość bez zaciekawienia* charakterystyczna była koncentracja triady na sobie nawzajem, oraz tendencja, by „zabawiać” dziecko w obliczu wyzwania, jakim było spotkanie z obcym. Co ciekawe, stężenie podstawowego kortyzolu było istotnie wyższe u niemowląt z triad reprezentujących wzorzec 3. w porównaniu z 1. i 2. (Kmita i in., 2011). Interpretując ten wynik, można postawić dwie hipotezy: (1) być może rodzice, dostrzegając niepokój dziecka, wiedząc, że tego typu sytuacje są dla niego trudne, próbowali odwrócić jego uwagę od osoby obcej, stwarzając ramy dla regulacji pobudzenia i emocji, (2) jednakże możliwe jest również, że strategia polegająca na odwracaniu uwagi od „źródła stresu” czy „zabawiania” okazała się najmniej efektywna, bowiem unikanie kontaktu z obcym nie oznaczało zmniejszenia poziomu dystresu. Jest to jeszcze jeden przykład dokumentujący zasadność uwzględniania analiz interakcji triadycznych w celu lepszego zrozumienia problemów dzieci z grupy ryzyka zaburzeń rozwoju i ich rodziców.

Zaangażowanie ojcowskie a wspólna uwaga w interakcjach z dwunastomiesięcznymi dziećmi

Kolejne analizy dotyczyły związków pomiędzy ojcowskim zaangażowaniem⁷ w opiekę nad dzieckiem, a podzieleniem uwagi w epizodzie procedury TRIaDIC, w którym ojciec i niemowlę uczestniczyli w interakcji diadycznej o charakterze aktywności swobodnej (Kmita, Kiepus, Majos, 2014). Na podstawie analizy skupień metodą *k*-średnich okazało się, że w badanej grupie można wyodrębnić cztery skupienia diad ojciec–dziecko, biorąc pod uwagę liczbę epizodów wspólnej uwagi, poziom zaangażowania ojcow-

⁷ Zaangażowanie ojcowskie rozumiane było jako zaangażowanie bezpośrednie i analizowane na poziomie struktury czasu spędzanego przez ojca z niemowlęciem. Podstawę analiz stanowiły specjalnie opracowane dzienniki aktywności, wypełniane wspólnie przez rodziców. Dzienniki obejmowały zarówno czas poświęcony czynnościom pielęgnacyjnym/opiekuńczym, jak i zabawie, spacerom itp. Epizody wspólnej uwagi wyodrębniano empirycznie na podstawie mikroanalizy interakcji diadycznych ojciec–niemowlę, według wcześniej ustalonych kryteriów (Kmita, Kiepus, Majos, 2014).

skiego w zabawę oraz w inne czynności z dzieckiem, jak również biologiczne ryzyko zaburzeń rozwoju i stwierdzone u dziecka trudności rozwojowe. Jak można się było spodziewać, najwięcej podzielenia uwagi odnotowano w diadach z udziałem ojców najbardziej zaangażowanych (szczególnie w zabawową aktywność z dzieckiem) i niemowląt bez większych czynników ryzyka, rozwijających się prawidłowo. Bardzo interesujący jest jednak wynik odnoszący się do dzieci urodzonych skrajnie przedwcześnie, o wysokim poziomie ryzyka medycznego i z trudnościami rozwojowymi. Ich ojcowie charakteryzowali się średnim poziomem zaangażowania, przy czym na podobnym poziomie angażowali się zarówno w zabawę z dzieckiem, jak i w inne czynności, np. te związane z opieką. Okazało się, że grupa ta w podobnym stopniu uczestniczyła w epizodach wspólnej uwagi, jak niemowlęta bez obciążeń biologicznych i rozwojowych, lecz których ojcowie byli relatywnie mniej zaangażowani. Można zatem przypuszczać, że w tym przypadku ojcowskie zaangażowanie mogło działać jak czynnik chroniący rozwój, dający dzieciom z grupy ryzyka zaburzeń rozwojowych możliwość podzielenia uwagi na poziomie podobnym do ich typowo rozwijających się rówieśników. Okazało się również, że modelem zmiennych, który najlepiej objaśniał kompetencję niemowlęcia uwspólniania uwagi był model obejmujący *bezpośrednie zaangażowanie ojcowskie* oraz *biologiczne ryzyko zaburzeń rozwoju*. Dłuższy, całkowity czas spędzany z dzieckiem oraz niższy poziom ryzyka biologicznego zwiększały szanse na skuteczne podzielenie uwagi w interakcjach ojców z dwunastomiesięcznymi dziećmi (Kmita, Kiepura, Majos, 2014). Wyniki te, należy wprawdzie traktować z ostrożnością, ze względu na relatywnie małą grupę osób badanych, jednak wskazują one na interesujące zależności pomiędzy zaangażowaniem ojcowskim a rozwojem dziecka, warte weryfikacji w dalszych badaniach.

Ojcowie w interakcjach triadycznych z udziałem dzieci w wieku przedszkolnym

Na zakończenie przedstawię wybrane wyniki analiz jakościowych interakcji w triadzie ojciec–matka–dziecko w wieku przedszkolnym⁸ (w wieku 4;6–5;6), dotyczące wyłącznie 18 dzieci, które uczestniczyły we wcześniej opisanym badaniu i urodziły się przed 28 tygodniem ciąży (grupa w1).

⁸ Ten etap badań nie byłby możliwy bez pomocy i zaangażowania moich magistrantów, a zwłaszcza Pani Joanny Kornatowskiej oraz Pani Joanny Soi, za co serdecznie dziękuję.

Materiał badawczy stanowiły transkrypcje wywiadów z obojgiem rodziców oraz 20 minutowe nagrania wideo interakcji w triadzie rodzice–dziecko, obejmujące: (1) aktywność swobodną, (2) grę planszową dostosowaną do wieku dziecka, oraz (3) sprzątanie zabawek. Pięcioro spośród 18 dzieci wykazywało poważne trudności rozwojowe, jak np. mózgowie porażenie dziecięce, zaburzenia ze spektrum autyzmu, znaczny niedosłuch. Jednakże, niezależnie od swoich trudności rozwojowych, wszystkie badane dzieci były w stanie uczestniczyć w grze wspólnie z rodzicami, mimo początkowych wątpliwości niektórych rodziców, czy nie jest to zadanie przerastające możliwości ich dziecka. Należy podkreślić, że rodzice w zróżnicowany sposób wspierali dziecko w trakcie interakcji triadycznych. Analizie poddano zachowanie zarówno ojców, jak i matek na wymiarach „podążania za dzieckiem” oraz „dyrektywności”, kierowania zachowaniem dziecka.

W przypadku dzieci z niepełnosprawnością lub innymi poważnymi problemami rozwojowymi korzystne okazały się takie dyrektywne/kierujące zachowania rodziców, które zapewniały dziecku strukturę, pomagały uczestniczyć w naprzemiennej wymianie zachowań interakcyjnych. Zaobserwowano więcej interakcji diadycznych w ramach triady, z aktywniejszą rolą matki i ojcem jako ważnym obserwatorem (Kornatowska, 2016). Można sądzić, że odpowiednio dobrane zachowania kierujące i relatywnie mniejsza aktywność ojca, przy jego znacznej uważności, pełniły w przypadku dzieci z zaburzeniami rozwojowymi ważną funkcję i pomagały dziecku doświadczyć siebie jako autora działań, można powiedzieć, że wspierały jego poczucie własnej skuteczności. Natomiast, w przypadku dzieci bez problemów rozwojowych optymalne okazało się łączenie „podążania za” i „kierowania” aktywnością dziecka. Rodzice stosowali zwykle dwie strategie: (1) **komplementarności**, gdy jedno z rodziców podążało, a drugie było bardziej dyrektywne, (2) **łączenia** obu typów zachowań. Warto również podkreślić, że w tej podgrupie wcześniaków i ich rodziców zaobserwować można było przewagę interakcji w pełni triadycznych, z udziałem wszystkich partnerów, a interakcje diadyczne w ramach triady występowały znacznie rzadziej niż w przypadku rodzin z dziećmi z problemami rozwojowymi.

Opisane różnice w interakcjach rodziców i dzieci można wyjaśnić, odwołując się do koncepcji rusztowania (*scaffolding*) Jerome’a Brunera i Davida Wooda (Wood, Bruner, Ross, 1976; Twardowski, 2004; Filipiak, 2011). Dostrzegając kłopoty dziecka, rodzice wcześniaków z trudnościami rozwojowymi w sposób wrażliwy dopasowywali swoje zachowania interakcyjne tak, by umożliwić dziecku udział w zadaniach znajdujących się w strefie najbliższego rozwoju. Temu służyło m.in. takie organizowanie aktywności, by przeważały interakcje diadyczne, jako bardziej dostępne dla dziecka,

oraz dołączanie się ojca i tworzenie triady w odpowiednim czasie i w sposób możliwie najlepiej dopasowany do możliwości dziecka. Zachowania dyrektywne, takie jak komunikaty sygnalizujące kolejność w grze, czy przypominające reguły, a czasem też przeformułujące zasady tak, by były bardziej zrozumiałe dla dziecka, charakteryzowały interakcje rodziców z dziećmi, niezależnie od występowania niepełnosprawności i problemów rozwojowych. Jednakże w interakcjach z dziećmi z problemami rozwojowymi występowały z większą częstością, a mniej było podążania za inicjatywami dziecka. Z kolei, w przypadku wcześniaków o typowym rozwoju, udział w interakcjach triadycznych nie stanowił już dla dziecka wyzwania, a rodzice w umiejętny sposób łączyli podążanie za dzieckiem z opisanymi wyżej zachowaniami dyrektywnymi, np. ukierunkowywali dziecko, doradzali, przypominali reguły gry, po czym ponownie pozostawiali inicjatywę dziecku. Należy podkreślić, że specyficzny wzór interakcji, jakim było tworzenie diady w ramach triady, można uznać za swego rodzaju pomost pomiędzy diadycznym a triadycznym podzieleniem uwagi, szczególnie ważny dla przedszkolaków urodzonych przedwcześnie, które doświadczały trudności rozwojowych.

Omówione wyniki badań, jak również prace innych autorów (np. Hedenbro, Rydelius, 2014) wyraźnie pokazują, że interakcja ojciec–matka–dziecko stanowi ramy dla rozwoju komunikowania się, współlniania uwagi oraz rozwoju funkcji regulacyjnych. W związku z tym, analiza interakcji triadycznych powinna być w większym stopniu wykorzystywana dla celów diagnostycznych i terapeutycznych, szczególnie w przypadku rodzin z dziećmi zagrożonymi niepełnosprawnością.

Podsumowanie i wnioski

Podsumowując dotychczasowe rozważania, warto podkreślić, że uwzględnienie zaangażowania ojców i dynamiki interakcji w triadzie rodzice–dziecko jest **niezbędne** dla lepszego zrozumienia zarówno mechanizmów patologizacji rozwoju dzieci urodzonych przedwcześnie oraz innych dzieci zagrożonych niepełnosprawnością, jak i mechanizmów chroniących rozwój. Ponadto, może mieć ono **kluczowe** znaczenie przy planowaniu wszelkich działań o charakterze wspierania rozwoju. Jak powiedział znany psychiatra i psychoterapeuta, Bessel van der Kolk, relacja rodzice–dziecko jest najpotężniejszą interwencją z zakresu zdrowia psychicznego znaną ludzkości. Może być również najpotężniejszą formą wczesnej interwencji/wczesnego wspomagania rozwoju.

Bibliografia

- Aarnoudse-Moens, C.S.H., Weisglas-Kuperus, N., van Goudoever, J.B., Oosterlaan, J. (2009). Meta-analysis of neurobehavioral outcomes in very preterm and/or very low birth weight children. *Pediatrics*, *124*, 717–728.
- Aarnoudse-Moens, C.S.H., Weisglas-Kuperus, N., Duivenvoorden, H.J., Oosterlaan, J., van Goudoever, J.B. (2013). Neonatal and parental predictors of executive function in very preterm children. *Acta Paediatrica*, *102*(3), 282–286. DOI: 10.1111/apa.12101.
- Anderson, P.J., De Luca, C.R., Hutchinson, E., Spencer-Smith, M.M., Roberts, G., Doyle, L.W. (2011). Attention problems in a representative sample of extremely preterm/extremely low birth weight children. *Developmental Neuropsychology*, *36*(1), 57–73.
- Baldoni, F., Facondini, E., Romeo, N., Minghetti, M., Cena, L., Landini, A., Crittenden, P. (2011). *Attachment forerunners, dyadic sensitivity and development of the child in families with a preterm born baby* (s. 422–430). 6th European AEPEA Congress on Psychopathology in Childhood and Adolescence. Bolonia, 5–7 maja 2011.
- Cabrera, N.J., Tamis-LeMonda, C.S. (red.). (2013). *Handbook of Father Involvement: Multidisciplinary Perspectives* (wyd. 2 – Kindle Edition), New York: Taylor & Francis.
- Dudova, I., Kasparova, M., Markova, D., Zemankova, J., Beranova, S., Urbanek, T., Hrdlicka, M. (2014). Screening for autism in preterm children with extremely and very low birth weight. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *10*, 277–282.
- Feldman, R. (2007). Parent-infant synchrony and the construction of shared timing; physiological precursors, developmental outcomes, and risk conditions. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *48*(3–4), 329–354.
- Filipiak, E. (2011). *Z Wygotskim i Brunerem w tle. Słownik pojęć kluczowych*. Bydgoszcz: Wydawnictwo UKW.
- Fivaz-Depeursinge, E., Corboz-Warnery, A. (1999). *The Primary Triangle. A Developmental Systems View of Mothers, Fathers, and Infants*. New York: Basic Books.
- Greenberg, M.T., Crnic, K.A. (1988). Longitudinal Predictors of Developmental Status and Social Interaction in Premature and Full-Term infants at Age Two. *Child Development*, *59*(3), 554–570.
- Happé, F., Frith, U. (2014). Annual research review: Towards a developmental neuroscience of atypical social cognition. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *55*(6), 553–577.
- Hedenbro, M. (2006). *The family triad – the interaction between the child, its mother, and father from birth to the age of 4 years*. Stockholm: Karolinska University Press.
- Hedenbro, M., Rydelius, P.A. (2014). Early interaction between infants and their parents predicts social competence at the age of four. *Acta Paediatrica*, *103*, 268–274.

- Hsu, H.-C., Jeng, S.-F. (2008). Two-months-olds' attention and affective response to maternal still face: A comparison between term and preterm infants in Taiwan. *Infant Behavior and Development*, 31, 194–206.
- Johnson, S., Marlow, N. (2011). Preterm birth and childhood psychiatric disorders. *Pediatric Research*, 69(5), 11R–18R.
- Kmita, G. (2013). *Od zaciekawienia do zaangażowania. O rozwoju samoregulacji w interakcjach z rodzicami niemowląt urodzonych skrajnie wcześnie, przedwcześnie i o czasie*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Kmita, G. (2016). In the quest for sources of preterm babies' resilience: The role of mother–father–infant interactions. *Infant Mental Health Journal*, 37, 1, 318–319.
- Kmita, G., Kiepura, E., Majos, A. (2014). Paternal involvement and attention sharing in interactions of premature and full-term infants with fathers: a brief report. *Psychology of Language and Communication*, 18(3), 190–203.
- Kmita, G., Kiepura, E., Dragan, W.L., Kunkiewicz, A., Ołtarzewski, M., Cieślak-Osik, B., Urmańska, W., Lewandowska, D. (2011). *Changes in basal salivary cortisol level in preterm versus full-term babies in the first year of life. Possible links to self-regulation*. Plakat zaprezentowany na: 52nd Annual Meeting of the European Society for Paediatric Research. Newcastle, UK, 14–17 października 2011, <http://www.nature.com/pr/journal/v70/n5s/full/pr2011558a.html>.
- Kmita, G., Majewska, M. (2013). Regulacja interakcyjna w diadach matka–niemowlę urodzone przedwcześnie. W: G. Kmita (red.), *Dziecko urodzone przedwcześnie i jego rodzice. Wybrane zagadnienia psychologiczne* (s. 105–124). Warszawa: Wydawnictwo Paradygmat.
- Kornatowska, J. (2016). *Kompetencje interakcyjne dzieci w wieku przedszkolnym urodzonych skrajnie przedwcześnie. Analiza interakcji w triadzie matka–ojciec–dziecko w sytuacji zabawy swobodnej i semiustrukturalizowanej*. Niepublikowana praca magisterska napisana pod kierunkiem Grażyny Kmity, Wydział Psychologii, Uniwersytet Warszawski, Warszawa.
- Lamb, M.E., Lewis, C. (2013). Father-child relationships. W: N.J. Cabrera, C.S. Tamis-LeMonda (red.), *Handbook of Father Involvement: Multidisciplinary Perspectives* (wyd. 2 – Kindle Edition, s. 116–131). New York: Taylor & Francis.
- Lamb, M.E., Pleck, J.H., Charnov, E.L., Levine, J.A. (1987). A biosocial perspective on paternal behavior and involvement. W: J. Lancaster, J. Altmann, A.S. Rossi, L.R. Sherrod (red.), *Parenting across the Lifespan: Biosocial Dimensions* (s. 111–142). Hawthorne, NY: Aldine de Gruyter.
- Leidy, M.S., Schofield, T.J., Parke, R.D. (2013). Fathers' contributions to children's social development. W: N.J. Cabrera, C.S. Tamis-LeMonda (red.), *Handbook of Father Involvement: Multidisciplinary Perspectives* (wyd. 2 – Kindle Edition, s. 148–164). New York: Taylor & Francis.
- Palkovitz, R. (1997). Reconstructing “involvement”: Expanding conceptualizations of men's caring in contemporary families. W: A. Hawkins, D. Dollahite (red.),

- Generative Fathering: Beyond Deficit Perspectives* (s. 200–216). Thousand Oaks, CA, US: Sage.
- Pleck, J.H. (2010). Paternal involvement: Revised conceptualization and theoretical linkages with child outcomes. W: M.E. Lamb (red.), *The Role of the Father in Child Development* (wyd. 5, s. 58–93). Hoboken, NJ, US: John Wiley & Sons.
- Sarkadi, A., Kristiansson, R., Oberklaid, F., Bremberg, S. (2008). Fathers' involvement and children's developmental outcomes: a systematic review of longitudinal studies. *Acta Pædiatrica*, 97, 153–158.
- Shugar, G.W. (1982). *Interakcja, koordynacja linii działania i funkcjonowanie językowe*. Wrocław: Ossolineum.
- Tamis-LeMonda, C.S., Baumwell, L., Cabrera, N.J. (2013). Fathers' role in children's language development. W: N.J. Cabrera, C.S. Tamis-LeMonda (red.), *Handbook of Father Involvement: Multidisciplinary Perspectives* (wyd. 2 – Kindle Edition, s. 132–147). New York: Taylor & Francis.
- Telford, E.J., Fletcher-Watson, S., Gillespie-Smith, K., Pataky, R., Sparrow, S., Murray, J.C., O'Hare, A., Boardman, J.P. (2016). Preterm birth is associated with atypical social orienting in infancy detected using eye tracking. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(7), 861–868.
- Twardowski, A. (2004). Strategie nauczania wspierające rozwój psychiczny dziecka. *Wychowanie w Przedszkolu*, 4, 3–9, http://www.zpd.amu.edu.pl/pdf/Andrzej_Twardowski-Strategie_nauczania_wspierajace_rozwoj_psychiczny_dziecka.pdf.
- Wood, D., Bruner, J.S., Ross, G. (1976). The role of tutoring in problem solving. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 17, 89–100.
- Woodward, L.J., Clark, C.C., Pritchard, V.E., Anderson, P.J., Inder, T.E. (2011). Neonatal white matter abnormalities predict global executive function impairment in children born very preterm. *Developmental Neuropsychology*, 36(1), 22–41.

Znaczenie ojców i interakcji triadycznych (ojciec–matka–niemowlę) dla wspierania rozwoju dzieci zagrożonych zaburzeniami rozwoju

Abstrakt

W artykule została podjęta próba ukazania znaczenia relacji rodzic–dziecko jako podstawowego kontekstu rozwoju ze szczególnym zwróceniem uwagi na interakcję triadyczną (ojciec–matka–niemowlę). Omówiono modele ojcowskiego zaangażowania, a następnie autorka, prezentując wyniki badań własnych, starała się wykazać, że uwzględnienie zaangażowania ojców, w interakcji triadycznej może mieć ważne znaczenie w działaniach na rzecz wspierania rozwoju niemowląt zagrożonych zaburzeniami rozwoju.

Słowa kluczowe: relacja rodzic–dziecko, interakcja triadyczna, wspieranie rozwoju, niemowlę

The importance of fathers and triadic inter-reactions (father–mother–infant) in supporting development of children at risk of developmental disorders

Abstract

In this article the author tried to show the importance of relation parent–child as the basic context of development with special concentration on triadic inter-reaction (father–mother–infant). There are discussed the models of fathers' engagement, and next presenting the results of her own research, the author tries to show that engagement of fathers in triadic inter-reactions might be very important in supporting the development of infants at risk of development disorders.

Key words: relation parent–child, triadic inter-reaction, supporting the development, infant

Marzenna Zaorska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski, Polska

Wczesne wspomaganie dziecka z niepełnosprawnością – mentalny realizm a oczekiwania „cudu” z punktu widzenia rodziny i społeczeństwa

Na przestrzeni dziejów ludzkości los osób z niepełnosprawnościami, a szczególnie tych z niepełnosprawnością od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, delikatnie rzecz ujmując, był niezwykle skomplikowany. Dominacja postaw izolacyjnych, segregacyjnych, marginalizacyjnych powodowanych niewiedzą o przyczynach niepełnosprawności oraz ich interpretacja w kategoriach kary za grzechy rodziców czy bardziej odległych przodków, nawiedzenia przez złego ducha, demona, albo naznaczenia boską nieakceptacją, jako istoty ludzkiej sprawiała, że w wariacie pozytywnym przyzwalano na życie w nędzy, ubóstwie, na uboczu społeczności tych normalnych i zdrowych, a w wariacie negatywnym pozbawiano życia, eugenicznie decydując za Boga o braku przyzwolenia na/do życia/życia.

I tak przez wieki, epoki, los osób z niepełnosprawnością nie ulegał znaczącym transformacjom, aż do drugiej połowy XVIII w., kiedy to zasadniczo w Europie, a następnie w Stanach Zjednoczonych zaczynają powstawać pierwsze szkoły podejmujące się edukacji dzieci z niepełnosprawnościami. Początkowo były to szkoły dla uczniów z niepełnosprawnością słuchową (1770 – Paryż – ks. Charles Michael de L'Épée; 1778 – Lipsk – Samuel Heinicke; 1778 – Wiedeń), z niepełnosprawnością wzrokową (1784 – Paryż – Valentin Haüy; w XIX w. powstały szkoły w Wielkiej Brytanii, Austrii, Niemczech, Czechach i in. państwach), kolejno z niepełnosprawnością intelektualną głębszą (1837 – Paryż – Édouard Séguin; 1852 – Alfred Langdon Elwyn – Stany Zjednoczone; 1829 – zakład opiekuńczo-wychowawczy w Szwajcarii; 1841 – Interlaken – Szwajcaria) (Dziedzic, 1980).

Podobne tendencje w kwestii kształtowania się szkolnictwa specjalnego, jak te ogólnoswiatowe, odnotowujemy na terenie ziem polskich, mimo że jako państwo kraj nasz w tym czasie nie istniał. Oficjalnie pierwszą szkołą specjalną był (aczkolwiek już wcześniej istniały mniejsze, na ogół prywatne szkoły) Instytut Głuchoniemych w Warszawie założony przez ks. Jakuba

Falkowskiego w 1817 roku. W latach 1821–1824 w Instytucie Głuchoniemych ks. Falkowski podjął pierwsze próby kształcenia niewidomych, aczkolwiek pierwsza szkoła dla niewidomych (a właściwie oddział) została uruchomiona w 1842 r. przez ks. Józefat Szczygielskiego przy Instytucie Głuchoniemych w Warszawie. Kolejnymi placówkami dla niewidomych były: we Lwowie – 1850 (1845) – szkoła prywatna; w Wolsztynie – 1853 – którą w 1872 r. przeniesiono do Bydgoszczy, a po pierwszej wojnie światowej powstały szkoły w Wilnie, Łodzi, Laskach. Pierwsze szkoły dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną na ziemiach polskich powstały pod koniec XIX w. na terenie zaboru pruskiego (prywatne), a na początku XX w. w Warszawie. Potem szkoły państwowe: 1917 – Łódź, 1919 – Warszawa i Poznań (Dziedzic, 1980).

W czasie kształtowania się, poszerzania o nowe grupy niepełnosprawności i doskonalenia systemu szkolnictwa specjalnego skupiano się wyłącznie na edukacji w formie instytucjonalnej, początkowo podstawowej, a następnie zawodowej, oraz w korelacji z określonym wiekiem kalendarzowym uczniów z niepełnosprawnościami. Populacja dzieci niepełnosprawnych od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, mimo poszanowania przez społeczeństwo w tym czasie ich prawa do życia, nie otrzymywała, poza jednostkowymi wyjątkami dyktowanymi majątkością i statusem społecznym rodziny, praktycznie żadnego wsparcia w wymiarze instytucjonalnym czy specjalistycznym. Odstępstwem od opisaney sytuacji i przykładem tzw. dobrych praktyk może być działalność Towarzystwa Opieki nad Ociemniałymi, założonego przez Różę Czacką w latach 1910–1911. Już od początku swojego istnienia prowadziło ochronkę dla małych niewidomych dzieci oraz patronowało rodzinom stworzonym przez osoby niewidzące (Sękowska, 1980).

Sytuacja osób niepełnosprawnych, w tym też dzieci z niepełnosprawnością od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, zarówno na świecie, jak i w Polsce, ulega znaczącej poprawie w drugiej połowie XX wieku. Już po drugiej wojnie światowej w naszym kraju, dzięki Polskiemu Związkowi Głuchych, zorganizowany zostaje system lokalnych poradni rehabilitacji dzieci i młodzieży z wadą słuchu, obejmujących specjalistycznym wsparciem (zasadniczo surdologopedycznym) dzieci z niepełnosprawnością słuchową od momentu stwierdzenia uszkodzenia słuchu (Szczepankowski, 1998)¹, a od roku 1991, dzięki powstaniu Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym na taką pomoc mogły też liczyć dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (choć już od 1963 r., dzięki Ewie i Ro-

¹ Pierwsze poradnie powstały w Katowicach i Wrocławiu w 1959 roku; cyt. za: B. Szczepankowski (1998). *Wyrównywanie szans osób niesłyszących*. Wydawnictwo Wyższej Szkoły Rolniczo-Pedagogicznej, Siedlce, s. 309.

manowi Garlickim oraz otwartości Towarzystwa Przyjaciół Dzieci, w ramach tej organizacji powstała specjalistyczna struktura pod nazwą Komitet i Koła Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski) (Dziedzic, 1980; Wyczesany, 1998). Identyczne działania, aczkolwiek z mniejszym nacelowaniem na ścisłą zależność od rodzaju niepełnosprawności, prowadziły poradnie wychowawczo-zawodowe, przemianowane później (w 1993 r.) na poradnie psychologiczno-pedagogiczne (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 11 czerwca 1993 r. w sprawie organizacji i zasad działania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych oraz innych publicznych poradni specjalistycznych, Dz. U. Nr 67, poz. 322).

Istotne zmiany w kwestii wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami mają jednak miejsce pod koniec lat 70. i na początku lat 80. XX w. i korespondują z obecnym wówczas i niespotykanym wcześniej rozwojem nauki, w szczególności nauk medycznych, w tym profilaktyki medycznej i neonatologii, jak również nauk psychologicznych i pedagogicznych. Ponadto z większą otwartością społeczeństwa na problemy niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych, aktywizacją środowisk związanych z zagadnieniami niepełnosprawności i samych niepełnosprawnych, regulacjami prawnymi statusu osoby niepełnosprawnej we współczesnym społeczeństwie oraz nowym spojrzeniem na stan niepełnosprawności, z dominacją kontekstu nie tyle medycznego, ile społecznego. W 1980 r. Światowa Organizacja Zdrowie wprowadza Klasyfikację Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń, w ramach której w powstaniu niepełnosprawności organizmu (*disablement*) wyodrębnia trzy wymiary ściśle ze sobą powiązane i wzajemnie uwarunkowane:

- 1) uszkodzenie narządów organizmu (*impairment*);
- 2) niepełnosprawność biologiczna lub funkcjonalna organizmu (*disability*);
- 3) upośledzenie lub niepełnosprawność społeczna (*handicap*).

Uszkodzenie – oznacza wszelki brak lub anormalność psychologicznej, fizjologicznej lub anatomicznej struktury lub funkcji organizmu na skutek określonej wady wrodzonej, choroby lub urazu. Niepełnosprawność biologiczna – oznacza ograniczenie lub brak (wynikający z uszkodzenia) zdolności do wykonywania czynności w sposób i w zakresie uważanym za normalny dla człowieka. Upośledzenie (niepełnosprawność społeczna, która może występować w formie utrudnienia, ograniczenia, lub uniemożliwienia) – oznacza mniej korzystną sytuację (*disadvantage*) danej osoby, wynikającą z uszkodzenia lub niepełnosprawności, która ogranicza lub uniemożliwia wypełnianie ról związanych z jej wiekiem, płcią oraz sytuacją społeczną i kulturową (za: Majewski, 1999).

Konsekwencją wskazanych tendencji był dokument Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych ONZ (1993), włączający

12 zasad, w tym zasadę 6 – Edukacja, postulującą: (a) równe szanse w dostępie do każdego szczebla edukacji, z wyższym włącznie; (b) kształcenie osób niepełnosprawnych jako integralną część systemu oświaty; (c) edukację w szkołach ogólnodostępnych i integracyjnych wymagającą zapewnienia pomocy wspomagającej, rozwiązań organizacyjnych i architektonicznych; zaangażowania rodziców i organizacji pozarządowych w proces kształcenia; (d) organizowanie/zorganizowanie pomocy od momentu stwierdzenia niepełnosprawności (wczesna interwencja, przedszkola, szkoły, osoby dorosłe); (e) elastyczność programów kształcenia, ich modyfikację i adaptację, wspomaganie nauczycieli przez dokształcanie i szkolenia; (f) angażowanie środowiska lokalnego w proces edukacji; (g) wprowadzenie kształcenia specjalnego do systemu ogólnodostępnego; (h) w przypadku osób z problemami w zakresie komunikacji, np. niesłyszących – uruchomienie klas specjalistycznych w systemie ogólnodostępnym.

Deklaracja z Salamanki UNESCO z 1994 r. rozpropagowuje pojęcie uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, których ujmuje jako uczniów mogących kontynuować naukę, lecz potrzebujących pomocy pedagogicznej, której mogą im udzielić specjalnie przygotowani nauczyciele w wielorakiej postaci. Może to być m.in. specjalny program nauczania, indywidualne metody nauczania (Deklaracja z Salamanki..., 1994; Rutkowski, 2009).

Sygnalizowane rozwiązania pociągają za sobą następne zmiany, zarówno prawne, jak i mentalne. W 2001 r. Światowa Organizacja Zdrowia przyjmuje Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – ICF (*International Classification of Functioning*), która powstaje jako rezultat krytyki przyjętej w 1980 r. Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń – zarzucono wcześniejszej koncepcji nadmierną koncentrację na medycznym aspekcie niepełnosprawności. ICF promuje podejście wskazujące istniejące wzajemne relacje między zdrowiem, funkcjonowaniem i niepełnosprawnością organizmu, a także uczestnictwem człowieka w życiu społecznym. Przyjmuje bio-psycho-społeczny model niepełnosprawności i zakłada wprowadzenie ujednocionej narracji oraz struktury opisu zdrowia i stanów z nim korespondujących, tj. funkcjonowania i niepełnosprawności. Podstawowym pojęciem w tej klasyfikacji jest pojęcie zdrowia/stanu zdrowia, definiowane jako dobrostan (dobre samopoczucie), to stan obejmujący całokształt dziedzin życia ludzkiego wraz z fizycznymi, psychicznymi i społecznymi aspektami włącznie, które tworzą to, co nazywa się „dobrym życiem”. Następnym pojęciem jest funkcjonowanie człowieka, obejmujące takie składniki, jak funkcjonowanie organizmu, aktywność człowieka, uczestnictwo w życiu społecznym i oznacza pozytywne aspekty wzajemnych relacji pomiędzy osobą z określonym stanem zdrowia, a czynnikami wpływającymi z kontekstu (sytuacji), w którym (w której) osoba się znajduje, tj. czynnikami środowiskowymi i osobowymi, które mają wpływ na

dobrze funkcjonowanie człowieka. Trzecim pojęciem jest niepełnosprawność, interpretowana jako utrudnienie, ograniczenie lub uniemożliwienie aktywności człowieka i jego uczestnictwa w życiu społecznym, co określa negatywne aspekty interakcji pomiędzy człowiekiem, a czynnikami wpływającymi z kontekstu, w którym znajduje się człowiek (ICF..., 2009).

ICF wychodzi więc z założenia, że:

1. Człowiek jest istotą biologiczną. Stanowi ją organizm człowieka o określonej strukturze i wypełniający określone funkcje – funkcjonowanie organizmu.
2. Człowiek jest określoną osobą, jednostką, działającą i wypełniającą określone czynności i zadania życiowe – istotą aktywną.
3. Człowiek jest także członkiem określonej grupy społecznej, do której przynależy i w życiu której uczestniczy – funkcjonowanie społeczne, oraz że funkcjonuje na trzech poziomach: biologicznym, indywidualnym (jednostkowym) i społecznym.

Stąd niepełnosprawność w ramach danej koncepcji posiada trzy wymiary: biologiczny, indywidualny i społeczny:

- 1) na poziomie biologicznym jest to: zniesienie, ograniczenie lub zaburzenie przebiegu funkcji organizmu w zależności od stopnia i zakresu uszkodzenia jego organów lub układów,
- 2) na poziomie indywidualnym (jednostkowym) lub osobowym jest to ograniczenie aktywności,
- 3) na poziomie społecznym jest to ograniczenie uczestnictwa w życiu społecznym – funkcjonowania społecznego (ICF..., 2009).

Następnym krokiem w działaniach na rzecz osób niepełnosprawnych, zaśługującym na odnotowanie, jest *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*, uchwalona przez Organizację Narodów Zjednoczonych 13 grudnia 2006 r., rząd Polski podpisał *Konwencję* 20 marca 2007 r., natomiast ratyfikacja przez Polskę miała miejsce 6 września 2012 r. (*Konwencja...*, 2012). Dokument ten uznaje niepełnosprawność za pojęcie ewoluujące. Traktuje niepełnosprawność w kategoriach pochodnej interakcji pomiędzy osobami z dysfunkcjami, a barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiskowymi, które utrudniają takim osobom pełny i skuteczny udział w życiu społeczeństwa, na zasadzie równości z innymi osobami. Artykuł 7 – zwraca uwagę na niepełnosprawne dzieci i zaleca co następuje (*Konwencja...*, 2012):

1. Państwa Strony podejmą wszelkie niezbędne środki w celu zapewnienia pełnego korzystania przez niepełnosprawne dzieci ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na zasadzie równości z innymi dziećmi.

2. We wszystkich działaniach dotyczących dzieci niepełnosprawnych należy przede wszystkim kierować się najlepszym interesem dziecka.
3. Państwa Strony zapewnią niepełnosprawnym dzieciom prawo swobodnego wyrażania poglądów we wszystkich sprawach ich dotyczących, przyjmując je z należytą uwagą, odpowiednio do wieku i dojrzałości dzieci, na zasadzie równości z innymi dziećmi oraz zapewnią dzieciom pomoc w wykonywaniu tego prawa, odpowiednio do ich niepełnosprawności i wieku.

W artykule 24 – Edukacja zobowiązuje m.in. do: zapewnienia włączającego systemu kształcenia, umożliwiającego integrację na wszystkich poziomach edukacji, działania na rzecz pełnego rozwoju potencjału oraz poczucia godności i własnej wartości, wzmocnienia poszanowania praw człowieka, podstawowych wolności i różnorodności ludzkiej, rozwijania przez osoby niepełnosprawne ich osobowości, talentów i kreatywności, zdolności umysłowych i fizycznych, przy pełnym wykorzystaniu ich możliwości, wprowadzeniu racjonalnych usprawnień, zgodnych z indywidualnymi potrzebami, dostępnych metod komunikacji, wysokiej klasy specjalistów (*Konwencja...*, 2012).

Treści artykułu 25 – Zdrowie – obligują do: zapewnienia dostępu do usług opieki zdrowotnej, rehabilitacji zdrowotnej, wczesnego rozpoznawania i leczenia, celem ograniczenia i zapobiegania rozwojowi konsekwencji niepełnosprawności, w tym u dzieci. Artykułu 26 zaś – Rehabilitacja – obligują do: wsparcia umożliwiającego uzyskanie i utrzymanie możliwie największej niezależności, pełnych zdolności fizycznych, intelektualnych, społecznych i zawodowych oraz pełnej integracji i udziału we wszystkich aspektach życia społeczeństwa, multidyscyplinarnej oceny indywidualnych potrzeb i potencjału, dostępności do urządzeń i technologii wspomagających sprawność, zdrowie i funkcjonowanie osoby niepełnosprawnej (*Konwencja...*, 2012).

Na podstawie podanych informacji, uwzględniających m.in. aspekt wczesnego wspomaganie dziecka z niepełnosprawnością od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, pojawiają się jednak pewne wątpliwości wpisane w kwestie historyczno-kulturowego rozwoju ludzkości, funkcjonowania ludzkiej mentalności i zachowań częstokroć w intencjach swych deklaracyjnych, werbalnych / zwerbalizowanych, mijających się z działaniem rzeczywistym oraz realną oceną sytuacji definiowanej jako trudna w wymiarze indywidualnym i społecznym. Chodzi więc o wątpliwości i pytania pokazujące analitycznie, a zarazem krytycznie zobiektywizowany obraz idei wczesnego wspomaganie dzieci z niepełnosprawnościami od urodzenia lub wcześniej nabytymi. Również o wątpliwości przedstawiające pozytywne aspekty dyskusowanego kierunku działalności specjalistycznej, podejmujące próbę wyczulenia na myślenie i oczekiwania niemożliwe do spełnienia, mało realne, niekoniecznie zdroworozsądkowe,

niewiele racjonalne, a więc w istocie swej dys(ir)racjonalne. Stąd w tekście zostaną podane refleksje uwzględniające wspomniane konteksty z nacelowaniem na analizę racjonalności/racjonalizmu i irracjonalności/irracjonalizmu w zakresie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka z niepełnosprawnością w triangulacji ludzkiej mentalności i oczekiwania na cud poprawy zdrowia, stanu niepełnosprawności organizmu w kierunku powrotu sprawności i u (od) zyskania powszechnie przyjętej normy. Zanim takie argumenty zostaną podane, warto odnieść się do znaczenia przywołanych pojęć.

Racjonalny/racjonalizm: racjonalny (łac. *rationalis* = rozumy, rozsądny), to inaczej oparty na nowoczesnych naukowych metodach, dających dobre wyniki; rozsądny i przemyślany, wyrozumowany; racjonalizm natomiast definiowany jest jako kierunek filozoficzny, przeciwstawny empiryzmowi, przyznający rozumowi główną rolę w procesie poznania, negujący rolę doświadczenia, lecz jest to też postawa przeciwstawna irracjonalizmowi, przyznająca wartość jedynie poznaniu racjonalnemu, niezależna od wiary, tradycji i dogmatów (Tokarski, 1978, s. 621).

Racjonalizacja to także psychologiczny mechanizm obronny polegający na takim intelektualnym opracowaniu przykrości, aby zachować dobre мнение o sobie, uniknąć lęku i poczucia winy. Podczas racjonalizowania zniekształca się faktyczny stan rzeczy. Istnieją dwie podstawowe strategie racjonalizacji: „kwaśnych winogron” i „słodkiej cytryny”. W strategii „kwaśnych winogron” deprecjonuje się wartości cenione, których nie można osiągnąć, a w strategii „słodkiej cytryny” podnosi się wartości posiadanych cech lub zasobów, zafałszowując stan obiektywny (Pużyński, 1993, s. 263).

Irracjonalny/irracjonalność: irracjonalny (łac. *irrationalis* = nierozumowy) pozbawiony pierwiastków racjonalnych, niedający się uzasadnić racjonalnie; irracjonalizm z kolei stanowi pogląd filozoficzny głoszący, że rzeczywistość jest niedostępna poznaniu racjonalnemu, przypisujący najwyższą wartość pozarozumowym środkom poznawczym; to również postawa umysłowa dopuszczająca przyjmowanie przekonań nie na mocy argumentów rozumowych, lecz na mocy tradycji, autorytetu, wiary, instynktu, intuicji itp. (Tokarski, 1978, s. 316).

Mentalny/mentalność: mentalny (śrdw.-łac. *mentalis* = umysłowy) to inaczej dotyczący właściwości umysłu, sposobu myślenia; mentalność zaś jest interpretowana jako swoisty sposób myślenia i ustosunkowania się do rzeczywistości jednostki lub grupy społecznej, ogólne nastawienie i stopień aktywności intelektualnej, uwarunkowane biologicznie i społecznie (Tokarski, 1978, s. 466).

Reasumując, przywołane definicje w powiązaniu z zagadnieniem wczesnego wspomagania rozwoju dziecka z niepełnosprawnością od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa pojawia się wniosek, będący równocześnie

apelem, o potrzebie racjonalizacji w identyfikacji istoty działań związanych z danym kierunkiem pomocy dziecku z niepełnosprawnością i jego rodzinie, stawianych tym działaniom celów i zadań do wykonania oraz artykułowanych oczekiwań, jak również o ich uzależnieniu od mentalności indywidualnej i społecznej/ogólnospołecznej. Pojawiają się również wątpliwości wynikające z ludzkich oczekiwań co do propozycji, założeń i rezultatów akcji pomocowych podejmowanych wobec osoby z niepełnosprawnością i jej najbliższego otoczenia, generalnie niezmiennych na przestrzeni wieków, aczkolwiek inaczej przejawianych, bowiem w sposób dostosowany do specyfiki okresu historycznego. W czym więc owe wątpliwości mogą się egzemplifikować, oraz w jaki sposób racjonalizować/dys(ir)racjonalizować? Aby możliwie obiektywnie odpowiedzieć na tak zadane pytanie, warto przedstawić kwestię wczesnego wspomagania w korelacji już historycznej i współczesnej.

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością jako (ir)racjonalny „cud mentalny”

Jak wcześniej zasygnalizowano, mniej więcej do połowy lat 80. XX w. w percepcji ludzkiej niepełnosprawności dominował model medyczny, interpretujący niepełnosprawność oraz możliwości człowieka niepełnosprawnego z punktu widzenia obecnych, już ujawnianych oraz jeszcze nieujawnionych, lecz wysoce prawdopodobnych konsekwencji niepełnosprawności. Rolę czynników środowiskowych, społecznych i ich wpływ na rozwój osoby niepełnosprawnej sprowadzono do niewiele znaczącego minimum, lub w ogóle nie zauważano. W działaniach podejmowanych na rzecz osoby niepełnosprawnej, niepełnosprawnego dziecka od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa dominowała nadzieja na odzyskanie sprawności, na swoisty cud, który uleczy, wyleczy i sprawi powrót do normalnego funkcjonowania organizmu, a co za tym idzie także normalnego rozwoju. Mówiąc w tym miejscu o kategorii nadziei, należy ją rozumieć nie jako zarzut w postępowaniu i zachowaniu ludzkim będący czymś nagannym i złym, lecz jako element mogący dys(ir)racjonalizować faktyczne możliwości oraz realną oceną sytuacji rozwojowej człowieka.

Oczywistym w danym miejscu wydaje się odwołanie do okresów akceptacji stanu niepełnosprawności dziecka przez rodziców/rodzinę: szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego, a zatem konstruktywnego przystosowania do niepełnosprawności (Twardowski, 1999). Wspomniane reakcje, analizowane z perspektywy cudu na odzyskanie sprawności, są charakterystyczne dla okresu pierwszego, lecz nie oznacza to, że nie są obecne w innych okresach, chociaż w bardziej zniwelowanym i mniej jaskrawie dostrzegalnym nasileniu.

Konstatacją oczekiwania cudu w zabieganiu o odzyskanie sprawności przez dziecko niepełnosprawne ze strony rodziców, rodziny było poszukiwanie mogących to uczynić metod terapii, leków/farmaceutyków, osób mających moc uzdrawiania, zaangażowania dziecka i rodziny w proces rehabilitacji i edukacji, systematyczność i dyscyplinę oraz autodyscyplinę w realizowanych zaleceniach, pomoc, wysokiej klasy specjalistów pracujących z dzieckiem. Mentalność rodziny w myśleniu o możliwości przywrócenia dziecku niepełnosprawnemu sprawności z jednej strony przekładała się bezpośrednio na mentalność społeczną, która z mentalnością rodziny korespondowała i była z nią praktycznie tożsama. Z drugiej strony mentalność społeczna postrzegająca możliwość powrotu do pełnej sprawności dziecka niepełnosprawnego mentalność rodziny ugruntowywała i utwierdzała w przekonaniu o racjonalności takiego myślenia, co oznacza obopólne, wzajemne powiązanie w danej kwestii.

Oczekiwany cud powrotu sprawności dziecka niepełnosprawnego wraz z wiekiem dziecka, upływającym czasem był dostrzegalny i nie był dostrzegalny. Był dostrzegalny w poprawie jego sprawności psychofizycznej, osiągnięciu nowych umiejętności, wyższych kompetencji indywidualnych i społecznych, zdobywaniu coraz to szerszego zasobu wiedzy o świecie przyrodniczym, przedmiotowym i kulturowo-cywilizacyjnym. Nie był dostrzegalny w powrocie do pełnej sprawności, pozyskaniu standardu normy paralelnej człowiekowi pełnosprawnemu. Częściowy cud sprawności dziecka niepełnosprawnego, jako rezultat działań rehabilitacyjno-edukacyjnych spowodował i uaktywnił inne tendencje – oczekiwania na powrót do pełnej sprawności, tym razem prawno-systemowo-instytucjonalne i wiązał się przeniesieniem w interpretacji stanu niepełnosprawności wątków i cech biologicznych, medycznych na społeczno-środowiskowe, z wprowadzeniem społecznego modelu niepełnosprawności. Oznaczało to przejście z podejścia cechującego się oczekiwaniem cudu mentalnego na oczekiwanie cudu instytucjonalnego.

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością jako (ir)racjonalny „cud instytucjonalny”

Przełom XX i XXI w. aktywizuje działania decydentów, specjalistów oraz środowisk związanych z problematyką wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka niepełnosprawnego na wymiar budowania i doskonalenia systemu pomocy instytucjonalnej w danym zakresie oraz stosowane rozwiązania prawne normujące tego typu działalność. Poza wspomnianymi w tekście aktami prawnymi o znaczeniu międzynarodowym w Polsce pojawiają się odniesienia do kwestii wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością

w Ustawie z dn. 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. z 2004, Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.). W art. 71b, ust. 2a, 2b, 3, 3a podano:

- miejsca organizacji wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka: przedszkola, inne formy wychowania przedszkolnego, szkoły podstawowe, w tym specjalne, ośrodki specjalne, publiczne i niepubliczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne, w tym poradnie specjalistyczne, a także dom rodzinny dziecka (w szczególności dziecka, które nie ukończyło 3. r.ż. – miejsce prowadzenia wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka wskazuje dyrektor odpowiednio wskazanych jednostek prowadzących wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka w porozumieniu z rodzicami (opiekunami prawnymi dziecka);
- cel niniejszych działań: pobudzanie psychoruchowe i społeczne rozwoju dziecka, od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole, prowadzone bezpośrednio z dzieckiem i jego rodziną;
- potrzebę dotyczącą konieczności porozumienia pomiędzy dyrektorami wymienionych jednostek organizujących zespoły wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka a ich organami prowadzącymi, w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka;
- kwestię dotyczącą wydawania opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w tym poradniach specjalistycznych, a także przez zespoły opiniujące działające w niepublicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w tym specjalistycznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych.

W art. 71b, ust. 7, pkt. 1 omawianej Ustawy zasygnalizowano, że: minister określi w drodze rozporządzenia, w porozumieniu z ministrami do spraw zdrowia oraz zabezpieczenia społecznego, warunki organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka (na marginesie zauważam, że w Ustawie oraz innych dokumentach obecny jest akronim wwrđ lub WSRD oznaczający wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, który odrzucam i świadomie neguję, pisząc nazwę pełną, jako sprowadzający człowieka i działania na jego rzecz do symbolu, gry liter, instrumentalizacji, nieuwzględnienia podmiotowości i ludzkiej godności, jako symbol, który nie powinien mieć miejsca w aktach prawa decydujących o działaniach państwa wobec jego obywateli, człowieka i związanych z deklarowanym poszanowaniem jego praw), o których mowa w ust. 2a, w tym kwalifikacje wymagane od osób prowadzących wczesne wspomaganie.

30 października 2013 r. weszło w życie Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (Dz. U. z 2004, Nr 256, poz. 1257 z późn. zm.).

Powodem zmiany była obowiązująca od 1 września 2013 r. nowelizacja ustawy o systemie oświaty, która umożliwia organizację wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka także w innych formach wychowania przedszkolnego. Katalog miejsc, w których organizuje się wczesne wspomaganie rozwoju dziecka uzupełniono o taki właśnie zapis. Zawarte w rozporządzeniu rozwiązania odpowiadają organizacji wczesnego wspomaganie przyjętej w krajach Unii Europejskiej (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz. U. z dn. 29 października 2013 r., poz. 1257). Straciło więc moc poprzednie Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 3 lutego 2009 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (Dz. U. z 2009 r., Nr 23, poz. 133).

W skład zespołu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka powinny wejść osoby legitymujące się przygotowaniem do pracy z małymi dziećmi o zaburzonym rozwoju psychoruchowym: pedagog posiadający kwalifikacje odpowiednie do rodzaju niepełnosprawności dziecka (np. oligofreno-, surdo-, tyflopedagog), psycholog, logopeda, inny specjalista w zależności od potrzeb dziecka i jego rodziny. Koordynatorem prac zespołu jest dyrektor – odpowiednio przedszkola, szkoły, ośrodka lub poradni, albo upoważniony przez niego nauczyciel (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz. U. z dn. 29 października 2013 r., poz. 1257).

Zadania zespołu: ustalenie, na podstawie opinii, kierunku i harmonogramu działań wobec dziecka i wsparcia jego rodziny, nawiązanie współpracy z ZOZ lub OPS (zapewnienie dziecku, rehabilitacji, terapii, lub innych form pomocy, stosownie do jego potrzeb), opracowanie i realizowanie z dzieckiem i jego rodziną indywidualnego programu wczesnego wspomaganie, z uwzględnieniem działań wspierających rodzinę, koordynowania działań specjalistów pracujących z dzieckiem oraz oceniania postępów dziecka, analizowanie skuteczności pomocy udzielanej dziecku i jego rodzinie, prowadzenie szczegółowej dokumentacji działań wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz. U. z dn. 29 października 2013 r., poz. 1257).

Wymiar zajęć wynosi od 4 do 8 godzin w miesiącu, w zależności od możliwości psychofizycznych i potrzeb dziecka. Zajęcia prowadzone są indywidualnie z dzieckiem i jego rodziną. Dzieci, które ukończyły 3. r.ż. mogą uczestniczyć w zajęciach prowadzonych w grupach 2-, 3-osobowych, z udziałem ich rodzin (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz. U. z dn. 29 października 2013 r., poz. 1257).

Współpraca zespołu z rodziną dziecka polega na: (1) udzielaniu pomocy w zakresie kształtowania postaw i zachowań pożądaných w kontaktach z dzieckiem: to wzmacnianie więzi emocjonalnej pomiędzy rodzicami i dzieckiem, rozpoznawanie zachowań dziecka i utrwalanie właściwych reakcji na te zachowania; (2) udzielaniu instruktażu i porad oraz prowadzeniu konsultacji w zakresie pracy z dzieckiem; (3) pomocy w przystosowaniu warunków w środowisku domowym do potrzeb dziecka oraz pozyskaniu i wykorzystaniu w pracy z dzieckiem odpowiednich środków dydaktycznych i niezbędnego sprzętu (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz. U. z dn. 29 października 2013 r., poz. 1257).

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka to interdyscyplinarne podejście, umożliwiające objęcie specjalistyczną opieką dziecko i jego rodzinę. To kompleksowe, intensywne i wielospecjalistyczne działania mające na celu pobudzenie i stymulowanie psychoruchowego i społecznego rozwoju dziecka od chwili wykrycia pierwszych sygnałów nieprawidłowego funkcjonowania do podjęcia nauki w szkole. Podstawowym założeniem wczesnego wspomaganie jest traktowanie rozwoju dziecka jako integralnego i całościowego procesu, warunkowanego przez czynniki genetyczne i środowiskowe, którego bazą jest aktywność, rozumiana jako skłonność wrodzona, warunkująca wszelkie zachowania. Aktywność umożliwia uczenie się – warunek ciągłego rozwoju człowieka (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz. U. z dn. 29 października 2013 r., poz. 1257).

Wczesne wspomaganie powinno pełnić następujące funkcje: (1) informacyjną – informuje o przebiegu rozwoju dziecka, o możliwościach wspierania rozwoju, o formach pomocy rodzinie; (2) diagnostyczną – rozpoznanie kliniczne, określenie poziomu funkcjonowania dziecka; (3) stymulacyjną – terapeutyczną, prowadzenie wieloprofilowego usprawniania dziecka z zaburzeniami rozwoju (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz. U. z dn. 29 października 2013 r., poz. 1257).

Wśród głównych zasad wczesnego wspomaganie znajdują się m.in. następujące: jak najwcześniej dokonać diagnozy zaburzeń i zaproponować działania wspomagające rozwój dziecka, włączyć w proces rehabilitacji i rewalidacji rodziców, terapię realizować w naturalnym otoczeniu dziecka, indywidualnie podchodzić do dziecka i jego rodziny (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz. U. z dn. 29 października 2013 r., poz. 1257).

Zakres wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka powinien/może dotyczyć: rozwoju motorycznego, stymulacji polisensorycznej, rozwoju mowy i języka, orientacji i poruszania się w przestrzeni, usprawniania widzenia, słuchu, umiejętności samoobsługi i funkcjonowania w środowisku, komunikacji z otoczeniem i funkcjonowania w relacjach z innymi. Rehabilitacja dziecka ma charakter wieloprofilowego oddziaływania na minimalizację konsekwencji obecnego/obecnych zaburzenia/zaburzeń rozwoju. To proces wymagający realizacji działań kompatybilnych z potrzebami i możliwościami dziecka i obejmuje: wielospecjalistyczną ocenę rozwoju (medyczną, psychologiczną, pedagogiczną, logopedyczną, ruchową), określenie strefy najbliższego rozwoju, czyli tego, co dziecko jest w stanie wykonać przy pomocy innych, ustalenie i realizowanie programu wieloprofilowego usprawniania, wspieranie rodziny dziecka z niepełnosprawnością (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz. U. z dn. 29 października 2013 r., poz. 1257).

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka to także przygotowanie rodziców do postępowania z dzieckiem w sposób zgodny z zapisami indywidualnego programu wczesnego wspomaganie dziecka, a także kształtowanie pozytywnych relacji między rodzicem oraz specjalistą/specjalistami uczestniczącym/uczestniczącymi we wspomaganie. Podstawowym celem działań wspomaganie środowiska rodzinnego w zakresie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka jest przede wszystkim: wsparcie psychologiczno-pedagogiczne – może oznaczać towarzyszenie rodzicom w adaptacji do trudnej sytuacji oraz gotowość do wspólnego rozwiązywania pojawiających się problemów; dialog z rodzicami na temat przyczyn zaburzeń rozwoju i różnych innych nieprawidłowości oraz sposobów radzenia sobie w tej sytuacji; objęcie psychoterapią grupową lub indywidualną (jeśli jest taka potrzeba); umocnienie rodziców w ich kompetencjach rodzicielskich i prawie do podejmowania wszelkich decyzji związanych z dzieckiem; wskazanie na te sfery rozwoju dziecka, które rokują pozytywnie, w których dziecko funkcjonuje dobrze; włączanie rodziców w proces pomocy dziecku, aby sami mogli odkrywać swoje możliwości i umiejętności; pomoc rodzicom w uporaniu się z problemami emocjonalnymi; pomoc w wyborze odpowiednich dla dziecka zabawek, sprzętu, i pomocy rehabilitacyjnej, a także w docieraniu do różnych specjalistów i uzyskaniu świadczeń socjalnych; dbanie o zachowanie równowagi w rodzinie, w tym wsparcie dla rodzeństwa. Program pracy z dzieckiem objętym wczesnym wspomaganie rozwoju jest współtworzony w zespole wraz z rodzicami, co tworzy szanse na jego skuteczniejsze wdrażanie. Złożenie na nim podpisów jego współrealizatorów jest swego rodzaju kontraktem między specjalistami a rodzicami, do którego zawsze można się odnieść (Rozporządzenie

Ministra Edukacji Narodowej z dn. 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz. U. z dn. 29 października 2013 r., poz. 1257).

Efektywność działań zespołu jest uzależniona od wypracowania wspólnej metodologii i strategii dotyczącej wspomaganie rozwoju dziecka. Może to być jednak trudne, zważywszy na różny stopień wykształcenia i doświadczenia zawodowego członków zespołu oraz różny język, w jakim formułują diagnozy, prognozy i zalecenia. Różnorodność ta może stać się tylko wówczas prawdziwą wartością, kiedy nastąpi koordynacja działań uwzględniająca kompetencje poszczególnych członków zespołu. Jeżeli dziecko objęte wczesnym wspomaganie jednocześnie realizuje wychowanie przedszkolne w przedszkolu lub szkole, wymaga specjalnych metod i form pracy, i ma orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, opracowuje się dla tego ucznia Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny (IPET) (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz. U. z dn. 29 października 2013 r., poz. 1257).

Znaczenie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka można zdefiniować następująco: zmniejsza ryzyko opóźnień rozwojowych; spełnia funkcję terapeutyczną; zmniejsza skutki uboczne niepełnosprawności; dostarcza informacji z zakresu diagnozy, przyczyn zaburzeń, prognoz, wiedzy na temat prawidłowego rozwoju dziecka i jego stymulacji; umożliwia całej rodzinie przystosowanie się do nowej sytuacji związanej z obecnością niepełnosprawności i postępowaniem wobec dziecka z niepełnosprawnością; pomaga rodzicom ze wsparciem psychologiczno-pedagogicznym lepiej funkcjonować na wielu poziomach (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz. U. z dn. 29 października 2013 r., poz. 1257).

Przytoczone, obszernie informacje na temat podejścia do wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością (a także, jak to dopełnia się w analizowanych aktach prawnych, również zagrożonego niepełnosprawnością) pokazują z jednej strony ich istotę celową/celowościową, strukturalną – unormowaną koncepcyjnie i prawnie (w zakresie ujęcia definicyjnego, zakładanych celów, oczekiwań, zasad, beneficjentów, strategii realizacji postulowanych działań, źródeł finansowania), z drugiej strony, aczkolwiek nie bezpośrednio (choć zostało w nich wyartykułowane znaczenie wczesnego wspomaganie dla rozwoju dziecka z niepełnosprawnością, podkreślające poprawę szeroko ujmując funkcjonowania fizycznego i psychospołecznego), przenoszą percepcję sukcesu na wymiar instytucjonalny. Oznacza to, że w dyskutowanej tendencji oczekiwań na cud odzyskania sprawności przez niepełnosprawne dziecko, oczekiwań rodziców

oraz społeczeństwa/społecznego ogółu można dostrzec obecność swoistego przejścia z myślenia o cudzie mentalnym (nadziei na cud) na myślenie o cudzie instytucjonalnym. Inaczej ujmując, pojawia się dymensja na kontinuum: cud mentalny → cud instytucjonalny, która może być, a właściwie jest niezwykle groźna, jeśli wspomniane oczekiwania nie uzyskają kontekstu racjonalnego i będą interpretowane w kontekście subiektywnym, tj. irracjonalnym, założonym historycznie i historycznie utrwalonym wraz z rozwojem człowieka i obecnym w ugruntowanych stereotypach nadziei na nadzieję, niemożliwych nieraz do spełnienia, czyli nadziei na to, że jeśli nie wystąpi cud mentalny, to może się zdarzyć/zdarzy cud instytucjonalny. Tego typu myślenie jest wyjątkowo groźne i nie służy ani idei wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością, ani niepełnosprawnemu dziecku i jego rodzinie, ani samemu społeczeństwu, wypacza też istotę nadziei w działaniach na rzecz osób z niepełnosprawnością oraz celowości ich rehabilitacji i edukacji.

Podsumowanie

Odnosząc się do diskutowanych zagadnień, obejmujących dylemat wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością, postrzeganych z perspektywy historycznej w kategoriach cudu mentalnego, a obecnie też cudu instytucjonalnego, stosownym wydaje się zaprojektowanie ewentualnej propozycji postępowania zaradczego danemu stanowi rzeczy. I tak pewnym panaceum na niwelację przedstawionej tendencji może być racjonalizacja myślenia o oczekiwaniach wobec wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością, zmiana mentalności rodziny mającej do czynienia z problematyką niepełnosprawności i społeczeństwa o możliwościach i ograniczeniach związanych ze stanem niepełnosprawności oraz możliwościach i ograniczeniach oferowanego osobom niepełnosprawnym i ich najbliższemu systemu wsparcia medycznego, rehabilitacyjnego, terapeutycznego, edukacyjnego. Bez takiej świadomości nawet najdoskonalszy system pomocowy skazany jest na brak powodzenia i ocenę negatywną. Ani bowiem cud mentalny, ani cud instytucjonalny nie przywróci sprawności spowodowanej trwałym uszkodzeniami anatomicznej i/lub fizjologicznej i/lub psychologicznej struktury i/lub funkcji organizmu powstałej/powstałych na skutek wady wrodzonej, choroby lub urazu. Myślenie pozytywne natomiast polega na maksymalnie możliwym doprowadzeniu do wyznaczonej normy sprawności z równoczesną świadomością wkomponowywania umiejętności kompensujących obecne braki w taki sposób, aby pozwalały na osiągnięcie własnych celów życiowych, dawały

satysfakcję osobistą, możliwą niezależność, realizację zobiektywizowanych planów życiowych, godne życie w zakresie obecnych sprawności i realnie osiągalnych/osiąganych możliwości.

Bibliografia

- Deklaracja z Salamanki oraz wytyczne dla działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych. (1994). Salamanka: UNESCO.
- Dziedzic, S. (1980). Historia rozwoju szkolnictwa specjalnego w Polsce. W: A. Hulek (red.), *Pedagogika rewalidacyjna* (s. 526–539). Warszawa: PWN.
- ICF – Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. Wersja polska, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, Warszawa 2009.
- Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, Dz. U. z dn. 25 października 2012 r., poz. 1169.
- Majewski, T. (1999). Biopsychospołeczna koncepcja niepełnosprawności. *Szkola Specjalna*, 3, 131–134.
- Pużyński, S. (red.). (1993). *Leksykon psychiatrii*. Warszawa: PZWL.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz. U. z dn. 29 października 2013 r., poz. 1257. Zob. też Roporządzenie z 24 sierpnia 2017 r.
- Rutkowski, M. (2009). Niepełnosprawność a specjalne potrzeby edukacyjne dziecka. W: W. Pilecka, M. Rutkowski (red.), *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w drodze ku dorosłości. Psychopedagogiczne podstawy edukacji, rewalidacji i terapii trudności w uczeniu się* (s. 75–78). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Sękowska, Z. (1980). *Tyflopedagogika*. Warszawa: PWN.
- Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych ONZ, przyjęte 20 grudnia 1993 r., Rezolucja 48/96.
- Szczepankowski, B. (1998). *Wyrównywanie szans osób niesłyszących*. Siedlce: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Rolniczo-Pedagogicznej.
- Tokarski, J. (red.). (1978). *Słownik wyrazów obcych*. Warszawa: PWN.
- Twardowski, A. (1999). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–54). Warszawa: WSiP.
- Wyczesany, J. (1998). *Oligofrenopedagogika. Wybrane zagadnienia pedagogiki upośledzonych umysłowo*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Ustawa z dn. 7 września 1991 r. o systemie oświaty, z późn. zm. Dz. U. Nr 95, poz. 42.

Wczesne wspomaganie dziecka z niepełnosprawnością – mentalny realizm a oczekiwania „cudu” z punktu widzenia rodziny i społeczeństwa

Abstrakt

Treści artykułu skupiają się na analizie problematyki wczesnego wspomagania rozwoju dziecka z niepełnosprawnością w kontekście historycznym i współczesnym, równocześnie sygnalizują podejście dotyczące oczekiwań stawianych przed wspomnianym obszarem działań specjalistycznych, określone jako oczekiwanie na cud mentalny i instytucjonalny. Ponadto wskazują niebezpieczeństwa związane z zarysowanym podejściem oraz są swoistym apelem o realizm w kwestii percepcji istoty i roli wczesnego wspomagania w rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, dziecko z niepełnosprawnością, osoba z niepełnosprawnością, dziecko niepełnosprawne od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością

Early support for a child with a disability – mental realism and expectations of “miracle” from the point of view of the family and society

Abstract

Content of the article focuses on the analysis of the problems of early support the development of a child with a disability in the context of historical and contemporary at the same time signaling the approach of the expectations laid before this specialized area of activity, defined as the expectation of a miracle mental and institutional. In addition, they show the dangers of the approach outlined, and there are specific appeal for realism in terms of the perception of the essence and role of early intervention in the development of children with disabilities.

Key words: disability, child with disability, person with disability, disabled child from birth or early childhood, early support the development of a child with disability

Część II

Międzynarodowe i krajowe doświadczenia w realizacji procesu wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci

[...] jak łatwo byłoby żyć na świecie, żeby ludzie byli dobrzy dla siebie wzajemnie, żeby mieli tę właśnie czynną dobroć. Toteż ci, którzy czują głęboko, starają się wychowywać i rozwijać dobroć w człowieku.

Maria Grzegorzewska (2002, s. 44). *Listy do Młodego Nauczyciela*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Mercè Leonhardt

Ramon Martí Bonet Foundation against blindness, Hiszpania

Wczesna interwencja noworodków w Indiach i Hiszpanii – kontekst interdyscyplinarny

Wczesna interwencja prowadzona jest przez Fundację Ramon Martí Bonet na rzecz osób niewidzących w wielu rozwijających się krajach, jak i w samej Barcelonie (Hiszpania).

W artykule zaprezentowano wykorzystanie programu wczesnej interwencji w Indiach, ukierunkowanego na rodzinę z poszanowaniem ich kultury i wartości. Program ten był stosowany w Hiszpanii oraz w innych krajach, w których prowadziliśmy wczesną interwencję np. Południowej i Centralnej Ameryce. Jest to także prezentacja pojawiających się problemów, wynikających z faktu ciągle rosnącej populacji i licznych narodzin wcześniaków.

Zapewniając usługi wczesnej interwencji dla dzieci niewidzących i niedowidzących, zwróciliśmy uwagę na pewne specyficzne potrzeby wrażliwej populacji, jaką są dzieci przedwcześnie narodzone. Zmusiło nas to do przeprowadzenia badań, w celu identyfikacji problemów z widzeniem. Dzięki badaniom zostały opracowane podstawowe wytyczne, które mogą pomóc rodzicom w procesie wczesnej interwencji dla wcześniaków z uszkodzeniem mózgu lub opóźnionym rozwojem widzenia. Z drugiej strony zauważyliśmy, że wczesna interwencja jest również potrzebna dzieciom żyjącym w biednych regionach Anantapur (Indie), które przechodzą ogromny kryzys ekonomiczny.

Fundacja Ramon Martí Bonet przygotowuje wprowadzenie programu wczesnej interwencji i programu badań okulistycznych w Camoapa, Nikaragui, i w Peru, Huamachuco oraz Trujillo. Dzięki pracy w fundacji odkryliśmy niektóre regiony świata, gdzie odpowiednie wsparcie jest niezbędne. Obecnie mamy ogromny kryzys ekonomiczny w Hiszpanii, lecz Fundacja Ramon Martí Bonet na rzecz osób niewidzących oferuje badania widzenia i odpowiednie leczenie dla tych, którzy pozbawieni są opieki zdrowotnej w swoim kraju. Są to dzieci z Białorusi, Ukrainy i Sahary. Wszystkie one korzystają z dobrodziejstwa prowadzonych przez nas badań i leczenia okulistycznego.

Ukierunkowanie naszej pracy na rodzinę – Barcelona i Indie

Dorośli tworzą rodzinę i to na nich spoczywa główna odpowiedzialność w zapewnieniu odpowiedniej opieki dziecku, wspierając jego rozwój i poprawiając mu jakość życia. Opiekująca się rodzina jest stałym elementem w życiu dziecka i najważniejszym i najlepszym „rehabilitantem” wczesnej interwencji. Podczas wprowadzania wczesnej interwencji musimy szanować rodzinę, dla której pracujemy i respektować jej decyzje co do wprowadzania działań. Rodzice właściwie nie mają żadnej wiedzy i przygotowania do pokonywania wyzwań, jakie stawia wczesna interwencja.

Praca ukierunkowana na rodzinę jest zbiorem pewnych przekonań i zasad, które mają zastosowanie w opiece nad dziećmi z niepełnosprawnością i we współpracy z ich rodzinami. Podstawą tego jest fakt, że rodzina jest główną siłą napędową w życiu dziecka i ma największy wpływ na jego rozwój i dobre samopoczucie. Ponadto specjaliści muszą umieć tak się komunikować z rodziną, żeby wyznaczyć wspólne cele działania i tak zaplanować interwencję, aby mogła ona być wprowadzana w środowisku rodzinnym. Aby praca z niepełnosprawnym niemowlakiem/małym dzieckiem była efektywna, specjalista wczesnej interwencji musi zdawać sobie sprawę z istniejących w rodzinie priorytetów, trosk i możliwości.

Tak więc to ukierunkowane na rodzinę podejście w zapewnianiu usług wczesnej interwencji dla dzieci w Barcelonie i Indiach oraz w innych krajach zależy od wzajemnych relacji specjalisty i rodziny, które winny opierać się na wzajemnym poszanowaniu i zaufaniu. Ponadto należy też uwzględnić kulturowe warunki rodziny, dla której pracujemy, bowiem wpływają one na funkcjonowanie i strukturę rodziny. Sposób komunikowania się, przekonania religijne, wartości, preferencje żywieniowe tabu, wszystkie te czynniki mogą mieć wpływ na postrzeganie niepełnosprawności.

W procesie oceny poziomu rozwoju wzrok jest głównym czynnikiem wspierającym rozwój społeczny i fizyczny dziecka. Kiedy upośledzenie widzenia jest głównym problemem, to warto rozpoznać nie tylko w jakim stopniu np. ostrość, pole widzenia, lecz także jaki to będzie miało wpływ na rozwój behawioralny i poznawczy dziecka.

Wrodzona zdolność skupiania wzroku na twarzy ludzkiej jest rozwinięta w płatach skroniowych kory mózgowej pomiędzy 1. a 5. dniem życia. Nie ma takiej umiejętności w przypadku obserwacji innych części ciała lub przedmiotów. Integracja multisensoryczna i jej zsynchronizowanie wykorzystywane wraz ze wzrokiem i dotykiem występuje u noworodków między 12. a 103. godziną od narodzin i noworodek wydaje się mieć dobrą synchronizację własnego ciała.

W Indiach mamy 46 Obozów wczesnej interwencji i trzy Centra obsługujące ok. 700 dzieci, aby mogły one dzięki fundacji RMB otrzymać

odpowiednie wsparcie okulistyczne usprawniające ich widzenie w ramach programu wczesnej interwencji. Zwłaszcza potrzebujące wsparcia są w naszym kraju dzieci wcześniacze z uszkodzeniami mózgu. Dzieci urodzone przedwcześnie narażone są na duże ryzyko uszkodzenia fizycznego, ze względu na ich nie do końca rozwinięte ciało. Z tego też powodu ich funkcje widzenia są opóźnione, lecz nie zawsze. Zaburzenia widzenia u tych dzieci mogą też być wynikiem komplikacji chorobowych z powodu przedwczesnych narodzin np. retinopatia wcześniacza, leukomalacja peryferyjna, krwawienie dokomorowe, wodogłowie. Rozpoczęcie działań stymulujących widzenie w tym tak delikatnym wczesnym okresie życia dziecka zwiększa jego szanse na przyszłość.

Wczesna interwencja noworodków w Indiach i Hiszpanii – kontekst interdyscyplinarny

Abstrakt

Artykuł prezentuje ujęcie interdyscyplinarne podejmowanych działań w zakresie wczesnej interwencji u noworodków przedwcześnie urodzonych w Indiach i w Hiszpanii. Na bazie doświadczeń wynikających z realizacji wczesnej interwencji w Hiszpanii opracowano program wczesnej interwencji dla dzieci niewidomych i niedowidzących w Indiach. Szczególną pomocą objęto rodziny i dzieci żyjące w biednych regionach Anantapur (Indie).

Słowa kluczowe: wczesna interwencja, noworodek, Indie, Hiszpania

Early Intervention of the new-born in India and Spain – interdisciplinary context

Abstract

The article presents an interdisciplinary approach to early intervention in new-born infants in India and Spain. On the basis of experience resulting from the implementation of early intervention in Spain, an early intervention program for blind and visually impaired India was developed. Particular help was given to families and children living in the poor regions of Anantapur (India).

Key words: early intervention, the new born, India, Spain

Elena Kozhevnikova

Russian Academy of Sciences, Rosja

St. Petersburgski Model Wczesnej Interwencji: wyzwania i osiągnięcia

Dedykowane tym, którzy stworzyli St. Petersburgski Model Wczesnej interwencji – Bengt Börjeson (Szwecja), Ludmilla Chistovich (Rosja) i Lisa Laster (Szwecja/USA), oraz tym których wkład w jej rozwój jest nieoceniony – Janet Rueter i Louis Reuter (USA), Margareta Formo Enqvist, Lars Kalderen, Karin Stensland Junker (Szwecja), Inna Kalmykova, Lydia Leushina, Gennady Romanov, Sergey Tarasevich, Elena Timofeeva, Leonid Zaostrovsky (Rosja).

„Małe dzieci winny być postrzegane jako aktywni członkowie rodzin, społeczności i społeczeństw, z ich osobistymi troskami, zainteresowaniami i poglądami. Nie powinny one nigdy być odbierane wyłącznie na podstawie ich niepełnosprawności. Jest to priorytetem, aby zapewnić im możliwości pełnego uczestnictwa w edukacji i życiu społecznym. Małe niepełnosprawne dzieci mają prawo do pomocy specjalistycznej w tym do pomocy ich rodzicom. Winny one być traktowane z godnością i cały czas wspierane w dążeniu do samodzielności.” (Konwencja Praw Dziecka. Uwagi Ogólne nr 7. Wdrażanie praw dziecka we wczesnym dzieciństwie, 2005).

Wysiłki w kierunku rozwoju metod wczesnej interwencji w St. Petersburgu, Rosja (wówczas – Leningrad, ZSRR), rozpoczęły się w późnych latach 80. XX w., podczas „Pierestrojki” Gorbaczowa, kiedy to grupa naukowców z Instytutu Fizjologii Pawłowa, którzy wierzyli w ówczesne zmiany polityczne i mieli nadzieję na przekształcenie państwa w demokratyczne i otwarte społeczeństwo, zdecydowali, że podstawowe badania naukowe winny służyć ludziom. Przywódca tej grupy, znany logopeda, Ludmilla Chistovich¹, początkowo planowała

¹ Zob. np. Divenyie, P., Greenberg, S., Meyer, G. (red.). (2006). *Dynamics of Speech Production and Perception*. NATO Science Series. W: *Life and Behavioral Sciences* dedykowana tym, którzy zainicjowali pracę Grupy Leningradzkiej i ku pamięci Ludmiły, <http://ebooks.iospress.nl/volume/dynamics-of-speech-production-and-perception>.

opracować w Leningradzie program dla niemowląt z zaburzeniami słuchu. W tym czasie nowe badania dowiodły, jak ważne jest w pierwszych miesiącach życia dziecka nabywanie mowy; nauczenie dziecka słuchania mowy kierowanej bezpośrednio do niej/niego i wsłuchiwanie się w jej/jego własne dźwięki. W późniejszym czasie zajęto się tym zagadnieniem w projekcie naukowym i dowiedziono, że w pierwszych miesiącach życia, dziecko zdobywa wiedzę na temat fonetyki języka, po prostu słuchając mowy dorosłych. Akustyczne właściwości fonetycznych dźwięków i ich wkład w nauczanie niemowląt został zbadany w USA, Rosji i Szwecji. We wszystkich trzech krajach matki odzywające się do swoich niemowląt rozciągały fonetycznie samogłoski bardziej niż w mowie potocznej z dorosłym. Wyniki pokazały, że takie postępowanie dostarcza niemowlęciu doskonałej wiedzy na temat jednostek lingwistycznych, co pozwala na budowanie całych bloków wyrazowych (Kuhl i in., 1997).

Jednakże, aby usłyszeć mowę, niemowlę musi słyszeć dźwięki, lecz jak odkryliśmy, wówczas, w Leningradzie, wady słuchu były wykrywane dopiero u dzieci powyżej 3. r.ż., nie istniały instrumenty i nie posiadano wiedzy na temat obserwacji i oceny słuchu oraz nie było pomocy w tym zakresie dla niemowląt i małych dzieci.

Ludmilla Chistovich zdecydowała się na poszukiwanie takiej wiedzy, wykorzystując swoje kontakty międzynarodowe. W lutym 1990 r. opublikowała w czasopiśmie „Komunikacja Mowy” (była wówczas członkiem zarządu tej publikacji) *Apel o Pomoc*, pisząc: „Drodzy Koledzy i Przyjaciele! Ten List jest wołaniem o pomoc! Grupa leningradzkich naukowców dokłada wszelkich starań, aby poprawić los dzieci z wadami słuchu. Sytuacja jest poważna, bowiem dzieci z poważnymi wadami słuchu są wykrywane dopiero w wieku 3 lub 4 lat. Drobniejsze uszkodzenia słuchu nie są wykrywane i dzieci te później są traktowane jako upośledzone umysłowo. Nie mamy żadnych pomocy w tym zakresie w Leningradzie...”.

Odpowiedź kolegów z zagranicy była natychmiastowa, pytali, jak mogą pomóc, aby poprawić sytuację dzieci w Leningradzie. Przyjaciele z USA – prof. Kenneth Stevens z MIT i prof. Mac Pickett z Uniwersytetu Gallaudeta – zorganizowali wizyty studyjne w USA dla naukowców z grupy Leningradzkiej, aby przekazać wiedzę dotyczącą neonatalnej obserwacji i oceny słuchu i na temat wczesnej interwencji ogólnie dla dzieci z niepełnosprawnością. Wkrótce odkryliśmy, że wczesne wykrywanie i interwencja są ważne nie tylko w przypadku dzieci z wadami słuchu, lecz także dla tych z różnymi niesprawnościami i co gorsza, nawet jeśli nie ma problemu z wczesnym wykrywaniem – np. dzieci z zespołem Downa – nie istnieją dla nich żadne programy wsparcia, a jedyna rada, jaką rodzice otrzymują, to umieszczenie ich „niewyuczalnego” dziecka w domu dziecka.

Koledzy ze Szwecji założyli Szwedzkie Zrzeszenie Przyjaciół; prof. Arne Risberg z Departamentu Mowy, Słuchu i Muzyki Królewskiego Instytutu Technologii został pierwszym przewodniczącym, następnym była Gunilla Kalderen ze Sztokholmskiego Instytutu Edukacji. Zrzeszenie to bardzo pomogło i nadal służy pomocą nie tylko w przekazywaniu wiedzy, lecz także w zastosowaniu jej w praktyce.

W maju 1990 r. razem z Demokratycznymi Wyborami, członkowie ruchu, nauczyciele uniwersyteccy i lekarze zorganizowali konferencję „Chore Dzieci i Osoby Starsze. Sytuacja w Leningradzie i sposoby jej poprawy”. Wszyscy uczestnicy zgodnie stwierdzili, że sytuacja małych dzieci i osób starszych w Leningradzie jest zastraszająca i należy podjąć niezwłocznie kroki do poprawy jakości ich życia, co stanowiło początek do rozwoju usług wczesnej interwencji i geriatrycznych w mieście.

W 1992 r. zarząd miasta Petersburga i Burmistrz tego miasta prof. Anatoly Sobchak zaaprobowali dziesięć priorytetowych dla miasta programów z cyklu „Rodzina i Dzieci”. Jednym z nich był „Program Finansowania dla Niemowląt” za wprowadzenie, którego odpowiedzialne były Ludmilla Chistovich i Elena Kozhevnikova. Program był sformułowany w tradycyjnym paradygmacie defektologicznym jako „Wczesne rozpoznawanie, korekta, i kompensacja upośledzenia słuchu, wzroku, motoryki, mowy i opóźnień rozwoju u dzieci od momentu urodzenia do 3. roku życia”. Zajęło nam wiele lat, aby zmienić takie podejście do problemu. Obawiam się jednak, że to defektologiczne rozumienie problemu nadal przeważa w Rosji, nawet w 2016 r., kiedy to Rząd Federacji Rosyjskiej zaaprobował „Koncept systemu rozwoju wczesnego wsparcia w Rosyjskiej Federacji do roku 2020”² i odkąd w 1992 r. został założony w St. Petersburgu przez grupę naukowców z Instytutu Fizjologii Pawłowa, Instytut Wczesnej Interwencji, w celu wprowadzenia w życie nowoczesnej wiedzy na temat rozwoju małych dzieci i który był postrzegany jako główny organ edukacyjny w kraju w zakresie wczesnej interwencji.

Naukowe podłoże dla programu St. Petersburgskiego Instytutu Wczesnej Interwencji (EII) stanowiła wiedza dotycząca wczesnych doświadczeń i rozwoju mózgu, okresów wrażliwości, plastyczności mózgu (np. programy wczesnej interwencji dla dzieci z poważnym uszkodzeniem mózgu), teorie wczesnych kontaktów i przywiązania (np. szkodliwość zinstytucjonalizowanych form wychowania dzieci w domach dziecka), wiedza o interakcji i komunikacji (komunikacja vs „uwarunkowania”) i o wczesnym rozwoju poznawczym, oparta zwłaszcza na pracach Andrew N. Meltzoff’a i współautorów

² Распоряжение Правительства РФ от 31.08.2016 N 1839-р „Об утверждении Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года”.

(np. przetłumaczyliśmy na język rosyjski publikację *Naukowiec w kołysce. Co wczesne uczenie się mówi nam o mózgu*, A. Gopnik, A.N. Meltzoff, P.K. Kuhl, 2000, niestety nie udało nam się jej opublikować), postrzegaliśmy niemowlę jako czynny podmiot, a nie jako bierny obiekt wymagający opieki. Odkryliśmy również, że ważne jest dzielenie się zdobytą wiedzą z innymi specjalistami, co pomogłoby zmienić ich poglądy na temat „niewyuczalnych dzieci o niskim potencjale rozwoju”. Stało się to wyjątkowo oczywiste w „złotym okresie” w historii EII, kiedy to za wprowadzenie w poszczególnych dzielnicach St. Petersburga podstawowego socjalnego programu miasta „Dzieci z Niepełnosprawnościami” był odpowiedzialny właśnie EII³. Odkryliśmy, że medycy mogą zmienić swoje poglądy, mogą zamiast odsyłać rodziców dzieci z zespołem Downa do sierocińców przekazywać im informacje na temat lokalnych ośrodków wczesnej interwencji, lecz muszą oni otrzymywać informację zwrotną, jakie są dalsze losy tych dzieci.

EII kształcił i nadzorował działalność lokalnych interdyscyplinarnych zespołów wczesnej interwencji, oceniających widzenie, słuch, rozwój poznawczy dzieci z poważnymi sprzężonymi upośledzeniami, które zgłaszane były przez lokalne centra wczesnej interwencji, oznaczało to współpracę ze szpitalami położniczymi, wspierając rodziców dzieci urodzonych z zespołem Downa (było to prowadzone we współpracy ze Związkiem Organizacji Rodziców i Dzieci z Niepełnosprawnościami w St. Petersburgu) z zespołem Oddziału Intensywnej Terapii Neonatalnej. EII zapewniał również bezpośrednie usługi dla dzieci i ich rodzin, co moim zdaniem było szczególnie ważne dla rozwoju wiedzy opartej na dowodach w procesie wczesnej interwencji. Prace z rodzinami i dziećmi były prowadzone przez interdyscyplinarny zespół (w domu i w ośrodkach). Obejmowały: wspieranie rodzin (psychologiczne, informacyjne i pomoc prawna); włączenie do społeczeństwa tych rodzin i dzieci (Otwarta Przestrzeń dla Rodzin z Małymi Dziećmi, Kluby Rodziców, grupy niemowlęce itp.); wprowadzanie do edukacji przedszkolnej i dalsze wspieranie celem włączenia dzieci z wieloma niepełnosprawnościami do edukacji przedszkolnej.

Cztery najważniejsze obszary działań EII to:

1. Programy Wczesnej Interwencji;
2. Rozwój wiedzy i badań klinicznych;
3. Programy edukacyjne;
4. Rozwój świadomości na temat wczesnej interwencji w społeczeństwie.

³ Program trwał od 1998 do 2003 r., jednakże, dla mnie, ówczesnego dyrektora EII, ten „złoty okres” skończył się w 2000 r., kiedy poinformowano mnie, że EII straciło swoją siedzibę i nie ma gdzie się podziać; najzabawniejsze było to, że właśnie w tym samym czasie rozwój wczesnej interwencji uznano jako potrzebę w skali kraju i rekomendowano wykorzystanie doświadczeń St. Petersburga.

Główną zasadą było, że każdy członek zespołu interdyscyplinarnego (lekarze, edukatorzy, psychologowie, pracownicy socjalni, logopedzi, fizjoterapeuci, specjaliści zawodowi, specjaliści słuchu i wzroku) brał udział we wszystkich czterech obszarach działania. Rozwój wiedzy i badania naukowe opierały się na działaniach kadry EII i międzynarodowych ekspertów; dla całego zespołu EII (np. Model PORTAGE i CBR – rehabilitacja w społeczności) i dla specjalistów wąskiej specjalizacji (komunikacja, fizykoterapia, terapia zawodowa, umysłowe zdrowie niemowlęcia itp.). Bardzo ważną rolę odgrywał interdyscyplinarny zespół nadzorczy EII prowadzony przez prof. Bengta Börjesona, jednego z reformatorów opieki nad dzieckiem w Szwecji. Dzięki jego działaniom odbywały się regularne seminaria i prezentacje studiów przypadków oraz małe projekty naukowe, co wpłynęło na zreformowanie prac klinicznych EII i zostało później ujęte w publikacjach (Kozhevnikova, 2000; Baranova i in., 2007).

W pewnym sensie było to dla EII fortunne, że w 2000 r. zmuszeni byliśmy opuścić siedzibę i ograniczyć prace kliniczne. Dało to więcej czasu na samoedukację i edukację innych. Koledzy i przyjaciele z St. Petersburgskich organizacji zdrowia nie pozwolili na całkowite zaprzepaszczenie prac klinicznych EII, umożliwili oni bezpłatne badania słuchu i wzroku oraz spotkania z rodzinami i dziećmi. Jednakże programy dla rodzin i dzieci zostały radykalnie zredukowane i rozwój „St. Petersburgskiego ogólnego systemu wczesnej interwencji” został praktycznie wstrzymany. Tylko dzięki działaniom EII i wsparciu z zagranicy udzielano niewielkiej pomocy bezpłatnej dzieciom i ich rodzinom.

Przez ostatnie 15 lat zespół EII wziął udział w wielu działaniach i projektach, chciałabym tutaj jednak przytoczyć tylko trzy najważniejsze w moim mniemaniu projekty:

- 1) *Magister Nauk Społecznych* – program Uniwersytetu Ersta i Skondal, Szwecja dla EII interdyscyplinarnego zespołu (jednym z efektów jest książka napisana przez magistrantów i wydana przez Jonas Alwall, *Wczesna interwencja dla dzieci niepełnosprawnych w Rosji. Podejście multidyscyplinarne*, 2008);
- 2) *Praktyk jako Badacz* – program Uniwersytetu Ersta i Skondal, Szwecja dla interdyscyplinarnego zespołu z Petersburga, Velikij Navgorod, Arkhangelsk (Rosja), Minsk (Białoruś) i Kharkov (Ukraina); jednym z efektów jest monografia *Przeciwko Separacji. Doświadczenia wczesnej interwencji dla małych niepełnosprawnych dzieci w Rosji i na Białorusi* (Sundh, Kozhevnikova, Alwall, 2014);
- 3) *Podejmowanie Działań na rzecz Dzieci* – projekt, w którym Eurllyaid – Europejskie Stowarzyszenie Wczesnej Interwencji⁴ – i specjaliści wczesnej

⁴ <http://www.eurllyaid.eu/>.

interwencji z Federacji Rosyjskiej (Arkhangelsk, Velikij Novgorod, Kazan, Krasnojarsk, Nizhnij Novgorod, St. Petersburg, Tomsk, Ulan-Ude, Khabarovsk) razem opracowali *Standardowe wymogi organizacji usług wczesnej interwencji*⁵).

Doświadczenia pokazują, że istnieje wiele zbieżności, jak i rozbieżności w rozwoju celów wczesnej interwencji w zależności od regionu geograficznego. Moim zdaniem, wspólnym celem globalnym jest znormalizowanie życia dziecka i jego rodziny i pomoc rodzicom w stworzeniu optymalnego środowiska dla rozwoju i edukacji niemowlęcia/dziecka oraz wspierania go dla osiągnięcia swoich najwyższych możliwości. Zwłaszcza w Rosji i innych krajach centralnej i wschodniej Europy oraz centralnej Azji, głównym celem jest zapobieganie instytucjonalizowaniu dzieci i niemowląt (regiony te mają najwyższy odsetek dzieci poniżej 3. r.ż. objętych opieką zinstytucjonalizowaną). Wyzwaniem jest też zmiana defektologicznego podejścia.

Zmiana defektologicznego podejścia na Model Wczesnej Interwencji stawia wiele wyzwań. Wśród nich są: m.in. przestarzałe medyczne pojęcie niepełnosprawności, przekonanie, że diagnoza medyczna całkowicie przesądza o rozwoju dziecka; tradycyjny podział na dzieci „wyuczalne i niewyuczalne”, na te o wysokim i niskim potencjale rehabilitacji; przekonanie, że tylko fachowcy mogą pomóc dziecku, brak wiary w możliwości wsparcia rodziny; nadzbyt wąska specjalizacja osób zajmujących się rehabilitacją i edukacją w stosunku do diagnozy; brak wiedzy w dziedzinach: wczesny rozwój i uczenie się dziecka, terapia fizyczna i zajęciowa, wczesna komunikacja, alternatywna i wspomagająca komunikacja. Doświadczenia jednak pokazują, że praktyki wczesnej interwencji dla dzieci nawet z wieloma i poważnymi zaburzeniami mogą stać się realne (a nie tylko dyskutowane) przez:

- wprowadzenie odpowiednich przepisów prawnych, dzięki współpracy między resortami;
- decentralizację usług – rozwijanie usług w poszczególnych społecznościach, w miastach, na terenach wiejskich; dzięki edukacji i zmianie podejścia profesjonalistów;
- udzielanie pomocy rodzicom w zrozumieniu potrzeb ich dziecka (małe niepełnosprawne dziecko ma przede wszystkim takie same zainteresowania i potrzeby jak inne dzieci);
- wymianę informacji i doświadczeń pomiędzy profesjonalistami i rodzicami z różnych krajów.

⁵ wersja po rosyjsku dostępna na http://eii.ru/standartnye_trebovaniya_k_organizacii_deyatelnosti_sluzhby_rannego_vmeshatelstva/.

Ostatnio powołano *Centrum Badań i Edukacji – biologiczne i społeczne podwaliny włączenia* w Instytucie Fizjologii Pawłowa Rosyjskiej Akademii Nauki, którego głównym celem jest wspierać wymianę informacji i doświadczeń między profesjonalistami i rodzicami z różnych krajów i zapewnienie dostępu do wiedzy o wczesnej interwencji. Mamy nadzieję, że powołanie takiego centrum pomoże obalić silną defektologiczną tradycję, tak jeszcze powszechną w krajach postsowieckich.

Bibliografia

- Alwall, J. (red.). (2008). *Early intervention for disabled children in Russia. A Multidisciplinary approach*. Stockholm: Ersta Skondal University College; St. Petersburg: St. Petersburg Early Intervention Institute.
- Baranova, N.J., Börjeson, B., Vassileva, T.P., Garbaruk, E.S., Dovbnya, S.V., Klochkova, E.V., Kozhevnikova, E.V., Morozova, T.J., Pastorova, A.J., Ryskina, V.L., Chistovich, I.A. (2007). *There are no “uneducable” children! Book about early intervention*. St. Petersburg: KARO [opublikowana po rosyjsku: Баранова, Н.Б., Беръесон, Б., Васильева, Т.П., Гарбарук, Е.С., Довбня, С.В., Клочкова, Е.В., Кожевникова, Е.В., Морозова, Т.Ю., Пасторова, А.Ю., Рыскина, В.Л., Чистович, И.А. (2007). Нет «необучаемых» детей! Книга о раннем вмешательстве. Санкт-Петербург: КАРО].
- Concept of the development of system of early support in Russian Federation for the period until year 2020 (Распоряжение Правительства РФ от 31.08.2016 N 1839-р „Об утверждении Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года”).
- Divenyie, P., Greenberg, S., Meyer, G. (red.). (2006). *Dynamics of Speech Production and Perception*. NATO Science Series, I: Life and Behavioral Sciences.
- General comment No. 7. (2005). *Implementing child rights in early childhood*. 1 November. UN Committee on the Rights of the Child (CRC), CRC/C/GC7.
- Gopnik, A., Meltzoff, A.N., Kuhl, K. (2000). *The Scientist in the Crib. What Early Learning Tells Us About the Mind*. New York, NY: Harper Collins.
- Kozhevnikova, E. (2000). Interdisciplinary Assessment within Early Intervention in Russia. W: M.J. Guralnick (red.), *Interdisciplinary Clinical Assessment of Young Children with Developmental Disabilities* (s. 367–386). Baltimore: Brookes.
- Kuhl, P.K., Andruski, J.E., Chistovich, I.A., Chistovich, L.A., Kozhevnikova, E.V., Ryskina V.L., Stolyarova, E.I., Sundberg, U., Lacerda, F. (1997). Cross-Language Analysis of Phonetic Units in Language Addressed to Infants. *Science*, 277, 684–686.
- Sundh, K., Kozhevnikova, E., Allwal, J. (red.). (2014). *Against separation. Experiences in early intervention for young children with disabilities in Russia and Byelorussia*. Stockholm: Ersta Skondal University College; St. Petersburg: St. Petersburg Early Intervention Institute.

St. Petersburgski Model Wczesnej Interwencji: wyzwania i osiągnięcia

Abstrakt

Autorka w artykule prezentuje St. Petersburgski Model Wczesnej Interwencji, który powstał na bazie trzydziestoletnich doświadczeń. Doświadczenia te pokazują, że realizacja wczesnej interwencji zależy od: przepisów prawnych, decentralizacji usług, udzielania pomocy rodzicom w zrozumieniu potrzeb ich dziecka oraz wymiany informacji i doświadczeń między profesjonalistami i rodzicami.

Słowa kluczowe: wczesna interwencja, cele, wyzwania, projekty na rzecz dzieci

St. Petersburg Model of Early Intervention: Challenges and Achievements

Abstract

The author in the article presents St. Saint Petersburg Model of Early Intervention, which was based on thirty years of experience. These experiences show that the implementation of early intervention depends on: legal regulations, decentralization of services, assisting parents in understanding their child's needs and exchanging information and experiences between professionals and parents.

Key words: early intervention, aims, challenges, projects for children

System wczesnej terapii logopedycznej dla dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego na Ukrainie

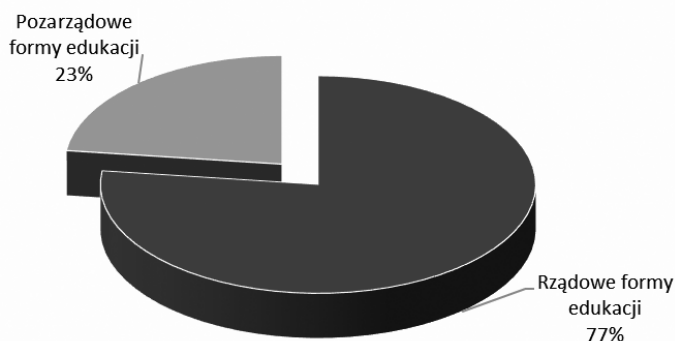
System edukacji specjalnej na Ukrainie ma ponad stuletnią tradycję rozwoju, począwszy od początku XX wieku. W 1933 r. powołano pierwsze państwowe instytuty edukacji specjalnej. Pierwsze szkoły specjalne powstały w XIX w. w Kijowie, Odessie, Katerinosławiu (obenie Dniepropietrowsk). W 1933 r. otworzono pierwsze obowiązkowe ośrodki nauczania dla dzieci z zaburzeniami rozwoju i powołano pierwsze państwowe szkoły specjalne (Бондар, 2007). System wczesnego wspomaganie rozpoczął się w 1962 r., dzięki powołaniu różnych instytucji przedszkolnych dla dzieci zaburzonych (pierwsze takie przedszkolne ośrodki dla dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego powstały w 1962 r. w Kijowie, Żytomierzu, Charkowie, Lwowie i Odessie) przez Ministerstwo Edukacji ZSRR oraz Ministerstwo Opieki Zdrowotnej, działają one do dziś (Бондар, 2007).

Współczesny system edukacji specjalnej na Ukrainie jest oparty na zasadach ujętych w aktach prawnych zatytułowanych „O edukacji”. Głównym ich założeniem jest państwowy system edukacji specjalnej. Na Ukrainie edukacja dzieci począwszy od wieku przedszkolnego jest obowiązkowa.

Większość specjalnych instytucji nauczania przedszkolnego, centrów rehabilitacyjnych i grup specjalnych powstała przy udziale państwa oraz sponsorów i patronów. Dopiero w drugiej połowie lat 90. XX w. zaczęły rozwijać się takie organizacje społeczne, które obecnie aktywnie uczestniczą we wspieraniu edukacji dzieci z niepełnosprawnościami. Osoby prywatne również zaangażowały się w ten proces. Lecz ich udział w porównaniu do udziału instytucji państwowych jest znikomy (rycina 1).

Kolejne zagadnienie stanowi dostępność takich usług. Większość społeczeństwa stać na te oferowane przez państwo. Wsparcie tam oferowane dla dzieci z poważnymi zaburzeniami (zaburzenia umysłowe, poważne zaburzenia mowy, porażenie mózgowe, zaburzenia słuchu i wzroku) jest bezpłatne.

Wczesna pomoc

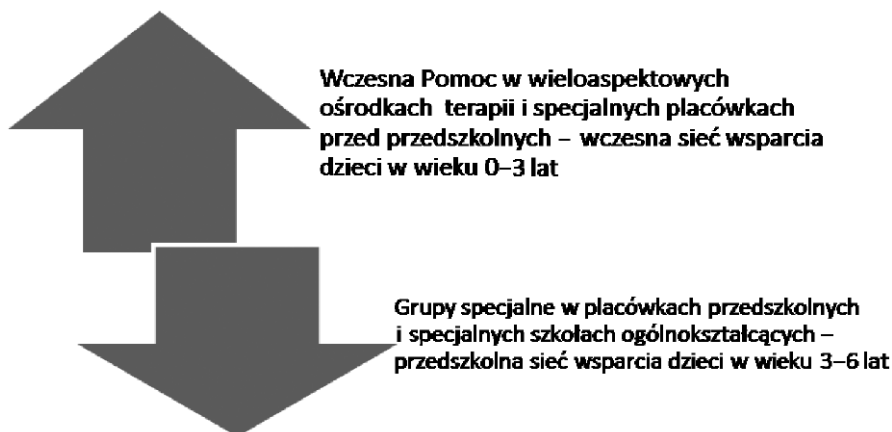


Rycina 1. Specjalne instytucje rządowe i pozarządowe

Źródło: opracowanie własne.

Jeżeli dziecko cierpi na lżejsze zaburzenia (mowy, wzroku) koszty edukacji specjalnej są porównywalne do tych w szkole ogólnej.

Przyjmując jako podstawę zasadę dopasowania wsparcia do wieku dziecka, dzieci podzielone są na dwie grupy wiekowe; wczesne wspieranie przed przedszkolne (do 3. r.ż.) i wsparcie przedszkolne (pomiędzy 6.–7. r.ż.) (Синьов, 2007). Czynniki te są uwzględniane przy tworzeniu systemu wsparcia dla dzieci z zaburzeniami (rycina 2).



Rycina 2. System wczesnej rehabilitacji dzieci z zaburzeniami rozwoju

Źródło: opracowanie własne.

We wczesnym okresie przedszkolnym podejmuje się tylko działania korekcyjne. Różni specjaliści są w to zaangażowani: pedagodzy, logopedzi, psycholodzy. Program jest realizowany zarówno na zajęciach grupowych – matka i dziecko, w formie konsultacji medyczno-psychologiczno-pedagogicznej, w centrach rehabilitacyjnych, w instytucjach medycznych, jak i w szpitalach i centrach zdrowia dziecka. Takie wsparcie może przybrać formę: konsultacji (udzielanie porad rodzicom, jak opiekować się ich niepełnosprawnym dzieckiem) – spotkania odbywają się periodycznie – raz na miesiąc lub trzy miesiące lub tak często, jak potrzebują tego rodzice; działań korekcyjnych, polegających na systematycznej pracy specjalistów z dzieckiem (zazwyczaj 2–3 razy w tygodniu). Należy jednak zwrócić uwagę na fakt, że na Ukrainie odczuwalny jest znaczny brak instytucji i specjalistów, którzy mogliby skutecznie zająć się takimi działaniami korekcyjnymi. W wieku przedszkolnym program edukacji specjalnej dla dzieci z niepełnosprawnościami jest włączany do ogólnego programu edukacji z uwzględnieniem klasyfikacji chorób; dla dzieci z poważnymi zaburzeniami mowy, z opóźnieniem intelektualno-rozwojowym, z zaburzeniami wzroku i słuchu. Poniżej wymieniono nazwy najbardziej popularnych programów.

Ogólne programy nauczania dzieci przedszkolnych sprawnych i tych z zaburzeniami rozwoju:

- „SŁONECZNIK” (dla dzieci wieku przed przedszkolnym i przedszkolnym) (Калуська, 2014);
- „Ukraińska edukacja przedszkolna” (Білан, 2012);
- „Dziecko – program edukacji dzieci dwu i trzyletnich” (Огнев’юк, 2016);
- OBERIG – program rozwoju dzieci w okresie przed przedszkolnym do 3. roku życia (Богуш, 2014);
- „Ja i Świat” – Program rozwoju dzieci w wieku przedszkolnym, nowe wydanie część 1, 2 (Аксьонова, 2014).

Programy specjalne edukacji dzieci przedszkolnych z zaburzeniami rozwoju:

- program rozwoju dzieci głuchych w wieku przedszkolnym (Луцько, 2013);
- „OKNO” program opracowany dla dzieci przedszkolnych o opóźnionym rozwoju (Сак, 2012);
- program rozwoju dzieci przedszkolnych z zaburzonym słuchem (Жук, 2013);
- „Podręcznik metodyczny terapii muzycznej dla dzieci w wieku przedszkolnym ze złożonymi zaburzeniami rozwojowymi” (Квітка, 2013);

- program rozwoju dzieci przedszkolnych z zaburzeniami rozwoju układu mięśniowego i kostnego (Романенко, Ханзерук, 2012);
- „ROZKВИТ” złożony program rozwoju dzieci przedszkolnych ze spektrum autyzmu (Скрипник, 2013);
- program rozwoju dzieci przedszkolnych z zaburzeniami spektrum autyzmu (Шульженко, 2013);
- program dla dzieci przedszkolnych z opóźnieniami rozwojowymi (Блеч, 2013);
- program „Prace korekcyjne nad rozwojem mowy dzieci pięcioletnich cierpiących na fonetyczne i fonemiczne zaburzenia mowy” (Рібцун, 2012);
- program „Korekta rozwoju mowy dzieci w starszym wieku szkolnym w ramach ogólnego programu niedorozwoju mowy” (Трофименко, 2012).

Wsparcie korekcyjne dla dzieci z niepełnosprawnością zapewnione jest w specjalnych grupach przy współpracy specjalistów – logopedy, pedagoga, tyflop pedagoga, surdopedagoga, terapeutów rekreacji, psychologów. Tak więc możemy zapewnić odpowiedni proces rehabilitacji ukierunkowany na jeden cel z uwzględnieniem indywidualnych zaburzeń rozwoju dziecka i jego specjalnych potrzeb. Na tym etapie zalecana jest systematyczna edukacja dziecka z zaburzeniami rozwoju wraz z działaniami korekcyjnymi w zależności od stopnia zaburzenia – codziennie lub 2–3 razy w tygodniu.

Przedszkolna edukacja dzieci z zaburzeniami rozwoju opiera się na zasadzie spójności i jedności z założonymi celami (Синьов, 2007). Postrzegamy je w programach edukacyjnych dla 3–4-latków, 4–5-latków i starszaków przedszkolnych. Zarówno wiek, jak i nietypowe cechy rozwoju każdego dziecka są uwzględniane. Programy te z jednej strony są rekomendacją, a z drugiej stymulacją, gdyż przedszkola winny je adaptować, uwzględniając indywidualne potrzeby dziecka w szkole ogólnodostępnej i specjalnej. Bowiem wiek przedszkolny przygotowuje dzieci intelektualnie, ruchowo i werbalnie do efektywnej nauki na poziomie szkolnym dostępnym dla każdego dziecka. Następnym krokiem jest odseparowanie instytucji edukacyjnych na Ukrainie od polityki i kościoła (Гаврилов, 2010). Żyje tu wiele osób reprezentujących różne ugrupowania polityczne i religijne, mających równe prawa. Aby uniknąć niesnasek religijnych czy politycznych, system edukacji w tym przedszkolnej, jest niezależny od przekonań religijnych, które dzieci mogą hołubić w ogólnie dostępnych kościołach, do których uczęszczają.

Specjalną zasadą szczególnie przestrzeganą na Ukrainie jest angażowanie różnych instytucji w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności

i objętych kierunków korekty i edukacji oraz opieki nad dzieckiem. Na Ukrainie instytucje, które zajmują się edukacją i korektą dzieci w wieku żłobkowym i przedszkolnym o nietypowym rozwoju podlegają pod trzy ministerstwa: Edukacji i Nauki, Polityki Społecznej i Zdrowia. Wybierając instytucję i formę edukacji dziecka o nietypowym rozwoju, bierzemy pod uwagę: (1) wiek dziecka, (2) rodzaj zaburzeń rozwoju, (3) diagnozę kliniczną, co jest przyczyną zaburzenia, (4) diagnozę psychologiczno-pedagogiczną, jakie umiejętności należy usprawniać w zależności od stopnia zaburzenia i jego charakterystyki, (5) kształtowanie się umiejętności samodzielności i poruszania się, (6) sytuację społeczną, (7) potrzeby dziecka.

Tak więc małe dzieci o nietypowym rozwoju w zależności od typu zaburzenia (wzroku, słuchu, intelektu, opóźnienia w rozwoju, lekkie lub umiarkowane opóźnienie intelektualne, zaburzenia układu mięśniowego i kostnego, zaburzenia spektrum autyzmu, zaburzenia komunikacji) są kierowane w każdym przypadku do następujących instytucji podległych Ministerstwu Edukacji i Nauki:

- specjalne ośrodki przedszkolne,
- grupy specjalne w przedszkolach ogólnych,
- grupy przedszkolne w szkołach specjalnych,
- centra edukacyjno-rehabilitacyjne (dla dzieci z wieloma niepełnosprawnościami),
- grupy dla matek z dziećmi (dzieci z zaburzeniami rozwoju w wieku przedszkolnym).

Dzieci z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym i znacznym oraz ze złożonymi niepełnosprawnościami są zazwyczaj kierowane do instytucji podległych Ministerstwu Polityki Socjalnej (oddziały dla dzieci przedszkolnych w szkołach z internatem i w domach dziecka dla dzieci z niepełnosprawnościami).

Dzieci z zaburzeniami rozwoju, poddawane leczeniu medycznemu, oraz dzieci osierocone są zaś kierowane do następujących instytucji podległych Ministerstwu Zdrowia:

- oddziały dziecięce w szpitalach,
- gabinety logopedyczne w centrach zdrowia dziecka,
- specjalne grupy dla dzieci osieroconych z psychofizycznymi zaburzeniami w wieku wczesnopreszkolnym i przedszkolnym w domach dziecka i sanatoriach.

Od 11 września 2009 r. wprowadzono na Ukrainie na poziomie państwowym obowiązek wprowadzania nauczania integracyjnego w szkołach i przedszkolach ogólnych. Do przedszkolnych grup integracyjnych przyjmowane są dzieci

z zaburzeniami układu mięśniowo-kostnego (poruszające się i o odpowiednim stopniu samoobsługi), z zaburzeniami sensorycznymi (wzroku i słuchu), z poważnymi zaburzeniami mowy, o opóźnionym rozwoju, z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Dzieci te są poddawane opiece specjalistycznej w przedszkolach w ramach programów ogólnych na podstawie indywidualnego planu rozwoju dostosowanego do potrzeb dziecka z zaburzeniami rozwoju.

Indywidualne formy pomocy wczesnej interwencji dotyczą tylko najcięższych przypadków, kiedy mobilność dziecka jest ograniczona. Wówczas terapeuci i pedagodzy odwiedzają te dzieci w ich domach, udzielając stosownej i całościowej pomocy.

Podsumowanie

Jak widać, wszystkie dostępne na świecie formy pomocy edukacji i wsparcia dla dzieci są dostępne na Ukrainie. Jedyne problemy stanowią odległości, jakie muszą rodzice i dzieci pokonać, aby taką pomoc otrzymać, gdyż ich relokacja nie jest najlepsza.

W naszym kraju kładzie się nacisk na usystematyzowaną edukację wspierającą, która wydaje się być bardziej efektywna niż konsultacje (istnieją na to dowody). Ponadto stwierdzono, że najlepszą formą wspierania zaburzonych funkcji i procesów umysłowych jest połączenie tych obu technik. Na Ukrainie preferujemy organizowanie wsparcia w korelacji do jednostek chorobowych. Ma to swój pozytywny efekt. Dzieci mogą uczyć się w tym samym tempie, na podstawie tego samego programu w zależności od ich potencjału. Krąg ich zainteresowań jest też podobny, tak więc i komunikacja jest łatwiejsza. Mają te same problemy, potrzeby, co pomaga ich rodzicom połączyć siły i poszukiwać bardziej efektywnych form wsparcia. Rodzice czują się lepiej w zespole ludzi z tymi samymi problemami, rozumieją się i okazują wsparcie.

Nauczanie integracyjne przedszkolaków stało się priorytetem w ostatnich latach (Гаврилов, 2010) i odgrywa ogromną rolę w systemie wczesnej edukacji, jako że pozwala to na włączenie do niej dzieci bez patologicznych zaburzeń z decyzją rodziców (integracja naturalna). Niestety ten trend napotyka jeszcze wiele problemów:

- brak specjalistów edukacji specjalnej;
- zbyt liczne grupy dzieci;
- brak tolerancji w grupie rodziców z dziećmi z zaburzeniami rozwoju z różnymi jednostkami chorobowymi (opóźnienie, zaburzenia układu mięśniowo-kostnego, zaburzenia spektrum autyzmu, czasami poważne zaburzenia mowy);

- przedszkola często źle pojmują stawiane im wyzwania związane z opieką i edukacją nad takimi dziećmi;
- nieodpowiednie warunki zakwaterowania dzieci z różnymi jednostkami chorobowymi.

Należy jednak podkreślić, że proces ten ulega zmianie. Musimy przetrwać pewien okres początkowy, aby stworzyć autentyczny zgodny z prawem i narodową tradycją system edukacji oparty na naukowych doświadczeniach z zagranicy i naszych narodowych. Wierzmy, że w wyniku tego stworzymy najbardziej efektywne formy edukacji i wsparcia w edukacji integracyjnej dla małych dzieci z zaburzonym rozwojem na Ukrainie.

Bibliografia

- Аксьонова, О. (2014). *Програма розвитку дитини дошкільного віку «Я у Світі». У 2 ч.* А. Аніщук, Л. Артемова, О. Кононко (ред.), Київ: ТОВ «МЦФЕР-Україна».
- Білан, О. (2012). *Програма розвитку дитини дошкільного віку “Українське дошкільля”*. Л. Возна, О. Максименко та ін. Тернопіль: Мандрівець.
- Блеч, Г. (2013). *Програма розвитку дітей дошкільного віку з розумовою відсталістю*. Київ, <https://www.mon.gov.ua>.
- Богуш, А. (2014). *Програма розвитку дітей від пренатального періоду до трьох років “Оберіг”*. Тернопіль: Мандрівець.
- Бондар, В. (2007). *Історія олігофренопедагогіки: Підручник*. В. Золотоверх. – Київ: Знання.
- Гаврилов, О. (2010). *Основи корекційної педагогіки: навчально-методичний посібник*. М. Матвєєва, С. Миронова (ред.), Кам’янець-Подільський: Кам’янець-Подільський національний університет імені Івана Огієнка.
- Жук, В. (ред.). (2013). *Програма розвитку дітей дошкільного віку зі зниженим слухом*. Київ, <https://www.mon.gov.ua>.
- Калуська, Л. (ред.). (2014). *Комплексна програма розвитку, навчання і виховання дітей раннього віку “Соняшник”*. Тернопіль: Мандрівець.
- Квітка, Н. (ред.). (2013). *Методичний посібник з музикотерапії для дітей дошкільного віку зі складними порушеннями психофізичного розвитку*. Київ, <https://www.mon.gov.ua>.
- Луцько, К. (ред.). (2013). *Програма розвитку глухих дітей дошкільного віку*. Київ, <https://www.mon.gov.ua>.
- Трофименко, Л. (2012). *Корекційне навчання розвитку мовлення дітей старшого дошкільного віку із загальним недорозвитком мовлення*. Київ, shostka-osvita.edukit.sumu.ua.
- Огнєв’юк, В. (ред.). (2016). *Дитина: Освітня програма для дітей від двох до трьох років*. Київ: Київський університет ім. Б. Гринченка.

- Рібцун, Ю. (2012). *Корекційна робота з розвитку мовлення дітей п'ятого року життя із фонетико-фонематичним недорозвитком мовлення: програмно-методичний комплекс*. Київ, <https://www.mon.gov.ua>.
- Романенко, О., Ханзерук, Л. (ред.). (2012). *Програма розвитку дітей дошкільного віку з порушеннями опорно-рухового апарату*. Київ, <https://www.mon.gov.ua>.
- Сак, Т. (ред.). (2012). *«Віконечко». Програма розвитку, навчання та виховання дітей дошкільного віку із затримкою психічного розвитку*. Київ: Міністерство освіти і науки України. Київ, <https://www.mon.gov.ua>.
- Синьов, В. (2007). *Корекційна психопедагогіка. Олігофренопедагогіка. Підручник*. Київ: Вид-во НПУ імені М.П. Драгоманова.
- Скрипник, Т. (ред.). (2013). *Комплексна програма розвитку дітей дошкільного віку з аутизмом «Розквіт»*. Київ: Гнозис.
- Шульженко, Д. (ред.). (2013). *Програма розвитку дітей дошкільного віку зі спектром аутистичних порушень*. Київ, <https://www.mon.gov.ua>.

System wczesnej terapii logopedycznej dla dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego na Ukrainie

Abstrakt

Aktualną tendencją jest poszukiwanie takich form organizacji kształcenia specjalnego, które byłyby w stanie zapewnić proces nauczania dzieci z nietypowym rozwojem już w pierwszych miesiącach po urodzeniu. Celem artykułu jest przedstawienie podstawowych zasad, etapów, kierunków, form organizacji specjalnej edukacji dzieci z nietypowym rozwojem w wieku przedszkolnym (od 3 do 7 lat) i w wieku przedprzedszkolnym (od 1 do 3 lata) na Ukrainie, również opis rodzajów instytucji, w których odbywa się nauczanie dzieci wczesnego wieku z nietypowym rozwojem. Przeanalizowano specjalną, integracyjną i włączającą formę edukacji dzieci w wieku żłobkowym i przedszkolnym, które potrzebują korekcji zaburzeń rozwoju.

Słowa kluczowe: system edukacji, kształcenie specjalne, nietypowy rozwój, przedszkolny wiek, przedprzedszkolny wiek

The system of speech therapy for children with psychomotor development disorders in Ukraine

Abstract

The current tendency is seeking such forms of organizing the special education, which would allow to ensure the process of education for children with atypical development in the first months of their life. The aim of this article is to present the basic rules, stages, directions, forms of organizing special education for children with atypical development at the preschool age (3–7 years) and those at

the age of 1–3 years in Ukraine as well as description of institutions where small children with atypical development are educated.

There have been analyzed special, general, individualistic, integrated and integral forms of education of small children who are in need of correcting their development disorders.

Key words: the system of education, special education, atypical development, pre-school age, pre-kindergarten age

Grażyna Walczak

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Polska

Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością w Polsce. Przeszłość, teraźniejszość, przyszłość

Analizując stan realizacji jakiegoś zamierzenia, należy brać pod uwagę przeszłość, by trafnie określić kierunki i zakres ewentualnych modyfikacji.

Idea wczesnej interwencji zrodziła się z potrzeby wyrównywania braków, które zauważano u dzieci podejmujących naukę szkolną. Z analizy dostępnych materiałów źródłowych wynika, że pierwsze działania w zakresie wczesnej interwencji dzieci podjęto w Szwecji w odniesieniu do dzieci z dysfunkcją wzroku. Proces ten rozpoczął się w 1952 r., kiedy to jedna z pielęgniarek Instytutu dla Niewidomych w Tamteboda podjęła w czasie wakacji pracę z dziećmi, u których stwierdzono duże braki w różnych sferach. Dzieci te jesienią miały rozpocząć naukę szkolną (Buultjens, 2000; Engvist, 2001). Ta wakacyjna pomoc okazała się bardzo potrzebna dzieciom i rodzinom i już w 1954 r. wizyty wakacyjne uzyskały status pracy etatowej opłacanej przez państwo i objęto nimi w Szwecji wszystkie dzieci przejawiające jakieś trudności przed rozpoczęciem nauki szkolnej. Stopniowo w wielu krajach zaczęto realizować wczesne wspieranie rozwoju dziecka. Szczególnie dynamicznie ta forma pomocy dziecku i rodzinie rozwinęła się w krajach Europy Zachodniej (*Wczesna Interwencja...*, 2010) oraz Stanach Zjednoczonych Ameryki, gdzie pierwsze eksperymentalne działania w tym obszarze podjęto w połowie lat 50. ubiegłego wieku. Zwrócono wówczas uwagę na konieczność przede wszystkim ułatwienia startu szkolnego dzieciom z różnymi trudnościami. W tym celu w 1965 r. został opracowany program Head Start, który był adresowany głównie do dzieci przedszkolnych ze środowisk o niskim statusie społeczno-ekonomicznym (Reader, 1984). Również w USA opracowano w 1976 r. Model PORTAGE, który jako jeden z pierwszych programów uwzględniał w swoich założeniach konieczność współpracy specjalistów z rodzicami. Program był przeznaczony głównie dla rodzin wiejskich wychowujących dzieci z opóźnieniami w rozwoju. Celem tego programu była

diagnoza funkcjonalna oraz wspomaganie rozwoju dziecka w wieku od 0 do 6 lat w zakresach określonych w wyniku diagnozy. Kluczowe założenia programu to:

- podjęcie jak najwcześniej usprawniania dziecka,
- maksymalne włączenie w ten proces rodziców,
- maksymalne wykorzystanie naturalnego otoczenia dziecka
- indywidualne podejście do dziecka i rodziny (Kulesza, 1999, 2005).

Analizując dynamikę i zakres działań w obszarze wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, należy zauważyć, że szczególny wyraźny wzrost zainteresowania losem osób z niepełnosprawnościami wystąpił po 1981 r., ogłoszonym przez ONZ **Międzynarodowym Rokiem Inwalidów i Osób Niepełnosprawnych**. Podejmowane wówczas inicjatywy były bardzo pozytywnie odbierane zarówno przez społeczności poszczególnych krajów, jak i samych zainteresowanych. W efekcie **lata 1982–1992 ONZ ogłosiło Dekadą Inwalidów i Osób Niepełnosprawnych**. Organizacje międzynarodowe ONZ, UNESCO, WHO opracowały wówczas wiele dokumentów, które mimo że nie miały bezpośrednich skutków prawnych w zakresie wdrażania wczesnej interwencji / wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, to pełniły ważną rolę opiniotwórczą, były katalizatorem podejmowania różnych inicjatyw w tym zakresie. Do niemal powszechnego wzrostu zainteresowania w świecie losami dzieci i troski o ich byt, niewątpliwie przyczyniła się **Konwencja o prawach dziecka** przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w 1989 r., którą Polska ratyfikowała w 1991 roku. Uchwalenie tej Konwencji „przyniosło Polsce wiele uznania w świecie. Polska bowiem w 1978 r. zaproponowała w Komisji Praw Człowieka ONZ uchwalenie tej konwencji i złożyła odpowiedni jej projekt. (...). Projekt ten był podstawą wszystkich prac nad uzgodnieniem tekstu konwencji. (...). Można powiedzieć więcej, w treści tej konwencji znalazło się odbicie doświadczenie Polski w zakresie dbałości o interesy i prawa dziecka. Konwencja akcentuje mocno osobowość i podmiotowość dziecka, ucieleśnia ideę przewodnią całej twórczości i życia doktora Janusza Korczaka, głoszoną i praktykowaną przezeń już przed II wojną światową” (Łopatka, 1991, s. 4).

Znacząca w kreowaniu przyszłych kierunków możliwości rozwoju osób o specjalnych potrzebach edukacyjnych była **Deklaracja z Salamanki** przyjęta przez uczestników światowej konferencji dotyczącej specjalnych potrzeb edukacyjnych, która odbyła się w Salamance w 1994 r. pod auspicjami UNESCO. Deklaracja ta w sposób jednoznaczny określa prawo do nauki wszystkich dzieci niezależnie „od ich warunków fizycznych, intelektualnych, socjalnych, emocjonalnych, językowych czy innych” (Deklaracja z Salamanki..., 1994, s. 3). W dokumencie tym wielokrotnie podkreśla się znaczenie udzielania wczesnej pomocy dzieciom i rodzinie oraz zwraca się uwagę na

płynące z tego korzyści nie tylko dla rozwoju dziecka, lecz także dla sfery ekonomicznej danej społeczności: „opieka we wczesnym dzieciństwie i programy edukacyjne dla dzieci w wieku do 6 lat powinny być opracowane bądź przekształcone tak, by sprzyjały rozwojowi fizycznemu, intelektualnemu i społecznemu oraz osiągnięciu dojrzałości szkolnej. Programy te mają znaczną wartość ekonomiczną dla jednostki, rodziny i społeczeństwa w zakresie zapobiegania pogarszaniu się warunków prowadzących do upośledzenia” (Deklaracja z Salamanki..., 1994, s. 53).

Dokumentem, który również zwiększa szansę realizacji kompleksowych programów wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci i wspierania rodziny są **Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych** przyjęte przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych w 1993 roku. Dokument ten jest ratyfikowany przez Polskę (*Podstawowe zasady...*, 1995).

Istotną rolę w kształtowaniu podmiotowego traktowania osób z niepełnosprawnościami odgrywa również **Deklaracja Madrycka** przyjęta przez Europejski Kongres na rzecz Osób Niepełnosprawnych, który odbył się w 2002 r. w Madrycie. Zgodnie z tą deklaracją nie należy traktować osób niepełnosprawnych jako przedmiot działań charytatywnych, lecz postrzegać je jako osoby obdarzone prawami (*The Madrid Declaration...*, 2003).

Wspomniane dokumenty w sposób wyrazisty apelują o respektowanie praw dziecka i mobilizują rządy, społeczności do podejmowania działań integrujących organizowanie różnych form pomocy dziecku i rodzinie. „Wiele krajów przyjęło politykę promującą oddziaływanie wychowawcze we wczesnym dzieciństwie, zarówno poprzez wspieranie rozwoju przedszkoli, dziennych ośrodków wychowawczych, jak i przez organizowanie działań informujących, uświadamiających rodziny we współpracy ze służbami społecznymi (opieka zdrowotna, opieka nad ciężarnymi, oraz opieka nad niemowlęciem), szkołami oraz lokalnymi stowarzyszeniami” (Deklaracja z Salamanki..., 1994, s. 54).

Przykładem możliwości kompleksowego wdrażania zaleceń wynikających z omawianych dokumentów jest opracowana w Szwecji **AGENDA 22** – Instruktaż w zakresie planowania polityki na rzecz osób niepełnosprawnych w społecznościach lokalnych. „Respektowanie zasad AGENDY 22 zwiększa również szanse wykrywania dzieci ze specjalnymi potrzebami i planowania dla nich i ich rodzin działań wspomagających zarówno na szczeblu lokalnym, jak i globalnym” (Walczak, 2012, s. 418).

Nowe spojrzenie, a w konsekwencji wieloaspektowe ujmowanie i rozwiązywanie problemów osób z niepełnosprawnościami daje **biopsychospołeczna koncepcja niepełnosprawności** opracowana w 1997 r. przez Światową Organizację Zdrowia. W myśl tej koncepcji funkcjonowanie każdego człowieka należy rozpatrywać na trzech poziomach: biologicznym, jednostkowym

i społecznym. „Według biopsychospołecznej koncepcji – istotę niepełnosprawności stanowi odchylenie od normalnego poziomu funkcjonowania na wymienionych trzech poziomach, lub na niektórych z nich. Niepełnosprawność ma więc wymiar biologiczny, jednostkowy i społeczny” (Majewski, 1999, s. 81). Istotne w aspekcie organizowania dla osób z niepełnosprawnościami działań pomocowych jest wyodrębnienie czynników kontekstowych (*contextual factors*), tj. czynników środowiskowych i indywidualnych. Biopsychospołeczna koncepcja niepełnosprawności „stanowi teoretyczną podstawę dla polityki stwarzania osobom niepełnosprawnym równych szans określonej w Standardowych Zasadach Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych ONZ” (Majewski, 1999, s. 83). Zmiana podejścia do osoby z niepełnosprawnością powoduje też istotne zmiany w obszarze organizowania dla niej wsparcia. Niepełnosprawność nie jest już postrzegana w kategoriach przeszkody, którą trzeba usunąć, lecz uważa się, że jest to pewna jakość, cecha danej osoby. W konsekwencji na tyle, na ile to możliwe, należy optymalizować rozwój danej osoby, poprawiając jakość jej życia i rodziny z uwzględnieniem naturalnego środowiska. Zgodnie z tym ekologicznym podejściem, zadania edukacyjne powinny być włączone w rytm dnia codziennego, tj. codzienne sytuacje, miejsca w których dziecko funkcjonuje. Izolowane ćwiczenia, sytuacje powinny być ograniczane do minimum. Według tych założeń w Europie i USA pracuje wiele ośrodków wczesnej interwencji. Dla Polski szczególne ważne były doświadczenia ośrodków w Wurzburgu (Niemcy) i Grave (Holandia), bowiem ośrodki te w znaczący sposób zdynamizowały działania w zakresie wczesnej interwencji w Polsce (Gresnigt, 1995, 2000; Gwizdoń, 2000).

W aspekcie wdrażania idei wczesnej interwencji znaczące były i są inicjatywy podejmowane również przez międzynarodowe stowarzyszenia (np. IASE – International Association of Special Education, ICEVI – International Council for the Education of the Visually Impaired, ISEI – International Society on Early Intervention). Stowarzyszenia te inicjują organizowanie bądź same organizują konferencje, wydają publikacje promujące działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami.

Duże zasługi w obszarze upowszechniania wczesnej interwencji ma również Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami, która ściśle współpracuje z Parlamentem Europejskim. Przewodziła ona w latach 2003–2004 oraz 2009–2010 badania mające na celu określenie warunków istotnych dla realizacji procesu wczesnego wspomagania rozwoju w 26 krajach Europy. W wyniku badań ustalono, że: mimo różnych rozwiązań realizowanych w poszczególnych krajach, wszędzie powinny być respektowane kluczowe standardy sprzyjające realizacji społecznego modelu wczesnej interwencji uwzględniającego potrzeby dziecka, jego

rodziny i uwarunkowania środowiskowe. Standardy te (dostępność, bliskość, przystępność finansowa, interdyscyplinarność, zróżnicowanie i koordynacja świadczeń) winny być respektowane przez wszystkie osoby, struktury realizujące wczesną interwencję, zarówno na szczeblu lokalnym, jak i globalnym (*Wczesna Interwencja...*, 2010).

Analizując z perspektywy 60 lat podejmowane inicjatywy wspomaganie rozwoju dziecka, zauważa się znaczące zmiany. Działania te ewoluowały od spontanicznie i sporadycznie udzielanych różnych form pomocy do zorganizowanych systemów dających możliwość wieloaspektowego (transdyscyplinarnego) ujmowania i rozwiązywania problemów dziecka i jego rodziny.

W wyniku zmiany podejścia do niepełnosprawności zarysowała się też nowa tendencja w zakresie wczesnej interwencji. Osoby pracujące w tym obszarze zaczęły dostrzegać rodzinę jako całość. W konsekwencji czego podmiotem wczesnej interwencji staje się rodzina, która stanowi autonomiczny system, w którym dziecko jest jego elementem (Twardowski, 2012). Jeśli zatem rozwój dziecka jest zaburzony i wymaga ono pomocy, to zgodnie z nowym podejściem należy wspierać nie tylko rozwój dziecka, lecz także rodzinę. Przyjęcie tego założenia postawiło przed zespołem wczesnej interwencji nowy cel, którym jest praca z całą rodziną zarówno na etapie diagnozy, jak i na etapie konstruowania, realizacji oraz ewaluacji programu. „Jeżeli bowiem powstaje konieczność interwencji z zewnątrz, to głównym celem jest zawsze aktywacja lub reaktywacja zdolności systemu do samouzdrowienia” (Gunter, Sparrer, 1996). Analizując literaturę przedmiotu (*Wczesna Interwencja...*, 2010), można stwierdzić, że prawie we wszystkich krajach Europy dostrzega się wagę wczesnego okresu dla rozwoju dziecka, lecz jeszcze w wielu krajach organizowanie, udzielanie pomocy niepełnosprawnemu dziecku i jego rodzinie wymaga rozwiązań systemowych. Wczesna interwencja jest w wielu krajach Europy Zachodniej podstawowym ogniwem w systemie kompleksowo działających służb medyczno-socjalnych i edukacyjnych. Działania państw mających znaczne osiągnięcia w zakresie wczesnej interwencji są bardzo cenne, lecz nie mogą być powielane bez ograniczeń. Ze względu na uwarunkowania kulturowe, ekonomiczne i społeczne powinny być one modyfikowane i dopiero wówczas wdrażane w innym kraju. Jak pokazują doświadczenia wielu państw, podstawą do upowszechnienia wczesnej interwencji są modele ujmujące całościowo i wieloaspektowo zagadnienia dotyczące regulacji prawnych, finansów, szkolenia specjalistów i założeń merytoryczno-programowych. Systemy te powinny dawać możliwość wykorzystania społecznego, kulturowego i ekonomicznego potencjału środowisk lokalnych i najbliższego środowiska, w którym wzrasta dziecko z niepełnosprawnością (*Wczesna Interwencja...*, 2010).

Jak w kontekście wspomnianych rozważań realizowana jest koncepcja wczesnej interwencji / wczesnego wspomaganie rozwoju w Polsce?

Znaczenie wczesnej interwencji / wczesnego wspomagania rozwoju dziecka i udzielania pomocy jego rodzinie podkreślała już w swoich pracach Maria Grzegorzewska (1964) – twórczyni polskiej pedagogiki specjalnej. Jednak w Polsce do 1990 r. rozwiązania edukacyjno-rewalidacyjne w odniesieniu do małych, tj. w wieku od 0 do 6 lat, dzieci opierały się głównie na instytucjonalnych formach, które obejmowały przede wszystkim dzieci od 3. roku życia. Zgodnie z ówczesnymi założeniami systemu edukacji dzieci z niepełnosprawnością mogły uczyć się przede wszystkim w placówkach specjalnych. Zatem niepełnosprawne dzieci w wieku przedszkolnym zazwyczaj uczęszczały do przedszkoli specjalnych, co prawie w każdym przypadku wiązało się z koniecznością rozłąki z rodziną. Młodsze dzieci, tj. w wieku od 0 do 3 lat, pozostawały najczęściej w domach rodzinnych bez specjalistycznej opieki. Tylko nieliczne rodziny, przede wszystkim mieszkające w dużych miastach, starały się zapewnić tym dzieciom jakąś pomoc specjalistów. Z analizy literatury wynika (zob. Walczak, 1994), że im dziecko młodsze, tym w mniejszym stopniu korzystało ze specjalistycznego wsparcia. W szczególnie trudnej sytuacji były dzieci z rodzin zamieszkałych w małych miasteczkach i wsiach. Dzieci te, niezależnie od wieku, w zdecydowanie mniejszym stopniu korzystały z oferty specjalistów niż dzieci z ośrodków wielkomiejskich. Próbę zmiany tej sytuacji podjęli rodzice dzieci z niepełnosprawnościami. Dużą rolę w tym obszarze odegrali rodzice dziecka z zespołem Downa, państwo Ewa i Roman Garliccy, którzy za pośrednictwem pisarza Mariana Brandysa, redaktora tygodnika „Świat” przedstawili trudności edukacyjne osób z niesprawnością i tym samym wywołali społeczną dyskusję na ten temat. W krótkim czasie okazało się, że w podobnym położeniu jest wiele rodzin w całej Polsce. Rodzice ci w ramach Towarzystwa Przyjaciół Dzieci utworzyli Komitet i Koła Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski (od 1991 r. samodzielne Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym – PSOOU, obecnie Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną – PSONI). Komitet ten w ramach pomocy dziecku i rodzinie w 1976 r. zaczął organizować pierwsze turnusy rehabilitacyjne, a już w 1978 r. uruchomiono pierwszy w Polsce, w Warszawie, Ośrodek Wczesnej Interwencji, funkcjonujący do dziś. Obecnie PSONI prowadzi 33 ośrodki wczesnej interwencji (OWI) i obejmuje w nich opieką 20 tys. dzieci i ich rodziny (Misja, wizja..., 2001; Piotrowicz, 2016).

Prekursorem organizowania specjalistycznej pomocy dla dzieci od 0 do 6 r.ż. z wadą słuchu był Polski Związek Głuchych, który w 1963 r. uruchomił pierwszą Poradnię Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży, a w 1964 r. Specjalistyczny Ośrodek Diagnostyki i Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu w Łodzi, który obejmował kompleksową opieką osoby w wieku od 0 do 18 lat. Celem ośrodka była wszechstronna rehabilitacja pacjentów,

w tym „doprowadzenie do momentu, w którym dziecko uzyskuje taki poziom sprawności językowej i komunikacyjnej w zakresie zarówno mowy oralnej, jak i porozumienia się w systemie migowym, który zapewnia mu powodzenie w realizacji programu dydaktycznego, jak i pozwala na zadawalające funkcjonowanie w grupie rówieśniczej” (Anczykowska-Lefik, 1999, s. 199).

Inicjatorem działań na rzecz małych dzieci z dysfunkcją wzroku był Zarząd Główny Polskiego Związku Niewidomych, który w 1980 r. zorganizował pierwszy turnus rehabilitacyjny dla niewidomych dzieci w wieku przedszkolnym i ich rodzin. Wiele z tych dzieci poza dysfunkcją wzroku miało dodatkowe zaburzenia rozwoju. Głównym celem turnusu było poznanie potrzeb i możliwości dziecka i jego rodziny (interdyscyplinarna diagnoza), opracowanie indywidualnego programu oraz próba jego realizacji. Na zakończenie turnusu rodzice otrzymywali wskazówki do pracy z dzieckiem w warunkach domowych. Na turnusach realizowano wszystkie możliwe formy, tj. prace z dzieckiem i z rodziną, zajęcia indywidualne i grupowe. Przy czym nacisk położony był na prace z rodziną, co na owe czasy było nowatorskim podejściem (Mendruń, Pacholec, 1995). Turnusy, mimo że nie zapewniały systematycznej opieki i nie obejmowały wszystkich potrzebujących dzieci i ich rodzin, to na ówczesne czasy stanowiły istotną formę pomocy dziecku i rodzinie. W krótkim czasie okazało się, że turnusowe konsultacje są bardzo cenne, lecz niewystarczające. Dlatego też, w 1981 r. z inicjatywy PZN powstała przy Centrum Zdrowia Dziecka Centralna Poradnia Wczesnej Rehabilitacji, której terapią objęte były głównie dzieci w okresie niemowlęcym i poniemowlęcym z dysfunkcją wzroku. Dla każdego dziecka i rodziny opracowywany był indywidualny program na podstawie wyników oceny poziomu rozwoju psychofizycznego dziecka dokonanej przez zespół różnych specjalistów. Dzieci przyjmowane w trybie ambulatoryjnym otrzymywały pomoc na zasadzie konsultacji, natomiast dzieci przebywające w szpitalu – na oddziale leczniczym. „Liczba i czas trwania sesji terapeutycznych dostosowywano do możliwości dziecka. Rodzicom udzielano wskazówek dotyczących pracy z dzieckiem w warunkach domowych” (Maślankiewicz, Pijanowska, 2000, s. 99). Tu trzeba nadmienić, że pierwsza w Polsce Poradnia dla Rodziców Dzieci Niewidomych powstała w 1960 r. w Bydgoszczy, dzięki inicjatywie i zaangażowaniu Wandy Szuman. Jak już wcześniej sygnalizowano, dużą rolę w organizowaniu specjalistycznej pomocy dla najmłodszych dzieci odegrali rodzice, którzy zrzeszali się. „To dzięki aktywności społecznej rodziców zapoczątkowanej w klubach powstało wiele placówek prowadzących rehabilitację małych niewidomych dzieci. Wiele aktywnych klubów przekształciło się w samodzielne prężnie (...) działające stowarzyszenia” (Mendruń, Pacholec, 1995, s. 116). Niektóre z wymienionych organizacji z myślą o pedagogizacji rodziców prowadziły działalność wydawniczą. Na przykład PZN

wydawał od 1984 r. miesięcznik „Nasze Dzieci”. Również z inicjatywy PZN przetłumaczono i dostosowano do warunków polskich Oregoński Program Rehabilitacji dla Niewidomych Dzieci do lat 6. Inne stowarzyszenia także wydawały czasopisma i publikacje mające na celu pomóc rodzicom w wychowaniu terapii dziecka z niepełnosprawnością.

Podsumowując, można stwierdzić, że podejmowane inicjatywy stanowiły zacznik, były impulsem do podejmowania dalszych działań. I tak z roku na rok, mimo że nie było odpowiednich regulacji prawnych, kontynuowano wcześniej podjętą działalność i w miarę możliwości poszerzano ją, np. przez częściej organizowane turnusy. Przybywało też stowarzyszeń lokalnych, które na miarę swoich możliwości zajmowały się wczesnym wspomaganem rozwoju małych dzieci i ich rodzin.

Przełom lat 80. i 90. ubiegłego wieku to czas radykalnych zmian sytuacji społeczno-politycznej w Polsce. Przypadająca na te lata Dekada Osób Niepełnosprawnych również sprzyjała podejmowaniu nowych inicjatyw zmierzających do poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych. Inicjatywy wdrożenia nowych form były podejmowane zarówno przez instytucje państwowe, jak i środowiska społeczne w skali ogólnopolskiej i lokalnej.

W latach 90. XX w. zostaje wprowadzonych wiele nowych regulacji legislacyjnych zwiększających szanse wszechstronnego rozwoju dzieci niepełnosprawnych (zob. *Inne źródła*). Podstawę prawną do organizowania i prowadzenia różnych form wsparcia rozwoju małego dziecka i pomocy jego rodzinie stanowiły wówczas następujące akty prawne:

- Ustawa z dn. 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. Ust. Nr 67 z 1996 r., poz. 329).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 11 czerwca 1993 r. (DZ. U., Nr 67, poz. 322) w sprawie organizacji i zasad działania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych oraz innych publicznych poradni specjalistycznych dawało możliwość objęcia pomocą poradni dzieci z niepełnosprawnością od urodzenia do 6. roku życia. Na mocy tego rozporządzenia poradnie mogły podejmować działania mające na celu wczesne wykrywanie zaburzeń rozwojowych i zapobieganie ich negatywnym skutkom.
- Wytyczne z dn. 15 grudnia 1992 r. opracowane przez Krajowy Zespół Specjalistyczny w Dziedzinie Pediatrii i Medycyny Szkolnej. Dokument ten określał terminy i zakres specjalistycznych badań mających na celu „dokonanie indywidualnej oceny stanu zdrowia i rozwoju dziecka oraz wczesne wykrywanie zaburzeń, a zwłaszcza wad wrodzonych i zaburzeń powstałych w okresie płodowym i okołoporodowym” (*Wytyczne...*, 1992).

- Statut przedszkola specjalnego – paragraf 7, załącznik Nr 1 do Zarządzenia Nr 29 Ministra Edukacji Narodowej z dn. 4 października 1993 r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego (Dz. Urz. Nr 9, poz. 36).
- Ustawa z dn. 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. z 1994 r., Nr 11, poz. 535 i późn. zm). W art. 4 stwierdza się m.in., że „działania zapobiegawcze w zakresie zdrowia psychicznego są podejmowane przede wszystkim wobec dzieci” i obejmują „tworzenie placówek rozwijających działalność zapobiegawczą, przede wszystkim poradnictwa psychologicznego, oraz placówek specjalistycznych z uwzględnieniem wczesnego rozpoznawania potrzeb dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego”.

Na bazie wspomnianych regulacji prawnych powstały nowe placówki, a niektóre z dotychczas funkcjonujących poradni i ośrodków szkolno-wychowawczych poszerzyły swoją ofertę o działania na rzecz małych dzieci i ich rodzin. Z materiałów źródłowych wynika, że spośród 25 specjalistycznych poradni działających w roku szkolnym 1994/1995 na terenie Polski, trzy ukierunkowały swoją pracę na wczesną profilaktykę i rewalidację. Był to powstały w 1993 r. w Krakowie Ośrodek Wczesnej Pomocy Psychologicznej dla Dzieci i Młodzieży, funkcjonujący w systemie oświatowych poradni psychologiczno-pedagogicznych. Jego głównym zadaniem było „zapewnienie optymalnych warunków rozwoju dzieciom, których rozwój wymaga wczesnej pomocy specjalistycznej, rozumianej jako wczesna konsultacja, diagnoza, terapia, rewalidacja” (Szczepaniak-Maleszka, Ponczek, 1995, s. 134). Drugą tego typu poradnią była utworzona przez kuratora oświaty w Lublinie w 1993 r. Specjalistyczna Poradnia Wczesnej Diagnozy i Rehabilitacji. W statucie poradni zapisano, że celem jej „jest wspomaganie rozwoju dziecka, wczesne wykrywanie zaburzeń rozwojowych, zapobieganie ich negatywnym skutkom, pomoc w stymulującym oddziaływaniu na dziecko w domu rodzinnym” (Szczepaniak-Maleszka, Ponczek, 1995, s. 134). Również działający od grudnia 1994 r. Zespół Poradni Specjalistycznych w Gorzowie Wlkp. ukierunkował swoją pracę na rzecz małych dzieci i ich rodzin (Zimna, 1995). Wiele z istniejących wówczas poradni, mimo że nie były poradniami specjalistycznymi, w miarę swoich możliwości także prowadziło „zajęcia stymulujące rozwój dzieci upośledzonych umysłowo, wolniej rozwijających się, odroczonych od spełniania obowiązku szkolnego (...) dzieci z dysfunkcją wzroku, słuchu i mózgowym porażeniem dziecięcym” (Szczepaniak-Maleszka, Ponczek, 1995, s. 134).

Dużą rolę we wdrażaniu idei wczesnego wspomaganie rozwoju w Polsce odegrały ośrodki szkolno-wychowawcze. Jako jeden z pierwszych, działalność w tym obszarze rozpoczął w 1992 r. Ośrodek dla Dzieci Niewidomych we Wrocławiu. Dzięki finansowemu i merytorycznemu wsparciu Instytutu Theofana w Grave (Holandia), w ramach wczesnej interwencji objęto opieką 49 dzieci w wieku od 0 do 6 lat z województw dolnośląskiego, opolskiego i małopolskiego. W zespole wczesnej interwencji pracowało w pełnym wymiarze dwóch tyflopedagogów oraz w ramach konsultacji był zatrudniony psycholog, okulista i rehabilitant wzroku. „Po zgłoszeniu dziecko jest diagnozowane przez wyżej wymienionych specjalistów. Następnie jest sporządzana diagnoza psychologiczno-pedagogiczna, która stanowi podstawę programu ćwiczeń opracowanych indywidualnie dla każdego dziecka. Program rewalidacyjny jest szczegółowo konsultowany i analizowany z rodzicami” (Kaczmarek, 2000, s. 86). Podstawową formą pracy z dzieckiem do 4 r.ż. (ewentualnie starszym, w zależności od jego potrzeb) i rodziną były wizyty domowe. Trwały one od 1,5 do 2 godzin. Ich częstotliwość była uzależniona od potrzeb dziecka i rodziny oraz możliwości dojazdowych. Każda wizyta uwzględniała rozmowę z rodzicami i zajęcia z dzieckiem, w czasie których rodzice byli obecni. Wyjazdy do domów dzieci były rozliczane na podstawie delegacji z pieniędzy pochodzących z darów na rzecz Ośrodka (Kaczmarek, 2000). Również przy wsparciu zagranicznych środków w 1996 r. powstał zespół wczesnej rewalidacji w Ośrodku dla Dzieci Niedowidzących w Łodzi (Zawadzka-Ostrowska, 2000). W roku szkolnym 1996/1997 uruchomiono punkt wczesnej terapii pedagogicznej w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Dzieci Słabo Widzących w Warszawie. Opieką były objęte przede wszystkim dzieci w wieku od 0 do 3 lat, które przebywały w domach i nie były objęte pomocą terapeutyczną. „Druga grupa to dzieci powyżej 3. r.ż., będące w domach lub placówkach niespecjalistycznych i nie objęte opieką tyflopedagogiczną. (...) wczesna terapia pedagogiczna przebiega na trzech równoległych płaszczyznach: praca bezpośrednio z dzieckiem, praca z rodziną, praca na rzecz szerszego środowiska (przede wszystkim nauczycieli, wychowawców z placówek, w których przebywają dzieci, oraz innych specjalistów mających z nimi kontakt” (Baszniak, 2000, s. 95). W kolejnych latach tą pionierską działalność podjęło wiele innych ośrodków (Walczak, 2000a).

W tak sprzyjających okolicznościach zdynamizowały swoją działalność dotychczas funkcjonujące organizacje pozarządowe. Powstało też wówczas bardzo wiele nowych fundacji, stowarzyszeń, których głównym celem była szeroko pojęta działalność na rzecz osób z różnymi niesprawnościami. Zakres opracowania nie pozwala wymienić wszystkich, dla przykładu zarysowane zostaną działania tylko kilku z nich. Powstała w 1990 r. ogólnopolska Fundacja na rzecz Dzieci Niepełnosprawnych „Promyk Słońca” na

wzór niemieckiej fundacji (*Aktion Sonnenschein*), założonej przez Theodora Hellbrügge – wybitnego pediatrę, twórcę renomowanego Kinderzentrum w Monachium, autora nowatorskiej metody diagnostyki dziecięcej znanej pod nazwą Monachijskiej Funkcjonalnej Diagnostyki Rozwojowej, otworzyła w **1993 r. Krakowski Ośrodek Rehabilitacji Wieków Rozwojowych**. Fundacja do dzisiaj prowadzi bardzo szeroką działalność w zakresie wspierania rozwoju dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

W **1993 r.** powstała w Warszawie przy Stowarzyszeniu Rodziców i Przyjaciół dzieci Niewidomych i Słabowidzących „**TECZA**” – **Poradnia Kompleksowej Diagnostyki, Wczesnej Edukacji, Terapii i Rehabilitacji**. Zespół poradni składał się z: lekarzy diagnostów (okulista, neuropediatra), czterech psychologów, tyflop pedagoga, dwóch terapeutów widzenia, dwóch fizjoterapeutów, nauczyciela orientacji przestrzennej, logopedy, pracownika socjalnego, socjoterapeuty (Witarzewska, 2000). Zespół ten spotykał się raz w tygodniu „na zebraniach, na których omawiano problemy poszczególnych dzieci i ich rodzin, konstruowano programy” (Witarzewska, 2000, s. 105). Zasadniczo praca z dzieckiem i rodziną odbywa się w warunkach domowych. „Indywidualne wizyty domowe są uzupełniane o inne formy zajęć i konsultacji, które prowadzi się w siedzibie Poradni. Są to: indywidualne zajęcia z orientacji przestrzennej, konsultacje logopedyczne, zajęcia terapeutyczne i edukacyjne prowadzone w małych grupach, konsultacje medyczne i wizyty diagnostyczne” (Witarzewska, 2000, s. 106).

W **1997 r.** Regionalna Fundacja Pomocy Niewidomym z siedzibą w Chorzwowie, przy wsparciu niemieckiego Instytutu dla Dzieci Niewidomych w Wurzburgu uruchomiła **Specjalistyczny Punkt Wczesnej Rewalidacji**. „Fundacja swoją koncepcję pracy placówki oparła na niemieckim modelu «ruchomej wczesnej interwencji», prowadzonej od dwudziestu lat w Instytucie w Wurzburgu. Doświadczenia niemieckie wykazały, że jest to najsukcesywniejsza i najtańsza forma pracy (...). Celem pracy punktu jest wczesna, kompleksowa rewalidacja dziecka na poziomie jego możliwości poprzez diagnostykę, terapię, współpracę z rodzicami, psychologiczną pomoc rodzinie, zmniejszanie negatywnych skutków kalectwa (...)” (Gwizdoń, 2000, s. 108), a przez to zwiększanie szans na integrację społeczną. Również w **1997 r.** powstał **Ośrodek Wczesnej Interwencji w Miliczu** założony przez Milickie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych. Z oferty korzystały dzieci z gminy Milicz, Krośnice i Cieszków. Na szczególną uwagę zasługuje również fakt organizowania różnych form wspomaganie rozwoju dla dzieci z wieloraką niepełnosprawnością. Jednym z pierwszych ośrodków działających w tym zakresie na skalę całego kraju był powstały w 1992 r. Ośrodek w Rudołtowicach. Placówka ta prowadzi rehabilitację i edukację na poziomie szkoły życia dzieci z dysfunkcją wzroku i dodatkowymi

ograniczeniami rozwoju. Ośrodek obejmował swoją działalnością dzieci w wieku od 0 do 17 lat, oferując dla nich rehabilitację stacjonarną, rehabilitację w domu rodzinnym oraz turnusy szkoleniowo-rehabilitacyjne dla dzieci i rodziców (Gwizdoń, 2000). Kompleksową działalność na rzecz małych dzieci z wielorakimi genetycznie uwarunkowanymi zaburzeniami oferowało Stowarzyszenie GEN z siedzibą w Poznaniu.

Zmiany na arenie politycznej Europy na przełomie lat 80. i 90. ubiegłego wieku spowodowały też łatwiejszy przepływ informacji między krajami Europy Zachodniej, Wschodniej i Centralnej. W efekcie czego m.in. specjaliści różnych dziedzin mieli większy dostęp do wyników badań, publikacji, w większym też stopniu mogli uczestniczyć w międzynarodowych konferencjach, seminariach i warsztatach, a w wielu przypadkach współorganizować je. Większa możliwość wyjazdów do ośrodków zagranicznych i kontaktów ze specjalistami z tych placówek była inspiracją do podejmowania również badań naukowych w tym obszarze. Na przykład w Wyższej Szkole Pedagogiki Specjalnej w Warszawie (WSPS, obecnie Akademii Pedagogiki Specjalnej, APS) w latach 1993–1995 realizowano w ramach grantu KBN badania, których celem była m.in. weryfikacja i opracowanie programów kształcenia nauczycieli domowych, określenie skuteczności programów wczesnej interwencji, wspomaganie rozwoju dzieci z zaburzeniami (z dysfunkcją wzroku) w warunkach domowych. Badania te były realizowane przy współpracy Instytutu Theofana w Grave. W ich wyniku m.in. opracowano pierwszy eksperymentalny program kształcenia nauczycieli/specjalistów wczesnej interwencji / wczesnego wspomaganie rozwoju (Walczak, 2000a). Na bazie tych doświadczeń uruchomiono w 1996 r. pierwsze podyplomowe studia z zakresu wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci. Celem studium było „przygotowanie słuchaczy do diagnozowania, opracowania programów i podejmowania skutecznych oddziaływań terapeutycznych w stosunku do małych dzieci z uszkodzonym wzrokiem oraz ich rodzin. (...) W realizacji programu szczególny nacisk był położony na zagadnienia dotyczące: diagnozowania potrzeb małych dzieci, (...), tworzenia indywidualnych programów (...), przygotowanie do pracy z rodziną dziecka z zaburzeniem widzenia” (Walczak, 2000a, s. 113). Na podstawie wyników realizowanego grantu opracowano też propozycje modelu wspomaganie rozwoju dzieci z dysfunkcją wzroku w Polsce (Walczak, 1995a).

Jak wiadomo proces wczesnego wspomaganie jest bardzo złożony, bo zróżnicowane są potrzeby i możliwości każdego dziecka z niepełnosprawnością i jego rodziny objętej tym procesem. Realizacja tego procesu wymaga wielospecjalistycznej kadry: lekarzy, logopedów, pedagogów, psychologów oraz w zależności od potrzeb dziecka i rodziny innych specjalistów. Właśnie dlatego w ramach międzynarodowego programu „Przygotowanie

kadr do pracy z dziećmi ze sprzężoną niepełnosprawnością”, który Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej (WSPS, obecnie APS) realizowała z KPC (*Katholiek Pedagogisch Centrum*) w s’-Hertogenbosch w Holandii. Polscy specjaliści odbywali staże w tamtejszych ośrodkach, uczestniczyli w cyklu szkoleń. Efektem tej polsko-holenderskiej współpracy było również uruchomienie 1996 r. w WSPS w Warszawie Poradni dla Dzieci ze Sprzężoną Niepełnosprawnością.

Te pionierskie działania, podejmowane często heroicznym wysiłkiem w różnych środowiskach (rodzice, społeczności lokalne, środowiska akademickie), początkowo bez stałego zaplecza finansowego i jednoznacznych przepisów wykonawczych, udało się zrealizować niejednokrotnie dzięki wsparciu specjalistów z ośrodków zagranicznych. Pomoc ta miała różnorodny charakter. Między innymi ośrodki zachodnie zapraszały do siebie osoby zainteresowane wczesną interwencją na wizyty studyjne. W czasie takich wizyt prezentowano stosowane rozwiązania edukacyjno-rehabilitacyjne na rzecz osób z niepełnosprawnością, organizowano zwiedzanie placówek, w których te rozwiązania były stosowane. Umożliwiano również udział w pracach zespołów diagnostyczno-programowych nauczycieli domowych łącznie z wyjazdami do rodzin, omawianiem programów usprawniania i warunków ich realizacji. Specjaliści z ośrodków zachodnich wielokrotnie przyjeżdżali do Polski jako konsultanci, wykładowcy. Pilotowali też programy wdrożeniowe, które często w początkowych fazach ich realizacji były finansowane ze środków zagranicznych (Kaczmarek, 2000; Gwizdoń, 2000; Walczak, 2000b). Współorganizowali również szkolenia mające na celu przygotowanie specjalistów wczesnej interwencji (Mendruń, Pacholec, 1995; Gwizdoń, 2000; Zawadzka-Ostrowska, 2000). Brali udział w konferencjach, przywozili też sprzęt i pomoce rehabilitacyjne oraz udostępniali literaturę. Mimo tak intensywnego wsparcia, działalność wszystkich krajowych placówek była utrudniona w związku z brakiem jednolitych przepisów prawnych. Niejednokrotnie godziny przeznaczone na prowadzenie wczesnej interwencji były wygospodarowywane z puli godzin na rewalidację, a specjaliści konsultacji udzielali społecznie. Dużym utrudnieniem dla realizacji celów wczesnej interwencji był brak informacji o istnieniu tych zespołów (Baszniak, 2000). Przedstawione działania, podejmowane inicjatywy nie zapewniały jednak możliwości wczesnego wspomagania wszystkim potrzebującym tego dzieciom. Świadczą o tym m.in. wyniki przeprowadzonych badań, które wykazały, że „w grupie 500 małych dzieci z inwalidztwem wzroku tylko 43% korzysta z różnych form specjalistycznej opieki, a 57% badanych potrzebuje pomocy więcej niż jednego specjalisty. Powyższe badania wykazały również, że im dziecko młodsze, tym w mniejszym stopniu korzysta ze specjalistycznej opieki” (Walczak, 1995a, s. 138).

Istotnym przełomem we wdrażaniu idei wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dzieci w Polsce było **Rozporządzenie MENiS z dn. 4 kwietnia 2005 r.** w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci. Był to dokument wykonawczy, który po raz pierwszy w Polsce jednoznacznie określał dla kogo, kto i gdzie może organizować i prowadzić wczesne wspomaganie rozwoju. Określono tam również skład a także zadania zespołu, wymiar czasu pracy z dzieckiem i rodziną oraz zakres i formy współpracy z rodziną. W rozporządzeniu wyraźnie podkreślono konieczność wspierania całej rodziny, nie tylko dziecka. Było to zatem formalne przyzwolenie na realizację modelu skierowanego na rodzinę, w którym rodzice są partnerami specjalistów. To podmiotowe podejście do rodziny dziecka z niesprawnością postawiło też inne zadania przed specjalistami, którzy powinni pracować z całą rodziną, a nie tylko z dzieckiem (Twardowski, 2012). Sprzyjającym dla podejmowania działań w zakresie wczesnej interwencji był Program rządowy – pilotaż 2005–2007 „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie”. „Realizacja pilotażu miała przyczynić się do stworzenia ogólnopolskiego, ponadresortowego systemu dostępnego dla wszystkich dzieci i ich rodzin, funkcjonującego na zasadzie sieci umożliwiającej prawidłowe zaplanowanie działań rehabilitacyjnych, wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania rozwoju oraz zagwarantowania na ten cel środków finansowych” (Serafin, 2012, s. 63). Program zainicjował wprowadzenie do systemu edukacji wczesnego wspomagania rozwoju dziecka (WWR). Wspomniane dokumenty były katalizatorem powodującym przede wszystkim bardzo dynamiczny wzrost liczby nowych zespołów WWR w placówkach edukacyjnych. Potwierdzają tę tendencję zestawienia danych z Biura Edukacji m.st. Warszawy (tabela 1). Na mocy tego rozporządzenia zespoły WWR mogły bowiem organizować różne placówki publiczne i niepubliczne.

Tabela 1. Liczba zespołów wczesnego wspomagania rozwoju w ramach warszawskiego systemu pomocy dziecku i rodzinie

Rok	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Liczba zespołów WWR	3	10	14	17	22	27	29	31	33

Źródło: <https://www.ore.edu.pl>, wczesne wspomaganie rozwoju.

Tabela 2. ilustruje liczbę dzieci objętych WWR przez te zespoły w latach 2014–2016.

Tabela 2. Liczba dzieci korzystających z oferty WWR w latach 2014–2016 w ramach warszawskiego systemu pomocy

Rodzaj placówki publicznej prowadzącej WWR w Warszawie	Liczba dzieci objętych WWR w roku		
	2014	2015	2016
Poradnie psychologiczno-pedagogiczne	196	238	280
Specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze	57	116	137
Szkoły specjalne	128	125	146
Przedszkola specjalne	45	45	71
Przedszkola ogólnodostępne i integracyjne	64	52	74
Razem	426	524	708

Źródło: opracowanie własne na podstawie <https://www.ore.edu.pl>, wczesne wspomaganie rozwoju.

Poza tym w zespołach niepublicznych w 2014 r. z oferty WWR w Warszawie skorzystało 1048 dzieci, w 2015 r. – 1390 dzieci, a w 2016 – 2247 dzieci. Należy też zauważyć, że w nowej sytuacji formalno-prawnej, niektóre z dotychczas działających fundacji, stowarzyszeń poszerzyły swoją ofertę o wspieranie rozwoju małego dziecka. Na przykład, w odpowiedzi na potrzeby małych dzieci z wadą słuchu w 2006 r. Fundacja Orange rozpoczęła realizację specjalnego programu pod nazwą „Dźwięki Marzeń”, który oferuje kompleksową, wieloetapową pomoc dzieciom niesłyszącym. W ramach tego unikatowego w skali europejskiej programu, opieką objęto dzieci z wadą słuchu w wieku od 0 do 3 lat, a w przypadku sprzężonej niepełnosprawności dzieci do 6. roku życia. Celem programu jest przede wszystkim zaopatrzenie najmłodszych dzieci w aparaty słuchowe od momentu stwierdzenia u nich wady słuchu oraz objęcie ich wczesną rehabilitacją, a także podnoszenie świadomości społecznej na temat potrzeb rozwojowych i znaczenia wczesnej terapii u małych dzieci (Prożych, 2011). Powstało również wiele nowych organizacji pozarządowych działających lokalnie, których głównym celem było prowadzenie wczesnego wspomaganie rozwoju (www.bazy.ngo.pl).

Niektóre ośrodki ze względu na swoją specyfikę nie tylko wzbogaciły ofertę o wczesne wspomaganie rozwoju, lecz także wypracowały własne formy realizacji tego procesu. Na przykład zespół wczesnego wspomaganie funkcjonujący w ośrodku dla dzieci niewidomych w Laskach, uwzględniając środowiskowe uwarunkowania funkcjonowania dzieci z dysfunkcją wzroku realizuje WWR głównie w ramach tygodniowych turnusów organizowanych w Laskach. Celem turnusu jest ocena poziomu funkcjonowania dziecka, co stanowi podstawę do opracowania wskazówek dla rodziców do pracy z dzieckiem w warunkach domowych. W turnusach tych biorą udział rodzice z dzieckiem, zatem profesjonalną opieką zostaje objęta cała rodzina. W ramach turnusu prowadzone są zajęcia (indywidualne i grupowe) z rehabilitacji ruchowej, terapii widzenia,

dogoterapii i hipoterapii. Rodzice mają możliwość konsultacji z tyflopedagogiem, psychologiem i lekarzem. W celu umożliwienia rodzicom wymiany doświadczeń, nawiązania kontaktów, na turnus zapraszane są trzy rodziny. Każda rodzina ma do dyspozycji pokój z łazienką oraz aneksem kuchennym. Wspólnym spotkaniom rodziców sprzyja przestronny pokój dzienny (*living room*), w którym można, po zajęciach ze specjalistami, w warunkach nieformalnych spędzić czas. Poza turnusami zespół WWR w Laskach oferuje konsultacje jednodniowe i wizyty domowe.

Przykładem nowatorskich, kompleksowych rozwiązań w zakresie WWR jest również działalność Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za Krokiem” w Zamościu. Stowarzyszenie to oferuje zintegrowaną rehabilitację, edukację dzieciom, młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym. Kompleksowe wsparcie otrzymuje tu też rodzina tych osób. Dla dzieci od 0 do 6. r.ż. prowadzi się:

- wczesne wspomaganie rozwoju niemowląt i małych dzieci;
- zintegrowane zajęcia rehabilitacyjno-edukacyjne w grupie matka z dzieckiem;
- zintegrowane zajęcia rehabilitacyjno-edukacyjne w grupach przedszkolnych.

Wiele też innych stowarzyszeń, fundacji oraz ośrodków wypracowało swoje pomysły na realizację wczesnego wspomaganie rozwoju.

Należy zauważyć, że zespoły wczesnej interwencji, które utworzono z inicjatywy organizacji pozarządowych miały większą niezależność finansową i mogły przedstawić bogatszą ofertę zajęć specjalistycznych. W większości przypadków zajęcia te miały charakter wizyt domowych, uzupełnianych w zależności od potrzeb dziecka i rodziny różnymi zajęciami w specjalistycznych gabinetach. W placówkach państwowych dominowały zajęcia organizowane poza środowiskiem rodzinnym. Od idei do jej realizacji zwykle wiedzie długa i nie zawsze prosta droga.

Analizując dotychczasowe działania podejmowane na przestrzeni 40 lat w zakresie wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju, można zauważyć, że były one wypadkową wielu zdarzeń, splotu różnych okoliczności. Ich schematyczne zestawienie zawiera tabela 3. Niewątpliwie działania organizacji i ośrodków międzynarodowych zdynamizowały aktywność różnych środowisk lokalnych. Również powstanie i działalność stowarzyszeń rodziców miały znaczący wpływ na organizowanie i prowadzenie wczesnego wspomaganie rozwoju w środowiskach lokalnych. Działaniom tym sprzyjał również międzynarodowy ruch wymiany doświadczeń przez organizowanie wizyt studyjnych, staży, realizację projektów badawczych, konferencje, seminaria, warsztaty, zajęcia dydaktyczne i konsultacje.

Tabela 3. Zestawienie inicjatyw podejmowanych na świecie i w Polsce, znaczących dla realizacji wczesnej interwencji / wczesnego wspomaganie rozwoju

Świat	Rok	Polska	
		Inicjatywy legislacyjne	Działalność różnych instytucji, stowarzyszeń, środowisk
Szwecja Instytut dla Niewidomych w Tamteboda organizuje pomoc dzieciom przed rozpoczęciem nauki szkolnej	1952		
	1960		Poradnia dla dzieci Niewidomych w Bydgoszczy
	1963		PZG – Poradnia Rehabilitacji dla Dzieci Głuchych
USA Program Head Start	1965		
USA Model PORTAGE	1976		Pierwsze turnusy rehabilitacyjne wczesnej interwencji – Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski przy TPD (obecnie Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną – PSONI)
	1978		Pierwszy Ośrodek Wczesnej Interwencji, PSONI – Warszawa
	1980		Pierwsze turnusy rehabilitacyjne wczesnej interwencji – Polski Związek Niewidomych
ONZ Międzynarodowy Rok Osób Niepełnosprawnych i Inwalidów	1981		PZN – Poradnia dla dzieci z uszkodzonym wzrokiem przy Centrum Zdrowia Dziecka
ONZ ogłasza Dekadę Osób Niepełnosprawnych i Inwalidów	1982		
	1984		PZN – czasopismo „Nasze Dzieci”
	1987	Ustawa o Rzeczniku Praw Obywatelskich	
ONZ Konwencja o prawach dziecka	1989		
	1991	Ustawa o systemie oświaty	Polska ratyfikuje Konwencję o prawach dziecka

Tabela 3. cd.

Świat	Rok	Polska	
		Inicjatywy legislacyjne	Działalność różnych instytucji, stowarzyszeń, środowisk
	1992	Wytuczne Krajowego Zespołu Specjalistycznego w Dziedzinie Pediatrii i Medycyny Szkolnej	Pierwszy zespół wczesnej interwencji w OSW we Wrocławiu (wsparcie Theofana, Holandia)
ONZ Standardy Wyrównywania Szans Edukacyjnych	1993	Rozporządzenie MEN Statut przedszkola	Ośrodek Wczesnej Pomocy (Kraków), Poradnia w Lublinie, Ośrodek Rehabilitacji Wieku Rozwojowego „Promyk słońca” (Kraków), Poradnia Kompleksowej Diagnostyki – Wczesnej Edukacji i Rehabilitacji – Wczesnej Interwencji „Tęcza” w Warszawie WSPS – 1993, start badania grant KBN ad wczesnej interwencji (WI)
UNESCO Deklaracja z Salamanki	1994	Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego	Poradnia Gorzów Wlkp.
	1995		WSPS – cd realizacji grant KBN
	1996		WSPS – pierwsze podyplomowe studia z zakresu wczesnej interwencji / wczesnego wspomagania rozwoju (wsparcie Theofana) WSPS – Poradnia dla Dzieci ze Sprzężoną Niepełnosprawnością (wsparcie Holandii) Zespół wczesnej interwencji w Łodzi (wsparcie Fundacji Christoffel-Blindenmission)
WHO Biopsychospołeczna koncepcja niepełnosprawności	1997		Ośrodek Wczesnej Interwencji w Miliczu Specjalistyczny Punkt Wczesnej Rewalidacji w Chorzowie, wsparcie instytutu z Wurzburga
ICEVI międzynarodowa konferencja	2000		Międzynarodowa konferencja ICEVI współorganizowana przez Polskę
Deklaracja Madrycka	2002		

Świat	Rok	Polska	
		Inicjatywy legislacyjne	Działalność różnych instytucji, stowarzyszeń, środowisk
Europejska Agencja ds. Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych realizowała pierwsze badania dotyczące standardów w zakresie WI/WWR	2003		
	2004		
	2005	MENiS – pierwsze Rozporządzenie w sprawie WWR	MEN – Program rządowy – pilotaż 2005–2007 „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie”
	2006		Fundacja ORANGE – program „Dźwięki Marzeń”
	2007		Bardzo dynamiczna aktywność różnych środowisk:
Europejska Agencja ds. Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych realizowała drugą edycję badań dotyczących wczesnej interwencji, zakończonych opracowaniem rekomendacji unijnych	2009	MEN – nowelizacja rozporządzenia w sprawie WWR	– powstają nowe ośrodki, zespoły WWR (publiczne i niepubliczne), – organizowane są międzynarodowe i krajowe konferencje, warsztaty, seminaria dotyczące WI/WWR, – wiele ośrodków akademickich w różnych formach i na różnych poziomach prowadzi kształcenie kadr z zakresu WI/WWR
Rekomendacje Unijne w sprawie realizacji WWR	2010		
	2013	MEN – nowelizacja rozporządzenia w sprawie organizowania WWR	
	2016	Ustawa „Za Życiem”	
	2017	MEN – nowe rozporządzenie w sprawie organizowania WWR	

Źródło: opracowanie własne.

Niezwykle ważne w aspekcie prawnym było pierwsze Rozporządzenie w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, które ukażo się w 2005 r. Jego nowelizacje w 2009 i 2013 r. nie zmieniły zasadniczo sytuacji prawnej w zakresie możliwości realizacji wczesnej interwencji/wczesnego wspomaganie rozwoju. W 2016 r. resort edukacji w ramach reformy systemu edukacji podjął też prace dotyczące wczesnego wspomaganie rozwoju i wypracowania nowych regulacji w tym zakresie. W efekcie od 1 września 2017 r. obowiązuje nowe Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (Dz. Ust. z 30 sierpnia 2017 r., poz. 1635). Rozporządzenie to utrzymuje dotychczasowe rozwiązania odnośnie do organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci. W dokumencie tym doprecyzowano zadania zespołu wczesnego wspomaganie, oraz warunki, jakie musi spełniać jednostka organizująca WWR. Został też zachowany dotychczasowy wymiar godzin z zaznaczeniem, że „w przypadkach uzasadnionych potrzebami dziecka i jego rodziny, za zgodą organu prowadzącego, miesięczny wymiar godzin zajęć w ramach wczesnego wspomaganie może być wyższy niż określony w ust. 1” (par. 6., ust. 3 Rozporządzenie MEN z dn. 24 sierpnia 2017 r.). Zasadnicza zmiana dotyczy rozpoznawania potrzeb dziecka, które według tego rozporządzenia powinny być ujmowane kontekstowo.

Duże nadzieje na poprawę sytuacji w zakresie wczesnego wykrywania zaburzeń rozwoju dziecka oraz opieki nad małym dzieckiem i matką daje Ustawa z dn. 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za Życiem” (Dz. U. 2016, poz. 1860).

Podsumowanie – spojrzenie w przyszłość

Konieczność organizowania i prowadzenia wczesnego wspomaganie rozwoju w dzisiejszych czasach nie budzi już kontrowersji. W literaturze przedmiotu (Gresnigt, 1995; Gruszczyk-Kolczyńska, 1999, 2005; Walczak, 2005; Twardowski, 2012) jednoznacznie wykazywane są korzyści wynikające z realizacji wczesnego wspomaganie rozwoju nie tylko dla dziecka, lecz także jego rodziny. Z analizy literatury wynika, że w Polsce, podobnie jak w innych krajach, zarysowuje się nowe spojrzenie na wczesną interwencję/wczesne wspomaganie rozwoju. Obserwuje się mianowicie:

- Wyraźne odchodzenie od modelu skoncentrowanego na specjalistach z tendencją do prowadzenia WWR według modelu skoncentrowanego na rodzinie.
- Zmierzanie do maksymalnego usamodzielnienia dziecka w miarę jego możliwości.

- Dążenie do eliminowania działań okazjonalnych i do podejmowania działań ciągłych oraz kompleksowych. Działania te powinny służyć nie tylko terapii, lecz także wychowaniu, a ich miejscem powinno być przede wszystkim środowisko rodzinne dziecka i jego naturalne otoczenie.
- Traktowanie rodziców po partnersku. Wymaga to zmiany w postępowaniu specjalistów, ale też powoduje konieczność weryfikacji programów kształcenia tych specjalistów.
- Zwiększanie możliwości wykorzystywania w realizacji WWR nowych technologii, zdobyczy nauki i techniki. Jest to szczególnie ważne dla dzieci z wieloraką niepełnosprawnością.
- Tworzenie dogodnych warunków do działań organizacji pozarządowych. Jak pokazuje historia, organizacje te w przeszłości na polu WWR odegrały bardzo dużą rolę.

Współcześnie nie trzeba już nikogo przekonywać o celowości jak najwcześniejszego wspomaganie rozwoju dziecka i wspierania jego rodziny. Jednakże raporty z badań w tym obszarze (*Wczesna Interwencja...*, 2010) pokazują, że występuje wyraźna tendencja zróżnicowanej dostępności do tych świadczeń. I tak świadczenia te w środowiskach wielkomiejskich są bardziej dostępne i są na wyższym poziomie. W środowiskach lokalnych natomiast dominują działania doraźne i jest trudniejszy dostęp do tych świadczeń. Rodzice dość często, szczególnie w środowiskach gminnych, narzekają na brak informacji o świadczeniach w ramach WWR, na brak skonsolidowanych rozwiązań w tym obszarze. Analizując aktualną sytuację w zakresie wczesnej interwencji dzieci z niepełnosprawnością w Polsce, można stwierdzić, że tą formą objętych jest coraz więcej dzieci i ich rodzin, lecz nie funkcjonuje jeszcze system, który zapewniałby pomoc wszystkim potrzebującym dzieciom i ich rodzinom. Można zauważyć tu pewien paradoks, a mianowicie, analizując poziom, zakres działań podejmowanych we wczesnym wspomaganie rozwoju, z jednej strony widać wyraźny wzrost świadomości społecznej (aktywność rodziców, społeczności lokalnych, regulacje prawne), z drugiej strony zaś „mimo istnienia dobrych wzorców w zakresie wczesnej interwencji (...) brakuje systemowych (rządowych) rozwiązań w tym obszarze” (*Prawa osób z niepełnosprawnością...*, 2005, s. 17). Resortowe podejście utrudnia podejmowanie działań całościowych. Brak ponadresortowych rozwiązań sprawia też, że czasami dzieci odsyłane są od placówki do placówki. Rodzice „nie zawsze są zorientowani w systemie istniejących placówek, które jednocześnie borykają się z licznymi problemami finansowymi i są trudno dostępne na obszarach wiejskich. Dodatkową przeszkodę dla wielu rodziców mogą stwarzać biurokratyczne procedury” (*Prawa osób z niepełnosprawnością...*, 2005, s. 17).

Dotychczasowe inicjatywy tylko częściowo rozwiązują problem. Dla poprawy sytuacji konieczna jest intensyfikacja działań w zakresie respektowania rekomendacji unijnych odnośnie do WWR. Przyjęte tam założenia podkreślają konieczność podejmowania równoczesnych działań na rzecz dziecka i rodziny. Wczesna interwencja jest procesem, którego głównym celem jest wspieranie dziecka, którego rozwój jest zagrożony, zaburzony z różnych powodów oraz pomoc rodzinie tego dziecka. W świetle przedstawionych rozważań można zauważyć wielość i różnorodność czynników mogących wpływać na realizację tego procesu. Mimo tych uwarunkowań i wynikających z tego różnych rozwiązań realizowanych w poszczególnych krajach, wszędzie powinny być respektowane kluczowe założenia sprzyjające realizacji społecznego modelu wczesnego wspomaganie rozwoju, tj. modelu uwzględniającego potrzeby dziecka, jego rodziny i uwarunkowania środowiskowe (*Wczesna Interwencja...*, 2010).

Biorąc pod uwagę dotychczasowe dokonania w Polsce w zakresie wdrażania WWR, można stwierdzić, że na przestrzeni kilkunastu lat wiele się zmieniło, wystąpiło wiele pozytywnych zmian, lecz ciągle jest wiele do zrobienia w tym zakresie. Kierunek tych działań wytyczają standardy określone w rekomendacjach unijnych, a mianowicie:

- Dostępność – możliwie jak najwcześniejsze dotarcie do dziecka i rodziny bez względu na miejsce zamieszkania;
- Bliskość – dziecko i rodzina mają otrzymać wsparcie jak najbliżej miejsca zamieszkania;
- Przystępność finansowa – system udzielania świadczeń WWR powinien obejmować wszystkie potrzebujące dzieci i ich rodziny, niezależnie od ich sytuacji społecznej i ekonomicznej;
- Interdyscyplinarność – udział i współpraca różnych specjalistów w obszarze diagnozy, opracowania i realizacji indywidualnych programów WWR;
- Zróżnicowanie i koordynacja świadczeń – rozwiązania systemowe z udziałem wszystkich podmiotów resortowych (służba zdrowia, oświata i opieka społeczna) współodpowiedzialnych za wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcie rodziny (*Wczesna Interwencja...*, 2010).

W świetle tych rekomendacji w Polsce na bazie wypracowanych doświadczeń konieczne jest podjęcie owych inicjatyw zmierzających do:

- Opracowania i wdrażania rozwiązań systemowych z uwzględnieniem sektora zdrowia, edukacji i opieki społecznej;
- Określenia wielkości i rozpoznania potrzeb całej populacji dzieci i rodzin potrzebujących wsparcia w zakresie wczesnego wspomaganie rozwoju (WWR);

- Zapewnienia wszystkim zainteresowanym (rodzicom, specjalistom) na szczeblu lokalnym, regionalnym i krajowym dostępu do wszelkiej informacji o WWR;
- Rozwinięcia system informacji o działaniach zespołów, ośrodków WI/WWR i zapewnienia przepływu, dostępności do tych informacji wszystkim specjalistom zaangażowanym w realizację procesu wczesnej interwencji / wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, a przede wszystkim rodzicom dzieci wymagających wsparcia. Zwiększy to z pewnością zarówno wykrywalność, jak i dostępność do tej usługi;
- Nadania większej rangi profilaktyce poprzez uruchomienie obligatoryjnych mechanizmów wczesnego wykrywania nie tylko zaburzeń rozwojowych, lecz także czynników, które zagrażają rozwojowi i w konsekwencji mogą prowadzić do zaburzeń, niesprawności;
- Zwiększenia wykrywalności dzieci nie tylko z niesprawnością, lecz także zagrożonych niesprawnością (grupa ryzyka okołoporodowego, schorzenia uwarunkowane genetycznie);
- Precyzyjnego określenia kryteriów kwalifikacji do świadczeń WWR;
- Ujednolicenia terminologii (wczesna interwencja, wczesne wspomaganie rozwoju, wczesna rehabilitacja);
- Decentralizacji świadczeń – najlepiej organizować WWR na szczeblu lokalnym;
- Aktywnego włączenia rodziny do realizacji zadań WI/WWR na każdym jego etapie (diagnoza, opracowanie i wdrażanie indywidualnych planów rozwoju);
- Zapewnienia każdej rodzinie bezpłatnego korzystania z oferty WI/WWR na każdym jego etapie;
- Umożliwienia realizacji WWR w ramach ogólnodostępnych żłobków publicznych oraz niepublicznych;
- Do zapewnienia udziału i współpracy różnych specjalistów i rodziców w obszarze diagnozy, opracowania i realizacji indywidualnych programów WI/WWR;
- Do zagwarantowania stabilnego i kompetentnego składu zespołu, co zapewnia wysoką jakość świadczeń;
- Kształcenia kadr na potrzeby WI/WWR według programów, które w większym stopniu i zakresie dają możliwość nabywania kompetencji nie tylko do pracy z dzieckiem, lecz także rodziną;
- Koordynacji działań – najlepiej przez rozwiązania systemowe, co m.in. zapewni najlepsze wykorzystanie dostępnych środków i zasobów społecznych, oraz zapewnienie ciągłości świadczeń.

Organizowanie i realizacja procesu wczesnego wspomaganie rozwoju według standardów unijnych stwarza szanse wszechstronnego rozwoju wszystkim dzieciom o zagrożonym, zaburzonym rozwoju. Te podstawowe standardy (dostępność, bliskość, przystępność finansowa, interdyscyplinarność i zróżnicowanie świadczeń) powinny być „brane pod uwagę przez wszystkie odpowiednie władze w procesie organizacji świadczeń oraz przy opracowywaniu wytycznych. Wszystkie te elementy są ze sobą powiązane i żadnego nie należy rozpatrywać w oderwaniu od pozostałych” (*Euronews...*, 2010, s. 6).

Bibliografia

- Anyczkowska-Lefik, M. (1999). Wielospecjalistyczna opieka rehabilitacyjna nad dzieckiem z wadą słuchu w Specjalistycznym Ośrodku Diagnostyki i Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu w Łodzi (s. 199–205). W: R. Ossowski (red.), *Kształcenie specjalne i integracyjne*. Warszawa: MEN.
- Baszniak, A. (2000). Punkt wczesnej terapii pedagogicznej w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Dzieci Słabo Widzących w Warszawie. W: G. Walczak (red.), *Metody i formy wczesnej rehabilitacji dzieci z uszkodzonym wzrokiem (wybrane zagadnienia)* (s. 95–97). Warszawa: Fundacja na Rzecz Młodzieży Niepełnosprawnej.
- Buultjens, M. (2000). Low vision in early intervention services for children with visual impairment in Europe. W: *European Conference Visions and Strategies for the New century*. Proceedings. Cracow: ICEVI (s. 34–37).
- Deklaracja z Salamanki oraz wytyczne dla działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych. (1994). Salamanka: UNESCO.
- „Dźwięki Marzeń” – Ogólnopolski Program Rehabilitacji Małych Dzieci z Wadą Słuchu.
- Enqvist, J. (2001). *Wczesna interwencja w Szwecji*. Maszynopis.
- Euronews on Special Needs Education*, nr 2010.
- Gresnigt, H. (1995). Znaczenie wczesnej rewalidacji dla rozwoju małego słabo widzącego dziecka. W: G. Walczak (red.), *Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci* (s. 14–18). Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Gresnigt, H. (2000). System wczesnej interwencji w Holandii. W: G. Walczak (red.), *Metody i formy wczesnej rehabilitacji dzieci z uszkodzonym wzrokiem (wybrane zagadnienia)* (s. 27–32). Warszawa: Fundacja na Rzecz Młodzieży Niepełnosprawnej.
- Gruszczyk-Kolczyńska, E. (1999). Ważniejsze problemy wspomaganie rozwoju dziecka zagrożonego ryzykiem nieprawidłowego rozwoju. Ośrodki Edukacji Specjalnej: troska o rozwój dziecka, specjalistyczna pomoc rodzinie i wychowanie przedszkolne w systemie integracyjnym. W: R. Ossowski (red.), *Kształcenie specjalne i integracyjne* (s. 43–55). Warszawa: MEN.
- Gruszczyk-Kolczyńska, E. (2005). Intensywne wspomaganie rozwoju umysłowego trzylatków i dzieci wolniej rozwijających się (możliwości i ograniczenia). W:

- Profilaktyka i terapia dzieci i młodzieży z zaburzeniami zdrowia psychicznego*. Materiały konferencyjne. Wrocław: Fundacja „Promyk Słońca”.
- Grzegorzewska, M. (1964). *Wybór pism*. Warszawa: PWN.
- Gunter, S., Sparrer, B. (1996). Parent groups. W: Cooen G.A. de Jong, H. Neugebauer (red.), *Timely Intervention: special help for special needs*. Materiały konferencyjne. Würzburg, Deutscher Blindenverband o.v. (Hrsg.).
- Gwizdoń, K. (2000). Specjalistyczny punkt wczesnej rewalidacji – kompleksowa rehabilitacja dzieci niewidomych i niedowidzących ze sprzężoną niepełnosprawnością z terenu województwa śląskiego. W: G. Walczak (red.), *Metody i formy wczesnej rehabilitacji dzieci z uszkodzonym wzrokiem (wybrane zagadnienia)* (s. 107–112). Warszawa: Fundacja na Rzecz Młodzieży Niepełnosprawnej.
- Kaczmarek, A. (2000). Wczesna rewalidacja dzieci niewidomych i słabo widzących. W: G. Walczak (red.), *Metody i formy wczesnej rehabilitacji dzieci z uszkodzonym wzrokiem (wybrane zagadnienia)* (s. 86–88). Warszawa: Fundacja na Rzecz Młodzieży Niepełnosprawnej.
- Kulesza, E.M. (1999). Zagadnienia wczesnej opieki nad dzieckiem specjalnej troski w USA. W: J. Pańczyk (red.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, 10, 300–301.
- Kulesza, E.M. (2005). Normalizacja w rehabilitacji małego dziecka na przykładzie Programu Portage. W: Cz. Kosakowski, A. Krause (red.), *Normalizacja środowiska osób niepełnosprawnych* (s. 338–344). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Łopatka, A. (red.). (1991). Konwencja o prawach dziecka a prawo polskie: materiały z konferencji naukowej zorganizowanej w gmachu Sejmu RP w dn. 19–20 marca 1991 r. (s. 3–7) Warszawa: Wydawnictwo Sejmowe.
- Majewski, T. (1999). Biopsychiczna koncepcja niepełnosprawności. W: R. Ossowski (red.), *Kształcenie specjalne i integracyjne* (s. 79–83). Warszawa: MEN.
- Maślankiewicz, W., Pijanowska, S. (2000). Diagnoza i terapia małych dzieci z uszkodzonym wzrokiem w Centrum Zdrowia Dziecka. W: G. Walczak (red.), *Metody i formy wczesnej rehabilitacji dzieci z uszkodzonym wzrokiem (wybrane zagadnienia)* (s. 98–99). Warszawa: Fundacja na Rzecz Młodzieży Niepełnosprawnej.
- Mendruń, J., Pacholec, M. (1995). Rehabilitacja małych niewidomych dzieci w świetle doświadczeń Polskiego Związku Niewidomych. W: G. Walczak (red.), *Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabo widzących dzieci* (s. 115–118). Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Misja, wizja...* (2001). Materiały wewnętrzne. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.
- Piotrowicz, R. (2016). Wczesna interwencja – opieka rozwojowa – wspomaganie rozwoju. W: M. Nerło (red.), *Na progu życia. Rozwój, pielęgnacja i wychowanie niemowląt i małych dzieci* (s. 249–285). Warszawa: Wydawnictwo BORGIS.
- Podstawowe zasady dotyczące wyrównywania możliwości rozwojowych dla osób niepełnosprawnych, przyjęte przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych na sesji 48 w dn. 20 grudnia 1993 r. (Rezolucja 48/96). *Szkoła Specjalna*, 1995, 4, 195–198.

- Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dostęp do edukacji i zatrudnienia. Polska. Monitoring Report.* (2005). Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Zarząd Główny.
- Prożych, A. (2011). Metoda werbo-tonalna w pracy z dziećmi z uszkodzonym narządem słuchu. W: T. Gałkowski, M. Radziszewska-Konopka (red.), *Wspomaganie rozwoju małego dziecka z wadą słuchu* (s. 171–178). Warszawa: Fundacja Orange, Polski Komitet Audiofonologii.
- Reader, L. (1984). Pre-school intervention programmes: Review. *Child: Care, Health and Development*, 10, 237–251.
- Serafin, T. (2012). *Wybrane aspekty dotyczące możliwości prowadzenia działań wspierających rozwój małych dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych oraz ich rodzin (na podstawie założeń i efektów wdrażania pilotażu programu rządowego 2005–2007)*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Skórczyńska, M. (2006). *Współczesne tendencje we wczesnej interwencji u dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych. Perspektywa edukacyjna*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Szczepaniak-Maleszka, W., Ponczek, R. (1995). Wczesna rewalidacja dzieci niepełnosprawnych w aspekcie aktualnych rozporządzeń MEN. W: G. Walczak (red.), *Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabo widzących dzieci* (s. 133–135). Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- The Madrid Declaration.* (2003). European Disability Forum.
- Twardowski, A. (2012). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Walczak, G. (1994). Formy specjalistycznej opieki dostępne dla małych słabowidzących i niewidomych dzieci. W: J. Pańczyk (red.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, 5 (s. 156–160). Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Walczak, G. (1995a). Założenia modelu wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci w Polsce. W: G. Walczak (red.), *Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabo widzących dzieci* (s. 136–145). Warszawa: WSPS.
- Walczak, G. (red.). (1995b). *Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabo widzących dzieci*. Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Walczak, G. (2000a). Podyplomowe studium z zakresu wczesnej rehabilitacji dzieci niewidomych i słabo widzących. W: G. Walczak (red.), *Metody i formy wczesnej rehabilitacji dzieci z uszkodzonym wzrokiem (wybrane zagadnienia)* (s. 113–118). Warszawa: Fundacja na Rzecz Młodzieży Niepełnosprawnej.
- Walczak, G. (red.). (2000b). *Metody i formy wczesnej rehabilitacji dzieci z uszkodzonym wzrokiem (wybrane zagadnienia)*. Warszawa: Fundacja na Rzecz Młodzieży Niepełnosprawnej.
- Walczak, G. (red.). (2005). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z uszkodzonym wzrokiem*. Warszawa: MENiS.
- Walczak, G. (2012). „Agenda 22” jako pomoc w zakresie wykrywania dzieci z zaburzeniami i w planowaniu procesu wczesnego wspomaganie ich rozwoju. W:

- J. Głódkowska (red.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, 14 (s. 408–422). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Wczesna Interwencja. Postępy i rozwój w dziedzinie. 2005–2010.* (2010). Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami. Bruksela: European Agency for Development In Special Needs Education.
- Witarzewska, A. (2000). Poradnia kompleksowej diagnozy wczesnej edukacji, terapii i rehabilitacji. W: G. Walczak (red.), *Metody i formy wczesnej rehabilitacji dzieci z uszkodzonym wzrokiem (wybrane zagadnienia)* (s. 103–106). Warszawa: Fundacja na Rzecz Młodzieży Niepełnosprawnej.
- Zawadzka-Ostrowska, M. (2000). Zespół wczesnej rewalidacji w ośrodku dla dzieci niedowidzących w Łodzi. W: G. Walczak (red.), *Metody i formy wczesnej rehabilitacji dzieci z uszkodzonym wzrokiem (wybrane zagadnienia)* (s. 91–94). Warszawa: Fundacja na Rzecz Młodzieży Niepełnosprawnej.
- Zimna, R. (1995). Rola Wojewódzkiej Specjalistycznej Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Gorzowie Wlkp. w procesie rehabilitacji niewidomych i słabo widzących dzieci. W: G. Walczak (red.), *Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabo widzących dzieci* (s. 119–127). Warszawa: Wydawnictwo WSPS.

Inne źródła

bazy.ngo.pl

- Ustawa z dn. 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. z 1996 r., Nr 67, poz. 329, tekst jednolity).
- Ustawa z dn. 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. z 1994 r., Nr 111, poz. 535).
- Ustawa o Rzeczniku Praw Dziecka (Dz. U. z 2000 r., Nr 6, poz. 69).
- Ustawa z dn. 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za Życiem” (Dz. U. 2016, poz. 1860).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 11 czerwca 1993 r. w sprawie organizacji i zasad działania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych oraz innych publicznych poradni specjalistycznych (Dz. U. 1993, Nr 67, poz. 322).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z 4 kwietnia 2005 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka (Dz. U. z 2005 r., Nr 68, poz. 587).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 3 lutego 2009 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka (Dz. U. z 2009 r., Nr 23, poz. 133).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka (Dz. U. z 29 października 2013 r., poz. 1257).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka (Dz. U. z 30 sierpnia 2017 r., poz. 1635).

Zarządzenie Nr 29 Ministra Edukacji Narodowej z dn. 4 października 1993 r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształceniu w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego (Dz. Urz. MEN 93.9.36).

Wytyczne z dn. 15 grudnia 1992 r. Krajowego Zespołu Specjalistycznego w dziedzinie Pediatrii i Medycyny Szkolnej.

Wczesna interwencja / wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością w Polsce. Przeszłość, teraźniejszość, przyszłość

Abstrakt

Idea wczesnej interwencji / wczesnego wspomagania rozwoju dzieci jest znana w Polsce od lat. Już Maria Grzegorzewska, twórczyni polskiej pedagogiki specjalnej, wskazywała w swoich publikacjach znaczenie wczesnego wspierania zarówno rozwoju dziecka, jak i wspomagania jego rodziny. W artykule przedstawiam drogę rozwoju wczesnej interwencji / wczesnego wspomagania dzieci z niepełnosprawnością w wieku od 0 do 6 lat. Omawiam też różne czynniki, które mają wpływ na rozwój wczesnej interwencji w Polsce. Podsumowując, podejmuję dyskusję o czynnikach warunkujących przyszłość wczesnej interwencji / wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w Polsce.

Słowa kluczowe: wczesna interwencja, wczesne wspomaganie rozwoju, przeszłość, teraźniejszość, przyszłość

Early intervention services / early development support for children with disability in Poland. The past, present state and future

Abstract

The idea of early intervention has been known in Poland for many years. Maria Grzegorzewska, the founder of Polish special pedagogy, pointed out in her publications, the significance of supporting both a child development and helping his family. In the article I would like to show the way of development of early intervention services for 0–6 years old children with disability in Poland from the past to present time. I will talk of different factors which had an influence on development of early intervention services for children in Poland. In summary I will discuss the future on early intervention services for children with disabilities.

Key words: early intervention, early development support, the past, present state, future

Część III

Wieloaspektowe rozpoznawanie potrzeb i możliwości dziecka

Stale obserwując i poznając dziecko, trzeba się uczyć wiązać mozolnie szczegóły i sprzeczne nieraz objawy w logiczną całość, żeby poznać, żeby zrozumieć te niewiadomą, jaką jest dla nas każde dziecko.

Maria Grzegorzewska (2002, s. 114). *Listy do Młodego Nauczyciela*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Aktualne zagadnienia diagnostyki dzieci z wadą słuchu – rola i udział różnych specjalistów w diagnostyce i terapii

Słuch ma wpływ na wiele sfer funkcjonowania człowieka, takich jak mowa, język, komunikacja, a co za tym idzie edukacja, nauka i rozwój poznawczy, wpływa także na pracę, funkcjonowanie w społeczeństwie i integrację, a to przekłada się na emocje, wrażliwość, postrzeganie otaczającego nas świata. Obecnie na świecie żyje ponad 7 mld ludzi, z tego według różnych źródeł ok. 1 mld ma różnego rodzaju problemy ze słuchem, takie jak: szumy uszne, niedosłuch, zawroty głowy. Prawidłowe słyszenie jest warunkiem opanowania mowy. Ale słuch to nie tylko mowa. Słuch zapewnia orientację, służy osobistemu bezpieczeństwu, a także ma duże znaczenie w zdobywaniu i rozwoju wielu umiejętności, przede wszystkim jest warunkiem opanowania mowy jest więc zaburzeniem, utrudniającym odbiór mowy otoczenia, a w skrajnych przypadkach – wręcz go uniemożliwia.

Podstawowa, a zarazem najbardziej ogólna definicja niedosłuchu, obejmuje wszystkie osoby z niesprawnością słuchu. Jest to definicja obszerna nie uwzględniająca takich różnic, jak: okres w którym wystąpiło uszkodzenie słuchu, głębokość, lokalizacja czyli rodzaj niedosłuchu. W medycynie, a dokładniej w otologii i audiologii, jest stosowane najczęściej określenie „głuchota” bez względu na stopień niesprawności narządu słuchu, z uzupełnieniem dodatkowym „całkowita” lub „częściowa”. W definicjach brak jest jednoznacznie przyjętej, precyzyjnej granicy między niedosłuchem a głuchotą. Dlatego też powoduje to trudności w ujednoczeniu definicji osoby z uszkodzonym słuchem, osoby głuchej, słabosłyszącej, głuchoniemej itd. W celu uszczegółowienia określenia niedosłuch uwzględnić należy takie czynniki, jak: przyczynę wady słuchu, czas jej wystąpienia, lokalizację.

Przyczyny wady słuchu możemy podzielić na dwie grupy:

- a) wrodzone na skutek chorób przebytych przez matkę w okresie ciąży, genetyczne,

b) nabyte w każdym okresie życia od okresu okołoporodowego na skutek: urazów, infekcji, chorób ogólnoustrojowych, leków ototoksycznych, hałasu i postępującego z wiekiem niedosłuchu.

Natomiast z uwagi na czas wystąpienia niedosłuchu względem rozwoju mowy stosowany jest podział na:

- a) prelingwalny – przed rozwinięciem mowy,
- b) perilingwalny – w trakcie rozwoju mowy,
- c) postlingwalny – po rozwinięciu mowy.

Należy podkreślić, że w ostatnim okresie podział ogranicza się do dwóch grup pre- i postlingwalnej, z uwagi m.in. na program implantów ślimakowych.

Następna kwalifikacja dotyczy miejsca lokalizacji uszkodzenia słuchu:

- a) uszkodzenie ucha zewnętrznego i środkowego – niedosłuch przewodzeniowy,
- b) uszkodzenie ucha wewnętrznego – niedosłuch odbiorczy,
- c) uszkodzenie obu struktur – niedosłuch mieszany,
- d) uszkodzenia nerwu słuchowego i centralnej części drogi słuchowej.

W Instytucie Fizjologii Patologii Słuchu przyjęto strategię postępowania terapeutycznego składającego się z trzech zasadniczych wytycznych:

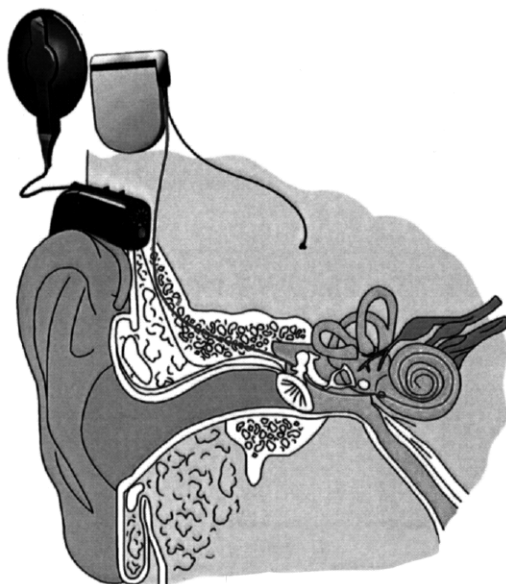
1. Diagnostyka
2. Terapia
3. Rehabilitacja.

Aby osiągnąć zamierzone cele, konieczne jest wdrażanie najnowszych osiągnięć naukowych do codziennej praktyki klinicznej w celu upowszechniania m.in. standardów, metod, zasad i sposobów postępowania diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnego. Zdobyte doświadczenia zespołu Instytutu pozwoliły na sformułowanie zasad współczesnego postępowania diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnego, czyli podejście interdyscyplinarne. Podejście interdyscyplinarne to podejście holistyczne, niezmiernie ważne w wypadku dzieci. Choć pacjentem jest dziecko, to opieką obejmuje się także rodziców lub opiekunów dziecka. W skład interdyscyplinarnego zespołu wchodzi: specjaliści z zakresu medycyny, surdologopedii, surdopedagogiki, psychologii, fizjoterapii, specjaliści integracji sensorycznej, akustycy, informatycy, audioprotetycy. Działania zespołu mają na celu wzmocnienie resztek słuchowych, czyli usprawnianie słuchu fizjologicznego oraz wychowanie słuchowe, czyli usprawnianie słuchu funkcjonalnego. Działania te zależą od stopnia dysfunkcji słuchowych oraz od wieku dziecka w chwili rozpoczęcia rehabilitacji. W wypadku poważnego zaburzenia słuchu celem terapii jest

nauczenie słyszenia i rozumienia mowy innych oraz wytworzenie motywacji do mówienia, a także nauka komunikowania się z otoczeniem.

Istotnym postępowaniem w leczeniu głębokiego niedosłuchu lub całkowitej głuchoty było zastosowanie implantów ślimakowych. Implant ślimakowy składa się z dwóch części, wszczepialnej składającej się z elektrody umieszczonej w uchu wewnętrznym i przetwornika umieszczonego w łożu kości skroniowej oraz części zewnętrznej zwanej procesorem mowy.

Podstawą tej metody jest możliwość zamiany bodźca akustycznego docierającego do osoby niesłyszącej na bodziec elektryczny. Za pośrednictwem wszczepionych elementów elektronicznych, impulsy elektryczne doprowadzane są do zakończeń nerwu słuchowego. Stymulacja zakończeń nerwu słuchowego powoduje odpowiednie reakcje fizjologiczne i pobudzenie kolejnych struktur nerwowych w drodze słuchowej. Impulsy nerwowe docierające do kory mózgowej wywołują ostatecznie efekt wrażeń słuchowych.



Rycina 1. Schemat implantu ślimakowego

Źródło: <http://www.oil.org.pl/res/img/img/oil/oil50/gazeta/n200601/n20060114a.jpg>.

Ponad 200 lat temu Aleksander Volta (1745–1827) stwierdził, że stymulacja zakończeń nerwu słuchowego impulsami elektrycznymi powoduje powstawanie różnego rodzaju wrażeń słuchowych. Fakt ten stał się podstawą konstrukcji wszczepów ślimakowych. Według doniesień historycznych w 1800 r. Volta skonstruował ogniwo Volty przez zanurzenie płytek srebra i cynku w słonej wodzie i przeprowadził eksperyment elektrostymulacji drogi

słuchowej. Następne doniesienia pochodzą z 1957 roku. Naukowcy Charles Eyries i André Djourno (Paryż) przeprowadzili pierwszą próbę implantacji elektrody u swojego głuchego pacjenta. Ojcem implantów ślimakowych określono William F. House'a (Los Angeles) (House, 1976). Od 1971 r. klinicyści otrzymali pierwsze seryjne, prekursorowe implanty. Ich upowszechnienie nastąpiło w latach 80. ubiegłego wieku. W 1992 r. Henryk Skarżyński (Warszawa) przeprowadził pierwszą implantację w Polsce (Skarżyński, Janczewski i in., 1993). Następny niezwykle ważny krok milowy o rozgłosie światowym miał miejsce w 2002 roku. Skarżyński przeprowadził wówczas pierwszą w świecie operację częściowej głuchoty. W 1998 r. profesor Skarżyński wraz ze współpracownikami przeprowadzili w Polsce wszczepienie implantu do pnia mózgu, a w 2008 r. pierwszą w świecie obustronną implantację do pnia mózgu. W 2014 i 2015 r. Skarżyński opublikował pierwsze w świecie doniesienia dotyczące słuchu elektryczno-naturalnego.

Przyjęte w Polsce i na świecie standardy diagnostyczno-terapeutyczne opierają się na zaleceniach Joint Committee on Infant Hearing, które precyzują, że diagnoza niedosłuchu winna być postawiona w czasie pierwszych trzech miesięcy życia dziecka, tak aby protezowanie aparatami słuchowymi lub wdrożenia kwalifikacji do operacji wszczepienia implantu ślimakowego, jak też rozpoczęcie systematycznej, intensywnej rehabilitacji słuchu rozpoczęło się przed 6. m.ż. dziecka. W Polsce zalecenia te można realizować dzięki wprowadzeniu powszechnych badań SCR słuchu które, obejmują całą populację noworodków. Wizyta noworodka z nieprawidłowym wynikiem badania przesiewowego w poradni audiologicznej służy weryfikacji oraz wykonaniu pełnej diagnozy audiologicznej.

Standardowa diagnostyka audiologiczna powinna obejmować badanie audiometrii impedancyjnej, badanie otoemisji akustycznej i pełne diagnostyczne badanie potencjałów wywołanych z pnia mózgu wykonane z zastosowaniem typowych bodźców: trzasku szerokopasmowego i krótkich tonów. Wyniki badań pozwalają rozpoznać obustronny głęboki niedosłuch zmysłowo-nerwowy, lub na przykład neuropatię słuchową, jak też wyselekcjonować wstępnie grupę niedosłuchów do zaaparatowania lub do operacji wszczepienia implantu ślimakowego. Stawiając rozpoznanie niedosłuchu dziecka, należy dokładnie przybliżyć rodzicom problem, którym jest upośledzenie funkcjonowania zmysłu słuchu. Dokładne wyjaśnienie najważniejszych zagadnień wynikających z upośledzenia funkcji ślimaka pozwoli im zrozumieć, jak ważne jest wdrożenie właściwego postępowania terapeutycznego i prawidłowo ocenić szansę, którą będzie dla dziecka i całej rodziny zastosowanie systemu implantu ślimakowego przed ukończeniem 1. roku życia. Na tym etapie leczenia należy podjąć systematyczną rehabilitację logopedyczną i wyjaśnić rodzicom jej znaczenie w pracy z dzieckiem przed i po operacji wszczepienia implantu

ślimakowego. Z uwagi na planowaną operację w wieku niemowlęcym należy zapewnić rodzicom pomoc i wsparcie psychologa. Diagnoza winna pociągać za sobą próbę ustalenia przyczyny niedosłuchu. Każde dziecko z odbiorczym uszkodzeniem słuchu powinno być zbadane przez genetyka klinicznego i neurologa dziecięcego, poddane szczegółowej diagnostyce pediatrycznej pod kątem ustalenia możliwości zakażenia wewnątrzmacicznego, w razie potrzeby konsultowane przez innych specjalistów pediatrów. Na tym etapie podsumowuje się gotowość do zastosowania leczenia metodą implantu ślimakowego. Należy wziąć pod uwagę rozwój fizyczny dziecka, jego stan neurologiczny, przyczynę niedosłuchu. Najlepiej gdyby dziecko niedosłyszające lub niesłyszające było przygotowane do operacji wszczepienia implantu ślimakowego przed 12. miesiącem życia. Kiedy w 1992 r. rozpoczynano program leczenia całkowitej głuchoty za pomocą wszczepienia implantu ślimakowego, kryteria przystąpienia do tego programu były bardzo restrykcyjne. Kryteria te zostały podzielone na kryteria bezwzględne i względne. Niespełnienie kryteriów bezwzględnych nie pozwalało na decyzję o zabiegu (Geremek, Skarżyński i in., 1999; Skarżyński, Geremek i in., 1997).

KRYTERIA BEZWZGLĘDNE

- A. Pacjent musiał być całkowicie lub prawie całkowicie niesłyszący. W praktyce oznacza to progi słyszenia powyżej 100 dB HL dla częstotliwości powyżej 500 Hz oraz brak jakiegokolwiek zysku ze stosowania właściwie dobranych aparatów słuchowych.
- B. Pacjent musiał mieć pozytywne reakcje w teście elektrostymulacji pozaślimakowych struktur drogi słuchowej.
- C. Pacjent musiał prezentować motywację do realizacji programu rehabilitacji pooperacyjnej.

KRYTERIA WZGLĘDNE

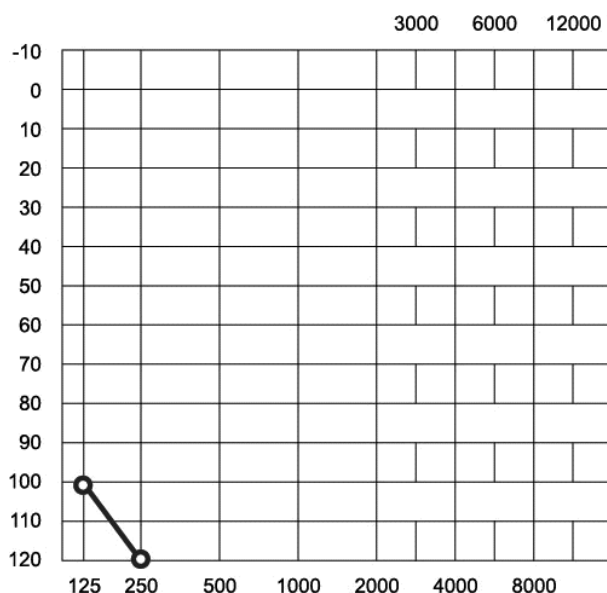
- A. Wiek pacjenta.
- B. Rodzaj głuchoty: pre-, peri-, postlingwalna.
- C. Istnienie stanów zapalnych ucha środkowego.
- D. Wynik oceny radiologicznej stanu ucha wewnętrznego.

Należy też podkreślić, że do zabiegów kwalifikowani byli tylko pacjenci z minimalnymi resztkami słuchowymi.

Program rehabilitacji zgodnie z pierwszymi opracowaniami rozpoczynał się już od momentu kwalifikacji (Geremek-Samsonowicz, 2012). Działania rehabilitacji podzielone zastały na następujące podstawowe etapy:

1. Reakcja na sygnał (warunkowanie na bodziec).
2. Dyskryminacja (różnicowanie).
3. Identyfikacja (rozpoznawanie).
4. Rozumienie mowy (swobodna rozmowa).

Przedstawione założenia stworzyły bazę do programu rehabilitacji, który poddany został różnym modyfikacjom. Głównym czynnikiem wpływającym na modyfikacje programu była przede wszystkim zmiana kryteriów i rozszerzenie kwalifikacji do operacji wszczepienia implantu ślimakowego. Zmiana kryteriów to obniżenia wieku kwalifikowanych dzieci oraz włączeniem pacjentów z dodatkowymi obciążeniami.



Rycina 2. Przykładowy audiogram

Źródło: opracowanie własne.

W 2002 r. nastąpiło rozszerzenie programu leczenia za pomocą implantów ślimakowych pacjentów z tzw. częściową głuchotą (PDT – Partial Deafness Treatment) (Skarżyński, Lorens, Piotrowska, 2003). W 2010 r. Skarżyński powołał nową klasyfikację ubytków słuchu, które mogą być wskazaniem do wykorzystania systemu implantu ślimakowego w celu uzyskania lepszych efektów w zakresie poprawy percepcji bodźców akustycznych i mowy (Skarżyński, Lorens, 2010; Skarżyński, 2012). Zgodnie z przedstawioną na rycinie 2. klasyfikacją, pacjenci włączeni aktualnie do grupy określanej łącznym mianem częściowej głuchoty (PDT) zostali podzieleni na następujące podgrupy:

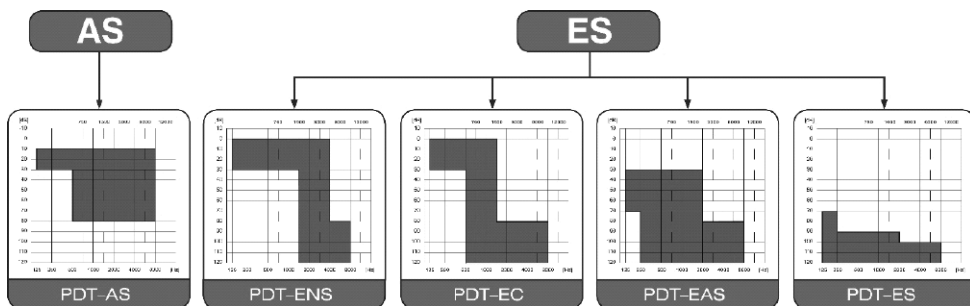
PDT-AS (częściowa głuchota – stymulacja akustyczna) – obejmuje osoby, u których zachowany słuch akustyczny może zostać wzmocniony przez zastosowanie aparatów słuchowych i implantów ucha środkowego;

PDT-ENS (częściowa głuchota – stymulacja elektryczno-naturalna) – obejmuje osoby, u których zachowany słuch akustyczny do 1,5 kHz może zostać wzmocniony przez zastosowanie implantów ślimakowych z odpowiednią elektrodą;

PDT-EC (częściowa głuchota – elektryczne dopełnienie) – obejmuje osoby, u których zachowany słuch w zakresie niskich częstotliwości do 0,5 kHz może zostać uzupełniony przez zastosowanie implantu ślimakowego;

PDT-EAS (stymulacja elektryczna – akustyczna) – osoby, u których obniżony słuch w zakresie niskich częstotliwości może zostać wzmocniony przez zastosowanie aparatu słuchowego wraz z dopełnieniem w zakresie pozostałych częstotliwości stymulacją elektryczną;

PDT-ES (stymulacja elektryczna) – obejmuje osoby, u których wobec stopnia utraty słuchu efektywna jest tylko stymulacja elektryczna (implant ślimakowy) (Skarzyński, Lorens, Dziendziel, Skarzyński, 2015).



Rycina 3. Klasyfikacja akustycznej (AS) i elektrycznej (ES) stymulacji w leczeniu częściowej głuchoty według Skarzyńskiego

Źródło: opracowanie Skarzyński, <https://whc.ifps.org.pl/wp-content/uploads/2016/06/pdt-1.jpg>.

U pacjentów zaliczanych, zgodnie z przedstawioną wcześniej klasyfikacją do grup: PDT-EMS i PDT-ES najczęściej dostęp do dźwięków i mowy jest na tyle ograniczony, że komunikacja odbywać się może na podstawie drogi wzrokowo-słuchowej lub wyłącznie wzrokowej (odczytywanie mowy z ust, kody manualne), często w ograniczonym zakresie. Dotyczy to zwłaszcza osób, u których wada słuchu ma charakter prelingwalny. Ich rozwój słuchowy jest zwykle efektem celowego treningu słuchowego. Zaopatrzenie w aparaty słuchowe pozwala pacjentom na dostęp do pewnych wskazówek odbiorczych, a nie daje szansy na różnicowanie czy identyfikację dźwięków mowy. Stopień i charakter ubytku słuchu wpływa również na umiejętności językowe

pacjentów, które są zwykle bardzo zróżnicowane. Szczególnie w wypadku dzieci z częściową głuchotą (Pankowska i in., 2014). U dziecka podstawą wykształcenia słuchu fonematycznego jest słuch fizjologiczny. W efekcie uszkodzenia narządu słuchu następuje zmniejszenie słyszalności w pewnym zakresie częstotliwości, a jego skutkiem będzie niedokładność odbioru dźwięków mowy o częstotliwościach zawartych w tym paśmie. Zaburzeniu ulega więc zdolność wyodrębniania, identyfikowania i różnicowania dźwięków mowy (słuch fonematyczny). Natomiast zaburzony słuch fonematyczny, który wykorzystuje procesy analizy i syntezy słuchowej, skutkuje trudnościami w nauce czytania i pisania (Putkiewicz i in., 2011). Zastosowanie implantu ślimakowego „naprawia” uszkodzony słuch fizjologiczny. W efekcie dziecko uzyskuje możliwość: dostrzeżenia bodźca akustycznego lub jego braku, odbioru dźwięków z całego pasma częstotliwości. Mimo znakomitego efektu słuchowego, nadal konieczne są zajęcia z logopedą, jak też konieczna jest pomoc pedagoga i psychologa, gdyż zmiany, jakie nastąpiły w zachowaniach społecznych dziecka w okresie przed implantacją, nie znikają wraz z odzyskaną możliwością pełnego uczestnictwa w świecie dźwięków.

Doświadczenie, jakie nabył zespół kwalifikujący, a także doniesienia z ośrodków zagranicznych, wpłynęły na zmianę podejścia do kwalifikacji pacjentów do operacji. Okazało się, że pacjenci z dodatkowymi obciążeniami mogą być dobrymi kandydatami do tej metody leczenia, pod warunkiem, że określa się w sposób indywidualny cele, jakie mogą być osiągnięte w następowej rehabilitacji (Geremek, Szuchnik, Skarżyński, 2002). Realizację programu rehabilitacji ułatwia to, że posiadają oni szczególnie mocną motywację do spełnienia wszystkich wymagań programu. Często osiągają oni znacznie lepsze efekty rehabilitacji niż zakładane na wstępie. Każdy indywidualny program w wypadku osób z dodatkowymi uszkodzeniami, zwłaszcza dzieci, jest dopasowany do możliwości pacjenta i do stopnia jego niepełnosprawności (Waśkiewicz, Geremek-Samsonowicz, Pankowska, 2012). U dzieci z implantem ślimakowym z dodatkowymi obciążeniami zdrowotnymi w stopniu średnim osiągamy system komunikacji często porównywalny do grupy dzieci bez dodatkowych obciążeń. Natomiast u dzieci z CI z dodatkowymi obciążeniami zdrowotnymi w stopniu ciężkim – uzyskanie reakcji na dźwięk będzie już dużym efektem. Celowe jest stosowanie implantów ślimakowych u dzieci z wieloma dysfunkcjami przy założeniu, że każdy przypadek będzie podlegał indywidualnej ocenie. Cel komunikacyjny nie jest jedynym, dla którego dziecko powinno być leczone tą metodą. Istotnym znaczeniem rehabilitacji tej grupy jest pozytywny wpływ na rozwój ogólny pacjenta.

Diagnoza słuchu, aparatowanie i kwalifikacja do wszczepu implantu ślimakowego to dopiero początek drogi. To punkt startowy, w którym zaczynają się wszelkie kompleksowe działania, dobrane indywidualnie do potrzeb

pacjenta. Grupa pacjentów, którzy objęci są leczeniem z wykorzystaniem implantów ślimakowych jest bardzo zróżnicowana zarówno pod względem wieku, stopnia ubytku słuchu, poziomu rozwoju mowy i języka, jak i towarzyszących wadzie słuchu innych nieprawidłowości rozwojowych oraz potrzeb i oczekiwań. Właściwe ich rozpoznanie na etapie diagnostycznym ma bezpośredni wpływ na organizację i prowadzenie postępowania pooperacyjnego, które powinno być dostosowane do specyficznych potrzeb pacjenta. Wśród pacjentów wyróżnić należy: dzieci i osoby dorosłe, w tym osoby z całkowitą lub częściową głuchotą, u których uszkodzenie słuchu nastąpiło przed wykształceniem mowy (ubytek słuchu prelingwalny) lub po jej wykształceniu (ubytek słuchu postlingwalny). W okresie realizacji Polskiego Programu Implantów Ślimakowych funkcjonowały różne modele opieki. Wieloletnie doświadczenia dowodzą, że najlepsze efekty można osiągnąć dzięki pomocy multidyscyplinarnego zespołu specjalistów. Wzajemna współpraca oraz bieżąca wymiana informacji służą określaniu długo- i krótkoterminowych celów, monitorowaniu efektów, doborowi parametrów stymulacji elektrycznej, wykorzystaniu uzyskiwanych możliwości odbioru bodźców akustycznych w terapii słuchu i mowy, pomocy na etapie edukacyjnym, weryfikacji oczekiwań i osiągnięć. Wykształcenie i następnie odpowiednie zatrudnienie odgrywają kluczową rolę w kształtowaniu dobrostanu psychologicznego i społeczno-ekonomicznego człowieka. Niepełnosprawnością, która w szczególności sposób wpływa na możliwość zdobycia wykształcenia i podjęcie odpowiedniego zatrudnienia, jest niepełnosprawność słuchowa. Dzięki zastosowaniu implantu ślimakowego możliwa jest znacznie skuteczniejsza niż kiedykolwiek wcześniej kompensacja wady słuchu i przeciwdziałanie negatywnym konsekwencjom niepełnosprawności słuchowej.

Podjęcie odpowiednich terapeutycznych, wielospecjalistycznych działań stwarza szansę na prawidłowy rozwój we wszystkich sferach życia.

Bibliografia

- Geremek, A., Skarżyński, H., Szuchnik, J., Pośluszna-Owczarz, M., Lorens, A., Zawadzki, R. (1999). Aktualne kryteria do operacji wszczepienia implantu ślimakowego. *Otolaryngologia Polska*, 53(30), 110–112.
- Geremek, A., Szuchnik, J., Skarżyński H. (2002). Efekty programu wszczepiania implantów ślimakowych u dzieci z dodatkowymi deficytami. *Audiofonologia*, 22, 193–197.
- Geremek-Samsonowicz, A. (2012). Rehabilitacja pacjentów po operacji wszczepienia implantów ślimakowych na przestrzeni 20-letnich doświadczeń. *Nowa Audiofonologia*, 1(3), 30–34.
- House, W.F. (1976). Cochlear Implants. *The Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*, 3(27), t. 85, 1–93.

- Pankowska, A., Geremek-Samsonowicz, A., Ćwiklińska, J., Skarżyński, H. (2014). Częściowa głuchota – grupy pacjentów, aspekty rehabilitacji. W: J. Skibińska (red.), *Dziecko z wadą słuchu oraz centralnymi zaburzeniami przetwarzania słuchowego (CAPD)* (s. 97–111). Kraków: Wydawnictwo Libron.
- Skarżyński, H., Góralówna, M., Janczewski, G., Geremek, A. (1993). Wybrane problemy w stosowaniu implantów ślimakowych. *Otolaryng. Pol.*, 47(3), 217.
- Skarżyński, H., Janczewski, G., Geremek, A., Kochanek, K., Klasek, O. (1993). Pierwszy wszczep ślimakowy w Polsce. *Otolaryngologia Polska*, 47(5), 427–434.
- Skarżyński, H., Geremek, A., Szuchnik, J., Posłuszna-Owczarz, M., Lorens, A., Michałowska, E. (1997). Patients Selection Protocol for Cochlear Implantation. *Central and East European Journal of Oto-Rhino-Laryngology and Head and neck Surgery*, V, II, 3/4(7/8), 126–131.
- Skarżyński, H., Lorens, A., Piotrowska, A. (2003). A new method of partial deafness treatment. *Medical Science Monitor*, 9(4), CS20-4.
- Skarżyński, H., Lorens, A. (2010). Electric acoustic stimulation in children. *Adv Otorhinolaryngol.*, 67, 135–143.
- Skarżyński, H. (2012). Nowa strategia leczenia częściowej głuchoty – 10 lat doświadczeń. *Nowa Audiofonologia*, 1(3), 11–17.
- Skarżyński, H., Lorens, A., Dziendziel, B., Skarżyński, P.H. (2015). Expanding pediatric cochlear implant candidacy: A case study of electro-natural stimulation (ENS) in partial deafness treatment. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* Nov. 79(11), 1896–1900.
- Waśkiewicz, B., Geremek-Samsonowicz, A., Pankowska, A. (2012). Rehabilitacja dzieci z upośledzeniem sprzężonym. *Nowa Audiofonologia*, 1(1), 116–118.

Aktualne zagadnienia diagnostyki dzieci z wadą słuchu – rola i udział różnych specjalistów w diagnostyce i terapii

Abstrakt

Leczenie niedosłuchu za pomocą implantów słuchowych w Polsce zostało wdrożone w 1992 r. przez profesora Henryka Skarżyńskiego. Od tego czasu radykalnie zmieniły się zasady kwalifikacji pacjentów, jak też stosowana rehabilitacja. Przede wszystkim rozszerzono kryteria umożliwiające szeroką dostępność do tego programu leczenia niedosłuchu. W procesie diagnostyczno-leczniczo-terapeutycznym udział bierze zespół interdyscyplinarny złożony z różnego rodzaju specjalistów. W artykule przedstawiono standard obecnego postępowania w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu, który jest wiodącym ośrodkiem w świecie.

Słowa kluczowe: implanty ślimakowe, dzieci, kwalifikacja, diagnostyka, rehabilitacja

The Current issues of diagnosing children with hearing disorders – the role and participation of different specialists in diagnosis and therapy

Abstract

Treatment of hearing loss by implants was introduced in Poland by professor Henryk Skarżyński in 1992. Since that time the rules of patients' qualification and the applied rehabilitation have radically changed. First of all the criteria of availability of this program of hearing loss treatment have been expanded. An inter-disciplinary team of different specialists participates in the process of diagnosis, treatment and therapy. In this article there is presented the standard of current activities in the Institute of Physiology and Pathology of Hearing, which is the leading center in the world.

Key words: cochlear implants, children, qualification, diagnostics, rehabilitation

Badanie słuchu – diagnostyka dzieci

Jednym ze zmysłów zapewniających prawidłowy rozwój poznawczy dziecka jest słuch. Ważnym zatem elementem wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka jest właściwa diagnostyka słuchu przeprowadzona we właściwym czasie z zastosowaniem odpowiednich metod diagnostycznych. Zaburzenia słuchu są najczęstszym powodem konsultacji audiologicznych i otolaryngologicznych w każdym wieku. Według aktualnych badań i statystyk problem ten dotyczy znaczącego odsetka populacji i zmienia się w zależności od wieku. Krzysztof Kochanek (2007) podaje, że zaburzenia słuchu w okresie noworodkowym dotyczą ok. 2–3 dzieci na 1000 urodzeń. Obecnie stosowane metody badania słuchu umożliwiają dokładną diagnostykę już we wczesnym okresie życia. Ustalenie stopnia i przyczyny niedosłuchu pozwala na wybór sposobu leczenia zachowawczego czy też operacyjnego, lub podjęcia decyzji o zastosowaniu protezy słuchowej czy implantów narządu słuchu (Skarżyński, Czyżewski, Senderski, 2001). Zaburzenia słuchu, szczególnie u dzieci będących w okresie przed bądź w trakcie rozwoju mowy, wymagają szybkiego i kompetentnego postępowania. Występujące zaburzenia słuchu determinują zdolność przyswajania języka, rozwój mowy. Ten negatywny wpływ, jaki mają zaburzenia słuchu na rozwój mowy dziecka, przekłada się na ograniczenie w nabywaniu kompetencji komunikacyjnej i poznawczej. Nawet nieznaczny ubytek słuchu, może wpływać na stan emocjonalny dziecka, powodując jego rozdrażnienie. Może prowadzić do zaburzeń koncentracji. Szacuje się, że kilka procent dzieci w wieku przedszkolnym może mieć zaburzenia słuchu różnego stopnia, które pozostają niezauważone przez rodziców i opiekunów. Postęp w dziedzinie badań obiektywnych narządu słuchu umożliwia obecnie diagnozowanie dzieci w pierwszych godzinach po urodzeniu (Muller-Malesińska i in., 1999). Zgodnie z danymi z 2004 r., w Polsce badaniami przesiewowymi objęto 98,8% populacji noworodków (Kochanek, 2005). Dzieci z dodatnim wynikiem testu przesiewowego kierowane są na dalsze badania

diagnostyczne, dzięki którym możliwe jest wczesne diagnozowanie zaburzeń słuchu, a co za tym idzie wczesna interwencja. Rozpowszechnienie edukacji o wadach słuchu wśród rodziców i nauczycieli również pomaga w rozpoznaniu niedosłuchu u dziecka. Ale wydaje się, że najlepszą metodą wczesnego wykrywania zaburzeń słuchu są badania przesiewowe.

Rozwój narządu słuchu

Od wielu lat prowadzone są badania pokazujące, że już w życiu płodowym rozpoczyna się odbieranie dźwięków przez wykształcony narząd słuchu. Obecnie przyjmuje się, że płód zaczyna odbierać dźwięki między 18. a 20. tygodniem ciąży (Northern, Downs, 2002). W okresie płodowym szczególnie intensywnie płód reaguje na głos matki (Liley, Wood, 1970, s. 333–336), obserwuje się to również kilka godzin po porodzie (DeCasper, Fifer, 1980; Namysłowska, 2005). Uważa się, że rozwój ucha środkowego kończy się przed urodzeniem. Jednakże obserwacje morfologiczne wskazują, że po urodzeniu zwiększają się wymiary kosteczek słuchowych, a rozwój i osyfikacja strzemiączka może trwać do czasu uzyskania pełnej dojrzałości organizmu (Northern, Downs, 2002). Otochirurdzy zauważają często większą masę i mniejszą delikatność strzemiączka u dzieci niż u dorosłych (Obrębowski, 1992). Rozwój małżowiny usznej z reguły jest już zakończony w 4. m.ż. płodowego, ma wygląd małżowiny dorosłego człowieka, ale jej wzrost następuje aż do 9. roku życia. Kanalizacja przewodu słuchowego zewnętrznego następuje w 7. t.ż. płodowego. W momencie urodzenia dolna ściana przewodu nie ma jeszcze części kostnej. Rozwija się po urodzeniu i jest kompletna w 7. roku życia. Rozwój czynnościowy drogi słuchowej przypada na okres pre- i postnatalny. Kora słuchowa dojrzewa w ciągu pierwszych 3 lat życia, ale proces ten może przedłużyć się nawet do 4.–8. r.ż. (Pruszevicz, Świdziński, 2003). Mózg rozwija się intensywnie do ok. 10. roku życia. Już w pierwszym roku życia dziecka proces słyszenia może osiągnąć dojrzałość, jak u osoby dorosłej. Ale takie procesy, jak uwaga słuchowa, kierunkowość słyszenia rozwijają się znacznie dłużej (Werner, 2007). Rozwój zdolności słuchowych dziecka zapoczątkowany po urodzeniu jest kontynuowany w wieku szkolnym (Chermak, Musiek, 1997). W pierwszych 3 latach życia powstają liczne nowe połączenia neuronów w mózgu, ale też eliminowany jest nadmiar neuronów i połączeń, które używane są sporadycznie lub wcale. Badania doświadczalne na zwierzętach wykazały, że po deprywacji słuchowej neuroplastyczność mózgu powoduje odwracalność zmian tylko we wczesnym etapie rozwoju mózgu (Sininger, Doyle, Moore, 1999). To pokazuje, jak ważna jest wczesna diagnostyka, interwencja i eliminacja deficytów słuchu u dzieci.

Klasyfikacja zaburzeń słuchu

Zaburzenia słuchu często określane jako niedosłuch lub głuchota to szerokie pojęcie. Zaburzenia słuchu można klasyfikować na podstawie następujących kryteriów:

- a) moment ujawnienia się choroby,
- b) lokalizacja patologii,
- c) przyczyna niedosłuchu,
- d) głębokość i zakres ubytku słuchu.

Kierując się momentem ujawnienia się dysfunkcji, niedosłuch dzielimy na:

1. Niedosłuch prelingwalny – powstały przed okresem rozwoju mowy:
 - a) wrodzony (powstały w okresie prenatalnym),
 - b) nabyty (powstały po urodzeniu, do 1. r.ż.).
2. Niedosłuch perilingwalny – powstały w okresie kształtowania się mowy (2.–7. r.ż.).
3. Niedosłuch postlingwalny – powstały po okresie rozwoju mowy.

W zależności od lokalizacji uszkodzenia niedosłuch możemy podzielić na:

1. Przewodzeniowe upośledzenie słuchu (hypoacusis conductiva) – charakteryzujące się:
 - rezerwą ślimakową minimum 15 dB,
 - progiem przewodnictwa kostnego w zakresie normalnego progu słuchowego,
 - progiem audiometrii mowy odpowiadającym ubytkowi w audiometrii tonalnej,
 - bardzo dobrą zrozumiałością mowy, przy znacznych natężeniach osiąga nawet 100%,
 - lepszym słyszeniem i rozumieniem mowy w hałasie niż w ciszy (*paracusis Willisii*),
 - brakiem objawów wyrównania głośności.

W tym typie niedosłuchu zmiany umiejscowione są w przewodzie słuchowym, w aparacie przewodzącym dźwięki z otoczenia do receptora słuchowego, jest to ucho zewnętrzne i środkowe. Do najczęstszych przyczyn niedosłuchu przewodzeniowego zalicza się:

- a) zmiany umiejscowione w przewodzie słuchowym zewnętrznym:
 - czop woszczykowy i naskórkowy,
 - wady rozwojowe,
 - pourazowe lub pozapalne zrośnięcie przewodu,
 - guzy łagodne lub złośliwe,

- b) zmiany umiejscowione w uchu środkowym:
- wady rozwojowe,
 - urazy,
 - ostre zapalenie ucha środkowego,
 - przewlekłe (na ogół wysiękowe lub wysiękowo-zarostowe) zapalenia ucha środkowego,
 - zaburzenia drożności trąbki słuchowej,
 - otoskleroza,
 - guzy łagodne i złośliwe ucha środkowego lub/i nosogardła,
 - choroby kości dotyczące otoczki kostnej ucha wewnętrznego (choroba Pageta, Albersa–Schonberga).
2. Odbiorcze upośledzenie słuchu (*hypoacusis perceptiva*), inaczej niedosłuch zmysłowo-nerwowy, charakteryzujące się:
- brakiem rezerwy ślimakowej,
 - gorszymi progami słuchowymi w audiometrii mowy, wraz ze wzrostem natężenia może maleć zrozumiałość mowy,
 - złym rozumieniem mowy przy lepszym słyszeniu tonów czystych,
 - ubytkiem w każdym zakresie natężenia, bez ograniczeń,
 - częstym brakiem tolerancji na głośne dźwięki, ograniczoną dynamiką słyszenia,
 - dodatnim objawem wyrównania głośności,
 - szumami usznymi przeważnie o wysokiej częstotliwości,
 - częstymi objawami przedsiónkowymi, które towarzyszą pogorszeniu słuchu.

W niedosłuchu odbiorczym uszkodzenie umiejscowione jest w narządzie spiralnym (Cortiego) i dotyczy komórek zmysłowych, bądź też obejmuje zwój spiralny lub nerw słuchowy. Niedosłuch odbiorczy w zależności od miejsca uszkodzenia dzieli się na:

- a) ślimakowy (sensoryczny) – kiedy uszkodzone są komórki słuchowe,
- b) pozaślimakowy (neuralny) – uszkodzenie dotyczy pierwszego neuronu drogi słuchowej,
- c) ośrodkowy – uszkodzenie obejmuje II–IV neuron drogi słuchowej lub korę mózgową zakrętów skroniowych poprzecznych.

Do najczęstszych przyczyn niedosłuchu odbiorczego zaliczamy:

- a) obejmujące ucho wewnętrzne (niedosłuch o lokalizacji ślimakowej):
 - wady wrodzone,
 - uraz akustyczny ostry i przewlekły,
 - uraz ciśnieniowy,
 - zapalenia ucha wewnętrznego o różnej etiologii,

- zaburzenia ukrwienia ucha wewnętrznego,
 - wodniak ucha wewnętrznego,
 - otoskleroza ślimakowa,
 - leki ototoksyczne, lub inne związki chemiczne,
 - uszkodzenia popromienne,
 - zaburzenia metaboliczne (cukrzyca, niewydolność nerek, hiperlipidemia, niedoczynność tarczycy),
 - proces starzenia się narządu słuchu,
- b) obejmujące nerw ślimakowy i ośrodkowy układ nerwowy (niedosłuch odbiorczy o lokalizacji ślimakowej):
- urazy czaszki ze lub bez złamania poprzecznego kości skroniowej,
 - stany po zapaleniu opon mózgowych,
 - guzy kości skroniowych,
 - guzy kąta mostowo-mózdkowego,
 - zmiany zwyrodnieniowe w komórkach zwoju spiralnego i włóknach nerwowych,
 - guzy mózgu,
 - choroby naczyniowe mózgu (tętniaki, zatory, zakrzepy, miażdżycy),
 - stwardnienie rozsiane.

Dość często opisane zaburzenia słuchu przewodzeniowego i odbiorczego występują jednocześnie, mamy wtedy do czynienia z tzw. niedosłuchem mieszanym.

Na podstawie głębokości niedosłuchu opracowano klasyfikację ilościową. Zakłada ona istnienie następujących typów niedosłuchu:

- a) < 40 dB HL – **lekki ubytek słuchu** – nie wszystkie elementy mowy potocznej są identyfikowane. W zależności od nasilenia szumu w klasie, odległości od nauczyciela dziecko może nie dosłyszeć nawet połowy informacji, słuchanie powoduje zmęczenie gdyż, aby zrozumieć przekaz słowny, dziecko musi być stale skoncentrowane. Mowa i język na ogół rozwijają się prawidłowo, raczej występują problemy z koncentracją a dziecko postrzegane jest jako rozkojarzone, nieuważne.
- b) 45–65 dB HL – **średni ubytek słuchu** – mowa potoczna z małej odległości może być identyfikowana, przy niedosłuchu ok. 45 dB możliwe jest rozumienie mowy bez aparatów słuchowych, szczególnie przy dobrej znajomości słownictwa, pomocne jest czytanie z ust. Dziecko z tego typu niedosłuchem, jeżeli jest on wcześniej wykryty, aparatowany i odpowiednio rehabilitowany, praktycznie może prawidłowo rozwijać mowę, może uczęszczać do szkoły masowej. Jedynym zaburzeniem może być nieco zmieniona barwa głosu. Niedosłuch tego stopnia może pozostać nie wykryty, jeżeli dotyczy jednego ucha.

- c) 70–90 dB HL – **znaczny ubytek słuchu** – do odbioru mowy konieczne jest odpowiednie wzmocnienie dźwięku, mowa nie rozwinie się, jeżeli dziecko nie będzie wcześniej protezowane (aparat / implant ślimakowy) i właściwie rehabilitowane. W nauce szkolnej pomocne jest korzystanie z systemu FM. Część dzieci, u których niedosłuch nie został wykryty w odpowiednim czasie i np. nie wszczepiono implantu ślimakowego, porozumiewa się językiem migowym i uczęszcza do szkół dla niesłyszących.
- d) > 90 dB DHL – **głęboki ubytek słuchu** – w przypadku tego niedosłuchu tylko wczesna diagnostyka i odpowiednie postępowanie (implant ślimakowy) mogą uchronić dziecko przed głuchoniemotą.

Badania słuchu

W diagnostyce narządu słuchu stosowane są dwa rodzaje metod:

- metody psychofizyczne, wśród których najczęściej stosowanymi badaniami są – audiometria behawioralna, audiometria tonalna oraz audiometria słowna;
- metody elektrofizjologiczne, zwane również metodami obiektywnymi.

W diagnostyce dzieci do 5. r.ż. zastosowanie znajdują jedynie metody obiektywne. Pod tym pojęciem rozumie się takie metody badań słuchu, które umożliwiają ocenę wielkości i rodzaju niedosłuchu bez aktywnej współpracy ze strony pacjenta. W odpowiedzi na podany do ucha bodziec otrzymujemy i rejestrujemy sygnały, na podstawie których możemy ocenić, jak funkcjonują poszczególne fragmenty drogi słuchowej, począwszy od ucha środkowego przez ucho wewnętrzne (ślimak) i nerw słuchowy aż do ośrodków słuchowych w ośrodkowym układzie nerwowym.

Obecnie w praktyce klinicznej stosowane są trzy obiektywne metody badania słuchu:

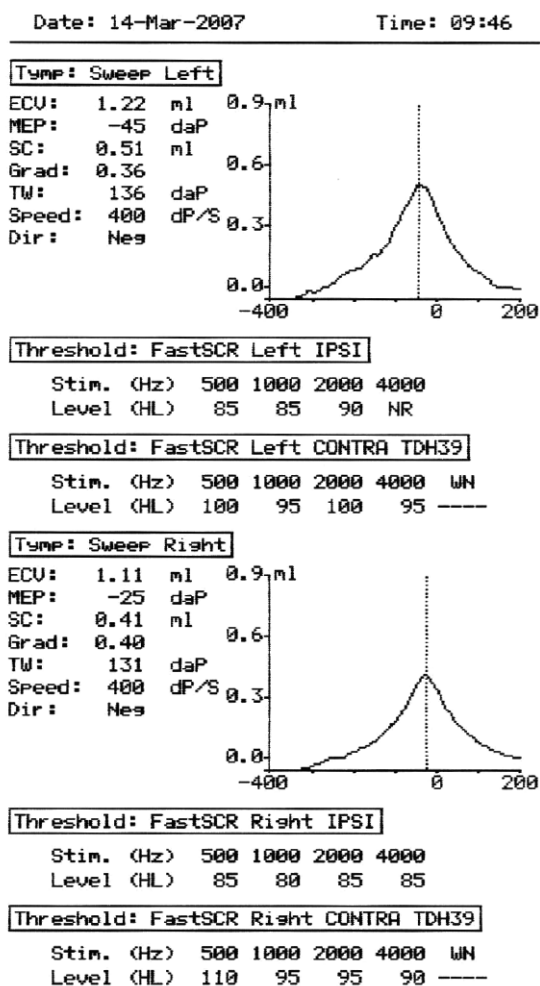
- audiometria impedancyjna,
- otoemisje akustyczne,
- słuchowe potencjały wywołane (ABR).

Audiometria impedancyjna – jest prostym do wykonania, nieinwazyjnym badaniem, dzięki któremu możemy w łatwy sposób rozpoznać takie schorzenia ucha środkowego, jak:

- a) dysfunkcja trąbki słuchowej,
- b) wysiękowe zapalenia ucha środkowego,

- c) otoskleroza,
- d) przerwanie łańcucha kosteczek słuchowych,
- e) perforacja błony bębenkowej.

Badanie to obejmuje trzy testy – tympanometrię, pomiar odruchu z mięśnia strzemiączkowego, test trąbki słuchowej.



Rycina 1. Przykładowa rejestracja audiometrii impedancyjnej – tympanogram

Źródło: opracowanie własne.

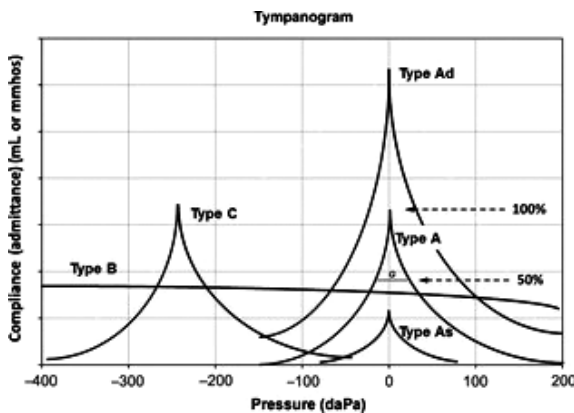
Podstawowy zapis pomiaru, jaki wykonujemy w tym badaniu to krzywa tympanometryczna. Na osi OX uwidocznione są zmiany ciśnienia powietrza w przewodzie słuchowym, na osi OY – podatność układu (błona bębenkowa,

kosteczki słuchowe, oba okienka ślimaka) (Namysłowski, 2005). Na podstawie zapisu możemy określić następujące parametry :

- ECU – pojemność przewodu słuchowego;
- MEP – ciśnienie w jamie bębenkowej ucha środkowego (norma u dzieci od -150 do +100) (Mikołajewski, 1994);
- S.C. – podatność błony bębenkowej (norma od 0.3 do 1.5).

Wyróżnia się pięć typów tympanogramów (zob. rycina 2), klasyfikacja według Jergera (1970):

1. Typ A – ucho prawidłowo słyszące.
2. Typ B – wysiękowe zapalenie ucha środkowego (ECU – pojemność przewodu słuchowego prawidłowa) lub perforacja błony bębenkowej (ECU – w tym przypadku jest znacznie większa pojemność, ponieważ obejmuje również pojemność jamy bębenkowej).
3. Typ C – niewydolność trąbki słuchowej.
4. Typ As – zmniejszona podatność błony bębenkowej – może oznaczać otosklerozę.
5. Typ Ad – zbyt duża podatność błony bębenkowej – możliwe przerwanie łańcucha kosteczek słuchowych.



Rycina 2. Typy tympanogramów według Jergera

Źródło: opracowanie własne.

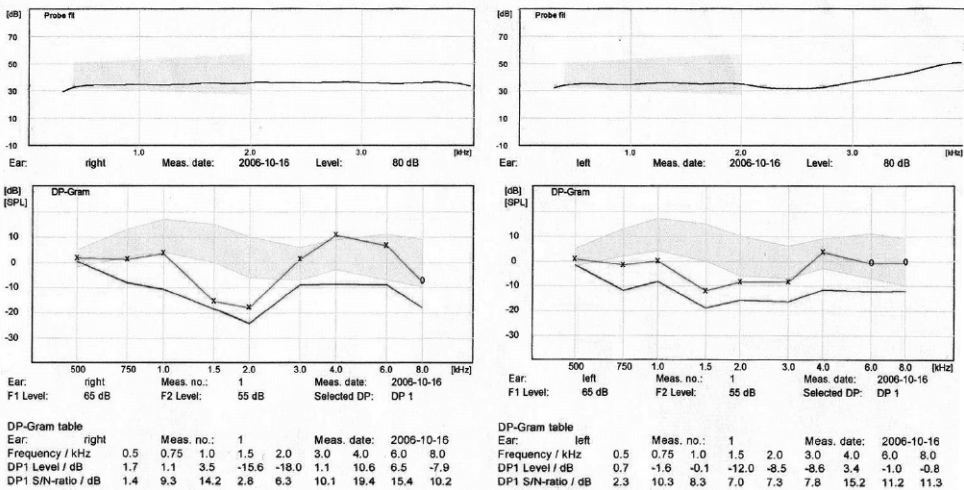
Otoemisje akustyczne – badanie to oparte jest na rejestracji bardzo cichego sygnału akustycznego, który powstaje w ślimaku na skutek skurczu komórek słuchowych zewnętrznych, warunkiem zarejestrowania otoemisji konieczna jest prawidłowa funkcja ucha środkowego. Badanie to powinno być zatem poprzedzone oceną ucha środkowego i tylko wtedy można właściwie

zinterpretować wynik tego badania. Sygnał otoemisji może powstawać spontanicznie, bez udziału jakiegokolwiek bodźca zewnętrznego – jest otoemisja spontaniczna (*spontaneous otoacoustic emission* – SOAE) i jest rejestrowana jedynie w 50–70% uszu normalnie słyszących. Dlatego w diagnostyce słuchu stosuje się drugi typ tzw. otoemisje wywołaną (*evoked otoacoustic emission* – EOAE), która powstaje na skutek pobudzenia ucha trzaskiem lub tonami krótkimi. W uszach normalnie słyszących otoemisje wywołane trzaskiem są obecne praktycznie w 100% przypadków. Otoemisje wywołane stosowane są aktualnie przede wszystkim w badaniach przesiewowych słuchu noworodków. Zaletami badania są – nieinwazyjność, wysoka czułość i specyficzność (powyżej 95%) oraz prostota. Prawidłowy wynik otoemisji wywołanych oznacza, że parametr S/N ratio (stosunek sygnału do szumu) jest wyższy niż 6.

OAE system DP-Gram print

Patient data: Client no: 0006086 Date of creation: 2006-10-16 Date of print: 2006-10-16 Sex: female
 First name: Anna Last name: Birth day:

Comment:

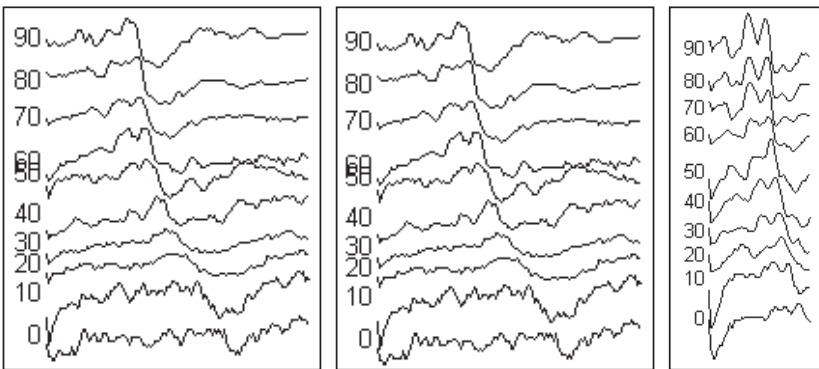


Rycina 3. Otoemisje akustyczne
 Źródło: opracowanie własne.

Mimo że emisje otoakustyczne są czułym narzędziem, dzięki któremu możemy ocenić stan ślimaka (ucha wewnętrznego), nie dają informacji na temat stanu słuchu i nie mogą zastąpić innych badań określających próg słyszenia, takich jak audiometria tonalna czy słuchowe potencjały wywołane

ABR. Interpretując wynik badania otoemisji, przyjmujemy, że obecność sygnału świadczy o prawidłowej funkcji komórek słuchowych, ale na podstawie braku odpowiedzi nie możemy określać głębokości uszkodzenia słuchu (nie-dosłuchu) (Śliwińska-Kowalska, 2005).

Słuchowe potencjały wywołane pnia mózgu (*Auditory Brainstem Respons – ABR*) – to elektryczne odpowiedzi mózgu na stymulacje akustyczną rejestrowane na zewnątrz czaszki. W układzie słuchowym można zarejestrować potencjały, które powstają w ślimaku, nerwie słuchowym, ośrodkach podkorowych i korze mózgowej. Potencjały te różnią się między sobą czasem, jaki upływa od momentu podania bodźca do momentu uzyskania odpowiedzi. Czas ten określa się terminem „latencja”. Do oceny progów słyszenia stosuje się potencjały o krótkim czasie latencji (tzw. potencjały krótkolatencyjne), powstają one w ciągu pierwszych 10 ms od podania bodźca. Ocena progów słyszenia za pomocą ABR jest badaniem, które może być stosowane bez ograniczeń wiekowych. Dla dzieci poniżej 1. r.ż. jest badaniem standardowym służącym do obiektywnej oceny głębokości ubytku słuchu. Badanie wykonuje się najczęściej w trakcie fizjologicznego snu dziecka, ale możliwe jest wykonanie badania również podczas narkozy. Jako bodziec stosuje się tony czyste np. 500, 1000 Hz, i/lub trzask. W badaniu ABR wskaźnikiem progu słyszenia jest fala V – której pojawienie się jest informacją o tym, że bodziec został „usłyszany” przez układ słuchowy (Kochanek, 2005).



Rycina 4. Słuchowe potencjały wywołane – ABR – rejestracja progów słyszenia (w dB nHL)

Źródło: opracowanie własne.

Na osi OX mamy podane natężenie dźwięku wyrażone w dB nHL, na osi OY czas, jaki upłynął od momentu podania bodźca do momentu uzyskania odpowiedzi – czyli latencję wyrażoną w ms. Rycina 4. przedstawia prawidłowy próg słuchu 10 dB dla bodźca 500 i 1000 Hz i dB dla trzasku.

Bibliografia

- Chermak, G.D., Musiek, F.E. (1997). *Central auditory processing disorders*. San Diego, London: Singular Publishing Group, INC.
- DeCasper, A.J., Fifer, W.P. (1980). Of human bonding: Newborns prefer their mother voices. *Science*, 208, 1174–1176.
- Jerger, J. (1970). Clinical experience with impedance audiometry. *Archives of Otolaryngology*, 92, 311–324.
- Kochanek, K. (2007). Zaburzenia słuchu. W: G. Janczewski (red.), *Otolaryngologia praktyczna, podręcznik dla studentów i lekarzy* (s. 8–12). Gdańsk: Wydawnictwo Via Medica.
- Kochanek, K. (2005). Badania przesiewowe słuchu. W: M. Śliwińska-Kowalska (red.), *Audiologia kliniczna* (s. 391–396). Łódź: Wydawnictwo Mediton.
- Liley, A.W., Wood, C. (1970). Weightlessness: Its implications for the human fetus. *Journal of Obstetrics and Gynecology of the British Commonwealth*, 77, 333–336.
- Mikołajewski, R. (1994). *Wprowadzenie do audiometrii impedancyjnej*. Warszawa: Wydawnictwo Alpikon Sp. z o.o.
- Mueller-Malesińska, M., Skarżyński, H., Ratyńska, J., Soplński, P. (1999). Algorytm postępowania w badaniach przesiewowych słuchu u noworodków. *Audiofonologia*, 15, 83–89.
- Namysłowska, I. (2005). *Psychiatria dzieci i młodzieży*. Warszawa: Wydawnictwo PZWL.
- Namysłowski, G. (2005). Audiometria impedancyjna. W: M. Śliwińska-Kowalska (red.), *Audiologia kliniczna* (s. 137–148). Łódź: Wydawnictwo Mediton.
- Northern, J.L., Downs, M.P. (2002). *Hearing in children*. Baltimore, USA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Obrębowski, A. (1992). Podstawowe wiadomości z filo- i ontogenezy oraz anatomia narządu słuchu. W: A. Pruszewicz (red.), *Zarys audiologii klinicznej* (s. 35–51). Poznań: Wydawnictwo PZWL.
- Pruszewicz, A., Świdziński, P. (2003). Subiektywne (psychofizyczne) metody badania słuchu. W: A. Pruszewicz (red.), *Audiologia kliniczna, zarys* (s. 147–262). Poznań: Wydawnictwa AM w Poznaniu.
- Sininger, Y.S., Doyle, K.J., Moore, J.K. (1999). The case for early identification of hearing loss in children. *Pediatric Clin. North Am.*, 46(1), 1–13.
- Skarżyński, H., Czyżewski, A., Senderski, A. (2001). Badania przesiewowe słuchu u dzieci i młodzieży w wieku szkolnym. *Audiofonologia*, 20, 199–208.
- Śliwińska-Kowalska, M. (2005). Emisje otoakustyczne. W: M. Śliwińska-Kowalska (red.), *Audiologia kliniczna* (s. 149–162). Łódź: Wydawnictwo Mediton.
- Werner, L.A. (2007). Issues in human auditory development. *Journal of Communication Disorders*, 40(4), 275–283.

Badanie słuchu – diagnostyka dzieci

Abstrakt

Ważnym zatem elementem wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania rozwoju dziecka jest właściwa diagnostyka słuchu przeprowadzona we właściwym czasie z zastosowaniem odpowiednich metod diagnostycznych. Autorka w swoim artykule prezentuje podstawowe pojęcia z tego obszaru omawiając kryteria zaburzenia słuchu, kryteria niedosłuchu i stosowane metody w diagnostyce słuchu.

Słowa kluczowe: badania słuchu, audiometria impedancyjna, otoemisje, słuchowe potencjały wywołane, diagnostyka słuchu

Hearing testing – diagnosis of children

Abstract

The important element of early intervention and early support of a child's development is the proper diagnosis of hearing performed at the right moment with application of right diagnostic methods. The author presents in her article the basic terms in this field discussing the criteria of hearing disorders, the criteria of hearing loss, and the applied methods in diagnosis of hearing.

Key words: assessment of hearing, impedance audiometry, otoemissions, auditory evoked potentials, hearing diagnosis

Mercè Leonhardt

Ramon Martí Bonet Foundation against blindness, Hiszpania

Słuchanie noworodków. Ocena funkcjonowania wzrokowego i zachowań neonatalnych

Po narodzinach rodzice witają swoje nowonarodzone dziecko, trzymając je w ramionach. To pierwszy kontakt z dzieckiem, który jest źródłem radosnej czułości. Bardzo często rodzice podczas tego pierwszego kontaktu zwracają uwagę na liczbę palców u rąk i nóg, aby sprawdzić, czy z ich maleństwem jest wszystko w porządku. Ich wzrok spotyka się na krótki moment. Dziecko zamyka oczy na znak zmęczenia, a kochający rodzice tulą je. Maluch ponownie otwiera oczy, patrzy na twarz mamy i zatrzymuje jej obraz w swoim mózgu. Przez króciutki moment, ok. minuty, dziecko jest jak zahipnotyzowane. Twarz matki pozostaje pierwszym wspomnieniem. I obraz ten jest zapisywany w płatach skroniowych dziecka. Ojciec dziecka delikatnie do niego przemawia, a dziecko powoli przekręca głowę w kierunku dochodzących dźwięków. Zaczyna się uśmiechać, patrząc na ojca. Następnie promieniujący szczęściem tata przytula mamę i niemowlę.

Scena ta obrazuje, w jaki sposób dziecko może doświadczyć pierwszych momentów swoje życia, jego przyjścia na świat. Możemy jednak zastanowić się, czy te pierwsze reakcje dziecka są wytworem wyobraźni rodziców czy też są rzeczywiste.

Możliwości niemowlęcia

Niemowlę jest ekspertem w postrzeganiu, rozpoznawaniu i zapamiętywaniu dźwięków. Od pierwszych miesięcy życia płodowego, system słuchu niemowlęcia działa bez zarzutu. W swoich pionierskich badaniach André Thomas i Suzanne Autgaerden (1966) udowodnili, że niemowlę potrafi rozpoznać i odczuwać bardzo skomplikowane bodźce. Pierwsze doświadczenia pediatrów potwierdzają, że niemowlę odwraca głowę w kierunku źródła dźwięku. Thomas również odkrył, że dziecko jest uwrażliwione na dźwięk

głosu matki. Ponownie potem odkryto te fenomeny i poddano bardziej rygorystycznym badaniom. Wiele badań potwierdziło, że próg słuchu niemowlęcia jest bardzo zbliżony do progu słuchu dorosłego człowieka. Zwłaszcza dźwięki o wysokiej częstotliwości są doskonale rozpoznawalne przez niemowlęta. Ich odbiór dźwięków o niskiej i średniej częstotliwości jest nieco gorszy niż u dorosłych, lecz szybko to nadrabiają z wiekiem. Tak więc możemy stwierdzić, że niemowlęta potrafią odróżniać słabe różnice intensywności i częstotliwości czystych tonów.

Amerykański pediatra T. Berry Brazelton (1997) zastosował całą tak zdobytą wiedzę do opracowania Skali Oceny Zachowania Noworodka, czyli NBAS i pokazał, jak takie reakcje noworodka wpływają na budowanie możliwości i mocnych stron dziecka. Różnice w odbiorze bodźców wizualnych i słuchowych niemowląt potwierdzone są w badaniach neonatalnych; wiemy, że wizualne ścieżki nerwowe są mniej rozwinięte niż te słuchowe. Dlatego system słuchu dominuje u niemowląt do 10. miesiąca życia. Kiedy dziecko wystawione jest na oba typy bodźców (słuchowy i wzrokowy), dzieci poniżej 10. m.ż. zazwyczaj bardziej reagują na bodźce słuchowe. Podczas naszych badań w wielu krajach zauważyliśmy tę prawidłowość u większości niemowląt. Tylko dla niektórych z nich, bardzo dobrych obserwatorów, bodźce wizualne były dominujące.

Po upływie pierwszych 10 miesięcy, zarówno dzieci, jak i dorośli reagują bardziej na bodźce wizualne. Kiedy matka obserwuje dziecko z bliskiej odległości, np. 20–30 cm, dziecko potrafi zatrzymać wzrok na parę sekund (Dupierrix i in., 2014). Jeżeli matka pokaże język lub otworzy usta lub oczy bardzo powoli, noworodek będzie próbował naśladować tę mimikę. Lecz przekazywane gesty muszą być wyraźne i jakby dłuższe oraz powtarzane parokrotnie. Wówczas zainteresuje to niemowlę i przyciągnie jego uwagę. Zazwyczaj mimika nie jest perfekcyjna, lecz zainteresowanie dziecka w prezentacji naśladowania jej jest wyraźne. Takie zachowanie dziecka przekazuje nam informacje o pracy neuronów lustrzanych w jego mózgu.

Po urodzeniu niemowlęta mają potrzebę bliskiego kontaktu fizycznego z matką, co wynika z faktu, że jeszcze nie tak dawno było integralną częścią tego ciała, a więc przytulone do matki niemowlę naturalnie zbliża swoje prawe ucho do jej serca. Trzeba tu pamiętać, że słyszało ono jej bicie serca przez wiele miesięcy i ten regularny rytm bicia serca ma moc uspakajającą i usypiającą.

Wiele badań wskazuje, że noworodki wydają się lepiej słyszeć na prawe ucho i lepiej reagują na bodźce wysyłane tylko do jednego ucha w porównaniu z drugim (Filippetti i in., 2013). Mózg dziecka podlega ciągłym zmianom. Od narodzin niemowlę ma ciągły kontakt z otoczeniem, choć jest to kontakt niewielki, więc wszystkie jego reakcje na bodźce zewnętrzne można uznać za wrodzone.

Obserwacja noworodków ujawnia, że mają one całkiem skomplikowany wachlarz zachowań. Na przykład, kiedy stopy trzymanego niemowlęcia dotykają powierzchni, naśladuje ono ruchy chodzenia. Jeżeli odczuwa ono bodźce dotykowe z jednej strony ust, automatycznie odkręca głowę w tę stronę. Podobne bodźce poprowadzą go do piersi matki podczas karmienia. Jeśli natrafi na palec matki, chwytą go bardzo mocno. Nazwano je odruchami pierwotnymi, lecz stanowią one podstawę naszych możliwości w życiu dorosłym. Ponadto, dziecko szybko zauważa zmiany w swoim otoczeniu. Może spać lub nie. Gdy nie śpi jego nastrój może się nagle zmienić. Bowiem, kiedy przemawiamy do niego czule, otwiera oczy i próbuje się uśmiechać. Jeśli jednak krzyczymy, głośno rozmawiamy lub robimy nagłe gesty, dziecko będzie płakało.

Doskonale wiemy, że oddech, bicie serca itp. dokładnie odzwierciedlają, na ile dziecko jest rozbudzone i jaki stres mu towarzyszy. Podobnie odruch ssania dostarcza nam tych informacji o dziecku; im silniejszy odruch ssania, tym bardziej przytomne dziecko i bardziej reagujące na bodźce zewnętrzne. Jeżeli będziemy odzywać się do dziecka w sposób monotony, przyzwyczai się ono do tego i straci zainteresowanie. Tak więc winniśmy zwracać się do niego, zmieniając ton, powinien on być pełen dynamiki i intonacji, i starać się nie powtarzać tego samego, ale raczej przez zadawanie pytań sprawdzać jego możliwości i to, czego doświadcza w danym momencie.

Ponadto wiemy już, że dziecko posiada orientację przestrzenną już od pierwszych miesięcy życia. Jest ona na tyle rozwinięta, aby odczuwać głębię, a unikać pustki (Rochat, 2004). W przeprowadzonym eksperymencie, gdzie na gładkiej powierzchni (pokrytej czymś w rodzaju szachownicy, w pewnym punkcie zagiętej pod kątem prostym, a odzyskującej płaską powierzchnię ok. metra poniżej) umieszczone dziecko swobodnie poruszało się po płaskiej powierzchni, lecz zatrzymywało się przy zagiętych krawędziach.

Noworodki potrafią też odróżniać podobne do siebie bodźce, np. dwa różne odcienie czerwonego (Rochat, 2004). Rozpoczynamy od pokazania dziecku jednego odcienia koloru po pewnym czasie widać, jak dziecko przyzwyczaja się do bodźca i powoli traci zainteresowanie. Następnie zastępujemy to bodźcem o innym odcieniu tego koloru, również prezentując go przez pewien czas. Noworodki dobrze postrzegają różnicę i wtedy, jeśli jedzą, ssanie jest silniejsze. Możemy dojść do wniosku, że dziecko rozpoznało różnicę między dwoma bodźcami i że ten drugi był dla niego nowością. Jeśli nie rozpozna tej różnicy, zainteresowanie dziecka spada. Ważne jest jednak, aby zmiana aktywności dziecka następowała pod wpływem prezentowanych bodźców, a nie innych czynników zewnętrznych. Może też się zdarzyć, że dziecko przyśnie, a po przebudzeniu zacznie mocniej ssać spontanicznie bez żadnej stymulacji.

Badania nad rozpoznawaniem kolorów wykazują, że po narodzinach, mimo swej niedojrzałości, system wzrokowy dziecka posiada umiejętność podziału kolorów na kategorie podobne do tych, jakie rozróżniają ludzie dorośli (Rochat, 2004).

Kiedy bodziec powtarza się zbyt długo, dziecko męczy się i traci zainteresowanie, nawet więc najśłodsze słowa matki typu „jaki jesteś cudny, radujesz moje serce”, powtarzane monotonnie i zbyt uporczywie, spowodują, że dziecko przestanie słuchać. Noworodki również wyraźniej widzą linie. Ta zdolność zmniejsza się wraz z wiekiem, kiedy to ostrość widzenia poprawia się. Niezależnie od wieku ostrość widzenia linii obłych jest mniejsza niż pionowych czy pionowych (Kavsck, 2013).

Wszystkie doświadczenia potwierdzają, że ostrość widzenia i postrzeganie kontrastu poprawiają się w pierwszym roku życia. Nie zależy to od bodźców otoczenia dziecka, lecz od dojrzałości jego układu wzrokowego. Oczywiście bodźce zewnętrzne mogą mieć niewielki wpływ na to. Kształtowanie się synaps rozpoczyna się w korze mózgowej w 7. tygodniu ciąży i trwa przez cały okres ciąży i okres noworodkowy aż do ponad 2. roku życia. Jest to okres szczególnej wrażliwości, szybkiego rozwoju mózgu, gdzie informacja jest szybko i łatwo przyswajana. Geny, rozwój neurologiczny dziecka oraz jakość jego środowiska kształtują jego rozwój ogólny. Geny i otoczka mielinowa, w zależności od bodźców środowiska dziecka, będą wpływały pozytywnie lub nie na rozwój włókien osiowych nerwu. Kiedy najważniejsze części mózgu przejdą krytyczną fazę kształtowania, szanse na modyfikację połączeń są ograniczone. Ten okres dla podstawowych umiejętności sensorycznych, takich jak wzrok czy słuch, jest znacznie krótszy niż dla rozwoju pozostałych umiejętności, jak np. rozwój mowy czy emocji, w których to rozwój synaps i otoczki mielinowej włókien osiowych trwa przez większą część dzieciństwa. To może odegrać kluczową rolę w rozwoju umysłowych możliwości dziecka. Aby lepiej określić możliwości rozwoju noworodka, opracowaliśmy cenne narzędzie oceny, które pozwala nam lepiej poznać dziecko i jego reakcje na otoczenie. Jest to Skala Oceny Zachowania Noworodka (Brazelton, 1997). Pokróćce omówimy, jaki jest cel takiej oceny. Najpierw przyjrzymy się, opierając się na tym teście, czynnikiem perinatalnym, jak np. przyjmowanie kokainy, alkoholu, kofeiny, czy palenie papierosów przez matkę oraz wpływ przedwczesnych narodzin. W wielu badaniach wykazano, że wpływ tych czynników jest znaczny.

Podstawą do opracowania tej skali była obserwacja spontanicznych reakcji niemowlęcia i pozwala ona na ocenę rozwoju neuro-behawioralnego dziecka w pierwszych miesiącach jego życia. Obserwacja reakcji dziecka przy dużym pomocnym udziale rodziców ukierunkowuje ich reakcje w stosunku do dziecka.

Dzięki stworzeniu NBSA, Brazelton może ocenić relacje tworzone między noworodkiem a jego rodzicami, jak pozyskać wiedzę na temat jego możliwości. Początkowo test ten został stworzony dla celów naukowych, lecz okazał się pomocny w ocenie reakcji dziecka. Już pierwsza wersja NBSA została tak opracowana, że opiera się ona na ocenie reakcji dziecka w środowisku dynamicznym stworzonym przez dziecko i oceniającego. To właśnie odróżnia ten test od innych tego typu narzędzi. Podstawowa różnica m.in. testami, jak np. Bayley, Burnet-Lezine czy Battelle, polega na tym, że wszystkie one oceniają motorykę i reakcje sensoryczne dziecka pobudzanego standardowymi bodźcami, podczas gdy NBSA ocenia reakcje dziecka w formie „kompetencji”. Jest to test, według T. Berry’ego Brazeltona (1997) i J. Kevina Nugenta (2010) ukierunkowany na dziecko i rodzinę. Zarówno dziecko, jak i matka posiadają odpowiednie kompetencje. Skupiamy się tutaj na mocnych stronach dziecka i na tym, co najlepszemu mogą mu zaoferować rodzice. Wszystkie dzieci mają umiejętności i mocne strony, nawet te niepełnosprawne i te z wieloraką niepełnosprawnością. Innymi słowy, wszystkie one potrafią zademonstrować rodzicom swoje możliwości emocjonalne. Czują się szczęśliwe, odczuwając miłość rodziców. Potrafią też okazać miłość, jak większość dzieci, choć w przypadku dzieci dotkniętych niepełnosprawnością, okazywanie takich reakcji może przyjść się nieco później i trudniej. Jednym z takich badań jest przytulanie, dziecko wyraźnie poszukuje bliskiego kontaktu cielesnego z matką, ojcem, lub innymi ludźmi, chcąc być blisko nich i nawet aktywnie szuka tego kontaktu fizycznego, wzrokowego czy słuchowego. Dzieci również potrafią okazać radość, kiedy są przytulane, całowane, a zwłaszcza w kontakcie fizycznym z matką.

Wspieranie rodziców w odczytywaniu reakcji dziecka oraz w odpowiednim reagowaniu na nie i zwracaniu uwagi na te reakcje i zrozumieniu ich (np. świadomość dziecka i tego, jak ono reaguje w zależności od swego stanu, czy wysłała jakieś sygnały), da im wskazówki, jak podtrzymywać to najlepsze jego samopoczucie. Jeżeli dziecko jest rozbudzone, będzie tak czynić, aby interakcja była jak najlepsza, ale rodzice muszą również umieć odczytać, kiedy dziecko jest zmęczone i potrzebuje przerwy na odpoczynek. Na poszczególnych etapach tego testu, profesjonalista behawioralny będzie obserwował reakcje rodziców, co pozwoli mu zrozumieć więzi powstające między nimi a dzieckiem. Ich entuzjazm w odpowiedzi na reakcję noworodka, zdziwienie lub czasem apatia wskazują na dobry lub czasem zaburzony początek tych więzi. Na przykład, jeśli rodzice nadmiernie przejmują się reakcjami dziecka, wskazuje to, że będą spięci zestresowani, tu potrzebna jest staranna obserwacja i odpowiednie wskazówki, aby mogli oni wyrazić swoje obawy i niepokoje i zbudować nowe relacje. Tak więc zastosowanie tego testu wymaga podwójnej uwagi:

- obserwowanie dziecka i możliwości pobudzenia go do najlepszego reagowania;
- zwracanie uwagi zarówno na werbalne i niewerbalne sygnały rodziców, jak i na ich uczucia i pytania, jakie zadają.

Neuronalne podstawy różnych funkcji

Przy wykorzystaniu tego testu, podczas obserwacji dziecka, bierze się pod uwagę następujące elementy:

- Umiejętność adaptacji do zewnętrznego światła i innych bodźców.
 - Napięcie mięśni. Czy jest w normie, podwyższone czy też obniżone niż winno być? Czy zauważalne są jego zmiany? Jaki jest poziom aktywności dziecka? Niski, normalny czy dziecko jest nadaktywne? Dzieci niepełnosprawne, np. wzrokowo, przejawiają obniżoną aktywność, podobnie jak dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i z różnymi syndromami zaburzeń, metabolicznymi i te z zaburzeniami napięcia mięśniowego oraz/lub o obniżonej aktywności.
 - W ramach umiejętności samokontroli, oceniane jest, jak dziecko osiąga równowagę i homeostazę (płacz, poczucie komfortu i umiejętność wyciszenia się).
 - Reakcje na stres (jak dziecko reaguje na bodźce niepokojące zanim osiągnie równowagę psychiczną i jaki jest jego próg wytrzymałości na bodziec). Regulacja homeostazy dziecka ma ogromne znaczenie. Tutaj bierzemy pod uwagę:
1. Autonomiczny system nerwowy; jak dziecko reguluje sobie karmienie, drżenia, oddech i reakcje sercowo-naczyniowe.
 2. Motoryka dziecka i ruch ciała. Jak się rozwijają? Początkowo nierozwinięte, krótkie i niezbyt obszerne, wraz z dojrzewaniem postępują w regularnych i obszerniejszych ruchach dają się zauważyć.
 3. System regulujący stan rozbudzenia i gotowości dziecka. Noworodek posiada umiejętność wyciszenia się i ukojenia, jak również gotowości do konfrontacji z matką i innymi.
 4. Interakcje społeczne. Umiejętność regulowania swojego poziomu skupienia w reakcji na ludzi i obiekty w jego otoczeniu. Umiejętności interakcji wizualnej, słuchowej, społecznej oceniana jest na podstawie poziomu pobudzenia dziecka i jego reakcji na inne osoby lub przedmioty.
- Co więcej, reakcje dziecka muszą być dopasowane do stanu świadomości, co stanowi podstawę wszelkiej obserwacji.

- Często mówi się, że można wyróżnić różne grupy dzieci, opierając się na sposobie, w jaki wykorzystują swój stan charakterystyczny dla nich samych.

Stany świadomości to:

- I. Stan. Głęboki sen.
- II. Stan. Sen Lekki.
- III. Stan. Senność.
- IV. Stan. Ciche pobudzenie.
- V. Stan. Niepokój, emocje lub napięcie.
- VI. Stan. Płacz.

Poszukujemy interakcji w stanach IV, V i VI, kiedy dziecko jest pobudzone i potrafi lub potrzebuje kontaktu, pomocy ponieważ odczuwa dyskomfort, zmęczenie lub czuje się przytłoczone.

- W tym teście odruchy pierwotne dziecka są również oceniane. Oceniamy, jak je przejawia i oceniamy reakcje autonomicznego i nerwowego systemu dziecka. To wymaga specjalnej oceny i posiadania odpowiedniej wiedzy na temat systemu nerwowego.
- Kiedy dziecko rozwija się, uwzględniamy fakt, że odruchy w pierwszych 6 m.ż. są konsekwencją rozwoju kory mózgowej, co powoduje podwyższenie spontanicznej kontroli jego czynności i ruchów. Wiele odruchów, np. poszukiwanie piersi matki i ssanie, ma wartość podstawową w adaptacji i implikacji przetrwania i opieki. Odruch ssania u dziecka jest silniejszy wraz z westchnieniem i wydaniem dźwięku. Nabiera ono tempa, jeśli pojawiają się bodźce wizualne, a więc cokolwiek, co przyciąga jego uwagę, jak np. muzyka lub głos ludzki.

Dziecko jest społeczną jednostką, która poszukuje kontaktu wzrokowego; jego oczy przyciągają uwagę dorosłych. Wskazują na zainteresowanie i służą wzajemnej wymianie. Dziecko skupia uwagę na twarzy i odczytuje emocje innych w taki sam sposób, jak własne. Naśladuje zauważoną mimikę twarzy, która go zainteresuje, lecz potrafi też odwrócić wzrok. Co może oznaczać chęć uniknięcia konfrontacji ze zbyt wymagającą sytuacją lub chęć odpoczynku po zbyt dużym wysiłku. Jeśli chodzi o słuch, dziecko słyszy i potrafi zlokalizować dźwięk. Jeśli dźwięk/mowa dochodzi z jednej strony, dziecko odwraca w tym kierunku głowę lub/i wzrok, aby poszukać dochodzących dźwięków/mowy. Była o tym mowa na początku opracowania.

Niemowlęta preferują wysokie dźwięki o wyższej częstotliwości od tych o niskiej. Rozpoznają rytm i ton różnych głosów, i odróżniają inne języki. Wyraźnie postrzegają różnicę między dwoma samogłoskami i rozpoznają szept nieznanego głosu. Zapamiętują nawet dźwięki i muzykę usłyszaną przed narodzinami.

Jeżeli ktoś z rodziców rozmawia z osobami trzecimi, dziecko odwróci głowę i będzie poszukiwało właśnie rodziców, co świadczy o tym, że pamięta ich głosy słyszane jeszcze przed narodzeniem. Jest to bardzo ważne dla rodziców, bo wskazuje na więzy z nimi. Tak więc wysoce zalecane jest przeprowadzenie takiego eksperymentu w obecności rodziców, zwłaszcza jeśli NBAS lub inne testy są już zakończone, bowiem jest to początek zacieśniania więzi między dzieckiem a rodzicami.

W przypadku dzieci z niepełnosprawnością, niezależnie od niepełnosprawności, tym bardziej zaleca się przeprowadzenie takiego doświadczenia, bo pokazuje to rodzicom, że dziecko ich rozpoznaje, zwłaszcza jeśli przeprowadzimy to w ośrodku, gdzie obecni są też inni ludzie. Rodzice często mają poczucie beznadziejności w obliczu niepełnosprawności ich pociechy i odczuwają nieklamana ulgę, kiedy przekonują się, że dziecko ich rozpoznaje, daje im to przestrzeń na własne emocje.

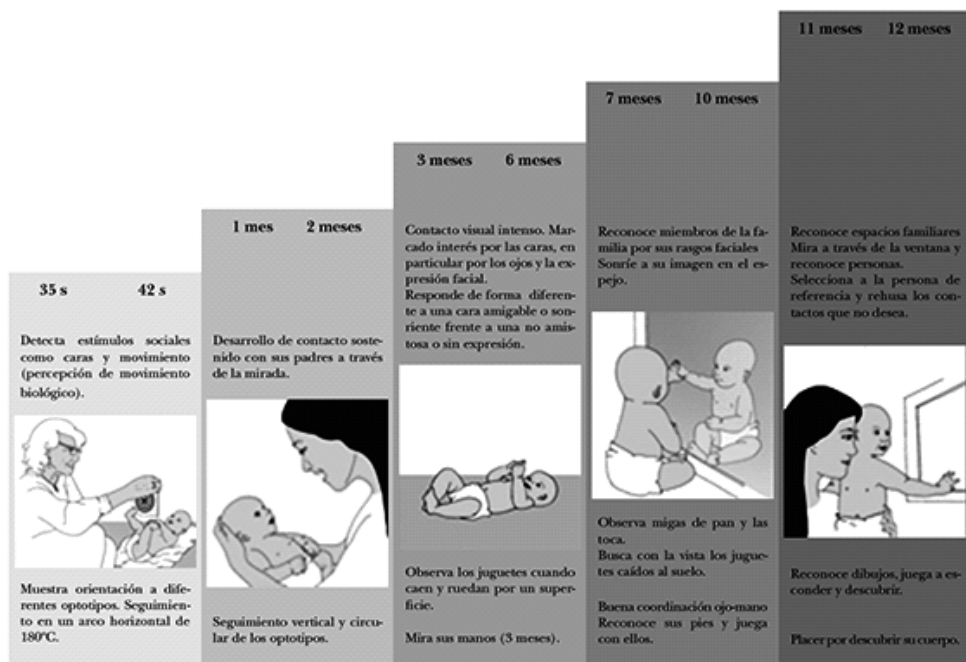
W sytuacji, kiedy rodzice dziecka niewidzącego lub z poważną utratą widzenia pytają nas: „Jak ono nas rozpozna jeśli nas nie widzi?“, zawsze odpowiadamy „ono nam samo pokaże” i wtedy robimy test rozpoznawania głosu lub zapachu. Dziecko wyraźnie pokazuje, że wzrok nie jest mu niezbędny do rozpoznania ich. Jest to bardzo wzruszający moment, kiedy rodzice mocno przytulają swoje niemowlę do piersi.

Największe wyzwanie stanowi organizacja i integracja otaczającego niemowlę świata, nowych dźwięków, które słyszą, nowych twarzy, które widzą i nowych głosów oraz obrazów, które kumulują w mózgu tak, aby wszystko mogło być poukładane w sposób przewidywalny i zrozumiały.

Z drugiej strony, jeśli czują się one przytłoczone ilością bodźców odbieranych i otaczających, mogą próbować je kontrolować, ale nie wiemy, czy w dostatecznym stopniu. Najczęściej, aby ochronić się przed nadmiarem bodźców, dziecko „wyłącza się”. Co wyrażane jest przez senność, niedostępność, płacz, niekontrolowane ruchy gałek ocznych, czkawkę, ziewanie, refluks lub mdłości. Wszystko to oznacza wyczerpanie. W międzynarodowych badaniach wielu centrów, w których braliśmy udział (Hjvarinen i in., 2014), określiliśmy główne etapy funkcjonowania wizualnego w powiązaniu z komunikacją, percepcją, rozpoznawaniem kształtów, funkcją motoryczną, i orientacją przestrzenną w pierwszym roku życia dziecka. Według ich wagi są one następujące:

1. Widzenie w okresie neonatalnym.
2. Kontakt wzrokowy i wczesne interakcje.
3. Postrzeganie własnych rąk, funkcje motoryczne i oczekiwania.
4. Rozpoznawanie twarzy, percepcja ruchu i kształtów.
5. Dopasowywanie form abstrakcyjnych w postrzeganiu wizualnym.

Rycina 1. przedstawia etapy rozwoju zachowań wizualnych w pierwszym roku życia dziecka. W górnej części pokazane są reakcje wywołane widzeniem, na dole przedstawione są reakcje wizualne na prezentowane przedmioty/bodźce. W okresie neonatalnym, dziecko jest nie tylko wrażliwe na światło, lecz także jest jego obiektywnym odbiorcą. Dzieci preferują i postrzegają twarze już im znane. Również postrzegają porządek rzeczy, np. powierzchnie otaczające. Są to obiekty czasami statyczne, jak i dynamiczne. Środowisko jest interpretowane na podstawie światła odbijanego od przedmiotów i poprzez rozczepienie światła w otoczeniu. Ta wrodzona umiejętność jest reakcją w obustronnych tylnych płatach skroniowych kory mózgowej u dzieci od 1. do 5. dnia życia, gdy przyglądają się twarzy ludzkiej. Nie zauważono takiej reakcji podczas obserwacji innych części ciała lub ruchów (Filipetti i in., 2013).



Rycina 1. Etapy rozwoju zachowań wizualnych w pierwszym roku życia dziecka

Źródło: Leonhardt, García-Alix, 2016.

Wielozmysłowa integracja i odpowiednia synchronizacja wizualno-dotykowa objawiają się między 12. a 104. godziną życia. Przykładem są obserwacje zachowań dziecięcych przeprowadzone przez G. Johanson (1990) w trakcie, których rejestrowano ukierunkowane ruchy rąk dziecka na odnalezienie ciała matki. Tak więc dzieci postrzegają i rozpoznają ją za pomocą własnego ciała. Wkrótce uczą się orientacji przestrzennej i poczucia

odległości. Zaobserwowano również niemowlaki wyciągające ręce do pudełka z ziarnami, po wcześniejszym, zaszeleszczeniu im z boku głowy lub do czerwonej piłki wykorzystywanej w badaniu Skalą Oceny Zachowania Noworodka (NBAS). Odnotowano, że ruchy te są zupełnie inne i mniej precyzyjne w przypadku dzieci dotkniętych jednoocznym niedowidzeniem i zaburzonym widzeniem przestrzennym.

- (1) W 2013 r. (Sato i in., 2013), przeprowadzono dwa eksperymenty w zakresie reakcji na ruch i na obiekty iluzoryczne. U dzieci w wieku 4 i 5–8 miesięcy takie reakcje są zauważalne, ale zanikają w wieku 3 miesięcy. Postrzeganie i różne reakcje na uśmiechniętą twarz lub tę bez wyrazu, to umiejętność rozwijająca się w pierwszym i drugim miesiącu życia. W wieku 6 miesięcy dziecko potrafi utrzymać stały kontakt wzrokowy z rodzicami.

Dzieci niewidzących rodziców, rozwijają bardziej strategię komunikacji. Uczą się komunikować wizualnie, za pomocą głosu i akustycznie. Uczą się wcześniej wydawać dźwięki niż dzieci rodziców widzących, aby móc przywołać uwagę matki (Senju i in., 2013).

Dzieci z uszkodzonym wzrokiem, jak np. prozopagnozja (nierozpoznanie twarzy) i wysoka nadwzroczność, nie mają akomodacji ani konwergencji oka (Chatterjee, Nakayama, 2012). W wieku 3 miesięcy, zaczyna się rozwijać percepcja twarzy, zwłaszcza postrzeganie oczu i wyrazu twarzy, co pozwala dzieciom odróżniać ludzi.

Dzieci są istotnie emocjonalnie związane z matką. W badaniach nad uwagę i rozwojem społecznym i emocjonalnym, procesy synchroniczne, takie jak widzenie kierunkowe były oceniane (Jones, Klin, 2013), przebadano 133 matki z ich dwumiesięcznymi dziećmi. Grupa testowa składała się z matek z głęboką, średnią lub niewielką depresją. Ich dzieci wyraźnie miały problemy z interakcją, odmawiały patrzenia na matkę.

Wrażliwość na kontrast kolorów i percepcja ruchu są ważnymi czynnikami dla rozwoju interakcji między dzieckiem a opiekunem. Wrażliwość na ruch ogólny przeanalizowano wśród dzieci między 3. a 7. m.ż. (Rochat, 2004) i był podobny do tego u dorosłych w przypadku dzieci trzymiesięcznych, kiedy tę wrażliwość na kontrast analizowano u każdego dziecka z osobna. Częściowa utrata komunikacji może być spowodowana również złą refrakcją oka dziecka. Obraz twarzy matki lub twarzy w ogóle jest zamazany i dziecko odwraca wzrok, bo nie widzi cech twarzy.

Podczas innego eksperymentu (Rochat, 2004) umieszczono kamery wideo naprzeciwko twarzy dziecka. Okazało się, że między 1. a 3. m.ż. dzieci spędzają 25% czasu na obserwacji twarzy, zwłaszcza twarzy kobiety (70%), zainteresowanie twarzą wykazało 96% badanych dzieci, z czego 81% skupiało wzrok na

dorostłych, co tłumaczy, dlaczego dzieci głównie reagują na twarze uśmiechniętych kobiet. W długotrwałych badaniach (Rochat, 2004) dzieci z wysokim ryzykiem autyzmu ($N = 59$) początkowo nawiązywały kontakt wzrokowy, lecz zmniejszał się on stopniowo, aż do całkowitego zaniku między 2. a 6. miesiącem życia. Wzrok jest głównym elementem w rozwoju świadomości własnych rąk. To jakby nasze drugie oczy w rozpoznawaniu kształtów, rozmiarów, wagi i powierzchni obiektów abstrakcyjnych odbieranych wizualnie. Podczas pierwszych miesięcy życia niektóre dzieci intensywnie patrzą i dotykają przedmioty przez wyciąganie rąk. To informuje ich o odległości tychże od ich rąk i pozwala im zrozumieć, jak wielka przestrzeń dzieli je od ich ciała.

Rachel K. Clifton wraz ze współpracownikami (1993) zbadali te odruchy rąk u dzieci między 5. a 25. tygodniem życia. Potwierdzono, że są to ruchy ukierunkowane, ale to nie ręce decydują o tym. W 2011 r. (Suttle i in., 2011) rola widzenia w kierowaniu ruchem rąk została zbadana u dzieci w 5. m.ż., kiedy to zasłonięto im oczy. Ten brak widzenia u pięciomiesięcznego dziecka spowodował zmniejszoną aktywność wyciągania rąk w kierunku bodźca, w porównaniu do dzieci widzących. W 2011 r. Moritz Daum, Wolfgang Prinz i Giza Ascherkeben, badając grupę sześciomiesięcznych dzieci, określili, że percepcja i sięganie są ściśle ze sobą związane. Dzieci, które już nauczyły się chwytu pensetowego, aby uchwycić przedmiot przejawiały bardziej zaawansowane widzenie, interpretując badany materiał niż te, które chwyciły go całą dłońią. Obserwując dzieci, widzieliśmy, jak ich chwyt przeistacza się w badanie materiału. Widzenie dla ruchu rąk przetwarzane jest w płatach ciemieniowych, podczas gdy informacja czysto wizualna w płatach skroniowych, aby rozpoznać obiekty, które dziecko potem będzie chwycić i dotykać. Oba te procesy są zazwyczaj dobrze zsynchronizowane. Jeżeli tak się nie dzieje, dziecko nie jest w stanie poprawnie panować nad swoimi ruchami (Goodale, Milner, Jakobson, Carey, 1991).

Niemowlęta z niepełnosprawnością

Wzrok pozwala dziecku na kontakt z otaczającym je światem, zwłaszcza z rodzicami. Dzieci niewidzące muszą wykorzystywać inne zmysły do tego kontaktu, a głos jest tym, który pozwala na kontakt emocjonalny z rodzicami, co zacieśnia ich relacje. Pozostałe zmysły pomogą im odkrywać ich własne ciało i świat. Ale to wymaga więcej wysiłku i czasu. Odkrywanie mocnych i słabych stron każdego dziecka, i tego niepełnosprawnego też, pozwoli nam na zapewnienie dobrego wsparcia dziecku i rodzicom w naszych centrach wczesnej pomocy. Zrozumienie dziecka i jego możliwości, jak też posiadanie narzędzi pozwalających na interpretację jego reakcji, pomoże nam zapewnić

rodzicom profesjonalne wsparcie, aby mogli nawiązać więzi emocjonalne ze swoim dzieckiem, zwłaszcza jeśli jest ono dzieckiem z niepełnosprawnością.

Bibliografia

- Brazelton, T.B. (1997). *Escala para la evaluación del comportamiento neonatal*. Barcelona: Paidós.
- Cantavella, F., Leonhardt, M. (1996). *Behavioral Assessment of the Blind Neonate: An Early Intervention en AB Initio* The Brazelton News Letter, 3, 4–5.
- Cantavella, F., Leonhardt, M., Tolosa, J.J. (1995). Newborns within a culture. W: Nugent J.K., B.M. Lester, T.B. Brazelton (red.), *The Cultural Context of Infancy*, vol. 3. Norwood, NJ: Ablex.
- Chatterjee, G., Nakayama, K. (2012). Normal facial age and gender perception in developmental prosopagnosia. *Cogn Neuropsychol.*, 29, 482–502.
- Clifton, R.K., Muir, D.W., Ashmead, D.H., Clarkson, M.G. (1993). Is visually guided reaching in early infancy a myth? *Child Dev.*, 64, 1099–110.
- Daum, M.M., Prinz, W., Aschersleben, G. (2011). Perception and production of object-related grasping in 6-month-olds. *J Exp Child Psychol.*, 108, 810–818.
- Dupierrix, E., de Boisferon, A.H., Meary, D., Lee, K., Quinn, P.C., Di Giorgio, E., Simion, F., Tomonaga, M., Pascalis, O. (2014). Preference for human eyes in human infants. *J Exp Child Psychol.*, 123, 138–146.
- Evaluación del comportamiento neonatal. Escala de Brazelton*. Instituto Ciencias de la Educación. Universitat de Barcelona.
- Filippetti, M.L., Johnson, M.H., Lloyd-Fox, S., Dragovic, D., Farroni, T. (2013). Body perception in newborns. *Curr Biol.*, 23, 2413–2416.
- Goodale, M.A., Milner, A.D., Jakobson, L.S., Carey, D.P. (1991). A neurological dissociation between perceiving objects and grasping them. *Nature.*, 349, 154–156.
- Hjvarinen, L., Walther, R., Jacob, N., Nottingham, K., Leonhardt, M. (2014). Current understanding of what infants see. *Pediatric Ophthalmology*. W: S. Robbins., L. Hyvärinen, R. Walther, N. Jacob, K. Nottingham, M. Leonhardt (red.), *Current understanding of what infants see, Current Ophthalmology*. Rep.
- Johansson, G. (1990). Visual perception of biological motion and a model for its analysis. *Percept Psychophys.*, 14, 201–211.
- Jones, W., Klin, A. (2013). Attention to eyes is present but in decline in 2–6-month-old infants later diagnosed with autism. *Nature.*, 504, 427–431.
- Kavsek, M. (2013). Infants' responsiveness to rivalrous gratings. *Vision Res.*, 76, 50–59.
- Leonhardt, M. (1992). *El bebé ciego*. Barcelona: Mason.
- Leonhardt, M. (2012). *Optotipos "ML" Leonhardt para neonatos y niños con discapacidad. La evaluación visual en atención temprana*. Barna: Fundació Ramon Martí Bonet.
- Leonhardt, M., García-Alix, A. (2016). *Batería desplegable de optotipos Mercè Leonhardt para la valoración visual de los bebés lactantes*. Burgos: Asociación Nenes.

- Nugent, J.K., Keefer, C.H., Minear, S., Johnson, L.C., Blanchard, Y. (2010). *Manual del Sistema de observación de la conducta del recién nacido (NBO)*. Barcelona: Tea.
- Rochat, P.H. (2004). *El mundo del bebé*. Madrid: Morata.
- Sato, K., Masuda, T., Wada, Y., Shirai, N., Kanazawa, S., Yamaguchi, M.K. (2013). Infants' perception of curved illusory contour with motion. *Infant Behav Dev.*, 36, 557–563.
- Senju, A., Tucker, L., Pasco, G., Hudry, K., Elsabbagh, M., Charman, T., Johnson, M.H. (2013). The importance of the eyes: communication skills in infants of blind parents. *Proc Biol Sci*. DOI: 10.1098/rspb. 2013.0436.
- Suttle, C.M., Melmoth, D.R., Finlay, A.L., Sloper, J.J., Grant, S. (2011). Eye-hand coordination skills in children with and without amblyopia. *Invest Ophthalmol Vis Sci.*, vol. 52, 1851–1864.
- Thomas, A., Autgaerden, S. (1966). Locomotion from pre- to post natal life en Clinics in Development Medicine N° 24 SSMEIU. London: W. Heinemann.

Słuchanie noworodków. Ocena funkcjonowania wzrokowego i zachowań neonatalnych

Abstrakt

Autorka artykułu opisuje możliwości niemowlęcia w zakresie postrzegania, rozpoznawania i zapamiętywania dźwięków w pierwszych miesiącach jego życia. Aby lepiej określić możliwości rozwoju noworodka, zostało omówione narzędzie oceny, które pozwala na lepsze poznanie dziecka i jego reakcje na otoczenie (Skala Oceny Zachowania Noworodka). Przedstawiono także etapy rozwoju zachowań wizualnych w pierwszym roku życia dziecka.

Słowa kluczowe: noworodek, ocena funkcjonowania wzrokowego, zachowania neonatalne

Listening to the new born in present time, the Assessment of Visual functioning i neo-natal behavior

Abstract

The author of this article describes the infant's abilities of perception, recognition and remembering sounds in his/her first months of life. To better describe the development possibilities of an infant she discussed the assessment tool, which allows to know the child better and his/her reactions to the environment (neo-natal Behavioral Assessment Scale). There have also been presented the stages of visual behaviors in the first year of a child's life.

Key words: the new born, the assessment of visual functioning, neo-natal behavior

Całościowe Zaburzenia Rozwojowe (zaburzenia ze spektrum autyzmu) – rola wczesnej diagnozy

Całościowe Zaburzenia Rozwojowe (CZR) – to grupa zaburzeń ujawniających się w okresie niemowlęctwa lub wczesnego dzieciństwa, charakteryzujących się jakościowymi nieprawidłowościami w zakresie trzech obszarów funkcjonowania:

- 1) interakcji społecznych,
- 2) komunikacji,
- 3) zachowania, zainteresowań, aktywności odznaczających się ograniczeniem i stereotypią (według Klasyfikacji ICD-10 – *International Statistical Classification of Diseases and Health Related Problems – Tenth Revision*, World Health Organization).

Uznawane są za zaburzenia o charakterze heterogennym, gdyż zespół ujawnianych objawów i stopień ich nasilenia w zakresie trzech wymienionych sfer funkcjonowania, określonych w definicji, może odznaczać się indywidualną różnorodnością. Znajomość wariantów tego typu objawów oraz świadomość ich różnorodnej konstelacji jest niezbędna w celu identyfikowania dzieci z Całościowymi Zaburzeniami Rozwojowymi. W różnicowaniu poszczególnych kategorii diagnostycznych konieczne jest ściśle respektowanie kryteriów diagnostycznych.

Zaburzenia interakcji społecznych

Dzieci, u których stwierdzamy zaburzenia interakcji społecznych, ujawniają problemy w nawiązywaniu **kontaktu wzrokowego** (np. unikają patrzenia w oczy, spoglądają jakby „przez” osobę, kontakt wzrokowy nie służy wymianie emocjonalnej, może być ulotny, krótkotrwały). Występuje trudność w **dzieleniu pola uwagi** innych osób, czyli umiejętności obserwowania

i odczytywania informacji z gestów i z kierunku ich patrzenia. Skupione są bardziej na przedmiotach niż na osobach w ich otoczeniu. Ogranicza to możliwość uczenia się przez naśladowanie, co może warunkować zaburzenia rozwoju społecznego i poznawczego. **Gesty, wyraz twarzy i postawa ciała** charakteryzują się ograniczoną ekspresją. Słabo okazują emocje lub silnie wyrażają jedynie negatywne. Brak gestów lub ograniczenie ich zakresu, wybiórczość (np. ruchu głową na „tak”, „nie”, wskazywania palcem na prośbę lub spontanicznie). Mogą również posługiwać się ręką drugiej osoby.

Zaburzenia w zakresie związków rówieśniczych mogą charakteryzować się brakiem zainteresowania innymi dziećmi, czynnym unikaniem nawiązania kontaktu. Może istnieć problem z inicjowaniem aktywności grupowej, ale ukierunkowane mogą włączyć się do zabaw (najczęściej prostych zabaw ruchowych). Dzieci z CZR określane jako wysoko funkcjonujące i starsze mogą bawić się z innymi dziećmi, jednak aktywność bywa schematyczna, stereotypowa. Narzucają swój schemat zabawy, brakuje w niej naprzemienności, nie czekają na swoją kolej, szybko rezygnują. Zainteresowania w zabawie mogą odbiegać od rówieśników (bywają dziwaczne, stereotypowe).

Brak odwzajemniania społeczno-emocjonalnego to nieadekwatne reakcje na próby nawiązania z nimi kontaktu (brak lub wyraźna wybiórczość reakcji na wypowiedziane imię, prośby, komunikaty, pochwały). Dzieci mogą ujawniać istotny problem w okazywaniu empatii (brak lub nieadekwatne reakcje na okazywane im emocje, uczucia). Mogą występować problemy z dostosowaniem zachowania do określonego kontekstu sytuacji. Znane zasady traktują zbyt dosłownie, nie rozumieją żartów, dowcipów, metafor.

Brak spontanicznej potrzeby dzielenia z innymi osobami radości, zainteresowań, osiągnięć objawia się tym, że dziecko nie pokazuje spontanicznie przedmiotów swojego zainteresowania. Nie zaprasza do wspólnej zabawy. Dzieci starsze mogą nie zwracać uwagi, czy inne osoby są zainteresowane tym, co one mówią.

Jakościowe nieprawidłowości w porozumiewaniu się

Jakościowe nieprawidłowości w porozumiewaniu się to brak rozwoju mowy, opóźnienie lub jego regres, przy czym dzieci nie próbują wyrażać swoich potrzeb za pomocą gestów, mimiki lub wyrażają je w nieprawidłowy sposób (np. krzykiem, gwałtownym pobudzeniem, agresją, autoagresją lub są „bardzo samodzielne”, nie proszą o pomoc). Może występować wybiórczość w wypowiedzaniu słów (dziecko wypowiada tylko określone słowa, np. cyfry, litery) lub czasami wypowiedziane zostaje słowo lub zdanie, którego dziecko nie powtarza później. Jeżeli mowa rozwija się, to dziecko z CZR

może przejawiać **niedostateczną inicjatywę i wytrwałość w konwersacji** – samo nie inicjuje kontaktu, nie potrafi podtrzymać dialogu (np. nie zadaje pytań, nie odpowiada na nie, wybiórczo reaguje na pytania lub monologuje tylko na interesujące je tematy).

Stereotypowe, powtarzające się wykorzystanie słów i wyrażeń – to echolalie bezpośrednio lub odroczone (np. powtarzanie słów, zdań bezpośrednio po usłyszeniu ich lub z odroczeniem – po pewnym czasie), stereotypowe, nieadekwatne odpowiedzi na pytania. Mowa dzieci może być idiosynkratyczna – dziecko tworzy swój własny znaczeniowo język. **Brak spontanicznej różnorodności zabawy w udawanie lub naśladowącej role społeczne** oznacza, że dziecko nie bawi się „na niby” (np. nie opiekuje się maskotkami, nie udaje, że jest kierowcą, kucharzem). Na konkretne polecenie może wykonywać określoną czynność – np. karmienia, ale samo nie rozwija kreatywnej zabawy. Dzieci z CZR, szczególnie wysoko funkcjonujące, mogą bawić się zabawkami społecznymi (figurki, maskotki), ale jest ona schematyczna, stereotypowa. Wolą bawić się same. Jeżeli podejmują zabawę z inną osobą, to mają trudność z przyjęciem jej propozycji. Aktywność jest jednostronna, na ich zasadach.

Ograniczone, stereotypowe zachowania, zainteresowania i aktywność

Dzieci bywają zainteresowane przedmiotami, które nie są typowymi w spektrum zainteresowań ich rówieśników, używając tych przedmiotów często w sposób stereotypowy (np. sznurki – machanie nimi, pokrywki – wprowadzanie w ruch obrotowy). Fascynują się pewnymi zagadnieniami, które odbiegają od zainteresowań ich rówieśników (np. wszechświatem, prądem, studzienkami kanalizacyjnymi, urządzeniami wentylacyjnymi, rozkładem jazdy autobusów, pociągów). **Zainteresowania mogą być adekwatne do wieku, jednak bardzo intensywne, zawężone, ograniczone** (np. mogą dotyczyć owadów, grzybów, instrumentów, marek samochodów, komputerów).

Kompulsywne przywiązanie do niespecyficznych, niesfunkcjonalnych czynności rutynowych to np. domaganie się przez dziecko przestrzegania wykonywania tych samych czynności, często w ściśle określonej kolejności. Dominuje dążenie do niezmienności otoczenia. Próby modyfikacji planów mogą wywoływać gwałtowny sprzeciw, trudne zachowania dziecka. **Stereotypowe, powtarzające się manieryzmy ruchowe** to np. machanie rękami, podskoki, bujanie, kiwanie, obroty, bieganie tam i z powrotem.

Koncentracja na cząstkowych, niesfunkcjonalnych właściwościach przedmiotów służących do zabawy wynika z zaburzenia w zakresie odbioru i przetwarzania wrażeń zmysłowych: **wzrokowych** (np. kartkowanie książek,

ustawianie przedmiotów w rzędku, wpatrywanie się w obracające się przedmioty), **słuchowych** (np. preferowanie zabawek dźwiękowych, rzucanie przedmiotami lub zatykanie uszu, krzyk podczas ekspozycji na określony dźwięk), **węchowych** (np. wąchanie różnych przedmiotów lub nadmierne wyczulenie na pewne zapachy), **smakowych** (np. zjadanie niejadalnych substancji, odmowa spożywania pewnych pokarmów doprowadzająca do znacznego zawężenia diety), **dotykowych** (np. opukiwanie przedmiotów, manipulowanie nimi).

U dzieci z **zespołem Aspergera** wycofanie społeczne jest rzadziej obserwowane. Mogą one dążyć do nawiązania kontaktów społecznych, jednak w nieadekwatny sposób. Rozwój słownictwa i opanowanie zasad gramatyki może być tylko w nieznacznym stopniu opóźnione, choć inne aspekty rozwoju mowy mogą być nieprawidłowe, np. nienaturalność, pedantyczność, specyficzna intonacja mowy, trudność w podtrzymaniu dialogu, tendencja do monologowania. Rozwój intelektualny dzieci z zespołem Aspergera jest w normie.

Klasyfikacja ICD-10 (*International Statistical Classification of Diseases and Health Related Problems – Tenth Revision*, World Health Organization)

Całościowe Zaburzenia Rozwojowe (F84)

F84.0 Autyzm dziecięcy

F84.1 Autyzm atypowy

F84.2 Zespół Retta

F84.3 Dziecięce zaburzenie dezintegracyjne

F84.4 Zaburzenia hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi

F84.5 Zespół Aspergera

F84.8 Inne Całościowe Zaburzenia Rozwojowe

F84.9 Całościowe Zaburzenia Rozwojowe, nieokreślone.

W **Klasyfikacji DSM-V** (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition*, American Psychiatric Association) wyodrębniona została jedna kategoria diagnostyczna – **Autism Spectrum Disorder (ASD)**, która obejmuje ujęte w poprzedniej klasyfikacji DSM-IV-TR: Zaburzenie Autystyczne, Dziecięce Zaburzenie Dezintegracyjne, Zespół Aspergera oraz Całościowe Zaburzenia Rozwojowe, bliżej nieokreślone, natomiast wykluczony z DSM-V został Zespół Retta.

Sygnaly ostrzegawcze, które powinny skłaniać do obserwacji dziecka w kierunku zaburzeń rozwojowych:

- brak gaworzenia do 12. m.ż.,
- brak gestów (np. wskazywania palcem, machania ręką „pa–pa”) do 12. m.ż.,

- brak pojedynczych słów do 18. m.ż.,
- brak zdań dwuwyrzowych wypowiedzianych spontanicznie (nie eholalicznie) do 24. m.ż.,
- regres w zakresie mowy lub umiejętności społecznych w każdym wieku.

W przypadku wystąpienia wymienionych zaburzeń rozwoju dziecko **bezwzględnie wymaga dalszej oceny**.

Na podstawie **testu przesiewowego M-CHAT-R/F**, służącego identyfikacji objawów ze spektrum autyzmu u dzieci w okresie między 16. a 30. m.ż., możemy ocenić, czy ujawniane przez dziecko objawy wymagają dalszej diagnostyki (<http://mchatscreen.com> lub <http://badabada.pl/pro/m-chat-r-f>). Jeżeli istnieje podejrzenie zaburzeń ze spektrum autyzmu, dziecko powinno zostać skierowane do specjalistycznego ośrodka, zajmującego się diagnozą dzieci z zaburzeniami rozwojowymi. Standardem w procesie diagnostycznym osób podejrzanych o występowanie zaburzeń ASD jest protokół wywiadu ADI-R (*Autism Diagnostic Interview-Revised*) oraz protokół obserwacji ADOS-2 (*Autism Diagnostic Interview-Revised*).

Praktyczne wskazówki dotyczące objawów behawioralnych, na które należy zwrócić uwagę podczas obserwacji dziecka:

- **Gesty** – zwróć uwagę, czy dziecko kiwa głową na „tak” lub „nie”, czy wskazuje palcem na przedmiot, który chce otrzymać lub przyciągnąć na niego naszą uwagę, czy wskazuje również na prośbę. Obserwuj, czy dziecko naśladuje gesty, czynności innych osób, np. wskazywanie części ciała, posyłanie całusa, czy zdarza się, że zamiast pokazywać swoim palcem posługuje się ręką drugiej osoby.
- **Ekspresja emocji dziecka** – oceń, jak dziecko reaguje na emocje osób w jego otoczeniu, czy naśladuje mimikę drugiej osoby. Obserwuj, czy dziecko **patrzy na twarz, oczy, gesty innych osób**, czy obserwuje osoby w otoczeniu. Zwróć uwagę, czy jest jednak bardziej skupione na przedmiotach niż zainteresowane **współdziałaniem z innymi osobami. Zawołaj je po imieniu** – obserwuj, czy spojrzy w twoim kierunku, nawiąże kontakt wzrokowy. Zachęć rodzica/opiekuna do wspólnej aktywności z dzieckiem i przyglądaj się, jak ono reaguje na próby współdziałania, czy jednak dominuje aktywność na własnych zasadach.
- **Reakcja dziecka na wołanie do niego po imieniu, prośby, polecenia, komentarze, pochwały osób w otoczeniu dziecka.** Zawołaj dziecko po imieniu, przyciągnij jego uwagę na określony przedmiot (np. wskaż palcem i zawołaj – „O, zobacz...”). Sprawdź czy dziecko będzie dzieliło twoją uwagę, czy będzie zainteresowane i zorientuje się na co patrzysz, i co wskazujesz. Zwróć uwagę, czy reaguje za pierwszym, drugim zawołaniem, czy trzeba jednak wielokrotnie powtarzać polecenie, komunikat. Czy zdarza się, że

- dziecko reaguje z odroczeniem. Obserwuj, czy podczas próby wspólnej aktywności jest problem z wprowadzeniem zasady naprzemienności, czy dziecko jest narzucające, domaga się własnych zasad i czy traci zbyt szybko zainteresowanie aktywnością innej osoby, oddala się.
- **Spontaniczność dziecka w przyciąganiu uwagi osób w jego otoczeniu** – obserwuj, czy ono spontanicznie przynosi i pokazuje przedmioty swojego zainteresowania i czy obserwuje reakcję innych osób na jego działanie, czy zaprasza do wspólnej zabawy.
 - **Rozwój mowy** dziecka. Zwróć uwagę, czy komunikacja werbalna służy społecznemu porozumiewaniu się, oraz czy występują charakterystyczne dla ASD jej cechy (np. echolalie, tendencja do monologowania, swoiste wyrażenia, specyficzna modulacja głosu).
 - **Kreatywna zabawa** (między 12. a 24. m.ż. rozwija się umiejętność symbolicznego używania przedmiotów). Sprawdź, czy **zabawa ma charakter sensoryczno-motoryczny** (np. manipulowanie, rzucanie, opukiwanie, gryzienie przedmiotów), czy **funkcjonalny** (zgodny z przeznaczeniem przedmiotu). Oceń, czy w zabawie dominuje **stereotypia, powtarzalność** (np. ograniczenie aktywności do piętrzenia, szeregowania zabawek, wielokrotnego przesuwania ich blisko oczu dziecka) lub czy jest ono zainteresowane tylko elementem zabawki (np. kręci kółkami, fascynuje się jedynie dźwiękiem, zapachem przedmiotu).
 - **Manieryzmy ruchowe** – zwróć uwagę, czy dziecko macha rączkami, podskakuje, buja się, kołysze, obraca się wielokrotnie, biega po kole, lub biega tam i z powrotem.
 - Dowiedz się, **jak dziecko toleruje zmiany w znanym mu środowisku, jak reaguje w nowym dla niego otoczeniu**. Czy dziecko jest pobudzone, niespokojne, domaga się niezmienności planów. Czy wymaga uprzedzenia, przygotowania i długo adaptuje się do zmian w jego otoczeniu.
 - **Niefunkcjonalne czynności rutynowe** – dowiedz się, czy dziecko domaga się np. stałej trasy spaceru, tylko określonej garderoby, miejsca przy stole, czy próba zmiany (co jest bardzo ważne i może wskazywać na pewną „sztywność zachowań”) może wywoływać u dziecka nasilone negatywne emocje.

Dalsze postępowanie

Ze względu na ujawniane przez dziecko zaburzenia rozwoju mowy oraz interakcji społecznej (brak lub wybiórcze reagowanie na komunikaty, trudności w adekwatnym monitorowaniu otoczenia) – wskazana jest **ocena neurologiczna, genetyczna, audiologiczna, foniatryczna, okulistyczna**. Inne

badania, np. metaboliczne, gastroenterologiczne, alergologiczne, należy przeprowadzić w zależności od wskazań klinicznych.

Bardzo ważna jest **identyfikacja współistniejących z ASD zaburzeń psychicznych i zachowania** – najczęściej są to: zaburzenia snu, zachowania agresywne, autoagresywne, zaburzenia nastroju, lękowe, specyficzne fobie, nadaktywność, zaburzenia uwagi, impulsywność.

Bardzo ważna jest identyfikacja innych zaburzeń, z którymi należy różnicować ASD, jak też uwzględnienie niektórych z nich, które mogą **współwystępować** u dzieci ujawniających objawy zaburzeń ze spektrum autyzmu (np.: globalne opóźnienie rozwoju, specyficzne zaburzenia rozwoju językowego, zaburzenia słuchu, zaburzenia widzenia, mutyzm selektywny, reaktywne zaburzenia przywiązania, zaburzenia selektywności przywiązania, zaburzenia psychotyczne).

Wczesne podjęcie działań diagnostycznych i terapeutycznych jest istotnym czynnikiem prognostycznym w rozwoju dzieci ujawniających zaburzenia ze spektrum autyzmu.

Bibliografia

- Chawarska, K., Klin A., Volkmar, F.R. (2010). *Autism Spectrum Disorders in Infants and Toddlers: Diagnosis, Assessment and Treatment*. New York: The Guilford Press.
- Desk Reference to the Diagnostic Criteria From DSM-5*. (2013). American Psychiatric Association.
- Filipek, P.A., Accardo, P.J., Ashwal, S., Baranek, G.T., Cook, E.H., Dawson, G., Levy, S.E. (2000). Practice parameter: Screening and diagnosis of autism Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55(4), 468–479.
- Lord, C., Luyster, R.J., Gotham, K., Guthrie, W. (2012). *Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2) Manual (Part II): Toddler Module*. New York: Western Psychological Services.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P.C., Risi, S., Gotham, K., Bishop, S.L. (2012). *Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2) Manual (Part I): Modules 1–4*. Torrance, CA: Western Psychological Services
- Manual of the International Statistical Classification of the Diseases and Related Health Problem – Tenth Edition*. (2002). Geneva: World Health Organization.
- Matson, L.J., Sturmey, P. (red.). (2011). *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Milton Keynes: Springer.
- Robins, D.L., Casagrande, K., Barton, M., Chen, C.M.A., Dumont-Mathieu, T., Fein, D. (2014). Validation of the modified checklist for autism in toddlers, revised with follow-up (M-CHAT-R/F). *Pediatrics*, 133(1), 37–45.
- Rutter, M., Couteur, A.L., Lord, C. (2010). *Autism Diagnostic Interview-Revised*. New York: Western Psychological Services.

Warren, Z., McPheeters M.L, Sathe N., Foss-Feig J.H, Glasser A., Veenstra-Vanderweele J. (2011). A Systematic Review of Early Intensive Intervention for Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 127(5), 1303–1311.

Yates, K., Le Couteur, A. (2009). Diagnosing autism. *Paediatrics and Child Health*, 19, 55–59.

Zestawienie skrótów

CZR – Całościowe Zaburzenia Rozwojowe

ASD – Autistic Spectrum Disorders

M-CHAT-R/F – The Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up

ADOS-2 – Autism Diagnostic Observation Schedule-2

ADI-R – Autism Diagnostic Interview-Revised

Całościowe Zaburzenia Rozwojowe (zaburzenia ze spektrum autyzmu) – rola wczesnej diagnozy

Abstrakt

W artykule omówiono całościowe zaburzenia rozwojowe z uwzględnieniem jakościowych nieprawidłowości w zakresie trzech obszarów funkcjonowania: interakcji społecznych, komunikacji, zachowań, zainteresowań, aktywności odznaczających się ograniczeniem i stereotypią. Zwrócono też uwagę na sygnały ostrzegawcze, które powinny skłaniać do obserwacji dziecka w kierunku zaburzeń rozwojowych, a także zawarto praktyczne wskazówki dotyczące objawów behawioralnych, na które należy zwrócić uwagę podczas obserwacji dziecka.

Słowa kluczowe: całościowe zaburzenia rozwojowe, zaburzenia ze spektrum autyzmu, wczesna diagnoza

Holistic Developmental Disorders (disorders with autism spectrum) – the role of early intervention diagnosis

Abstract

In this article there have been discussed the overall development disorders including quality disorders within three fields of functioning: social inter-reactions, communication, behaviors, interests, activities that are limited and stereotyped. The article also draws attention to warning signals, which should alert us to observe the child about the development disorders and also there are practical tips about behavioral symptoms at which we should pay special attention while observing the child.

Key words: overall development disorders, disorders in autism spectrum, early diagnosis

Dotyk we wczesnej interwencji logopedycznej w ujęciu neurofizjologicznym

Wczesna interwencja logopedyczna

Wczesna interwencja logopedyczna w odniesieniu do podstaw neurofizjologii jest dość nowym i bardzo dynamicznie rozwijającym się podejściem terapeutycznym. Termin „interwencja” oznacza aktywność, polegającą na włączaniu się w jakąś sprawę w celu uzyskania określonego efektu (*Słownik Języka Polskiego...*).

Według założeń wczesnej interwencji w kontekście małych dzieci, zapobieganie wszelkim zaburzeniom jest znacznie lepsze niż leczenie. Jednocześnie w efekcie odpowiednich działań stymulujących rozwój dziecka, wielu nieprawidłowościom i/lub opóźnieniom rozwojowym można zapobiec, zmniejszyć ich negatywny wpływ lub je skorygować (Linden, Paroli, Doron, 2007, s. 484–486).

Wczesna interwencja logopedyczna to zespół działań bezpośrednich i pośrednich, zmierzających do zmiany istniejących nieprawidłowości funkcjonalnych i/lub anatomicznych w obrębie aparatu oralnego oraz działania i starania zmierzające do wywołania pożądanej reakcji odruchowej, np. ssania i/lub wygaszania ruchów i nieprawidłowych reakcji odruchowych. Wczesna interwencja to zmiana nawyków ruchowych/odruchowych na prawidłowe, tj. zgodne z wzorcami. Jednocześnie pełni ona funkcję profilaktyki, wpływając na prawidłowy rozwój funkcji pokarmowych, zapobiegając niepożądanym kompensacjom oraz zaburzeniom mowy.

Opieka logopedyczna dziecka już od urodzenia wymaga od terapeutów, rehabilitantów oraz środowiska medycznego szczególnej wiedzy z zakresu:

- prawidłowego rozwoju funkcji oraz czynności, które są istotne dla rozwoju mowy;
- objawów wynikających z nieprawidłowości rozwojowych;
- sposobów korygowania niepożądanych objawów (Stecko, 2013, s. 12).

Zaangażowanie całej rodziny jest nieodzownym elementem wczesnej interwencji. Proces ten realizowany jest zawsze w triadzie, w dialogu opartym na zaufaniu, między terapeutą, rodzicem (opiekunem) a dzieckiem i wymaga od terapeuty zarówno czujności, jak i dużego zaangażowania (Lorens, Jakóbiak, 2015, s. 71–82). Działania podejmowane w zakresie wczesnej interwencji logopedycznej pozostają w ścisłym związku z naukami medycznymi, pedagogiką oraz psychologią. Tylko interdyscyplinarne podejście daje możliwość osiągnięcia zamierzonych efektów w każdej sferze rozwoju małego dziecka. Logopeda w zespole wczesnej interwencji zajmuje bardzo ważne miejsce. Możliwość realizacji programu terapeutycznego/profilaktycznego w zakresie działań logopedycznych jest możliwa już od pierwszych dni życia dziecka. Z uwagi na to, że sfera, w obrębie której pracują logopedzi, w tym okresie jest niezwykle delikatna i wrażliwa (sfera orofacjalna), konieczne jest odpowiednie przygotowanie logopedów podejmujących działania we wczesnej interwencji logopedycznej. Wydaje się również, że wraz z rozwojem tej dziedziny oraz wzrostem świadomości rodziców wskazane jest zwiększenie dostępności do profesjonalnych konsultacji oraz postępowania logopedycznego (w tym neurologopedycznego). Uwrażliwienie wszystkich specjalistów (w tym personelu medycznego) pracujących z dzieckiem na obserwowane problemy w obrębie obszaru orofacjalnego, powiązanie ich z całościowym rozwojem dziecka, a także ukazanie konsekwencji nieuzasadnionych działań, umożliwiłoby znacznie wcześniejszą diagnostykę, a tym samym szybsze wdrożenie oddziaływań terapeutycznych, czy też profilaktycznych. Ogromną rolę i wsparcie w tym procesie pełnią rodzice. Edukacja rodziców jest wskazana jeszcze przed narodzeniem dziecka. Niestety wciąż większość rodziców nie wiąże pracy logopedy z usprawnianiem tak małych dzieci (Bernatowicz-Łojko, Brzozowska-Misiewicz, Twardo, 2013, s. 46–47).

Znaczenie dotyku w logopedii

Dotyk dla niemowlęcia jest nośnikiem komunikacji ze światem zewnętrznym. Jest ona zależna od właściwego odbioru wrażeń dotykowych przez dziecko i nadawania im prawidłowego znaczenia. Odbierając bodźce dotykowe i słysząc komentarze od rodziców/opiekunów na temat tego, co robi i czego dotyka, łączy słowa z działaniami, częściami ciała, miejscami, ludźmi, emocjami. Funkcja mowy, która umożliwia uczenie się i integrację dziecka ze społeczeństwem jest procesem złożonym, zachodzącym w obszarze kory mózgowej, aktywując aż 70% jej powierzchni (Czochańska, 1992, s. 53). W okresie prelingwalnym procesy reorganizacji

w ośrodkowym układzie nerwowym (OUN) odnoszą się przede wszystkim do aktywności ruchowych jamy ustnej. Sposób podawania pokarmu, jego przyjmowania oraz doświadczenia dotykowe dostarczane dziecku stanowią trening motoryczny i sensoryczny tego obszaru, budując tym samym bazę dla rozwoju późniejszych złożonych czynności mownych (Ślama-Cazacu, 1996, s. 76–79). Nie bez znaczenia jest prawidłowe napięcie mięśniowe całego ciała, umożliwiające rozwój stabilizacji tułowia, barków i szyi, co umożliwi stabilizację szczęki, dając możliwość swobodnych ruchów szczęki i języka (Castillo Morales, 2009, s. 19–23). Jeśli doświadczenia dotykowe dziecka są ograniczone lub niewłaściwie interpretowane przez mózg, rozwój mowy nie będzie przebiegał w sposób prawidłowy. Nadwrażliwość lub podwrażliwość na bodźce dotykowe w obrębie jamy ustnej, nieprawidłowe napięcie mięśniowe zakłócają ten proces.

Rozwój zmysłu dotyku

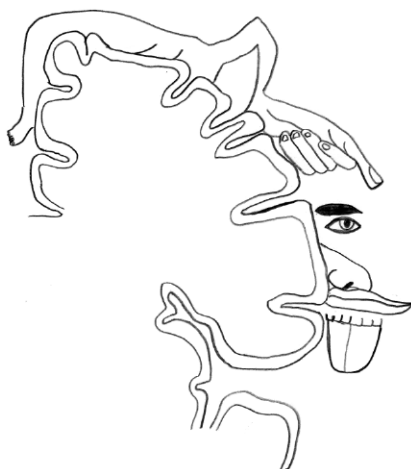
Zmysł dotyku, zwany również zmysłem pierwotnym, rozwija się najwcześniej ze wszystkich zmysłów, choć w chwili narodzin dziecka jest jeszcze daleki od pełnej dojrzałości (Maas, 1998). Zarodek zaczyna reagować na bodźce dotykowe w okolicach warg lub nosa zaledwie pięć i pół tygodnia od momentu zapłodnienia. Wrażliwość dotykowa w okolicach szczęki i żuchwy, rąk i nóg pojawia się w 9.–10. tygodniu ciąży. W 12. tygodniu drażnienie warg powoduje ich zamknięcie i wywołuje ruchy połykania, będąc tym samym wstępem do odruchowej reakcji ssania (Biancuzzo, 2001, s. 45–49). Budowanie osi symetrii (uwrażliwienie środkowej części twarzy) ma swój początek już w 11. tygodniu życia płodu, w 12.–14. tygodniu płód reaguje na dotyk prawie całą powierzchnią ciała. W 17. tygodniu miesiąc okrężny warg wykonuje ruchy podobne do motoryki ssania. Dziecko ssie własny palec w 20. tygodniu, kiedy to ostatecznie kształtuje się postać odruchu wargowego. W 28. tygodniu – odruchowa reakcja ssania jest już ukształtowana. Pod wpływem rozwoju włókien czuciowych świadomość dotyku, a w tym własnego ciała jest co raz większa (Eliot, 2003, s. 183). Trening motoryki oralnej rozpoczyna się również w trakcie połykania wód płodowych. Intensywność tych ruchów jest zależna od składu chemicznego wód płodowych oraz od poziomu odbioru bodźców czuciowych.

Odczuwanie bodźców dotykowych, ciepła, zimna i bólu zaczyna się w skórze, która stanowi doskonałą ochronę narządów wewnętrznych przed czynnikami zewnętrznymi oraz jest wrażliwym systemem sensorycznym, ponieważ to właśnie tam znajdują się receptory wychwytyjące różne rodzaje bodźców. Do receptorów somatosensorycznych zalicza się:

- mechanoreceptory (dotyk, ucisk, wibracja, czucie proprioceptywne) tj.:
 - ciała Meissnera – odpowiadają za wzmożoną wrażliwość dłoni, podszew stóp, języka i warg; reagują na lekkie bodźce dotykowe;
 - ciała Merkela – odpowiadają za odczuwanie ucisku;
 - ciała Vatera-Pacini – odpowiadają za odczucie ucisku i wibracji;
- termoreceptory (ciepło, zimno), tj.:
 - ciała Ruffiniego – receptor ciepła;
 - kolbki Krausego – receptor zimna;
- receptory bólowe (ból skóry i innych tkanek) (Konturek, 1998, s. 154–167; Kinalski, 2008, s. 74–84).

Skóra rozwija się z tego samego listka zarodkowego (ektodermy) co ośrodkowy układ nerwowy (OUN). Z receptorów czuciowych powłok skóry, mięśni, stawów oraz ze zmysłów specjalnych (takich jak oko, czy ucho) informacja przekazywana jest drogą nerwów czaszkowych lub rdzeniowych do rdzenia kręgowego i pnia mózgu, układu siatkowatego pnia mózgu, mózdzku, wzgórza, by dotrzeć do okolic kory somatosensorycznej (Eliot, 2003, s. 176; Konturek, 1998, s. 54–55). Czucie głębokie (propriocepcja) jest odpowiedzialne za odbiór bodźców związanych z położeniem naszego ciała. Receptory rozmieszczone są zarówno w skórze, jak i w mięśniach oraz stawach.

Zdolność do odbioru bodźców czuciowych usytuowana jest w dwóch pasmach kory somatosensorycznej, po jednym z każdej strony mózgu. Odzwierciedla ona liczbę receptorów czuciowych, którą posiada dana okolica.



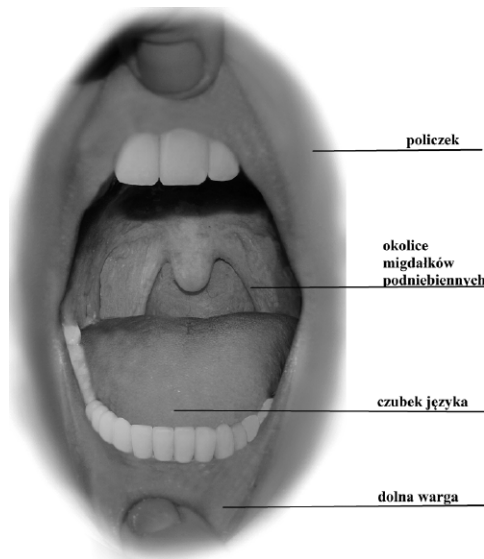
Rycina 1. Człowiek czuciowy. Schemat reprezentacji czuciowej poszczególnych części ciała w korze mózgu

Źródło: opracowanie własne na podstawie Penfielda.

Im większy zajmuje obszar kory czuciowej, tym więcej receptorów znajduje się w poszczególnych częściach ciała (Konturek, 1998, s. 54–55).

Wrażliwość na bodźce dotykowe i termiczne (ciepło, zimno) jest odmiennie odczuwana przez błonę śluzową różnych okolic jamy ustnej. Zwiększoną wrażliwość na bodźce czuciowe wykazuje warga dolna, koniec i brzegi języka, policzki, okolice migdałków podniebiennych. Mniejszą wrażliwość mają dziąsła, część błony śluzowej policzków oraz przedni odcinek podniebienia twardego. Średnią wrażliwość na bodźce wykazują pozostałe części jamy ustnej (Knychalska-Karwan, 2009, s. 22).

OKOLICE OROFACJALNE Z NAJWIĘKSZĄ WRAŻLIWOŚCIĄ NA BODZIEC DOTYKOWY



Rycina 2. Rozmieszczenie receptorów somatosensorycznych w jamie ustnej

Źródło: opracowanie własne na podstawie *Fizjologii i patologii błony śluzowej jamy ustnej*, Z. Knychalska-Karwan, 2009.

U człowieka największy obszar kory somatosensorycznej zajmują części ciała, będące na pierwszym miejscu w obszarze zainteresowań każdego logopedy m.in. wargi, język oraz opuszki palców. Dzieci najlepiej czują okolicą warg. Wrażliwość na bodźce dotykowe w tej okolicy pozwala dziecku na ssanie oraz badanie wszystkiego, co może dotknąć wargami. Odruchy chwytne rąk umożliwiają zbliżanie ich do źródła ciepła (skóra matki). Przez kontakt fizyczny z matką dziecko nabywa pierwszych doświadczeń. Dostarczanie noworodkowi bodźców w postaci pielęgnacji, ssania piersi, czułego dotyku pozwala na kształtowanie wrażliwości dotykowej. Dotyk ma pozytywny wpływ na rozwój wszystkich układów wewnętrznych, zaspokaja potrzeby fizyczne

i psychiczne nowonarodzonego dziecka oraz stanowi bodziec dla rozwoju układu nerwowego, który w tym czasie rozwija się bardzo dynamicznie, będąc zarazem bardzo podatnym na czynniki zewnętrzne. Z różnych przyczyn stan ten, może zostać zaburzony. Zbyt duża ilość negatywnych bodźców dotykowych i wynikający z tego stres może zwiększać ryzyko późniejszych problemów neurologicznych i rozwojowych (Bednarczyk i in., 2014, s. 45).

Dotyk we wczesnej stymulacji logopedycznej

Bodźce dotykowe stymulują rozwój fizyczny i emocjonalny dziecka. Ich różnorodność uczy rozpoznawania i różnicowania, a także aktywizuje motorykę dziecka. Pozbawienie noworodka bodźców dotykowych może doprowadzić do problemów związanych z ułożeniem ciała, również w obszarze motoryki specyficznej (wargi, język), z adekwatną reakcją na bodźce dotykowe, czy też z przyjmowaniem pokarmu.

W zależności od potrzeby terapeuty może wspierać funkcjonowanie aparatu orofacjalnego przez zastosowanie odpowiednio dobranej stymulacji. Najczęstszą techniką wykorzystywaną we wczesnej interwencji logopedycznej jest właśnie dotyk. Stymulacja przez dotyk terapeuty, ale również czynności pielęgnacyjne (podnoszenie z podłoża i kładzenie, przetaczanie dziecka z pleców na brzuch) wykonywane przez rodziców (opiekunów), personel medyczny, może budować prawidłowe doświadczenia sensomotoryczne noworodka lub wręcz przeciwnie – znacznie zaburzać jego rozwój. Sposób, w jaki dotykamy dziecka (siła, dynamika, częstotliwość), miejsce dotyku mają znaczenie dla budowania odpowiednich warunków rozwoju prawidłowych wzorców postawy i ruchu, rozwoju poczucia bezpieczeństwa oraz świadomości własnego ciała (Cytowska, Winczura, 2013, s. 53).

W przypadku zaburzeń Ośrodkowego Układu Nerwowego (OUN) aktywność orofacjalna nie rozwija się w sposób prawidłowy. Reakcje z twarzy mogą być osłabione lub mogą dominować przetrwałe reakcje, co negatywnie wpływa na rozwój funkcji orofacjalnych. W okresie niemowlęcym przejawia się to problemami w przyjmowaniu pokarmu z piersi bądź z butelki, a w późniejszym okresie problemami z gryzieniem, żuciem, piciem z kubka oraz artykulacją, ponieważ reakcje pierwotne stanowią fundament dla motoryki wyuczonej.

Czynności fizjologiczne związane z obszarem orofacjalnym u niemowlęcia są pobudzane lub też wygaszane właśnie przez zastosowanie przez terapeutę bodźca w postaci odpowiedniego rodzaju dotyku i jego miejsca:

- odruchowa reakcja szukania – stymulowana jest poprzez dotyk w punktach kardynalnych policzka i bruzdy mimicznej; następuje zwrot głowy

- (często również rozwarcie warg i przesunięcie języka w stronę bodźca) w stronę stymulacji i powrót do osi symetrii;
- odruchowa reakcja ssania – stymulowana jest przez dotyk na linii warg w osi symetrii twarzy lub na środku języka. W odpowiedzi dziecko wykonuje silne, rytmiczne ruchy ssania – połykania. Ssanie trwa tak długo, jak długo trwa stymulacja;
 - odruchowa reakcja kłaniania – wyzwalana jest przez dotyk górnych dziąseł na wysokości kła. Odpowiedzią jest rytmiczne opuszczanie i uniesienie żuchwy, które trwa tak długo, jak długo trwa stymulacja;
 - odruchowa reakcja wymiotna (zwracania) – powstaje przy podrażnieniu podniebienia twardego, z ewentualnym przesunięciem do miękkiego lub/i tylnej części języka lub gardła. Odpowiedzią na bodziec jest wyraźna ekspresja na twarzy dziecka spowodowana ekstensją żuchwy, rytmicznymi ruchami języka połączonych z intensywną kokontrakcją krtaniową;
 - reakcja żwacza – opukiwanie brody lub dolnych siekaczy powoduje zwieranie szczęk (Łada, 2013, s. 140–148).

Rozwój mięśni z obszaru orofacjalnego następuje przez ssanie/połykanie, a w późniejszym okresie przez gryzienie i żucie. Bodźce sensoryczno-motoryczne są zatem bazą do powstawania wokalizacji, a w dalszym etapie rozwoju artykulacji. Ważnym oddziaływaniem terapeutycznym, którym możemy zapobiec zaburzeniom orofacjalnym jest prawidłowy sposób karmienia dziecka. Ssanie jest naturalnym sposobem dostarcza dziecku potrzebnych bodźców czuciowych i ruchowych, ochraniając go przed mechanizmami kompensacyjnymi. Jest to możliwe dzięki zabezpieczeniu karmienia dziecka jego prawidłową pozycją ułożeniową (utrzymywanie dziecka w osi ciała, jednocześnie dostarczając bodźców proprioceptywnych, niedopuszczanie do zachowań odgięciowych), pozwalającą uzyskać prawidłowe napięcie mięśniowe oraz zastosowanie technik aktywizujących mięśnie obszaru orofacjalnego, co znacznie ułatwi realizację prawidłowych wzorców w obszarze orofacjalnym (Castillo Morales, 2009, s. 121).

Rodzaje wczesnej stymulacji logopedycznej wykorzystujące technikę dotyku

Wszystkich koncepcjach/metodach terapeutycznych, w których wykorzystywana jest technika dotyku stosowane są: dotyk, ucisk, głaskanie, pociąganie, wibracja. Używając bodźców dotykowych, stymulujemy postrzeganie zmysłowe, pozwalając na odbiór i rejestrację zmian we wzajemnym

położeniu części ciała. Czucie uaktywnia ruch. W zależności od celu – techniki manualne mogą występować w kombinacjach, pobudzając określone receptory:

- dotyk – aktywizuje ciała Merkla oraz wolne zakończenia nerwowe;
- głaskanie – pobudza zakończenia nerwowe w korzeniach włosowych;
- pociąganie – wpływa na pierwotne i wtórne receptory we wrzecionach mięśniowych;
- ucisk – aktywizuje ciała blaszkowate Vatera-Paciniego, ciała Meissnera;
- wibracja – w zależności od sposobu wibrowania (szybkie, wolne, przerywane, ciągłe) wpływa na ciała Vatera-Paciniego i pierwotne receptory wrzecion mięśniowych, normalizując (budując lub obniżając) napięcie mięśniowe (Castillo Morales, 2009, s. 118–120).

Kangurowanie

Do zmniejszenia ilości negatywnych doznań oraz zredukowania poziomu stresu przyczynia się kontakt skóry dziecka położonego na skórze klatki piersiowej rodzica – czyli kangurowanie. Noworodek stymulowany jest dotykiem ciała bliskiej osoby, bijącym ciepłem, wibracjami z jego ciała. Czuje miarowy rytm bicia serca. Kangurowanie to wielopłaszczyznowa stymulacja sensoryczna, która wpływa na zachowania noworodka, zwiększając poczucie bezpieczeństwa, wpływając pozytywnie na rozwój emocjonalny, regulując temperaturę ciała oraz poprawiając saturację. W rozwoju psychoruchowym dzieci kangurowane wykazują lepszą koordynację wzrokowo-ruchową oraz słuchowo-językową (Ferber, Makhoul, 2004, s. 858–865; Syty, 2003, s. 90–92).

Masaż Shantali

Masaż Shantali – uznawany jest za dotyk miłości. Jego celem jest dostarczenie dziecku bodźców dotykowych, nawiązanie i rozwijanie kontaktu emocjonalnego. **To rodzic, nauczony przez terapeutę techniki masażu wykonuje go w domu z dzieckiem. Dostosowując odpowiednią formę dotyku,** angażowane jest czucie głębokie i powierzchniowe przy jednoczesnym wspomaganie prawidłowego rozwoju psychoruchowego dziecka. Masaż stosowany jest zarówno u dzieci zdrowych – pełniąc funkcję profilaktyki, jak i u dzieci z nieprawidłowym rozwojem psychoruchowym – będąc stymulacją zmysłu dotyku. U dzieci z różnymi dysfunkcjami rozwojowymi (w tym nadpobudliwych, niespokojnych, z nieprawidłową regulacją snu,

z zaburzoną integracją sensoryczną) jest doskonałym uzupełnieniem terapii (Bartelmus, 2015, s. 23).

Koncepcja Castillo Moralesa

Podstawę całościowej, neurofizjologicznej koncepcji Rodolfo Castillo Moralesa stanowią trzy części. W każdej z nich angażowany jest zmysł dotyku przez wykorzystanie manualnych technik terapeutycznych tj.: dotyku, głaskania, ucisku, pociągania, wibracji.

W neuromotorycznej terapii rozwojowej bodziec dotykowy wykorzystywany jest w celu wspomagania odczuć sensorycznych i zdolności ruchowych dziecka. W części drugiej – regulacyjnej terapii ustno-twarzowej – zmysł dotyku angażowany jest głównie w obszarze twarzy i jamy ustnej w celu poprawy funkcji pokarmowych oraz pogłębienia komunikacji. W trzeciej części koncepcji – zastosowanie płytek podniebiennych – przez stymulację dotykową zastosowaną w płytce przedsionkowej pobudzane są wargi i język do wykonania ruchu w określonych kierunkach. W koncepcji ważne jest połączenie neuromotorycznej terapii rozwojowej ciała z regulacyjną terapią ustno-twarzową, ponieważ obszar orofacjalny jest nierozzerwalnie powiązany z całym ciałem. Stymulacji nie rozpoczyna się bezpośrednio na obszarze orofacjalnym, szczególnie w tych przypadkach, kiedy w okresie wczesnodziecięcym pacjenci doświadczyli dużo negatywnych bodźców dotykowych. Terapeuta, chcąc pogłębić stymulację na strefach motorycznych twarzy, musi pozyskać zaufanie i przyzwolenie ze strony dziecka i jego rodzica/opiekuna. Na początkowym etapie terapii dziecko może być układane na ciele rodzica, co zwiększa jego poczucie bezpieczeństwa. Prowadzenie terapii na podstawie koncepcji Castillo Moralesa zmniejsza kompensację i umożliwia osiągnięcie motoryki do funkcji. Należy tu jednak podkreślić, że założenia tej metody dopuszczają taką kompensację, która podnosi jakość życia chorego. Celem terapii jest poszerzenie możliwości komunikacyjnych, wspomaganie rozwoju sensomotorycznego, normalizacja napięcia mięśniowego, korekta postawy i ruchu, oraz poprawa funkcji orofacjalnych. Aby uzyskać cel od terapeuty, wymagana jest zręczność i ogromne wyuczucie, ale także szczegółowa wiedza o funkcjach poszczególnych mięśni. Mając takie przygotowanie, „ręce terapeuty będą w stanie pobudzić różne synergie mięśniowe” (Castillo Morales, 2009, s. 122). Koncepcję stosuje się m.in. u dzieci z hipo- i hipertonią mięśniową, u noworodków z zaburzeniami funkcji ssania/połykania, u dzieci z opóźnionym rozwojem sensomotorycznym, z porażeniem mózgowym, z zaburzeniami strukturalno-funkcjonalnymi.

Metoda NDT-Bobath

Metoda NDT-Bobath¹ jest powszechnie stosowana do usprawniania dzieci z różnymi zaburzeniami ruchowymi. Początkowo była wykorzystywana do pomocy dzieciom z mózgowym porażeniem dziecięcym. Dziś równie przydatna jest w różnych formach opóźnienia ruchowego, jak i w poważniejszych dysfunkcjach motorycznych.

Metoda jest podejściem, które w efekcie ma pomóc dziecku we wszechstronnym rozwoju w taki sposób, by mogło ono uzyskać, w miarę możliwości, jak najlepszą niezależność ruchową. Techniki wykorzystywane przez terapeutów wpływają na napięcie mięśniowe, hamują nieprawidłowe reakcje odruchowe, wyzwalają, wspomagają i prowadzą ruch w formie możliwie jak najbardziej zbliżonej do ruchów naturalnych. Dziecko przez cały czas pozostaje w sferze działania dotyku terapeuty, który jednocześnie utrzymuje ze swoim pacjentem kontakt słowny, wzrokowy i emocjonalny (Borkowska, Szwiling, 2014, s. 7–11).

W metodzie NDT-Bobath bardzo wyraźnie rysuje się fakt, że bez dotyku nie ma ruchu. Terapia prowadzona tą metodą bardzo często stanowi podstawę działania terapeutycznego z dzieckiem, a także jest punktem wyjścia do oddziaływań logopedycznych.

Podsumowanie

Każda zaproponowana przez terapeutę stymulacja powinna być przemyślana i uzasadniona. Sposób, miejsce jej wykonania musi gwarantować dziecku bezpieczeństwo kliniczne. Zadaniem terapeuty jest obserwacja reakcji małego pacjenta poddanego stymulacji i w zależności od tych reakcji modyfikowanie jej, ponieważ mózg kształtowany jest przez doświadczenia – także dotykowe, które pozostawiają odcisk na obwodach nerwowych korygując deferentną część mózgu (Eliot, 2003, s. 13). Gwałtowne i szybkie ruchy wytrącają z równowagi odczucia dziecka, wywołując nadmierną reakcję na bodźce, lęk, dyskomfort. Tylko dobrze dobrany dotyk, kangurowanie, przytulanie, głaskanie ma pozytywny wpływ na rozwój dziecka. Dzieci znacznie szybciej przybierają na wadze, uzyskują lepszą regulację temperatury ciała, szybciej się rozwija ich układ nerwowy i szybciej osiągają prawidłowe napięcie mięśniowe, szybciej i chętniej uczą się ssać, przeciwdziałając tym samym zaburzeniom w obszarze ustno-twarzowym.

¹ NDT – Neurodevelopmental Treatment (leczenie neurorozwojowe według założeń Karola i Berty Bobath).

Bibliografia

- Bartelmus, E. (2015). *Masaż w pediatrii*. Katowice: Elamed Media Group.
- Bednarczyk, M., Lewandowska, M., Stobnicka-Stolarska, P., Szozda, A., Winnicka, E., Zawitkowski, P. (2014). Cele, zadania i organizacja pracy neurologopedy w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka. *Standardy Medyczne Pediatria*, 1, 43–45.
- Bernatowicz-Łojko, U., Brzozowska-Misiewicz, I., Twardo, M. (2013). Wczesna interwencja – opieka od pierwszych dni życia dziecka. W: J.J. Błęszyński (red.), *Medycyna w logopedii* (s. 46–47). Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Biancuzzo, M. (2001). *Breastfeeding the Newborn; Clinical Strategies for Nurses*. London: Spiral Publisher.
- Borkowska, M., Szwiling, Z. (2014). *Metoda NDT-Bobath. Poradnik dla rodziców*. Warszawa: PZWL.
- Castillo Morales, R. (2009). *Ustno-twarzowa terapia regulacyjna*. Wrocław: Fundacja „Promyk Słońca”.
- Cytowska, B., Winczura, B. (2013). *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Czochańska, J. (1992). *Neurologia dziecięca*. Warszawa: PZWL.
- Eliot, L. (2003). *Co tam się dzieje? Jak rozwija się mózg i umysł w pierwszych latach życia*. Poznań: Media Rodzina.
- Ferber, S.G., Makhoul, I.R. (2004). The effect of skin-to-skin contact (kangaroo care) shortly after birth on the neurobehavioral responses of the term newborn: a randomized, controlled trial. *Pediatrics*, 113(4), 858–865.
- Kinalski, R. (2008). *Neurofizjologia kliniczna dla neurorehabilitacji. Podręcznik dla studentów i absolwentów wydziałów fizjoterapii*. Wrocław: MedPharm Polska.
- Knyszalska-Karwan, Z. (2009). *Fizjologia i patologia błony śluzowej jamy ustnej*. Lublin: Wydawnictwo Czelej.
- Konturek, S. (1998). *Fizjologia człowieka*. T. 4. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Linden, D.W., Paroli, E.T., Doron, M.W. (2007). *Wcześnieśnik. Pierwsze sześć lat życia*. Warszawa: PZWL.
- Lorens, G., Jakóbiak, A. (2015). Rola wczesnej interwencji logopedycznej w zminimalizowaniu lub zapobieganiu nadwrażliwości oralnej u dzieci przedwcześnie urodzonych. W: J.J. Błęszyński, D. Baczała (red.), *Wczesna interwencja w logopedii* (s. 71–82). Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Łada, A. (2013). Diagnostyka i terapia neurologopedyczna w świetle koncepcji NDT-Bobath. W: J.J. Błęszyński (red.), *Medycyna w logopedii* (s. 140–148). Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Maas, V.F. (1998). *Uczenie się przez zmysły – wprowadzenie do teorii integracji sensorycznej*. Warszawa: WSiP.

Slama-Cazacu, T. (1966). Dynamika stosunków między mową a myśleniem w ontogenezie. *Psychologia Wychowawcza*, 3/66, 64–83.

Słownik Języka Polskiego online, <https://sjp.pwn.pl/>.

Stecko, E. (2013). *Logopedia małego dziecka*. Legionowo: Wydawnictwo ES.

Syty, K. (2003). Udział matki lub rodzica w opiece nad noworodkiem urodzonym przedwcześnie. W: A.B. Pilwska-Kozak (red.), *Opieka nad wcześniakiem* (s. 90–92). Warszawa: PZWL.

Dotyk we wczesnej interwencji logopedycznej w ujęciu neurofizjologicznym

Abstrakt

W artykule autorki przedstawiły zagadnienia związane z wczesną interwencją logopedyczną. Podstawą prawidłowego rozwoju dziecka jest współdziałanie układów sensorycznego i motorycznego oraz prawidłowe funkcjonowanie ośrodkowego układu nerwowego. Powikłania w okresie płodowym, okołoporodowym, a także w późniejszym okresie mogą być przyczyną nieprawidłowości w obszarze ustno-twarzowym. Odpowiednie techniki manualne wykorzystywane przez logopedów stymulują czucie i wywołują pożądany ruch. Wykorzystywane we wczesnej interwencji logopedycznej techniki manualne angażują zmysł dotyku. Rozwój dotyku, dotyk jako bodziec pozytywny i negatywny, dotyk – językiem ciała i duszy, przetwarzanie sensoryczne, to kompendium wiedzy niezbędne w pracy każdego logopedy.

Słowa kluczowe: dotyk, procesy przetwarzania sensorycznego, stymulacja dotykowa, wczesna interwencja logopedyczna

The touch in speech therapy of early intervention in neurophysiological conceptualization

Abstract

In this article the authors presented the key issues related to the early intervention speech therapy. The basis of the normal child development is the right interaction of sensor and motor system and the right functioning of the centrifugal nervous system. Complications in the fetal period, perinatal and also in the later period might result in some abnormalities in the oral area. The adequate manual techniques used by the speech therapist stimulate the sensation and elicit the desired movement. The manual speech therapy used in the early intervention engages the sense of touch. Development of touch, touch as a negative and positive stimulus, touch as the soul and body language, sensory processing, all this is a compendium of knowledge necessary for everyday work of each and every speech therapist.

Key words: touch, sensory processing, touch stimulation, early intervention in speech therapy

Elżbieta Paradowska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Polska

Dzieci głuchoniewidome objęte wczesną pomocą – szanse i zagrożenia dla rozwoju w kontekście zróżnicowania grupy i jej sytuacji

Dziecko głuchoniewidome – zarys problematyki

Współwystępowanie uszkodzenia słuchu i wzroku niesie za sobą poważne utrudnienia dla rozwoju dziecka. W szczególności (w różnym stopniu) dotyczą one poznawania rzeczywistości, komunikowania się z otoczeniem oraz samodzielnego poruszania się i orientowania w przestrzeni (Kosakowski, 2002; Zaorska, 2002, 2010).

Na świecie nie istnieje jedna, wspólna dla wszystkich krajów definicja dziecka głuchoniewidomego. Zaznacza się jednak wyraźnie tendencja do stosowania wobec tej grupy dzieci definicji funkcjonalnych.

Marzenna Zaorska (2002, s. 20) podaje następującą, uniwersalną propozycję definicji funkcjonalnej: „dziecko głuchoniewidome to dziecko, które z powodu równoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, doświadcza znaczących trudności, ograniczeń, bądź uniemożliwień w wykonywaniu zadań życiowych, edukacyjnych, zawodowych i społecznych”.

Wśród dzieci głuchoniewidomych istnieje znaczne zróżnicowanie zarówno ze względu na funkcjonowanie słuchowo-wzrokowe, jak i czas wystąpienia głuchoślepoty oraz inne czynniki (np. współwystępowanie dodatkowych zaburzeń) (Książek, 2003; Książek, Paradowska, 2012; Paradowska, 2011; Zaorska, 2002, 2010). Rzutuje to jednocześnie na zróżnicowanie sytuacji rozwojowej dzieci. Niewątpliwie szczególnie trudna jest sytuacja dzieci głuchoniewidomych, które jednocześnie nie słyszą i nie widzą. Dzieci te mają bardzo ograniczone możliwości poznawania rzeczywistości. Podstawowym zmysłem w tym zakresie staje się dotyk, który jest kontaktoreceptorem, a tym samym umożliwia poznawanie wyłącznie tego, co znajduje się w pobliżu dziecka (Książek, 2003; Paradowska, 2011; Wiśniewska, 2011). Bez pomocy z zewnątrz, otaczający świat jest dla nich niezrozumiały. Mając na uwadze dodatkowo fakt, że brak wzroku sprzyja bierności poznawczej,

niezwykle istotne staje się prowadzenie wczesnych oddziaływań wspierających rozwój dziecka.

W potencjalnie lepszej sytuacji, są dzieci głuchoniewidome, które mają różne możliwości w zakresie funkcjonalnego wykorzystania wzroku i/lub słuchu (dzieci z głuchoślepotą częściową). Mogą one poznawać otaczającą je rzeczywistość przez korzystanie z posiadanych możliwości słuchowych i/lub wzrokowych (wprawdzie w ograniczonym i silnie zindywidualizowanym stopniu). W literaturze zaznacza się jednak, że jeżeli dzieciom tym nie zostanie udzielona pomoc i wsparcie od momentu stwierdzenia niepełnosprawności (połączona m.in. z zapewnieniem odpowiednich pomocy słuchowych i/lub optycznych oraz ćwiczeń z ich wykorzystaniem), wówczas będzie to miało poważne, negatywne konsekwencje dla ich rozwoju. Sytuacja rozwojowa dziecka zbliża się w tym przypadku do sytuacji dzieci z całkowitą głuchoślepotą (Książek, 2003; Książek, Paradowska, 2012). Z kolei, uwzględniając czas wystąpienia uszkodzenia słuchu i wzroku, można stwierdzić, że trudniejsza jest sytuacja dzieci, u których głuchoślepotą występuje od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa – do 5.r.ż.. (tj. dzieci z głuchoślepotą wrodzoną)¹ niż tych, u których wystąpiła później (tj. po 5. r.ż.). Dzieci, u których wystąpiła ona w okresie późniejszym – po 5 r.ż. – na ogół miały możliwość poznania w pewnym stopniu otaczający je świat i opanowały za zwyczaj jakąś metodę komunikacji. Te, które początkowo były dziećmi niesłyszącymi z reguły – język migowy, a te, które słyszały – mowę dźwiękową (Książek, Paradowska, 2012).

Uwzględniając jednocześnie zróżnicowanie ze względu na czas wystąpienia głuchoślepoty, jak i posiadane możliwości słuchowo-wzrokowe (funkcjonowanie w tym zakresie), wśród dzieci głuchoniewidomych można wyróżnić aż 16 różnych kategorii (tabela 1). Trzeba przy tym mieć świadomość, że nawet w obrębie danej kategorii istnieją wewnętrzne zróżnicowania. Wynikają one m.in. z różnic w zakresie umiejętności wykorzystania posiadanych przez dziecko możliwości słuchowych i/lub wzrokowych. To z kolei wiąże się m.in. z doбором odpowiednich pomocy wzrokowych i/lub słuchowych oraz indywidualnymi różnicami między dziećmi (np. w zakresie przebiegu procesów intelektualnych, różnym typem osobowości). Dlatego też różni autorzy wspominają o wyjątkowej heterogeniczności tej grupy dzieci (Książek, 2003; Riggio, McLetchie, 2008; Wiśniewska, 2011).

¹ W Polsce przyjmuje się dosyć powszechnie, że uszkodzenie powstałe w okresie od urodzenia, lub we wczesnym dzieciństwie – tj. do 5. r.ż. – jest zaliczane do uszkodzeń wrodzonych. Stąd głuchoślepotą – występującą od urodzenia, lub we wczesnym okresie życia dziecka (do 5. r.ż.) – jest uznawana za wrodzoną (por. Majewski, 1995; Zaorska 2002, 2010).

Tabela 1. Kategorie dzieci głuchoniewidomych ze względu na kryterium czasu wystąpienia głuchoślepoty i możliwości słuchowo-wzrokowe posiadane przez dzieci

czas uszkodzenia słuchu i wzroku	możliwości słuchowo-wzrokowe	niewidome-niesłyszące	niewidome-słabosłyszące	niesłyszące-słabowidzące	słabowidzące-słabosłyszące
uszkodzenie wzroku i słuchu od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa (do 5. r.ż.)					
uszkodzenie wzroku w okresie do 5. r.ż., a uszkodzenie słuchu w okresie późniejszym (po 5. r.ż.)					
uszkodzenie słuchu do 5. r.ż., a uszkodzenie słuchu w okresie późniejszym (po 5. r.ż.)					
uszkodzenie wzroku i słuchu w okresie późniejszym (po 5 r.ż.)					

Źródło: M. Książek (2011) – w modyfikacji Paradowska (na potrzeby tego artykułu) – w nawiązaniu do klasyfikacji w: M. Zaorska (2010) oraz E. Paradowska (2011).

W literaturze podkreśla się, że czynnikiem dodatkowo różnicującym tę grupę i jednocześnie dodatkowo komplikującym i tak trudną sytuację dla rozwoju dziecka głuchoniewidomego, jest występowanie obok uszkodzenia słuchu i wzroku, także innych zaburzeń (Książek, 2003; Majewski, 2006; Wiśniewska, 2011; Zaorska, 2002). Szczególne utrudnienie dla rozwoju dziecka stanowi występowanie obok uszkodzenia słuchu i wzroku niepełnosprawności intelektualnej (Książek, 2003).

Różnice w grupie dzieci głuchoniewidomych mogą wiązać się też z prowadzeniem oddziaływań rehabilitacyjnych. Stwierdza się, że u dzieci do 6. r.ż. występuje „większa podatność na oddziaływania i szybsze postępy w usprawnianiu” niż w wieku późniejszym (Maas, 1998, s. 22; Piotrowicz, 2014). Część praktyków i teoretyków w dziedzinie rehabilitacji jest zdania, że maksymalne rezultaty terapii osiągane są w ciągu pierwszych trzech lat życia, potem są one

już mniejsze (Cieszyńska, Korendo, 2008; Cytowska, 2008) Jak podkreślają John M. McInnes i Jacquelyn A. Treffry (1977, s. 36), „nie ma wątpliwości, że dzieci głuchoniewidome, szczególnie we wczesnym okresie, potrzebują ogromnej dawki planowej interwencji, jeżeli mają rozwinąć w pełni swój potencjał”. Prowadzenie takich działań wymaga udziału specjalistów, jak również odpowiedniego przygotowania rodziców. W tym zakresie rodzice powinni być wspierani przez specjalistów (Zaorska, 2004). Generalnie można powiedzieć, że im wcześniej wystąpiło uszkodzenie wzroku i słuchu, im jest ono poważniejsze, im sytuacja bardziej złożona przez występowanie dodatkowych zaburzeń, im później nastąpiło podjęcie działań wspierających, tym bardziej zagrożony jest rozwój dziecka głuchoniewidomego (Książek, 2003).

Populacja dzieci głuchoniewidomych w Polsce jest małoliczna – w porównaniu do grup dzieci z innymi rodzajami niepełnosprawności. Oficjalnie (według danych Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym) zarejestrowanych jest 220 dzieci do 18. r.ż. (*Ewidencja TPG*, 2016). Prawdopodobnie liczba ta jest większa. Uważa się, że liczba ta waha się od 600 do 800 (Zaorska, 2007). Jednakże dotarcie do wszystkich dzieci z tym rodzajem niepełnosprawności sprzężonej jest utrudnione, z uwagi na brak uznania w Polsce głuchoślepoty jako osobnej kategorii niepełnosprawności w systemie orzecznictwa. Stąd dzieci głuchoniewidome znajdują się również w statystykach grup dzieci z innymi rodzajami niepełnosprawności (np. z niepełnosprawnością intelektualną).

Czas, teren badań oraz metody i techniki badawcze

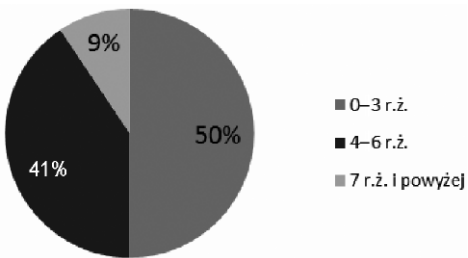
Prezentowane wyniki badań dotyczące grupy 32 dzieci głuchoniewidomych objętych wczesną pomocą² stanowią fragment obszerniejszych dociekań (prowadzonych w 56 osobowej grupie matek i ich dzieci) służących m.in. rozpoznaniu wybranych obszarów funkcjonowania psychospołecznego matek dzieci głuchoniewidomych oraz zbadaniu różnicowania grupy dzieci. Badania były przeprowadzone w latach 2004–2011 na turnusach edukacyjno-rehabilitacyjnych organizowanych przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym (TPG). Rozpoznanie różnicowania grupy dzieci objętych

² Wobec małych dzieci z niepełnosprawnością, w Polsce prowadzone są dwa rodzaje działań mających na celu (najogólniej mówiąc – z pominięciem pewnych różnic) wspieranie rozwoju dziecka i pomoc jego rodzicom. Wczesna interwencja (WI) jest finansowana przez NFZ, natomiast wczesne wspomaganie rozwoju (WWR) – przez MEN. Oba rodzaje działań są czasem ujmowane łącznie jako wczesna pomoc. We wspomnianym opracowaniu również używa się terminu „wczesna pomoc”, mając na myśli oba rodzaje działań.

wczesną pomocą-prowadzoną w ramach wczesnej interwencji (WI) lub wczesnego wspomagania rozwoju (WWR) – i ich sytuacji rozwojowej, koncentrowało się wokół: czasu wystąpienia głuchoślepoty, jej przyczyn, funkcjonowania słuchowo-wzrokowego, występowania zaburzeń dodatkowych, sposobów porozumiewania się, momentu objęcia dziecka rehabilitacją, miejsca realizacji działań wspierających rozwój dziecka oraz udziału różnych specjalistów w prowadzeniu tych działań. W celu zebrania danych dotyczących dzieci głuchoniewidomych została wykorzystana metoda sondażu diagnostycznego, której towarzyszyła technika ankiety. Narzędziem badawczym był kwestionariusz ankiety (część kwestionariusza dotycząca dziecka).

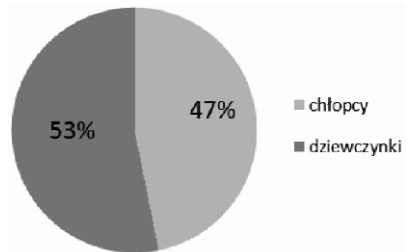
Dzieci głuchoniewidome objęte WI/WWR – ogólna charakterystyka grupy (N = 32)

Badana grupa 32. dzieci głuchoniewidomych objętych wczesną pomocą była w pewnym stopniu zróżnicowana pod względem wiekowym (wykres 1). Połowę jej stanowiły dzieci do ukończenia 3. r.ż. (16; 50,00%), mniej było dzieci od 4. do ukończenia 6. r.ż. (13; 40,62%) i tylko troje dzieci (9,38%) w wieku od 7. r.ż. i powyżej (jedno w wieku 7 lat, drugie 7,2 roku i kolejne w wieku 7,5 roku). Pod względem płci, grupa ta była prawie równoliczna (wykres 2) – nieznacznie przeważały dziewczynki nad chłopcami (17; 53% do 15; 47%).



Wykres 1. Wiek dzieci

Źródło: opracowanie własne.



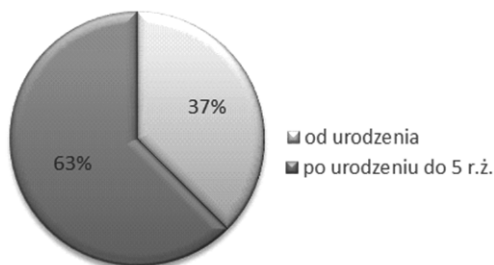
Wykres 2. Płeć dzieci

Źródło: opracowanie własne.

Dzieci głuchoniewidome objęte WI/WWR – zróżnicowanie wewnętrzne grupy i jej sytuacji rozwojowej (N = 32)

W zakresie czasu wystąpienia głuchoślepoty badania wykazały, że współwystępowanie uszkodzenia słuchu i wzroku, częściej miało miejsce już po urodzeniu, lecz do 5. r.ż. (20; 63%), natomiast u mniejszej – lecz dość znacznej – liczby dzieci, manifestowało się już od momentu urodzenia (12; 37%) (wykres 3). Ogólnie jednak należy stwierdzić, że w badanej grupie dzieci podlegających oddziaływaniom w ramach WI/WWR, u wszystkich (zgodnie

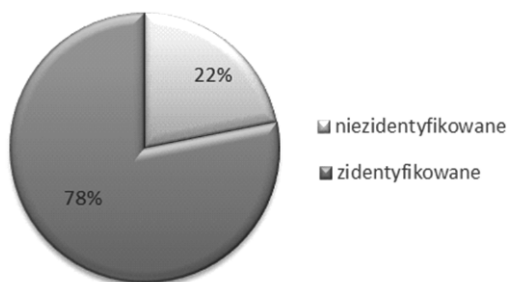
z przyjętym najczęściej w Polsce rozumieniem) występowała głuchoślepotą wrodzoną – tj. uszkodzenie zmysłu słuchu i wzroku nastąpiło przed 5. r.ż. (por. Zaorska, 2002; Majewski, 1995).



Wykres 3. Czas wystąpienia głuchoślepoty

Źródło: opracowanie własne.

Taką sytuację w grupie należy uznać za niekorzystną dla rozwoju dziecka głuchoniewidomego. Powoduje ona, że dość duża część dzieci już od momentu narodzin pozbawiona jest całkowicie lub częściowo możliwości poznawania rzeczywistości przy wykorzystaniu dwóch podstawowych dla człowieka zmysłów – wzroku i słuchu – telereceptorów, tj. zmysłów dalekosiężnych, które „łączą dziecko ze światem, wykraczającym poza jego cielesną przestrzeń” (Gleason, 2008, s. 1). Pozostałe natomiast, doznają trudności z tym związanych już we wczesnym okresie rozwoju. W literaturze stwierdza się, że u dzieci, u których uszkodzenie wzroku i słuchu wystąpiło we wczesnym dzieciństwie (do 5. r.ż.), z reguły ślady wzrokowe i wzorce słuchowe czasem ulegają zatarciu i stają się nieadekwatne do rzeczywistości (Zaorska, 2010). W zakresie rozpoznania przyczyn głuchoślepoty należy podkreślić, że wprawdzie zdecydowana większość z nich była zidentyfikowana (25; 78%), lecz jednocześnie prawie 1/4 (7; 22%) stanowiły czynniki niezidentyfikowane (wykres 4). Znajduje to

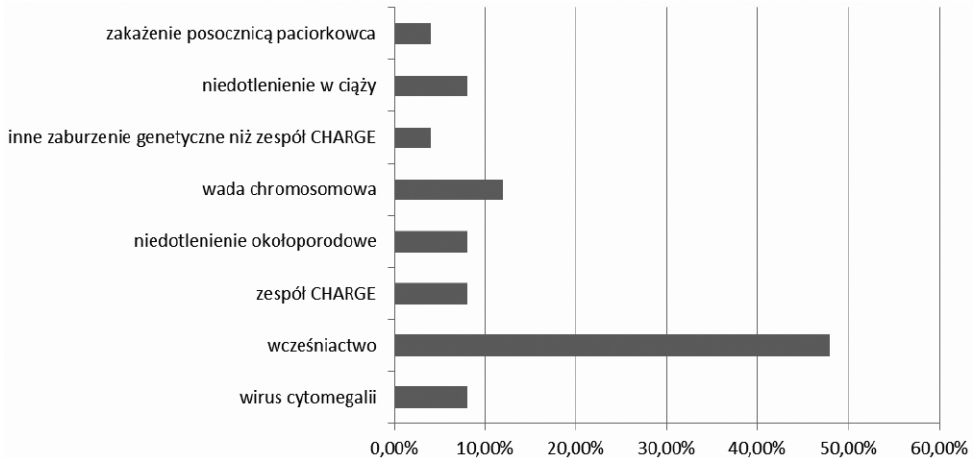


Wykres 4. Przyczyny głuchoślepoty – ogólnie

Źródło: opracowanie własne.

potwierdzenie w literaturze, gdzie podkreśla się, że mimo postępów medycyny nadal, u dużej liczby dzieci, nie udaje się ustalić przyczyn jednoczesnego występowania uszkodzenia słuchu i wzroku (Brown, 2003).

W prowadzonych badaniach interesowało mnie również, jakie są przyczyny głuchoślepoty, w grupie dzieci objętych WI/WWR, i które z nich są dominujące. Analiza danych wykazała, że wśród zidentyfikowanych przyczyn jednocześnie występującego uszkodzenia słuchu i wzroku ($N = 25$), najczęstszą było wcześniactwo, tj. urodzenie przed 37. tygodniem ciąży (12; 48,00%). Kolejną (wyraźnie rzadszą) była wada chromosomowa (3; 12,00%), następnie po 2 przypadki (po 8,00%) stanowiły: zespół CHARGE, niedotlenienie w czasie ciąży, wirus cytomegalii (CMV) oraz niedotlenienie okołoporodowe. Pojedynczo (po 4,00%), było nią: zakażenie posocznicą paciorkowca oraz inne zaburzenia genetyczne niż zespół CHARGE (wykres 5).



Wykres 5. Zidentyfikowane przyczyny głuchoślepoty w badanej grupie dzieci ($N = 25$)

Źródło: opracowanie własne.

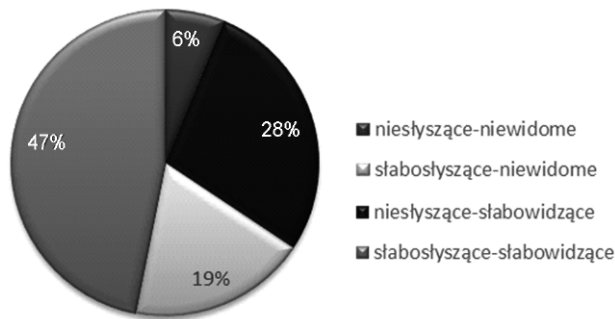
Otrzymane wyniki w tym obszarze są zbliżone do danych z badań Zarskiej (2002), gdzie także wcześniactwo było wskazane jako najczęstsza przyczyna głuchoślepoty. Wyniki te mają swoje odzwierciedlenie również w doniesieniach z badań prowadzonych w Stanach Zjednoczonych (Brown, 2003) i Wielkiej Brytanii (Sense, 2008). Fakt ten jest związany z postępowaniem medycyny, która obecnie umożliwia ratowanie dzieci urodzonych bardzo wcześnie, z niską wagą urodzeniową, tj. dzieci, które dawniej nie miałyby szans przeżycia. Urodzenie przed 37. tygodniem ciąży sprawia, że „dziecko jest narażone na liczne problemy zdrowotne” (Wereszka, 2014, s. 179). Dlatego też, dzieci urodzone przedwcześnie wymagają, systematycznej

diagnozy i intensywnej pomocy w rozwoju. Dostarczone w badaniach dane, pokazały jednocześnie zmiany w zakresie etiologii głuchoślepoty u dzieci. Wynika z nich, że obecnie wrodzona różyczka, która była niegdyś główną jej przyczyną, nie jest identyfikowana wśród dominujących przyczyn. Tendencje takie, obserwowane są w wielu krajach, w tym USA (Killoran, 2007). Wiąże się to ze stworzoną od jakiegoś czasu w wielu krajach, tym w Polsce, możliwością szczepienia dziewcząt przeciwko tej chorobie wirusowej. Tam, gdzie takiej możliwości nie ma, różyczka wrodzona nadal pozostaje jedną z głównych przyczyn głuchoślepoty u dzieci (Brown, Bates, 2005).

Dla rozwoju i funkcjonowania dziecka głuchoniewidomego istotne jest m.in. czy i jakimi możliwościami w zakresie wzroku i/lub słuchu ono dysponuje – z zastosowaniem pomocy wzrokowych i/lub słuchowych, bądź bez nich (jeśli nie stosuje ich na co dzień). Dane w tym zakresie pokazują jak dziecko funkcjonuje na co dzień, jakie zmysły wykorzystuje w poznawaniu świata (przedmiotów, osób, zjawisk), przy wykonywaniu różnych czynności, orientowaniu się przestrzeni, w zabawie – niezależnie od diagnozy medycznej.

Jak wskazują przeprowadzone analizy w tym zakresie, istniało pewne zróżnicowanie w badanej grupie. Najliczniejszą grupę dzieci, tj. prawie połowę (15; 46,88%) stanowiły te, które były słabosłyszące jednocześnie słabowidzące. Kolejną, była grupa dzieci niesłyszących jednocześnie słabowidzących (9; 28,13%), następnie dzieci słabosłyszących jednocześnie niewidomych (6; 18,75%). Najmniej było dzieci niesłyszących jednocześnie niewidomych (2; 6,25%) (wykres 6).

Zaprezentowane na wykresie 6. rezultaty badań pokazują, że zdecydowana większość dzieci (30; 93,75%) może w swoim codziennym funkcjonowaniu wykorzystywać posiadane (choć ograniczone) możliwości wzrokowe i/lub słuchowe, tj. występuje u nich głuchoślepotą częściową. Na podobne tendencje wskazuje Miles (2008). Taka sytuacja ma również miejsce, w całej populacji osób głuchoniewidomych (Kozłowski, 2011). Uzyskane wyniki badań, dotyczące zróżnicowania w zakresie funkcjonowania słuchowo-wzrokowego badanej grupy dzieci, odzwierciedlają jednocześnie doniesienia z literatury (Kozłowski, 2011), gdzie wspomina się, że wśród osób głuchoniewidomych najliczniejszą kategorią (stanowiącą ok. 50,00%) są osoby słabosłyszące jednocześnie słabowidzące. Dzieci te znajdują się w wydaje się najlepszej sytuacji pod względem warunków dla rozwoju w tym obszarze. W poznawaniu świata, zabawie, nauce i porozumiewaniu się mogą wykorzystywać (wprawdzie w ograniczonym i bardzo zróżnicowanym indywidualnie zakresie) zarówno zmysł słuchu, jak i wzroku (Paradowska, 2011). Należy również zauważyć, że niemal połowa wśród badanych dzieci (15; 46,87%) dysponuje w jakimś stopniu jednym z dwóch głównych zmysłów – wzroku lub słuchu – który jest dla nich potencjalnym źródłem informacji o otaczającym je świecie. Jak podkreśla



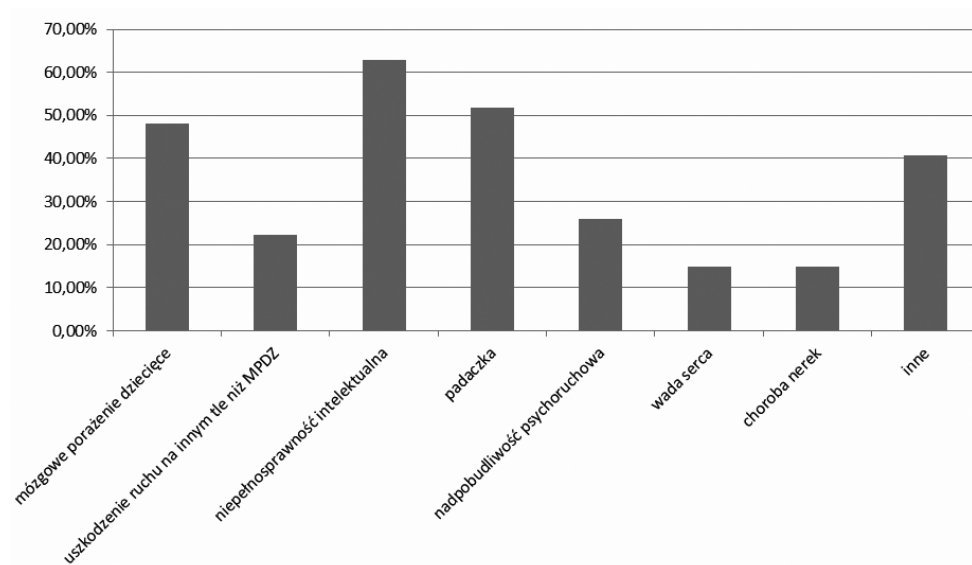
Wykres 6. Zróżnicowanie funkcjonowania słuchowo-wzrokowego w badanej grupie dzieci głuchoniewidomych

Źródło: opracowanie własne.

Majewski (1995), dla dziecka głuchoniewidomego cenne są każde posiadane możliwości wzrokowe i/lub słuchowe. Nie ulega wątpliwości, że w najtrudniejszej sytuacji pod względem funkcjonowania słuchowo-wzrokowego, stanowiącej najpoważniejsze zagrożenie dla rozwoju, znajduje się najmniej liczna grupa dzieci, które z uwagi na brak bądź zbyt małe możliwości wzrokowe i słuchowe, są zmuszone do poznawania świata oraz komunikowania się, głównie za pośrednictwem dotyku (tj. w sposób wymagający bezpośredniego kontaktu z przedmiotami, osobami). Takie poznanie jest bardzo ograniczone, umożliwia jedynie poznanie tego, co znajduje się w zasięgu ręki (Książek, 2003; Wiśniewska, 2011). Również ten wynik ma swoje odbicie w literaturze, gdzie podaje się, że dzieci niewidome jednocześnie niesłyszzące stanowią 3–6% populacji osób głuchoniewidomych (Kozłowski, 2011).

Niezwykle istotnym zagadnieniem dla rozwoju dziecka głuchoniewidomego jest to, czy uszkodzeniu słuchu i wzroku towarzyszą też inne zaburzenia. Jak się okazało, wśród badanych dzieci objętych wczesną pomocą (prowadzoną w ramach WI/WWR), u zdecydowanej większości, tj. aż u 27 (84,38%), występowały zaburzenia dodatkowe, a jedynie u pięciorga dzieci nie były one obecne (15,62%). Uzyskane rezultaty przeprowadzonych badań w omawianym obszarze są zbieżne z badaniami innych autorów, którzy również wskazują na przeważającą liczbę dzieci głuchoniewidomych ze współwystępującymi zaburzeniami (Killoran 2007; Zaorska, 2002). Jak zaznacza George Killoran (2007), obecnie stwierdza się je aż u 90% dzieci z jednocześnie występującym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Sytuacja ta stanowi zagrożenie dla ich ogólnego rozwoju. Jednakże dla rozwoju dziecka z tym rodzajem niepełnosprawności złożonej ważny jest nie tylko sam fakt wystąpienia zaburzeń dodatkowych, ale też to, jakiego są one rodzaju. Wyniki analiz szczegółowych przeprowadzonych w grupie dzieci, u których zaburzenia dodatkowe były obecne ($N = 27$)

pokazały, że najczęściej głuchoślepcie towarzyszyła niepełnosprawność intelektualna (17; 62,96%) (wykres 8). Na drugim miejscu padaczka (14, 51,85%) i niewiele rzadziej, mózgowo porażenie dziecięce (13; 48,15%). W dalszej kolejności były to: nadpobudliwość psychoruchowa (7; 25,93%), uszkodzenie ruchu na tle innym niż mózgowo porażenie dziecięce (6; 22,22%), po cztery przypadki (po 14,81%) wada serca lub choroba nerek. Inne zaburzenia towarzyszące głuchoślepcie (występujące rzadziej) stanowiły łącznie 11 przypadków (40,74%). Były to: (po trzy przypadki) rozczep podniebienia oraz wady przełyku i żołądka, w dwóch przypadkach – niedoczynność tarczycy; natomiast w pojedynczych przypadkach: ciężka niewydolność oddechowa, wady dróg moczowych oraz zespół wad wrodzonych (bez podania wyjaśnienia, z jakimi konkretnymi zaburzeniami był on związany).



Odpowiedzi nie sumują się do 100%, gdyż matki mogły podać więcej niż jedną odpowiedź.

Wykres 8. Zaburzenia dodatkowe towarzyszące głuchoślepcie w badanej grupie – wyszczególnienie ($N = 27$)

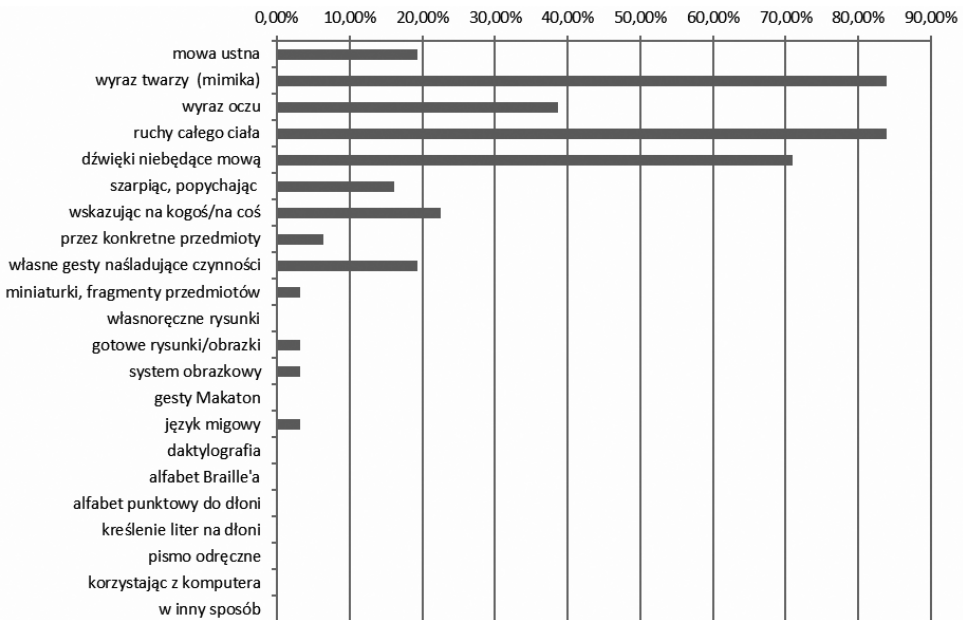
Źródło: opracowanie własne.

Fakt, że najczęstszym zaburzeniem towarzyszącym głuchoślepcie, była niepełnosprawność intelektualna, uznawana za szczególnie zagrażającą dla rozwoju tego dziecka (Książek, 2003), wskazuje na niekorzystną – w przeważającej części – sytuację dla rozwoju w badanej grupie dzieci. Wyniki te odzwierciedlają tendencję ogólną. Według różnych badań, obecnie właśnie to zaburzenie najczęściej towarzyszy głuchoślepcie u dzieci (Killoran, 2007; Zaorska 2002). Killoran (2007) podaje, że występuje ono u wyraźnej

większości, tj. u ok. 66% dzieci z tym rodzajem sprzężonej niepełnosprawności.

W zakresie porozumiewania się w badanej grupie dzieci głuchoniewidomych również istniało pewne zróżnicowanie (Analiza dotyczy 31 dzieci, ponieważ jedna z matek nie udzieliła odpowiedzi na pytanie w tym zakresie). Najczęściej dzieci porozumiewały się z otoczeniem (matką i innymi osobami) za pomocą wyrazu twarzy / mimiką oraz ruchów całego ciała (po 26 dzieci; po 83,87%). Nieco rzadziej, z wykorzystaniem dźwięków niebędących mową (22; 70; 97%), kolejno za pomocą wyrazu oczu (12; 38,71%), wyraźnie mniej, wskazując na kogoś / na coś (7; 22,58%). Po sześcioro dzieci (po 19,35%) porozumiewało się z otoczeniem za pomocą mowy dźwiękowej lub wykorzystując własne gesty naśladowujące czynności. Jeszcze rzadziej szarpiąc/popychając (5; 16,13%) oraz przez konkretne przedmioty (2; 6,45%). Pojedynczo (po 3,2%) dzieci wykorzystywały: gotowe rysunki/obrazki lub miniaturki/fragmenty przedmiotów, system obrazkowy czy język migowy (wykres 9). Inne (spośród podanych) sposoby porozumiewania się z otoczeniem, nie były przez nie stosowane.

Omówione rezultaty badań w tym obszarze wskazują na to, że wśród badanych dzieci głuchoniewidomych, objętych wczesną pomocą, w porozumiewaniu się z otoczeniem, zdecydowanie przeważały sposoby niewerbalne (przy

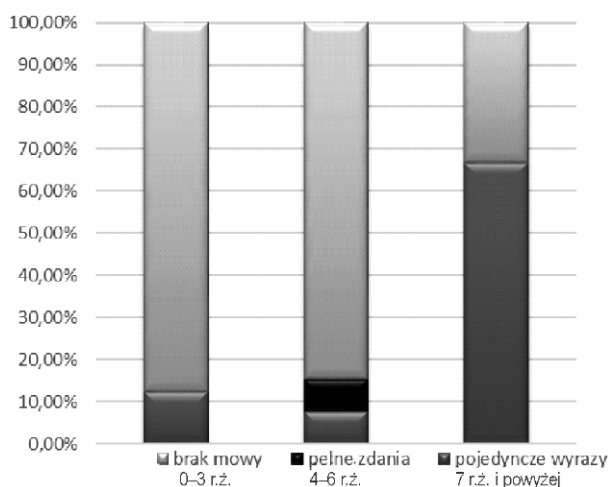


Odpowiedzi nie sumują się do 100%, gdyż matki mogły podać więcej niż jedną odpowiedź.

Wykres 9. Porozumiewanie się dziecka z otoczeniem sposoby – wyszczególnienie (N = 31)

Źródło: opracowanie własne.

czym, najczęściej były to sposoby charakterystyczne dla najmłodszych dzieci). Mniej niż 1/5 dzieci (spośród 31), stosowała mowę foniczną, przy czym pięcioro z nich porozumiewało się pojedynczymi wyrazami, a tylko jedno – całymi zdaniami. Warto przy tym zauważyć, że było to dziecko w wieku 4,7 lat – zaznaczone na wykresie 10., w przedziale wiekowym od 4. do ukończenia 6. roku życia. Poza nim, w tym przedziale wiekowym (liczącym 13 dzieci), jedno dziecko używało pojedynczych wyrazów w celu porozumiewania się z otoczeniem, natomiast zdecydowana większość – aż 11 – nie stosowała mowy. Wśród trojga dzieci w wieku od 7. r.ż. i powyżej (tj. 7; 7,2 oraz 7,5 roku), dwoje stosowało pojedyncze wyrazy, natomiast jedno nie wykorzystywało mowy w porozumiewaniu się z otoczeniem. W najmłodszej grupie, liczącej 15 dzieci, wśród których 10 miało dokładnie 3 lata, a pozostałe mniej, zdecydowana większość (jak można się było spodziewać) nie porozumiewała się mową dźwiękową i tylko dwoje stosowało w tym celu pojedyncze wyrazy.



Wykres 10. Porozumiewanie się według grup wiekowych (N = 31)

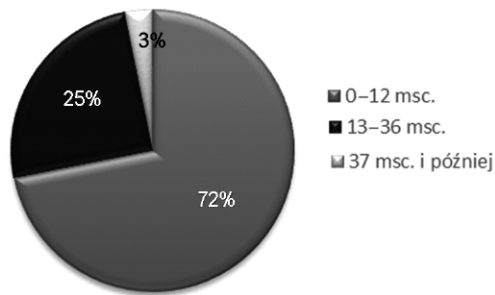
Źródło: opracowanie własne.

Rezultaty badań w tym zakresie mają swoje odbicie w literaturze, gdzie stwierdza się, że dzieci, u których głuchoślepota występuje od urodzenia lub pojawia się we wczesnym okresie życia (a taka sytuacja została stwierdzona w badanej grupie), w porozumiewaniu się z otoczeniem dość często nie posługują się mową dźwiękową. Przy czym, także w późniejszym okresie życia dzieci te (osoby), wykorzystują w tym celu głównie formy niewerbalne (Majewski, 1995; Nosarzewska, 2002). Należy przy tym zaznaczyć, że sześcioro dzieci, które – jak się okazało w badaniach – wykorzystywały mowę dźwiękową w komunikowaniu się z otoczeniem (na ogół w formie pojedynczych

wyrazów), używało obok niej również innych metod porozumiewania się, co także znajduje potwierdzenie w literaturze (Jacobsen, za: Książek, 2003).

Dla jak najpełniejszego wykorzystania potencjału rozwojowego dziecka i stworzenia możliwie najlepszych warunków (szans) dla jego rozwoju, istotne jest wczesne podjęcie oddziaływań wspierających.

W wyniku przeprowadzonych badań okazało się, że wśród dzieci objętych wczesną pomocą najwięcej, prawie 3/4 (23; 72%), zostało objętych takimi oddziaływaniami przed ukończeniem 1. roku życia. Z kolei, po tym okresie, a do ukończenia 3. r.ż., działaniami rehabilitacyjnymi objęto 1/4 dzieci (8; 25,00%). Tylko jedno dziecko (3,23%) zostało poddane takim oddziaływanom już po ukończeniu 3. r.ż. (wykres 11).



Wykres 11. Czas rozpoczęcia oddziaływań rehabilitacyjnych

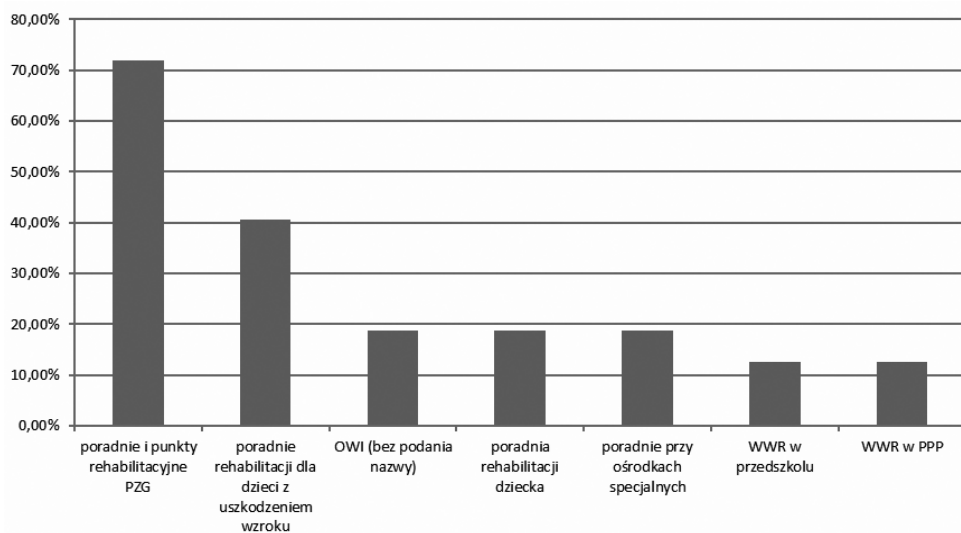
Źródło: opracowanie własne.

Dostarczone dane, pokazują ogólnie korzystną sytuację dzieci z badanej grupy w omawianym obszarze. Można stwierdzić, że łącznie, prawie wszystkie dzieci (poza jednym) zostały objęte oddziaływaniami wspierającymi rozwój, we wczesnym okresie, tj. do ukończenia 3. roku życia. W literaturze zaznacza się, że prowadzone w tym okresie działania są najbardziej efektywne, co związane jest z największą w tym czasie, plastycznością mózgu (Cieszyńska, Korendo, 2008; Cytowska, 2008).

Obok ustalenia, jak wcześnie dzieci zostały objęte wczesną pomocą, interesujące było również stwierdzenie, w jakiego rodzaju placówkach prowadzone są działania mające na celu wspieranie rozwoju dziecka głuchoniewidomego.

Jak wynika z badań, działania z zakresu wczesnej interwencji (WI) lub wczesnego wspomaganie rozwoju (WWR) były prowadzone przez różne placówki. Najczęściej, przez Poradnie Diagnostyki i Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu PZG (23; 71,88%), rzadziej przez Poradnie Rehabilitacji Dzieci z Uszkodzeniem Wzroku (13; 40,63%) (tu najczęściej przez Poradnię Rehabilitacji Niewidomych i Słabowidzących w Poznaniu). Po sześćoro dzieci (po 18,75%) było otoczonych wczesną pomocą w Ośrodkach Wczesnej Interwencji

(bez podania dokładnej nazwy) oraz w Poraniach/Ośrodkach Rehabilitacji Dziecka. Z kolei czworo dzieci (12,50%) było objętych WWR w przedszkolu/grupie przedszkolnej i tyle samo (4; 12,50%) uczęszczało na zajęcia z zakresu WWR w Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej (PPP) (wykres 12). Należy przy tym zaznaczyć, że większość dzieci (20; 62,50%) korzystała z więcej niż jednej placówki, a mniej (12; 37,50%) wyłącznie z jednej.



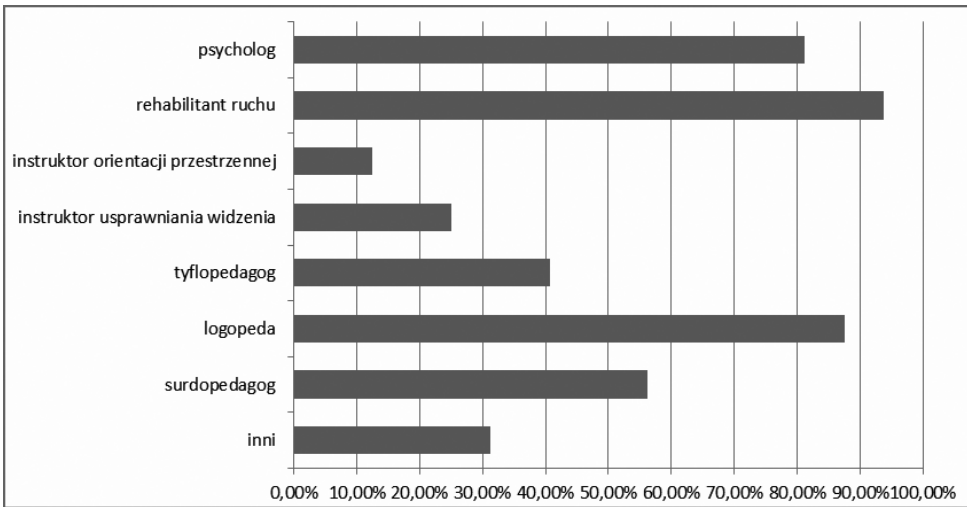
Odpowiedzi nie sumują się do 100%, gdyż matki mogły podać więcej niż jedną odpowiedź.

Wykres 12. Realizacja WI/WWR – rodzaje placówek

Źródło: opracowanie własne.

Dla rozwoju dziecka z jednocześnie występującym uszkodzeniem słuchu i wzroku ważne jest również jacy specjaliści w te oddziaływania są włączeni. Badania pokazały, że w rehabilitacji dzieci objętych WI/WWR brali udział różni specjaliści. Najczęściej był to rehabilitant ruchu (30; 93,75%), nieco rzadziej logopeda (bądź surdologopeda, lub neurologopeda) (28; 87,50%) oraz psycholog (26; 81,25%). Rzadziej był to: surdopedagog (18; 56,25%) lub tyflopedagog (13; 40,63%). Jeszcze rzadziej – łącznie w 10 przypadkach (31,25%) – byli to inni specjaliści (wykres 13), wśród nich: pedagog oraz hipoterapeuta (po 3 przypadki), dogoterapeuta (2 przypadki); w pojedynczych przypadkach: terapeuta SI oraz muzykoterapeuta.

Wyniki badań wskazujące na włączenie różnych specjalistów w prowadzenie działań wspierających rozwój dziecka głuchoniewidomego (w ramach WI/WWR) należy uznać za sprzyjające jego rozwojowi. Tak duży (największy) udział specjalistów rehabilitacji ruchowej – obok logopedy (w tym



Odpowiedzi nie sumują się do 100%, gdyż matki mogły podać więcej niż jedną odpowiedź.

Wykres 13. Specjaliści biorący udział w rehabilitacji dziecka – w ramach WI/WWR

Źródło: opracowanie własne.

surdologopedy, lub neurologopedy) i psychologa – jest pozytywnym zjawiskiem, gdyż – jak podkreśla Gałkowski (2006) – ograniczenia sprawności ruchowej są niekorzystne dla rozwoju dziecka. Zdaniem wspomnianego autora, sfera ta (podobnie jak sfera związana z rozwojem porozumiewania się), w najwcześniejszym stadium rozwoju jest w sposób szczególnie podatna na wszelkie zaniedbania. Należy ponadto zaznaczyć, że wszystkie dzieci korzystały z pomocy więcej niż jednego specjalisty. Można się wprawdzie spodziewać, że – jak sygnalizuje się w literaturze (Zaorska, 2007) – wśród specjalistów udzielających wsparcia dzieciom głuchoniewidomym, niewielu jest przygotowanych do pracy z dzieckiem z tym rodzajem niepełnosprawności sprzężonej. Może mieć to pewne znaczenie dla efektywności prowadzonych oddziaływań.

Podsumowanie

Przeprowadzone badania w grupie dzieci głuchoniewidomych objętych wczesną pomocą (realizowaną w ramach WI/WWR) wykazały, że grupa ta jest zróżnicowana w odniesieniu do rozpatrywanych aspektów, co potwierdza znajdujące się w literaturze doniesienia. Jednocześnie badania wskazały na występowanie zarówno zagrożeń, jak i pewnych szans dla rozwoju w badanej grupie dzieci. Zidentyfikowane zagrożenia wiążą się z występowaniem ogólnie trudnej sytuacji rozwojowej związanej z tym, że u dość dużej liczby dzieci stwierdzono obecność głuchoślepoty od urodzenia. Przy tym,

u wszystkich występowała głuchoślepota wrodzona (w przyjętym w Polsce rozumieniu). Wyniki badań wskazały również, na występowanie – u wyraźnie przeważającej liczby dzieci – obok uszkodzenia wzroku i słuchu dodatkowych zaburzeń, w tym najczęściej niepełnosprawności intelektualnej. Wskazały ponadto na obecność u znacznej liczby dzieci ograniczeń w obszarze porozumiewania się z otoczeniem (nie uwzględniając w tym przypadku grupy najmłodszych dzieci, dla których stosowanie wczesnych form komunikacji jest czymś naturalnym). Pewne, bardziej korzystne okoliczności (szanse dla rozwoju), należy wiązać z tym, że – jak wykazały badania – większość dzieci może korzystać w codziennym funkcjonowaniu ze wzroku i/lub słuchu (choć w ograniczonym i zróżnicowanym zakresie), co wiąże się z występowaniem u nich głuchoślepoty częściowej. Ponadto, w toku badań wykazano, że prawie wszystkie dzieci zostały objęte oddziaływaniami wspierającymi rozwój w okresie dającym szansę na jak najlepsze wykorzystanie posiadanych przez nie możliwości rozwojowych, tj. do ukończenia 3. roku życia. Przy czym, zdecydowana większość, takimi działaniami została objęta już w 1. roku życia. Wyniki prowadzonych dociekań pokazały, że w działania wspierające rozwój dzieci są włączeni różni specjaliści (z reguły więcej niż jeden w przypadku poszczególnych dzieci). Najczęściej jest to fizjoterapeuta (rehabilitant ruchu), co stwarza lepsze szanse dla rozwoju ruchowego dziecka i związanego z nim – szczególnie we wczesnym okresie życia – rozwoju poznawczego. Obok niego, również bardzo często, w działania te jest włączany logopeda (bądź surdologopeda czy neurologopeda), który wspiera rozwój komunikowania się dziecka z otoczeniem. Jest to niezwykle istotne, gdyż właśnie rozwijanie (szeroko pojętej) komunikacji (jak zaznacza Książek, 2003) jest kluczem do rozwoju dziecka głuchoniewidomego. Prowadzenie wspomnianych oddziaływań, niewątpliwie sprzyja wzmocnieniu szans rozwojowych dzieci głuchoniewidomych z badanej grupy.

Należy przy tym wspomnieć, że jednym z elementów wczesnej pomocy, realizowanej w ramach wczesnej interwencji, jak i wczesnego wspomaganie rozwoju, jest włączenie rodziców w prowadzenie działań wspierających rozwój dziecka. Wzmocnia to tym samym szanse dla rozwoju dziecka ze współwystępującym uszkodzeniem słuchu i wzroku.

Bibliografia

- Brown, D. (2003). Educational and behavioral implications of missing balance sense in CHARGE Syndrome. *reSources*, 10, 5, 1–4.
- Brown, D., Bates, E. (2005). A personal view of changes in deaf-blind population, philosophy and needs. *Deaf-Blind Perspectives*, 12, 3, 1–5.
- Cieszyńska, J., Korendo, M. (2008). *Wczesna interwencja terapeutyczna*. Kraków: Wydawnictwo Edukacyjne.

- Cytowska, B. (2008). Idea wczesnej interwencji i wspomaganie rozwoju małego dziecka. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Wczesne interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka* (s. 15–27). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Ewidencja TPG. (2016). Materiały TPG (dostępne w siedzibie Towarzystwa, Warszawa).
- Ewaluacja ex-post Programu Wczesna Pomoc Dziecku Niepełnosprawnemu.* (2014), https://www.pfron.org.pl/fileadmin/ftp/dokumenty/Badania_i_analzy/Raport_koncowy_WPDN_ostateczny.pdf.
- Gałkowski, T. (2006). Niepełnosprawność w perspektywie psychopatologii rozwojowej i rezyliencji. W: T. Gałkowski, E. Pisula (red.), *Psychologia rehabilitacyjna* (s. 11–27). Warszawa: Instytut Psychologii PAN.
- Gleason, D. (2008). *Early interactions with children who are deaf-blind*. Monmouth, OR: NCDB, DB-LINK, National Information Clearinghouse on Children Who Are Deaf-Blind.
- Killoran, J. (2007). *The national deaf-blind child count: 1998–2005 in review*. Monmouth, OR: National Technical Assistance Consortium (NTAC).
- Kosakowski, Cz. (2002). Wprowadzenie. W: Cz. Kosakowski, M. Zaorska (red.), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych* (s. 7–15). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Kozłowski, G. (2011). Głuchosłepota problemem społecznym. W: G. Kozłowski (red.), *Osoby głuchoniewidome i praca – szansa na nową jakość życia* (s. 11–14). Warszawa: TPG.
- Książek, M. (2003). *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia, rozwijanie umiejętności komunikowania się. Wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej*. Warszawa: TPG.
- Książek, M. (2011). *Edukacja włączająca w kontekście dzieci głuchoniewidomych – założenia a rzeczywistość*. Referat wygłoszony na konferencji z cyklu Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, Sopot.
- Książek, M., Paradowska, E. (2012). Edukacja włączająca w kontekście dzieci głuchoniewidomych – założenia a rzeczywistość. *Niepełnosprawność. Tyflosurdopedagogiczne konteksty edukacji i rehabilitacji*, 7, 141–157.
- Majewski, T. (1995). *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*. Warszawa: TPG, PZN.
- Majewski, T. (2006). Pedagogika dzieci głuchoniewidomych. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika Specjalna* (s. 191–200). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Maas, V.F. (1998). *Uczenie się przez zmysły. Wprowadzenie do teorii integracji sensorycznej dla rodziców specjalistów*. Warszawa: WSiP.
- McInnes, J.M., Treffry, J.A. (1977). The deaf-blind child. W: J.E., Freeman, R.E., Scott, E.P., Stratton, G. (red.), *Visual Impairment in Children and Adolescents* (s. 1–34). New York, San Francisco, London: Grune and Stratton.
- Miles, B. (2008). *Overview on deaf-blindness*. Monmouth, OR: DB-LINK, National Information Clearinghouse on Children Who Are Deaf-Blind.

zagrożenie dla rozwoju, wynikającą z występowania głuchoślepoty już od momentu urodzenia u znacznej liczby dzieci oraz z występowania u wszystkich dzieci głuchoślepoty wrodzonej (w przyjętym w Polsce rozumieniu). Ponadto, sytuacja taka była związana z występowaniem u większości dzieci dodatkowych zaburzeń, w tym (najczęściej) niepełnosprawności intelektualnej oraz z obecnością u znacznej liczby dzieci problemami w komunikowaniu się z otoczeniem. Badania wskazały też na pewne możliwości – szanse dla rozwoju – wynikające z posiadania przez większość dzieci głuchoślepoty częściowej. Wskazano również inne korzystne dla rozwoju dziecka zjawiska (związane z wczesną interwencją lub wczesnym wspomaganiami rozwoju), w tym objęcie prawie wszystkich dzieci pomocą w okresie największej podatności na oddziaływanie (tj. do 3. r.ż.), czy też włączenie w proces wspierania ich rozwoju różnych specjalistów (najczęściej więcej niż jednego).

Słowa kluczowe: dziecko głuchoniewidome, funkcjonowanie słuchowo-wzrokowe, wczesna pomoc, zróżnicowanie, zaburzenia dodatkowe, sytuacja rozwojowa

Deaf-blind children within early intervention – the chances and threats for development in the context of differential group and its situation

Abstract

This article attempts to illustrate the diversity of the group of deafblind children, covered by early assistance and the related developmental situation of children – based on the study conducted by the author. The results show that this group is relatively differentiated in various aspects. They indicated at the same time, generally difficult developmental situation of the examined group of children, creating a significant threat for development, resulting from the occurrence of deafblindness since birth in a large number of children and congenital deafblindness (in the meaning accepted in Poland) which occurs in all children. Moreover, this situation was related to the occurrence of additional disorders in the majority of children, including (most often) intellectual disability and problems with communication with the environment, present in a significant part of children. Research has also indicated some possibilities – chances for development – resulting from the fact, that most children have partial deafblindness. Other positive phenomena for child development were pointed out (linked with an early intervention or early support of development), among them, coverage with assistance of almost all children, in the most susceptible period (ie. up to 3 years) either the inclusion of various specialists (usually more than one) in process of support of their development.

Key words: deafblind child, hearing-visual functioning, early assistance, differentiation, additional disorders, developmental situation

Część IV

Środowiskowe konteksty wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka

[...] żeby praca Twoja była żywa, twórcza, celowa, dobra musi wynikać przede wszystkim z życzliwości dla człowieka, musi być oparta na poszanowaniu człowieka i jego praw rozwojowych oraz na poznaniu i zrozumieniu warunków życia środowiska, które je wychowuje, musi być z tym środowiskiem ściśle związana.

Maria Grzegorzewska (2002, s. 40–41). *Listy do Młodego Nauczyciela*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Deborah Chen

California State University, Stany Zjednoczone

Wizyty domowe w ramach wczesnej interwencji dla dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną i ich rodzin¹

Zespołowy Model Wczesnej Interwencji

Złożone potrzeby rozwoju i uczenia się dzieci z wieloraką niepełnosprawnością wymagają współpracy wielu specjalistów, którzy dokonują oceny, opracowują strategie działania, współpracują z dzieckiem i rodziną. Dobór ich specjalizacji zależy od potrzeb dziecka.

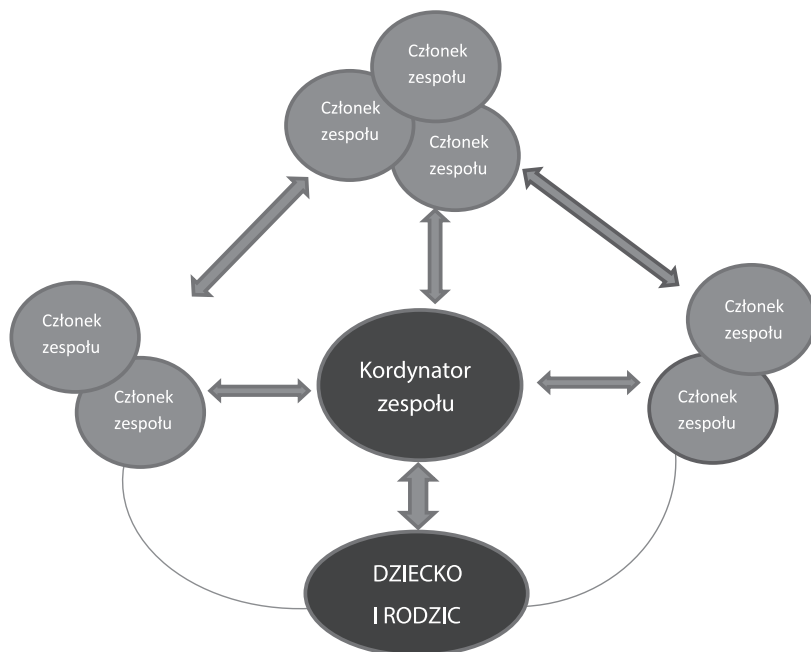
W niektórych stanach w USA przyjęto praktykę transdyscyplinarnego modelu pracy zespołu specjalistów – oznacza to, że dziecko odwiedzane jest przez jednego specjalistę, który następnie konsultuje się z innymi w zależności od potrzeb dziecka. Jest to zalecane podejście pracy zespołowej, zgodne z którym profesjonaliści wymieniają się swoją wiedzą, ustalają jednolity plan postępowania oraz wyznaczają osobę odpowiedzialną za jego realizację w domu dziecka. Stanowi zintegrowaną, wielospecjalistyczną usługę, skierowaną do dziecka i jego rodziny.

Realizacja zadań według podejścia transdyscyplinarnego nie jest łatwa. Głównie problemy są natury logistycznej i finansowej, szczególnie w sytuacji, gdy zaangażowani specjaliści w proces wczesnej interwencji dziecka ze złożonymi trudnościami rozwojowymi nie pracują w jednej instytucji (ośrodku terapeutycznym). Ze względu na skomplikowany system interwencji w Kalifornii niewiele instytucji z tego też powodu korzysta z omawianego właśnie modelu.

¹ Tekst jest tłumaczeniem artykułu *Early intervention home visit practices with familie and their young children who have multiple disabilities*, który ukazał się w wersji anglojęzycznej w czasopiśmie *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 3(37) 2017, 23–33.



Rycina 1. Interdyscyplinarny Model Zespołu
Źródło: opracowanie własne.



Rycina 2. Transdyscyplinarny model zespołu
Źródło: opracowanie własne.

Interwencja w domu ukierunkowana na rodzinę

Głównym celem terapii domowej jest pomóc rodzinie wspierać rozwój własnego dziecka. Dom jest najbardziej naturalnym środowiskiem dziecka, umożliwia zajęcie się troskami rodziny, pozwala skupić się na priorytetach ważnych dla dziecka i jego rozwoju. Działania terapeutyczne wplecione są w codzienne, rutynowe zajęcia dziecka. Powinny być dopasowane do mocnych stron rodziny, jej unikalnej struktury – wiary, kultury, komunikacji, sytuacji ekonomicznej, nastawienia do niepełnosprawności (Hanson, Lynch, 2013).

Na wstępnym etapie należy zebrać informacje o rodzinie – jej troski, problemy, z którymi się borykają oraz możliwości rozwoju (Chen, 2014a; Chen, Calvello, Friedman, 2015).

Oto pytania, które w tym pomogą:

1. Co lekarze lub inni specjaliści powiedzieli państwu o niepełnosprawności waszego dziecka? Czasami rodzice proszą o wyjaśnienie postawionej diagnozy lub też są dobrze poinformowani o stanie dziecka.
2. Jakie są wasze główne obawy? Rodzice mogą mieć obawy w zakresie medycznym, emocjonalnym, społecznym.
3. Jakie chcecie osiągnąć cele, jeśli chodzi o wasze dziecko? Spróbujmy tu zrozumieć ich nadzieje i marzenia.
4. Jak wasza rodzina zareagowała na wieść o tym, że wasze dziecko wymaga specjalistycznego wsparcia? Jest to bardzo ważne pytanie wskazujące na potrzebną pomoc rodzinie i na jej stan emocjonalny.
5. Co lubisz robić ze swoim dzieckiem? Dowiedz się, które czynności sprawiają wam radość i czy można rodzinę zachęcić do tych mniej radosnych działań. Jeśli tak, to jakie należy podjąć działania.
6. Jakie działania z dzieckiem stanowią wyzwanie? Postarajmy się, w miarę możliwości, znaleźć sposoby ułatwiające wykonywanie tych zadań.
7. Poproś rodziców o dokończenie dwóch następujących zdań:

Pierwsze, *„Byłoby wspaniale gdyby moje dziecko mogło...”*, np. jeżeli rodzic powie: „mówić” czy „chodzić”, a z diagnozy i orzeczonej niepełnosprawności wiemy, że to niemożliwe, uznaj wagę tych umiejętności i zaproponuj alternatywne sposoby komunikacji (spojrzenie, gesty, obrazki, język migowy lub urządzenie wspierające mowę) lub poruszania się (np. wózek inwalidzki, chodzik).

Drugie, *„W ciągu roku chciałbym, aby moje dziecko nauczyło się...”*, pozwoli na określenie celów bliższych w terapii.

Interwencja na podstawie rutynowych działań

Jest bardzo ważne, aby wyjaśnić rodzinie, jakie znaczenie mają działania, zajęcia rutynowe. Pozwala to na wielokrotne powtarzanie działań edukacyjnych w codziennych czynnościach dziecka, które mają początek i zakończenie. Są przewidywalne. Nadają sens wykorzystywanym materiałom i są funkcjonalne dla dziecka i rodziny (Chen, Klein, Haney, 2007).

W celu opracowania wsparcia ukierunkowanego na rodzinę, którego podstawą są rutynowe działania profesjonalista powinien:

1. Poznać rutynowe działania rodziny poprzez obserwację i rozmowę.
2. Zidentyfikować priorytety rodziny (najważniejsze obszary działania), jej troski o rozwój dziecka.
3. Dobrać i zindywidualizować strategie interwencji, tak by wspierać rozwój dziecka tam, gdzie powstają największe obawy (2) i wpleść je w codzienne działania.
4. Pełnić modelową rolę dla rodziny, opiekuna dziecka.
5. Włączyć strategię coachingu w pracy z rodziną.
6. Kiedy rodzice zastosują zalecane działania w domu, poprosić ich o komentarz, jak się to udało, jak reagowało dziecko i jakie modyfikacje należałoby wprowadzić.
7. W razie potrzeby razem z rodzicami (opiekunami) postarać się opracować nowe lub zmodyfikowane działania do wprowadzenia w terapii.
8. Powtarzać rolę modelu i coachingu (Chen, Klein, 2008; Keilty, 2010).

W ramach swojej dyscypliny profesjonaliści zespołu powinni nawzajem i z rodzicami dzielić się swoimi spostrzeżeniami na temat możliwości rozwojowych. Tylko w ten sposób będą zaspokojone oczekiwania rodziny, w ramach codziennych zajęć zaś zostaną rozpoznane możliwości rehabilitacji w obszarze wczesnej interwencji. Strategie interwencji są dopasowane do każdej specjalności (Chen, Klein, 2008).

Ogólne strategie interwencji

Następujące strategie (Chen, Calvello, Friedman, 2015) winny być dopasowane do indywidualnych potrzeb dziecka, zwyczajów w rodzinie i preferencji opiekuna:

1. *Panowanie nad czynnikami rozpraszającymi stymulację sensoryczną* – używaj cichej intonacji głosu, jeżeli to możliwe ścisz hałas (wyłącz TV lub radio), jeżeli to możliwe zmniejsz natężenie światła.

2. *Pozycja dziecka* – umieść dziecko w wygodnej pozycji, tak by mogło w miarę możliwości swobodnie wykorzystywać wzrok i ręce.
3. *Pozycja własna* – tak aby widzieć twarz dziecka i reakcję ciała (zwłaszcza tych partii, które najlepiej kontroluje – mogą to być stopy), zachęcaj dziecko do udziału w działaniach terapeutycznych.
4. *Zainteresuj dziecko przed rozpoczęciem działań* – zawołaj je po imieniu, podświetl przedmioty (zachęcając dziecko do spojrzenia na nie), wprowadź nowe materiały (np. dotknij łyżeczką ust dziecka zanim ono ją weźmie do buzi), zaśpiewaj lub powiedz wierszyk, aby przyciągnąć jego uwagę; jeżeli dziecko się denerwuje uspokój je, np. bujając w ramionach, niektóre dzieci czują się bezpiecznie i spokojnie, gdy są owinięte, np. w kocyk.
5. *Pomóż dziecku zbadać wizualnie lub/i za pomocą dotyku nowe materiały* – daj mu czas na spojrzenie lub dotknięcie materiału (np. twarzy, pożywienia, zabawki, ubrania), ale po jednej rzeczy na raz.
6. *Nazywaj materiały i czynności* – nazywaj osoby i przedmioty, na które dziecko patrzy lub ich dotyka np. „to tata”, „tu jest twoja butelka” oraz czynności, jakie wykonujecie („czas na kąpiel”), tak aby rozwijać umiejętności komunikacji dziecka.
7. *Zachęcaj dziecko do udziału* – wykorzystuj werbalne, wizualne lub dotykowe bodźce, aby zachęcić dziecko do aktywności i czekaj na jego reakcję.

Promowanie edukacji poprzez aktywną interakcję (PLAI)

Omówię teraz strategię trzyletniego projektu w USA realizowanego przez Wydział Edukacji, Biuro do spraw Programów Edukacji Specjalnej. W projekcie brali udział specjaliści wczesnej interwencji, opiekunowie/rodziny, ich małe dzieci z wieloma niepełnosprawnościami.

Celem tego projektu było promowanie edukacji poprzez aktywną interakcję (PLAI), wspieranie opiekunów w rozpoznawaniu i reagowaniu na sygnały dziecka, wplecenie interwencji w codzienną rutynę, rozwijanie wczesnej komunikacji (Klein, Chen, Haney, 2000). Strategie te zostały przetestowane przez terapeutów wczesnej interwencji. W większości byli to nauczyciele z kwalifikacjami z orientacji przestrzennej, nauczania osób z zaburzeniami widzenia i słyszenia pracujących z opiekunami (grupę stanowili rodzice i jedna babcia) oraz grupa 27 dziećmi w wieku od 1. do 4. r.ż. z wieloma niepełnosprawnościami i zaburzeniami rozwoju w Kalifornii i Utah (Chen, Klein, Haney, 2007).

W kolejnym projekcie, 86 terapeutów (różnych specjalności, w tym logopedzi, terapeuci zajęciowi, rehabilitanci słuchu, wzroku, złożonych

niepełnosprawności, specjaliści wczesnej interwencji, terapeuci rozwojowi) zastosowali planowane strategie z inną populacją opiekunów i ich dzieci ze złożonymi niepełnosprawnościami (Chen, Klein, Minor, 2008). Wyniki obu studiów pokazały jako cel główny projektu osiągnięcie efektywności tych strategii.

Najpierw terapeuci pracowali z opiekunem, aby ten zrozumiał sygnały dziecka. Obserwowali i dokumentowali codzienne rutynowe działania, zachowania dziecka, co działo się przed reakcją dziecka, przed zastosowanym bodźcem, a co po nim; jak dziecko przyciągnęło uwagę opiekuna i jak wyrażało swoje uczucia. Tabela 1. przedstawia przykłady wypełniania codziennych rutynowych zadań przez opiekuna oraz rozpoznanie, co dziecko akceptowało, a czego nie i interpretację tych zachowań. Tabela 2. przedstawia, jak opiekun zauważał, że dziecko się wykazuje zainteresowanie.

Tabela 1. Typowe zajęcia dnia codziennego

Czas	Czynność	Przyjemne	Nieprzyjemne	W jaki sposób to odkryliśmy?
7.00–8.00	Budzenie, wstawanie	✓		Dziecko ekscytuje się i rusza rączkami.
8.00–9.00	Karmienie		✓	Zajmuje dużo czasu. Trudno się je karmi.
9.00–10.00	Kąpiel			Kręci się.
10.00–11.00	Fizjoterapia (PT) – Poniedziałek Wczesna Interwencja (WI) – Środa		✓	Marudne podczas pracy fizjoterapeuty i specjalisty wczesnej interwencji.

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 2. Przyciąganie uwagi

Sytuacja	Jak się zainteresował?	Co próbuje przekazać?	Data
Dziecko w łóżeczku	Hałasuje/wydaje dźwięki	„Chodź i weź mnie na ręce”	3.06.2016
Gotuję, dziecko siedzi w krzeselku	Dotyka tacy	„Chcę jeść”	9.07.2016

Źródło: opracowanie własne.

Poproszono również opiekunów, aby notowali czas i sytuacje, w których dzieci demonstrowały następujące etapy zachowania:

Etapy Zachowania Dziecka

- *Aktywne i gotowe*: dziecko reaguje na innych (np. patrzy na twarz matki, odzywa się) lub na środowisko (np. sięga po zabawkę, uderza w stół), wykorzystując wzrok, słuch, dźwięki lub dotyk;
- *Płaczące i pobudzone*: dziecko intensywnie wokalizuje, płacze lub krzyczy. Może marszczyć brwi lub twarz bez/lub z wokalizacją, napina mięśnie i wzmaga ruchy;
- *Oszołomione*: odwraca się; dziecko nie śpi, ale nie zwraca uwagi na bodźce. Oczy są szklane lub bez wyrazu. Może nieznacznie poruszać kończynami lub lekko się przestraszyć;
- *Śpiące*: oczy dziecka są otwarte, lecz powieki ciężkie i mogą opadać od czasu do czasu. Dziecko może gaworzyć;
- *Zachowania stereotypowe*: dziecko aktywnie uczestniczy w działaniach stereotypowych, rytmicznych (np. ruchy głową, machanie rączką, ssanie lub wkładanie przedmiotów do buzi, bujanie się, kłaskanie);
- *Niezadowolone lub poirytowane*: twarz dziecka wyraża niezadowolenie, ale nie płacze;
- *Wyciszone i gotowe*: oczy dziecka są otwarte skupia wzrok na przedmiotach lub dźwiękach czy dotyku. Może lekko się poruszać lub przestraszyć.

Rozpoznanie tych stanów behawioralnych dziecka pozwala opiekunom określić, kiedy dziecko jest gotowe do interakcji, a kiedy chce się wyciszyć i pozostać samo. Następnie terapeuci poprosili opiekunów, aby zidentyfikowali preferencje dziecka. W tej sytuacji pomocne w badaniach okazało się rodzeństwo. Rodzeństwo jest najlepszym ekspertem w tej dziedzinie. Zadaniem rodzeństwa było dawanie, a następnie zabieranie przedmiotów, wzbudzających zainteresowanie badanych dzieci. Rolą badającego była obserwacja reakcji dziecka oraz zapisywanie preferencji dziecka, które następnie będzie można odpowiednio wykorzystać w terapii.

Preferencje

- Czynności
- Osoby
- Przedmioty

Reakcje na podawanie i odbieranie

- Przedmioty
- Osoby
- Doświadczenia sensoryczne

Schemat dnia codziennego

Opiekunowie zostali poproszeni o notowanie codziennych czynności dziecka, aby zidentyfikować przewidywalny porządek (zob. tabela 1), a także czynności przygotowawcze do zamierzonych czynności rutynowych. Na przykład, czas kąpieli poprzedzony jest rozbieraniem się, myciem, suszeniem i ubraniem się. Kiedy został ustalony prezentowany schemat, wówczas opiekunowie byli zachęceni do sugerowania dziecku za pomocą wskazówek nadchodzącej czynności. Odbywało się to przy pomocy wskazówek sensorycznych dostępnych dziecku. Rodziny przyznały, że takie postępowanie było bardzo pomocne bowiem dało się zauważyć różnicę w reakcji dziecka i jego udziale w czynnościach (Chen, Klein, Haney, 2007). Co więcej opiekunowie dzieli się tymi spostrzeżeniami z innymi członkami rodziny i opiekunami, aby ułatwić dziecku interakcję z innymi i w innym otoczeniu.

Sensoryczne wskazówki wstępne

- *Wzrokowe*: obrazki, przedmioty, kolor, kontrast lub światło (np. pokaz dziecku łyżkę zanim zaczniesz je karmić).
- *Dotykowe*: przyzwolenie na dotknięcie przedmiotu, aby wiedzieć czego może się spodziewać (np. dotknij ust dziecka łyżką przed nakarmieniem go).
- *Dźwiękowe*: wykorzystanie odpowiedniej intonacji, artykułując słowa, produkując dźwięki przy pomocy ciała, pukanie (np. uderzanie łyżeczką o miskę, powtarzając „pychotka, pychotka”, zanim nakarmimy dziecko).
- *Ruchowe*: trzymanie w pozycji związanej z nadchodzącą czynnością (np. bujanie dziecka w ramionach, zanim posadzimy je na bujany fotel).
- *Węchowe*: wykorzystanie zapachów kojarzących się z przedmiotami lub osobami (np. daj powąchać dziecku mydło zanim, zaczniesz je myć).
- *Poprzedzające czynność*: przedmioty, które będą stanowiły wskazówkę poprzedzającą rozpoznanie czynności (np. pokazanie dziecku smoczek od butelki, zanim je nakarmimy).

Opiekunowie są również zachęceni do samodzielnego wyboru wskazówek. Jest to przykładowo prowadzenie rączki dziecka (Chen, Downing, 2006), np.:

- *Fizyczne wskazówki*: prowadzenie rączki dziecka, aby dotknęło przedmiotu lub wspólne dotykanie go ręką w rękę.

- *Ręka na rączce dziecka*: prowadzenie rączki dziecka własną tak, by wykonało ono daną czynność. Trzeba być ostrożnym, gdyż dziecko może być niechętnie i polegać całkowicie na ruchach ręki dorosłego (np. kładziemy swoją rękę na rączce dziecka i na przycisku, aby uruchomić grającą zabawkę).
- *Ręka pod rączką dziecka*: kładziemy swoją rękę pod rączkę dziecka i – wykonując czynność – pozwalamy dziecku jej doświadczyć. Może to być trudne z uwagi na małe rączki dziecka (np. połóż rączkę dziecka na swojej i przyciśnij przycisk zabawki grającej).

Jak możemy zauważyć, pierwsze trzy strategie to: *Zrozumienie sygnałów dziecka*, *Identyfikacja jego preferencji* i *Ustalenie przewidywalnej rutyny* przy wykorzystaniu wskazówek wstępnych, lecz wymaga to wnikliwej obserwacji dziecka, aby mogło ono aktywnie w tym uczestniczyć.

Następny krok to strategia: *Przejęcie i Zachęcanie do komunikacji*, aby stała się ona ekspresyjna przy wykonywanych czynnościach.

Przejmowanie/wykonywanie na zmianę

Przejmowanie/wykonywanie na zmianę jest podstawą wczesnej konwersacji z dzieckiem, które jeszcze nie mówi lub nie potrafi mówić. Oto strategie w tym zakresie:

- Zachęcamy dziecko do tego, aby wyraziło chęć na więcej, robiąc przerwę i czekając na jego reakcję, jeśli czynność jest przyjemna.
- Zidentyfikuj i poszerzaj jego aktywności. Wykonuj zadania naprzemiennie – naśladuj wydawane przez dziecko dźwięki i aktywności. Zachęcaj do zabaw naprzemiennych – stwarzaj nowe możliwości.
- Wprowadź tego typu zabawy z innymi członkami rodziny, np. z siostrą lub w domu dziadków.

Przerywane rutynowe zadania i strategia oczekiwania są bardzo pomocne w wywoływaniu reakcji dziecka. Była ona szeroko wykorzystywana zarówno z bardzo małymi dziećmi, jak i z osobami z poważnymi zaburzeniami. Oto kroki dla tych procedur (Chen, 2014b):

- Zidentyfikuj ulubioną czynność (np. huśtanie).
- Zaangażuj dziecko (np. posadź je na huśtawce i pobujaj parę razy).
- Przerwij czynność (przestań pchać huśtawkę i poczekaj aż się zatrzyma).
- Poczekaj na reakcję dziecka niech zasignalizuje, że chce jeszcze (obserwuj jego ruchy ciała i mów do niego („widzę jak podskakujesz”, „powiedziałeś tak?”), zinterpretuj te reakcje („Chcesz jeszcze się pobujać?”).

Jeżeli dziecko nie daje jednoznacznej odpowiedzi pomóż mu, poruszając je.

- Powtórz czynność (np. popchnij huśtawkę i powtórz cały proces).

Następna strategia to Progresywne przejmowanie, którą opracowali James D. MacDonald i Yvone Gillette (1986). Pozwala ona na sekwencyjne naśladowanie mowy dziecka, a tym samym na poszerzenie jego umiejętności komunikacyjnych i stworzenie własnego języka. Sekwencja jest następująca:

- Jeżeli dziecko nie komunikuje swoich intencji, dorosły powinien je naśladować. Na przykład, dziecko mówi „ma-ma”, dorosły powtarza, lub jeśli dziecko klepie rękę dorosłego, dorosły klepie jego rączkę.
- Jeżeli dziecko wskazuje gestem i dźwiękiem na przedmiot, dorosły powinien, imitując głos dziecka, nazwać przedmiot. Na przykład, dziecko wskazuje ciastko i mówi „OO”, wówczas dorosły, wskazując ciastko, mówi „ciastko”.
- Jeżeli dziecko przekręca słowa, dorosły powinien powiedzieć je poprawnie z dodatkowym kontekstem. Na przykład, dziecko mówi „ciastko”, wówczas dorosły dodaje „pyszne czekoladowe ciastko”.

Kiedy dziecko uczestniczy już w tym przejmowaniu, następnym krokiem jest zachęta do komunikacji, np.:

- Zachęć do odrzucania (tzn. zaproponuj coś, czego dziecko nie lubi).
- Wykorzystuj strategię oczekiwania (tzn. w znanej dziecku sytuacji, poczekaj na jego prośbę).
- Zachęcaj do inicjowania gier i zabaw (np. ulubione gry „na zmianę”).
- Zachęcaj do skupienia uwagi (np. poczekaj na jego odezwanie się lub ruch).

Procedury oczekiwania są następujące:

- Przygotowanie otoczenia do ulubionej czynności.
- Oczekiwanie na sygnał dziecka, że jest gotowe.
- Interpretacja prośby dziecka i przemawianie do niego.
- Rozpoczęcie czynności.

Wnioski

Reasumując, w artykule skupiliśmy się na omówieniu sprawdzonych strategii, jakie terapeuta może wykorzystać, aby zachęcić opiekuna do interakcji z dzieckiem z wieloma niepełnosprawnościami podczas codziennych rutynowych czynności. Jest to doskonała droga do wprowadzenia praktyk

wczesnej interwencji w domu dziecka. Wizyty domowe są trudne dla terapeutów wczesnej interwencji. Musimy zrozumieć, że rodzina może być przytłoczona emocjami, sytuacją socjalną, wyzwaniem finansowym, a więc winniśmy być empatyczni i wyrozumiali. Rozwiązywać problemy wspólnie z rodziną. Zauważać sukcesy, choćby najmniejsze.

Poszerzajmy własną profesjonalną wiedzę i umiejętności. Wizyty domowe są pełne problemów i mogą być przytłaczające dla terapeuty. Postarajmy się więc o rozsądny nadzór i korzystajmy z pomocy kolegów. Rozwijajmy się zawodowo, sięgając do rekomendowanych i sprawdzonych praktyk.

Bibliografia

- Chen, D. (2014a). Early intervention practices: Effective strategies and service delivery. W: D. Chen (red.), *Essential elements in early intervention. Visual impairments and multiple disabilities* (2nd ed., s. 85–131). New York: AFB Press.
- Chen, D. (2014b). Interactions between young children and caregivers: The context for early intervention. W: D. Chen (red.), *Essential elements in early intervention. Visual impairments and multiple disabilities* (2nd ed., s. 34–84). New York: AFB Press.
- Chen, D., Calvillo, G., Friedman, C.T. (2015). *Parents and their infants with visual impairments (PAIVI)* (wyd. 2). Louisville, KY: APH.
- Chen, D., Downing, J.E. (2006). *Tactile strategies for children with visual impairments and multiple disabilities: Promoting communication and learning skills*. New York: AFB Press.
- Chen, D., Klein M.D. (2008). Home-visit early intervention practices with families and their infants who have multiple disabilities. W: C.A. Peterson, L. Fox, P. Blasco (red.), *Early intervention for infants and toddlers and their families: Practices and outcomes. Young Exceptional Children Monograph Series, No. 10* (s. 60–74). Longmont, CO: Sopris West.
- Chen, D., Klein, M.D., Haney, M. (2007). Promoting interactions with infants who have complex multiple disabilities: Development and field-testing of the PLAI curriculum. *Infants & Young Children, 20*, 149–162.
- Chen, D., Klein, M.D., Minor, L. (2008). Online professional development for early interventionists: Learning a systematic approach to promote caregiver interactions with infants who have multiple disabilities. *Infants & Young Children, 21*, 120–133.
- Hanson, M.J., Lynch, E.W. (2013). *Understanding families: Approaches to diversity, disability and risk* (wyd. 2). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Keilty, B. (2010). *The early intervention guidebook for families and professionals. Partnering for success*. New York: Teachers College Press.
- Klein, M.D., Chen, D., Haney, M. (2000). *Promoting learning through active interaction. A guide to early communication with young children who have multiple disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.

Wizyty domowe w ramach wczesnej interwencji dla dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną i ich rodzin

Abstrakt

Tekst dotyczy opartych na danych z badań naukowych praktyk w zakresie wizyt domowych u dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną i ich rodzin. Są to dzieci z dwoma lub więcej wadami zaburzenie opóźnienia w rozwoju, zaburzenia intelektualne, autyzm, niepełnosprawność fizyczna, utrata słuchu lub choroby (jak np. padaczka, wodogłowie, małogłowie, sonda gastrostomijna, rurka tracheostomijna). Omówię tu przetestowane strategie zachęcające te dzieci do wczesnych interakcji i komunikacji.

Słowa kluczowe: wczesna interwencja, dzieci, wizyty domowe, rodzina, niepełnosprawność

Early Intervention Home Visit Practices with Families and their Young Children who have Multiple Disabilities

Abstract

This texts' focuses on evidence-based home visit practices with families and their young children who have multiple disabilities. These include children with two or more of the following diagnoses: developmental delay, intellectual disability, autism, physical disabilities, hearing loss and medical conditions (such as seizure disorders, hydrocephaly or microcephaly, gastrostomy tube or tracheostomy tube). I will describe field tested strategies for encouraging these children's early interactions and communication.

Key words: early intervention, children, home visits, family, disability

Joanna Konarska

Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego, Polska

Satysfakcja życiowa matek dzieci z niepełnosprawnością a ich zdolność do realizacji zadań rehabilitacyjnych wobec dziecka

Wśród wielu zadań, które stoją przed rehabilitantami, a szczególnie przed rodzicami dzieci z niepełnosprawnością jest dbałość o ich samopoczucie, które powinno uwzględniać kreowanie siebie jako człowieka wartościowego, maksymalnie niezależnego i zadowolonego z siebie oraz ze swojego życia. To jednak wymaga umiejętności czerpania z życia radości, a tej można się nauczyć jedynie naśladowując zachowanie ludzi w najbliższym otoczeniu, a szczególnie zachowanie matek. Matki jednak zbyt często są przytłoczone nadmiarem obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością, ewentualną opieką nad pozostałymi dziećmi w rodzinie, prowadzeniem domu i ciągłym stresem, wynikającym z niepokoju o rozwój i przyszłość dziecka, które wymaga z ich strony szczególnej troski. Większość matek – przynajmniej na dłuższy czas – musi zrezygnować z pracy zawodowej, ze swoich osobistych planów rozwojowych, z wielu marzeń i ma prawo czuć się zawiedziona, niespełniona, ma prawo nie czuć satysfakcji z własnego życia. Czy można to zmienić? – raczej pytanie powinno brzmieć: Jak to zmienić?, a najlepiej: Jak nie dopuścić do takiego stanu matki?. Narodziny dziecka z niepełnosprawnością są zawsze olbrzymią traumą dla obojga rodziców i to nie tylko matka może odczuwać brak satysfakcji życiowej, ale ponieważ ona zazwyczaj rezygnuje z większości swoich potrzeb na rzecz rodziny (także ojca dziecka, który może odnaleźć siebie w większym zaangażowaniu zawodowym, aby tym samym zapewnić lepszy byt materialny rodzinie). Dlatego szczególnie matka odczuwa koszty rezygnacji z realizacji siebie. Poza tym, to matki spędzają większość czasu z dziećmi, niezależnie od tego, czy dzieci są pełnosprawne czy nie, a w wypadku niepełnosprawności jednego z nich mogą czuć się jeszcze bardziej odpowiedzialne za jakość relacji z dziećmi. Jednakże te relacje nie są wcale łatwe, kiedy dziecko jest niepełnosprawne, bo jego reakcje i sposób wyrażania emocji oraz sposób sygnalizowania potrzeb mogą być do tego stopnia odmienne od sposobów

zachowania pełnosprawnego dziecka w tych samych sytuacjach, że stają się zupełnie niezrozumiałe dla otoczenia. Matka, która szczególnie potrzebuje – także dla potwierdzenia własnych matczynych kompetencji – umiejętności rozumienia sygnałów wysyłanych przez dziecko, co daje jej możliwość zaspokajania jego (i jej!) potrzeb, może odczuwać bezradność, niepokój, a nawet obawę przed każdym kolejnym kontaktem z niepełnosprawnym dzieckiem, co bardzo łatwo prowadzi do dystansu emocjonalnego. Jest to bardzo niebezpieczna sytuacja dla dziecka, a ponieważ takie patologiczne relacje zaczynają się najczęściej już w niemowlęctwie, dlatego mocno zagrażają całokształtowi rozwoju dziecka z niepełnosprawnością, obejmując także te funkcje rozwojowe, które nie są uszkodzone przez konkretny rodzaj niepełnosprawności. Matka osobiście także odbiera taką sytuację jako dyskomfort emocjonalny, ale czuje się w pułapce niemocy. Sytuację taką może zmienić jedynie profesjonalny specjalista – rehabilitant, ale to powinien być ktoś, kto nie zajmuje się równocześnie rehabilitacją dziecka. Najbardziej kompetentny w tym względzie jest psycholog ze specjalnością psychologia rehabilitacyjna, który zna problematykę niepełnosprawności i wszystkich psychologicznych oraz społecznych uwarunkowań funkcjonowania zarówno osoby z niepełnosprawnością, jak i jej otoczenia. Psycholog ten powinien umieć obiektywnie naświetlić rodzicom, jaki jest obecny stan rozwoju dziecka w porównaniu do dzieci pełnosprawnych w tym samym wieku, wskazać jakie są jego możliwości rozwojowe i nieco mniej akcentować ograniczenia, bo o tych najczęściej rodzice dowiedzieli się już wcześniej (ale ograniczeń nie ignorować!) i przede wszystkim doprowadzić do zmniejszenia napięcia emocjonalnego – jeśli takie już wystąpiło – poprzez odpowiednio dobrane techniki psychoterapeutyczne. Równocześnie powinna trwać praca nad zmianami w dotychczasowym systemie wartości matki, a jeśli to możliwe – obojga rodziców. Zmiany te są niezbędne, aby wytworzyła się zgodna z systemem wartości sieć potrzeb, a wówczas nie będą one podlegały deprywacji ze względu na niekompatybilność z istniejącą hierarchią wartości. Jest to jednak zadanie dla psychologa, a nie dla pedagoga specjalnego i nie zawsze psycholog, który zajmuje się leczeniem stanów kryzysowych może być pomocny: tu szczególnie potrzebna jest wiedza z zakresu psychologii rehabilitacyjnej, a niestety bardzo rzadko w programach studiów psychologicznych jest ona oferowana. Inną – nie mniej ważną kwestią – chociaż trudniejszą do zmiany – jest osobowość matki, w którą wpisuje się także jej zdolność do rezyliencji w sytuacjach trudnych. Zdolności adaptacyjne każdego człowieka są wynikiem jego życiowych doświadczeń, ale czasem doświadczenia są tak bolesne, że przekraczają próg możliwości adaptacyjnych człowieka. Takim doświadczeniem jest niewątpliwie niepełnosprawność dziecka i bez względu na późniejsze psychologiczne konsekwencje ponoszone przez rodziców, powinni oni być jak najwcześniej objęci profesjonalną opieką wraz z dzieckiem. Mogą wtedy liczyć

na jakiegokolwiek wsparcie, może jeszcze niezdefiniowane, ale nie czują się bezradni, opuszczeni i pozostawieni sami sobie. Oczywiście, to dziecko powinno być w pierwszej kolejności zdiagnozowane i dla niego powinien być ustalony plan rehabilitacji łącznie z ewentualnymi działaniami medycznymi, ale już to jest czynnikiem łagodzącym stres rodziców. Matka jako osoba, która najczęściej jest odpowiedzialna za bezpośredni proces rehabilitacji dziecka powinna jednak być jak najwcześniej także objęta opieką psychologiczną: to od jej sposobu odczuwania sytuacji, w której się znalazła, od jej sposobu wartościowania siebie jako dawczyni życia, kobiety zdolnej/niezdolnej do urodzenia zdrowego potomka, zależy dalszy układ relacji między nią a dzieckiem, innymi dziećmi w rodzinie oraz z ojcem dziecka. Od bliskości emocjonalnej między rodzicami zależy atmosfera domowa, w jakiej wychowują się dzieci, ale także umiejętność łagodzenia codziennych napięć, rozładowywania stresu, rozwiązywania trudnych codziennych problemów. W ten sposób dzieci w rodzinie uczą się życia na co dzień i w ten sam sposób – naśladując rodziców – uczy się dziecko z niepełnosprawnością pokonywać swoją niepełnosprawność, cieszyć się z małych sukcesów, nabierać wiary w swoje możliwości a z czasem – być coraz bardziej niezależnym, mieć poczucie własnej wartości i cieszyć się, że żyje. Radość taka nie przychodzi z dnia na dzień, ale tylko radosna matka potrafi nauczyć radości życia swoje dziecko, a radość matki musi wynikać z poczucia jej satysfakcji życiowej.

Satysfakcja z życia i jej determinanty

Termin „satysfakcja z życia” pojawia się najczęściej w kontekście opisu pojęcia jakości życia, przez który badacze próbowali zdefiniować stan zadowolenia z własnego życia. Początkowo jakość życia wiązano ze stanem posiadania dóbr materialnych, ale z czasem zakres tego pojęcia rozszerzano o takie wartości, jak: zdrowie, szczęście, rodzina, wolność. Agnus Campbell (1976, s. 117–124), który jest uważany za pioniera w dziedzinie badań nad jakością życia, zwrócił uwagę na subiektywny aspekt jakości życia, którego poziom można mierzyć poprzez stopień zaspokojenia potrzeb w takich dziedzinach, jak: małżeństwo, życie rodzinne, sąsiedzi, znajomi, zdrowie, praca, czas wolny, warunki mieszkaniowe, standard życia. Inny badacz – Juliane C. Flanagan (1982, s. 56–59) – podjął watek wartościowania sfer życia przez jednostkę i dlatego poza określeniem zadowolenia z poszczególnych sfer życia danej osoby, należy zwrócić uwagę, jak dla danej osoby ważna jest badana sfera. Podobnie uważają Carol E. Ferrans i Marjorie J. Powers (1992, s. 29–38). W ich definicji, jakość życia to poczucie dobrostanu, którego wyznacznikiem jest zadowolenie bądź niezadowolenie z tych dziedzin życia,

które człowiek określa, jako ważne. Ed Diener (2000, s. 34–43) uznaje, że satysfakcja to bilans pozytywnych i negatywnych emocji, który odnosi się do określonego systemu wartości i jest punktem odniesienia dla oceny życia oraz motywacją do osiągnięcia coraz wyższej jakości życia. Jest dość istotne stanowisko dla wątku życiowej satysfakcji matek dzieci z niepełnosprawnością, ponieważ Diener odwołuje się do emocji: tych pozytywnych i tych negatywnych, a właśnie emocje dominują w relacjach matki z dzieckiem. To, jak wielką wartość matka subiektywnie przypisze emocjom negatywnym, decyduje nie tylko o jej ocenie własnego życia, lecz także o zdolności do zmiany w zakresie wartości i zmiany w zakresie hierarchii jej własnych potrzeb, których realizacja została chwilowo, bądź na stałe zablokowana lub utrudniona przez konieczność zmiany trybu życia ze względu na dziecko z niepełnosprawnością. Elżbieta Kasprzak i Robert Derbis (1999, s. 45–59) uważają, że na jakość życia wpływa nie tylko zaspokajanie potrzeb życiowych, lecz przede wszystkim ocena własnej sytuacji życiowej, co oznacza, że ktoś jest zadowolony z własnego życia nie dlatego, że ma wszystko to, co powinien mieć, tylko dlatego, że sam ocenia swoje życie jako satysfakcjonujące lub nie. Augustyn Bańka (2005, s. 13) twierdzi, że jakość życia zmienia się pod wpływem codziennych doświadczeń, a każdy z nas w ciągu życia wypracowuje pewne kryteria i standardy, z którymi porównuje własne życie. Wartości te tworzą się na podstawie przeżytych sytuacji i wydarzeń w przeszłości, celów i oczekiwań co do przyszłości oraz porównań z resztą społeczeństwa.

Satysfakcję z życia możemy więc zdefiniować jako subiektywne zadowolenie z całego swojego życia oraz jego sfer, a także określenie ich ważności. Kryteria zadowolenia z życia zależą od przyjętych norm społecznych, które określają, czego człowiek potrzebuje, aby osiągnąć szczęście. Jednakże subiektywna ocena satysfakcji życiowej nie zależy od zewnętrznego wzorca, tylko od indywidualnego podejścia każdego człowieka (Ożarowska, 1994 s. 45–53). To osoba sama, przez porównywanie, wartościowanie i ocenianie według własnej hierarchii wartości, celów i oczekiwań, jest najlepszym ekspertem określającym poziom zadowolenia ze swojego życia i poziom satysfakcji życiowej, co oczywiście przekłada się również na ocenę jakości życia. Satysfakcja życiowa jest jednym z aspektów jakości życia, bardzo subiektywnym i odnoszącym się do jego niematerialnych wyznaczników.

Diener (2000) wyróżnił trzy kategorie definicji satysfakcji: pierwsza przyjmuje zewnętrzną wartość, do której odnosi się osoba w stosunku do swojego życia, przez pryzmat tej wartości ustosunkowuje się ona do swojego dotychczasowego życia oraz określa swoje aktualne zadowolenie, podobnie jak ma to miejsce w podejściu normatywnym. Druga definicja ukazuje satysfakcję, jako osobiste wartościowanie własnego życia, gdzie człowiek subiektywnie ocenia swoje życie, określając stopień zadowolenia z niego i to on sam decyduje, czy

jest usatysfakcjonowany z życia, czy też nie. Trzecia kategoria definicji ukazuje szczęście, jako bilans pozytywnych i negatywnych uczuć. Kiedy emocje pozytywne przeważają, człowiek może czuć się zadowolony ze swojego życia, natomiast kiedy bilans zysków i strat jest ujemny, osoba odczuwa smutek, żal i rozczarowanie związane z oczekiwaniami idealnego życia. W ciągu życia bilans ten jest ruchomy, co oznacza, że jednego dnia możemy odczuwać wysoką satysfakcję z życia, a innego będziemy całkowicie niezadowoleni.

Niepełnosprawność własna lub członka rodziny jest niewątpliwie jedną z podstawowych kategorii wchodzących w skład zdrowia, które wymieniane jest jako jeden z podstawowych wyznaczników jakości życia. Ponieważ zdrowie, choroba i niepełnosprawność nie należą do wartości materialnych, ani do wartości względnych, które można przyjąć, bądź nie, dlatego brak którejkolwiek z nich jest subiektywnie odczuwany jako strata wartości niezbędnej do życia. Szczególnie trudne zadanie mają rodzice dziecka z niepełnosprawnością, dla których wartością samą w sobie jest dziecko, ale nie jego choroba czy niepełnosprawność. Ponieważ jednak tych dwóch elementów nie da się rozdzielić, dlatego potrzebny jest rozbudowany, oparty na rzetelnej wiedzy pierwiastek intelektualny w kreowaniu postawy rodzica wobec dziecka, ale i wobec własnej osoby. Badania Joanny Konarskiej (2002) wskazują, że niepełnosprawność niesie za sobą poczucie lęku i niepewności związane z niemożnością zaspokojenia potrzeb w teraźniejszości i przyszłości, wywołane przez ograniczenia samodzielności spowodowane przez niepełnosprawność. Utrudnienia wywołane przez niepełnosprawność, mogą prowadzić do załamania psychicznego, a nawet do poczucia bezsensu (Konarska, 2002, s. 61) nie tylko u osoby niepełnosprawnej, lecz także u jej rodziców czy opiekunów.

Poszukując czynników wpływających na zadowolenie z życia, Adrian Furnham i Helen Cheng (1999) wyróżnili cztery modele, które wpływają na satysfakcję z życia.

Pierwszy z nich mówi, że zadowolenie z życia zależy od warunków życia i zdarzeń losowych, takich jak: status społeczno-ekonomiczny, małżeństwo, konflikty interpersonalne, ekstremalne wydarzenia życiowe, a największy wpływ na odczuwaną satysfakcję mają wydarzenia ostatniego półrocza.

Drugi model zakłada, że satysfakcja z życia determinowana jest przez cechy osobowościowe, które uwarunkowane są genetycznie, ale mogą ulegać zmianom pod wpływem środowiska. Badania potwierdzają zależność między uwarunkowaniami genetycznymi a zadowoleniem z życia i mówią o pozytywnym związku zadowolenia z życia z ekstrawersją, a negatywnym z neurotycznością (Furnham, Cheng, 1999, s. 395–403).

Trzeci model zwraca uwagę na to, że zadowolenie z życia to nakładanie się na siebie czynników zewnętrznych oraz właściwości osobowościowych. Model ten jest mieszanką modelu pierwszego oraz drugiego. Czynniki zewnętrzne

mogą wpływać na każdego człowieka w podobny sposób, jednak wielkość tego wpływu zależy od ich indywidualnego znaczenia dla danej osoby.

Czwarty model, zwraca uwagę na to, że kryterium zadowolenia z życia są zasoby (tj. płeć, wiek, status, cechy osobowości i utrzymywanie bliskich relacji z innymi) oraz zdarzenia losowe. Czwarty model zakłada również, że ważne są nie tylko cechy, które wpływają na odczuwanie szczęścia, lecz także doświadczanie zdarzeń i ich odpowiednie interpretowanie.

Anna Zalewska (2003, s. 84) wyróżnia dwa rodzaje teorii wyjaśniających poczucie zadowolenia z życia, są to teorie: „bottom-up” oraz „top-down”. Model „bottom-up” zakłada, że o zadowoleniu z różnych sfer życia decydują czynniki, takie jak doświadczenie i stany emocjonalne, przez pryzmat których osoba subiektywnie ocenia jakość swojego życia. Zadowolenie z życia jest zatem efektem doświadczeń przyjemnych i przykrych wywołanych przez bodźce zewnętrzne (Zalewska, 2005 s. 245–259). Natomiast teoria „top-down” zakłada, że posiadamy genetyczne uwarunkowania do odczuwania zadowolenia z życia. Pomija ona wpływ czynników środowiskowych oraz sytuacyjnych. Podejście to zakłada, że ludzie różnią się od siebie cechami, które wpływają na emocje oraz interpretację sytuacji, a te wpływają na różnice w jakości życia.

Założenia metodologiczne dla badania satysfakcji życiowej matek dzieci z niepełnosprawnością

Prezentowane wyniki dotyczą 32 matek dzieci z niepełnosprawnością, w tym jedna matka miała dwoje dzieci z niepełnosprawnością. Grupę kontrolną stanowiły 34 matki dzieci pełnosprawnych. Wiek matek w obu grupach badawczych spełniał kryteria rozkładu normalnego: średnia wieku dla matek dzieci z niepełnosprawnością wynosiła 43 lata, a dla matek dzieci pełnosprawnych – 39 lat.

Postawiono następujące problemy badawcze:

1. Jaki jest poziom ogólnej satysfakcji z życia matek dzieci z niepełnosprawnością?
2. Jaka jest różnica pomiędzy poziomem jakości życia matek dzieci z niepełnosprawnością i dzieci pełnosprawnych?
3. Czy matki samotnie wychowujące dzieci mają niższy poziom satysfakcji z życia niż matki sprawujące opiekę wspólnie z mężem/partnerem?
4. Czy poziom satysfakcji z życia matki zależy od stopnia i rodzaju niepełnosprawności dziecka?
5. Czy poziom satysfakcji z życia matki dziecka z niepełnosprawnością zależy od jej poczucia atrakcyjności?

W celu uzyskania odpowiedzi na postawione pytania zastosowano Skalę Satysfakcji z Życia (SWLS), której autorami w wersji oryginalnej są Ed Diener, Robert Emmons, Randy Larson, Sharon Griffin, a polskiej adaptacji dokonał Zygfryd Juczyński (2001). Skala przeznaczona jest do badania osób dorosłych, zarówno zdrowych, jak i chorych. Składa się z pięciu pytań, na które badany odpowiada, zgadzając się lub nie, określając swoją odpowiedź na siedmiostopniowej skali. Oceniana satysfakcja z życia dotyczy własnej sytuacji w stosunku do własnych standardów. Wynikiem jest ogólny poziom zadowolenia z życia. Do interpretacji wyników stosuje się skalę stenową, gdzie wyniki w granicach 1–4 dają wyniki niskie, 5–6 określane są jako przeciętne, 6–10 uznawane są za wyniki wysokie. Alfa Cronbacha wynosi 0,81.

Indeks Jakości Życia (IJŻ), autorstwa Ferrans i Powers w polskiej adaptacji Krystyny Jaracz (2002), pozwala na pomiar jakości życia, określanej jako zadowolenie z poszczególnych dziedzin życia, przy równoczesnym określeniu ważności tych dziedzin. Indeks został podzielony na dwie części, każda po 36 pytań. W pierwszej części znajdują się pozycje dotyczące zadowolenia z różnych dziedzin życia, druga natomiast zawiera pozycje określające ważność tych dziedzin życia. Odpowiedzi usytuowane są na sześciostopniowej skali. Każda odpowiedź określająca satysfakcję również ma swoją ważność określaną przez badanego. „Jakość życia jest lepsza, gdy wyższej punktacji na skali satysfakcji towarzyszy wyższa punktacja na skali ważności. Jakość życia jest gorsza, gdy wysokiej punktacji na skali ważności towarzyszy niska punktacja na skali satysfakcji” (Jaracz, 2002, s. 48). Indeks Jakości Życia określa całościową jakość życia oraz ocenę cząstkową w ramach czterech podskal: Zdrowia i Funkcjonowania, Psychologicznej, Rodzinnej i Socjoekonomicznej. Alfa Cronbacha wynosi od 0.88.

Dla zebrania informacji o osobie badanej zastosowano specjalnie w tym celu skonstruowaną ankietę, w której zostały zamieszczone pytania, takie jak: wiek matki, sytuacja rodzinna, finansowa, zawodowa czy materialna, a także pytania związane z sytuacją posiadania dziecka z niepełnosprawnością. Są to pytania o: wiek dziecka, sposób przekazania informacji o niepełnosprawności, sprawowanie opieki nad dzieckiem, podział obowiązków rodzicielskich, czas w którym matka dowiedziała się o niepełnosprawności dziecka oraz stopień i rodzaj niepełnosprawności dziecka. Do opisu zebranych materiałów badawczych posłużono się analizą statystyczną. W obliczeniach statystycznych wykorzystany został program statystyczny PQStat oraz arkusz kalkulacyjny Excel. Zależności między poszczególnymi grupami zbadano przy wykorzystaniu testu χ^2 z poprawką Yatesa. Wartości zmiennych ilościowych przedstawiono za pomocą średniej, odchylenia standardowego, mediany oraz kwartyli. W celu doboru metod statystycznych dokonano porównania rozkładów analizowanych zmiennych z rozkładem normalnym za pomocą testu Kołmogorowa-Smirnowa. Zależność

zmiennych ilościowych w ramach poszczególnych grup, dla zmiennych o rozkładzie normalnym, była sprawdzana parametrycznym testem t-Studenta dla grup niezależnych (sprawdzenie czy średnie w grupach nie różnią się). Dodatkowo testem F Fishera-Snedecora sprawdzona została równość wariancji zmiennej ilościowej w analizowanych grupach. Oprócz zastosowania jednoczynnikowej analizy wariancji ANOVA, zależność między poszczególnymi grupami zbadana została testami post-hoc. Dla zmiennych o rozkładzie odbiegającym od rozkładu normalnego, różnice między dwoma grupami niezależnymi badano za pomocą nieparametrycznego testu U Manna-Whitneya. Dla trzech grup niezależnych stosowano nieparametryczny test Kruskala-Wallisa, a różnice międzygrupowe oceniono odpowiednimi testami post-hoc. Do oceny siły i kierunku związku między poszczególnymi zmiennymi ilościowymi zastosowano współczynnik korelacji r-Rearsona (dla zmiennych o rozkładzie normalnym) oraz rho Spearmana (dla zmiennych o innym rozkładzie) wraz z odpowiednimi testami istotności. Dla celów obliczeń przyjęto istotność statystyczną na poziomie współczynnika $p < 0,05$.

Poziom satysfakcji z życia matek dzieci z niepełnosprawnością

W celu poznania ogólnego poziomu satysfakcji życiowej badanych matek zastosowano Skalę Satysfakcji z Życia (SWLS). Porównanie wyników uzyskanych przez matki dzieci pełnosprawnych i matki dzieci z niepełnosprawnością pozwoli na ukazanie sytuacji i ewentualnej różnicy w subiektywnej ocenie własnej satysfakcji z życia.

Tabela 1. Różnice w poziomie satysfakcji z życia matek dzieci niepełnosprawnych i dzieci pełnosprawnych

Grupa	Średnia arytmetyczna	Odchylenie standardowe	Test t-studenta	Stopnie swobody	Wartość p	Test F Fishera-Snedecora	Wartość p
Wiek matek dzieci niepełnosprawnych	18	3,7	-4,108	64	0,000*	0,71	0,34
Wiek matek dzieci pełnosprawnych	22	4,3					

* wartość p istotna statystycznie

Źródło: opracowanie własne.

Przeprowadzone testy statystyczne na poziomie istotności 0,05 potwierdziły, że ogólny poziom satysfakcji z życia matek dzieci z niepełnosprawnością różnił się istotnie od poziomu satysfakcji z życia matek dzieci pełnosprawnych. Oznacza to, że matki dzieci z niepełnosprawnością charakteryzują się niższym poziomem satysfakcji z życia niż matki wychowujące dzieci pełnosprawne. Z kolei testy statystyczne nie potwierdziły występowania statystycznie istotnych różnic w wariancji poziomu satysfakcji z życia obu analizowanych grup kobiet. Oznacza to, że zróżnicowanie poziomu satysfakcji z życia matek dzieci z niepełnosprawnością jest zbliżone do zróżnicowania poziomu satysfakcji z życia matek dzieci pełnosprawnych.

Poziom satysfakcji z życia według Dienera (2000, s. 34–43) – współtwórcy Skali Satysfakcji z Życia – jest osobistym wartościowaniem własnego życia, a satysfakcja to bilans pozytywnych i negatywnych emocji, który odnosi się do określonego systemu wartości i jest punktem odniesienia dla oceny życia oraz motywacją do osiągnięcia coraz wyższej jego jakości. Wobec tego ważne będzie również sprawdzenie, jak matki dzieci z niepełnosprawnością oceniają jakość swojego życia i czy różni się ona istotnie od jakości życia matek dzieci pełnosprawnych? Porównania tego dokonano przy pomocy Indeksu Jakości Życia Ferrans i Powers. W teście tym jakość życia rośnie, gdy większe wartości są przypisywane satysfakcji z życia i gdy tym wartościom przypisywana jest większa ważność.

Jakość życia matek jako jeden z wyznaczników poziomu satysfakcji z życia

Tabela 2. Różnice w poziomie jakości życia matek dzieci niepełnosprawnych i dzieci pełnosprawnych w skali ogólnej Indeksu Jakości Życia

Grupa	Średnia arytmetyczna	Odchylenie standardowe	Test t-studenta	Stopnie swobody	Wartość p	Test F Fishera-Snedecora	Wartość p
Wiek matek dzieci pełnosprawnych	16,7	3,5	-6,478	64	0,000*	1,653	0,158
Wiek matek dzieci niepełnosprawnych	21,8	2,8					

* wartość p istotna statystycznie

Źródło: opracowanie własne.

Przeprowadzone testy statystyczne na poziomie istotności 0,05 potwierdziły, że średni poziom jakości życia matek dzieci z niepełnosprawnością różni się istotnie od poziomu jakości życia matek dzieci pełnosprawnych względem skali ogólnej Indeksu Jakości Życia. Wynika z tego, że matki dzieci z niepełnosprawnością charakteryzują się niższym o ok. pięć punktów poziomem jakości życia, niż matki wychowujące dzieci pełnosprawne. Z kolei testy statystyczne nie potwierdziły występowania statystycznie istotnych różnic w wariancji poziomu jakości życia obu analizowanych grup kobiet. Oznacza to, że zróżnicowanie poziomu jakości życia matek dzieci z niepełnosprawnością jest zbliżone do zróżnicowania poziomu jakości życia matek dzieci pełnosprawnych w odniesieniu do wyników w skali ogólnej Indeksu Jakości Życia.

Warto przyjrzeć się dokładniej psychologicznej skali jakości życia matek w obu grupach, ponieważ jest to wyznacznik zarówno satysfakcji życiowej, jak i poziomu zaspokojenia potrzeb wyznaczających poziom satysfakcji z życia i poziom jakości życia.

Tabela 3. Różnice w poziomie jakości życia matek dzieci niepełnosprawnych i dzieci pełnosprawnych dla skali psychologicznej Indeksu Jakości Życia

Grupa	Średnia arytmetyczna	Odchylenie standardowe	Test t-Studenta	Stopnie swobody	Wartość p	Test F Fishera-Snedecora	Wartość p
Wiek matek dzieci pełnosprawnych	16,3	4,3	-5,333	64	0,000*	1,855	0,084
Wiek matek dzieci niepełnosprawnych	21,2	3,1					

* wartość p istotna statystycznie

Źródło: opracowanie własne.

Przeprowadzone testy statystyczne na poziomie istotności 0,05 potwierdziły, że średni poziom jakości życia matek dzieci niepełnosprawnych różnił się istotnie od poziomu jakości życia matek dzieci pełnosprawnych względem skali psychologicznej Indeksu Jakości Życia. Wynika z tego, że matki dzieci niepełnosprawnych charakteryzują się niższym poziomem jakości życia niż matki wychowujące dzieci pełnosprawne. Z kolei testy statystyczne nie potwierdziły występowania statystycznie istotnych różnic w wariancji poziomu jakości życia obu analizowanych grup kobiet. Oznacza to, że

zróznicowanie poziomu jakości życia matek dzieci niepełnosprawnych jest zbliżone do zróznicowania poziomu jakości życia matek dzieci pełnosprawnych, jeśli chodzi o wyniki w skali psychologicznej Indeksu Jakości Życia.

Jakościowa analiza danych wskazuje, że w grupie matek dzieci z niepełnosprawnością znalazła się osoba, która w skali psychologicznej Indeksu Jakości Życia uzyskała tylko 4,7 punktu. To jest najniższy wynik spośród wszystkich matek objętych badaniem. Dla porównania: w grupie matek dzieci pełnosprawnych najniższym wskaźnikiem jakości życia odznaczała się osoba, która uzyskała o ponad 10 punktów więcej, czyli 15,6 punktu. Co najmniej jedna matka dziecka z niepełnosprawnością uzyskała 24,9 punktu w skali psychologicznej. Jakość życia tej matki była najwyższa wśród wszystkich matek dzieci niepełnosprawnych objętych badaniem. Dla porównania: najwyższy poziom jakości życia w grupie matek dzieci pełnosprawnych uzyskała osoba, która dostała 28,7 punktu w skali psychologicznej Indeksu Jakości Życia. Połowa matek dzieci z niepełnosprawnością miała nie więcej niż 16,5 punktu, co oznacza, że ich jakość życia była co najwyżej na średnim poziomie. Z kolei w grupie matek dzieci pełnosprawnych połowa kobiet uzyskała nie więcej niż 20,4 punktu. Około 25% matek dzieci z niepełnosprawnością charakteryzowała się niską jakością życia, gdyż uzyskała nie więcej niż 13,4 punktu. Warto podkreślić, że w grupie matek dzieci pełnosprawnych nie było osoby, która uzyskałaby tak niską psychologiczną jakość życia. Średni poziom jakości życia matek dzieci z niepełnosprawnością w skali psychologicznej wyniósł 16,3 punktu, a wśród matek dzieci pełnosprawnych średni poziom jakości życia był wyższy i wyniósł 21,2 punktu w skali psychologicznej.

Poziom satysfakcji z życia matek w zależności od udziału męża/partnera w sprawowaniu opieki nad dzieckiem

Spośród badanych matek zarówno dzieci z niepełnosprawnością, jak i dzieci pełnosprawnych, zdecydowana większość była mężatkami. Taki stan cywilny zadeklarowało 78,1% matek dzieci z niepełnosprawnością i 94,1% matek dzieci pełnosprawnych. Pięć matek dzieci z niepełnosprawnością (15,6%) żyło w związku z partnerem, jedna była wdową i jedna samotnie wychowywała swoje dzieci.

Mimo zauważenia niewielkich różnic w średnim poziomie satysfakcji z życia u matek dzieci niepełnosprawnych, przeprowadzone testy statystyczne na poziomie istotności 0,05 nie potwierdziły, żeby sytuacja rodzinna istotnie wpływała na poziom satysfakcji z życia matek dzieci z niepełnosprawnością. To znaczy, że nie zauważono istotnych różnic w poziomie satysfakcji z życia u mężatek czy kobiet samotnie wychowujących dzieci. Dodatkowo dla

Tabela 4. Wyniki jednoczynnikowej analizy ANOVA dla poziomu satysfakcji z życia matek dzieci niepełnosprawnych o różnej sytuacji rodzinnej

Sytuacja finansowa	Średnia	Odchylenie standardowe	Test F Fishera-Snedecora	Wartość p
Mężatki	17,9	3,9		
W związku partnerskim	18,6	3	0,5	0,612
Pozostałe	20,5	2,1		

* wartość p istotna statystycznie

Źródło: opracowanie własne.

każdej z wymienionych grup przeprowadzono testy post-hoc (Fisher LSD). Na poziomie istotności 0,05 testy statystyczne również nie potwierdziły, żeby średni poziom satysfakcji z życia między matkami dzieci z niepełnosprawnością o różnej sytuacji rodzinnej różnił się istotnie (test NIR; wartość p dla poszczególnych grup $> 0,05$).

Sformułowano kolejny problem badawczy: Czy udział męża/partnera w opiece nad dzieckiem zależy od relacji matek z nimi? W związku z tym dokonano jeszcze dodatkowej analizy, a jej wyniki przedstawione są w tabeli 5.

Tabela 5. Relacje z mężem/partnerem matek dzieci niepełnosprawnych i matek dzieci pełnosprawnych

Relacje z mężem/partnerem	N – matki dzieci niepełnosprawnych	% – matki dzieci niepełnosprawnych	N – matki dzieci pełnosprawnych	% – matki dzieci pełnosprawnych
Bardzo dobre	9	28,1	11	32,4
Dobre	18	56,3	18	52,9
Nienajgorsze	4	12,5	4	11,8
Złe	0	0,0	1	2,9
Nie dotyczy	1	3,1	–	–

Źródło: opracowanie własne.

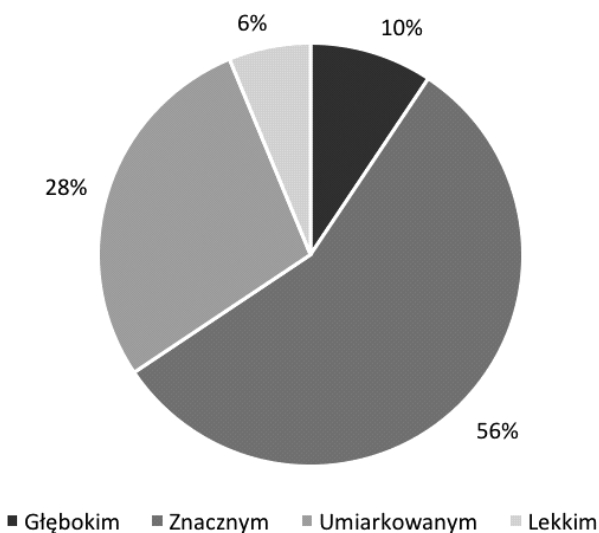
Na podstawie badań ankietowych stwierdzono, że bardzo dobre relacje z mężem/partnerem miało 28,1% matek dzieci niepełnosprawnych oraz 32,4% matek dzieci pełnosprawnych. W obu grupach kobiet ponad 50% badanych miało dobre relacje ze swoimi partnerami życiowymi. Po cztery kobiety w każdej z grup miało nienajgorsze relacje z mężami/partnerami.

Tylko jedna matka dziecka pełnosprawnego przyznała, że ma złe relacje ze swoim mężem/partnerem.

Chociaż ta analiza nie wnosi nic szczególnego do badań w sposób bezpośredni, to można wnioskować na jej podstawie, że atmosfera emocjonalna, w której wychowują się dzieci z niepełnosprawnością i w której funkcjonują ich matki jest w większości przypadków dobra, a nawet w 28,1% – bardzo dobra.

Zależność poziomu satysfakcji z życia matki od stopnia i rodzaju niepełnosprawności dziecka

Informacje na temat stopnia i rodzaju niepełnosprawności były uzyskane w badaniach przy pomocy specjalnie w tym celu skonstruowanej ankiety. Wykres 1. obrazuje uzyskane dane.



Wykres 1. Stopień niepełnosprawności dzieci badanych matek

Źródło: opracowanie własne.

Jak wynika z wykresu 1., 10% matek miało dzieci niepełnosprawne w głębokim stopniu. Ponad połowa matek (56%) miała dzieci o znacznym stopniu niepełnosprawności. 28% badanych miało dzieci o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, a 6% o lekkim stopniu niepełnosprawności.

Czy poziom satysfakcji z życia matek zależy od stopnia niepełnosprawności ich dzieci?

Tabela 6. Wyniki jednoczynnikowej analizy ANOVA dla poziomu satysfakcji z życia matek dzieci o różnym stopniu niepełnosprawności

Stopień niepełnosprawności	Średnia	Odchylenie standardowe	Test F Fishera-Snedecora	Wartość p
Głęboki	15,7	4,5	1,228	0,318
Znaczny	18,6	3,3		
Umiarkowany	17,4	4,2		
Lekki	21,5	2,1		

* wartość p istotna statystycznie

Źródło: opracowanie własne.

Wydaje się, że średni poziom satysfakcji z życia u matek dzieci z niepełnosprawnością rośnie wraz ze spadkiem stopnia niepełnosprawności dzieci. Niestety przeprowadzone testy statystyczne na poziomie istotności 0,05 nie potwierdziły takiego przypuszczenia. Stopień niepełnosprawności dzieci nie wpływał na poziom satysfakcji z życia matek. Znaczący to, że na podobnym poziomie jest satysfakcja z życia u matek z głębokim i lekkim stopniem niepełnosprawności ich dzieci. Testy post-hoc (Fisher LSD) również nie potwierdziły wspomnianego przypuszczenia, średni poziom satysfakcji z życia był zróżnicowany między matkami dzieci z różnym stopniem niepełnosprawności (test NIR; wartość p dla poszczególnych grup $> 0,05$). Może wobec tego rodzaj niepełnosprawności dzieci ma związek z poziomem satysfakcji życiowej ich matek? Aby odpowiedzieć na to pytanie, należy najpierw przybliżyć, jakie rodzaje niepełnosprawności posiadają dzieci badanych matek.

Z otrzymanych z ankiety danych wynika, że aż 47% stanowią matki dzieci z upośledzeniem umysłowym. Co czwarta przebadana matka (22%) miała dziecko z uszkodzonym narządem ruchu. 19% kobiet miało dziecko niesłyszące, a jedna matka – dziecko niewidzące. Z kolei dwie matki miały dzieci dotknięte więcej niż jednym rodzajem niepełnosprawności.

Można zauważyć, że średni poziom satysfakcji z życia u matek dzieci o różnym rodzaju niepełnosprawności różni się od siebie. Niestety przeprowadzone testy statystyczne na poziomie istotności 0,05 nie potwierdziły przypuszczenia. Rodzaj niepełnosprawności dzieci nie wpływa na poziom satysfakcji z życia matek. Testy post-hoc (Fisher LSD) również nie potwierdziły, aby średni poziom satysfakcji z życia różnił się między matkami dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności (test NIR; wartość p dla poszczególnych grup $> 0,05$). Oznacza to, że satysfakcja z życia u matek dziecka upośledzonego umysłowo jest na podobnym poziomie, co satysfakcja z życia matki dziecka z uszkodzonym narządem ruchu czy dziecka niewidzącego.

Tabela 7. Wyniki jednoczynnikowej analizy ANOVA dla poziomu satysfakcji z życia matek dzieci o różnym rodzaju niepełnosprawności

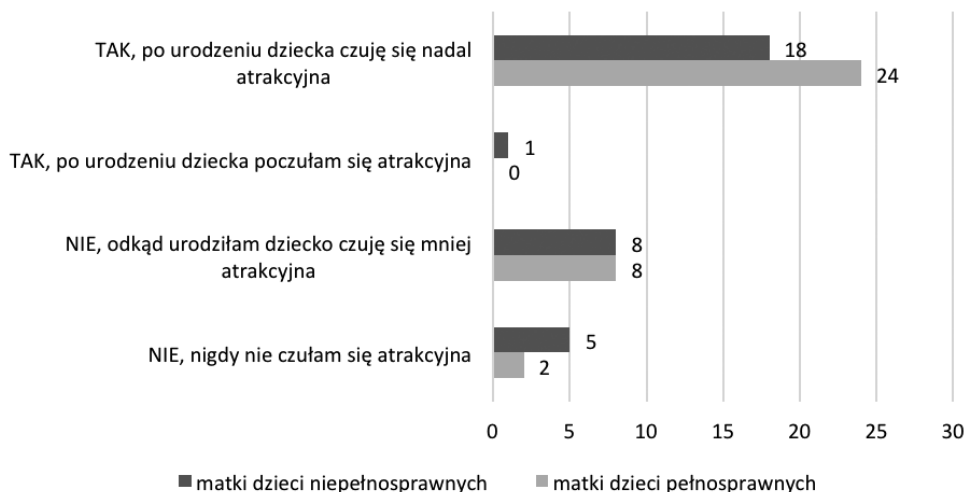
Rodzaj niepełnosprawności	Średnia	Odchylenie standardowe	Test F Fishera-Snedecora	Wartość <i>p</i>
Osoby niewidzące lub niesłyszące	17,7	2,9	1,427	0,256
Osoby z uszkodzonym narządem ruchu	19,3	3,2		
Osoby upośledzone umysłowo	18,4	4		
Osoby dotknięte więcej niż jedną niepełnosprawnością	13,5	3,5		

* wartość *p* istotna statystycznie

Źródło: opracowanie własne.

Satysfakcja z życia po urodzeniu dziecka a poczucie atrakcyjności u kobiety

Subiektywne poczucie atrakcyjności badanych matek oceniano na podstawie udzielanych przez nie odpowiedzi na pytania ankietowe.



Wykres 2. Subiektywne poczucie atrakcyjności po urodzeniu dziecka

Źródło: opracowanie własne.

Aż 56,3% matek dzieci z niepełnosprawnością i 70,6% matek dzieci pełnosprawnych po urodzeniu dziecka nadal czuje się atrakcyjna. Dokładnie po osiem kobiet z każdej z grup odkąd urodziło dziecko, czuje się mniej atrakcyjna. 15,6% matek dzieci z niepełnosprawnością nigdy nie czuła się atrakcyjna. W drugiej grupie kobiet były tylko dwie takie matki. Wśród wszystkich badanych kobiet znalazła się jedna matka dziecka z niepełnosprawnością, która po urodzeniu dziecka poczuła się kobietą atrakcyjną. Sprawdźmy zatem, czy to subiektywne odczucie atrakcyjności ma związek z poziomem satysfakcji życiowej.

Tabela 8. Różnice w poziomie satysfakcji z życia matek dzieci niepełnosprawnych a poczucie atrakcyjności

Grupa	Średnia arytmetyczna	Odchylenie standardowe	Test t-studenta	Stopnie swobody	Wartość p	Test F Fishera-Snedecora	Wartość p
Matka czuje się atrakcyjna	17,2	4,5					
Matka nie czuje się atrakcyjna	18,8	2,9	1,19	30	0,243	0,409	0,084

* wartość p istotna statystycznie

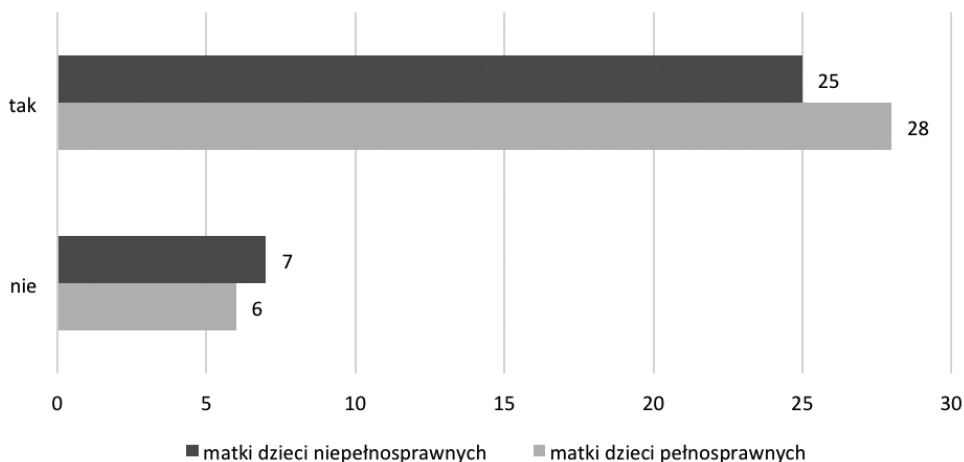
Źródło: opracowanie własne.

Przeprowadzone testy statystyczne na poziomie istotności 0,05 nie potwierdziły, żeby średni poziom satysfakcji z życia matek dzieci z niepełnosprawnością różnił się istotnie w zależności od tego, czy matki czują się atrakcyjnymi kobietami, czy też nie. Nie potwierdziły się również przypuszczenia o występowaniu istotnych różnic w wariancji poziomu satysfakcji z życia w obu analizowanych grupach kobiet.

Jeśli subiektywne poczucie atrakcyjności nie ma związku z poziomem satysfakcji życiowej, to może taki związek będzie między poczuciem atrakcyjności dla męża/partnera? Odpowiedzi badanych matek na ten temat obrazuje wykres 3.

Według otrzymanych danych 78% matek dzieci z niepełnosprawnością i 82,4% matek dzieci pełnosprawnych po urodzeniu dziecka nadal czuje się atrakcyjna dla swojego męża lub partnera. Tylko mniej więcej co piąta matka po urodzeniu dziecka nie czuje już się atrakcyjna dla męża/partnera.

Następnie sprawdzono, czy poziom satysfakcji z życia matek dzieci niepełnosprawnych zależy od tego, czy czują się atrakcyjne dla męża/partnera, czy nie.



Wykres 3. Poczucie atrakcyjności dla męża/partnera po urodzeniu dziecka

Źródło: opracowanie własne.

W tabeli 9. można zauważyć niewielkie różnice w średnim poziomie satysfakcji z życia wśród matek dzieci z niepełnosprawnością, które czuły się atrakcyjne dla męża/partnera i tych, co tak nie uważały. Przeprowadzone testy statystyczne na poziomie istotności 0,05 nie potwierdziły jednak, żeby średni poziom satysfakcji z życia matek dzieci niepełnosprawnych różnił się istotnie w zależności od tego, czy matki czują się atrakcyjnymi dla męża/partnera, czy nie. Natomiast test F Fishera-Snedecora potwierdził, że w wariancji poziomu satysfakcji z życia w obu analizowanych grupach kobiet

Tabela 9. Różnice w poziomie satysfakcji z życia matek dzieci niepełnosprawnych a poczucie atrakcyjności dla męża/partnera

Grupa	Średnia arytmetyczna	Odchylenie standardowe	Test t-studenta	Stopnie swobody	Wartość p	Test F Fishera-Snedecora	Wartość p
Matka czuje się atrakcyjna dla męża/partnera	18,4	3,1					
Matka nie czuje się atrakcyjna dla męża/partnera	17,3	5,6	0,509	30	0,626	0,302	0,034*

* wartość p istotna statystycznie

Źródło: opracowanie własne.

istnieje statystycznie istotna różnica. Uzyskane wyniki pokazują, że różnica w poziomie satysfakcji z życia wśród matek dzieci niepełnosprawnych, które nie czują się atrakcyjne dla swoich partnerów jest dużo większa, niż u kobiet, które po urodzeniu dzieci nadal czują się atrakcyjne dla mężów/partnerów.

Wnioski

Na podstawie uzyskanych wyników stwierdzono istotne statystycznie różnice w ogólnym poziomie satysfakcji życiowej między matkami dzieci pełnosprawnych i matkami dzieci z niepełnosprawnością. Podobnie – niżej oceniały swój poziom jakości życia matki dzieci z niepełnosprawnością, niż matki dzieci pełnosprawnych. Szczególnie na ten wynik miał wpływ psychologiczny aspekt jakości życia w ocenie badanych matek, w której to skali matki dzieci z niepełnosprawnością również wypadły niekorzystnie. Natomiast sytuacja rodzinna, tzn. samotne wychowywanie dziecka, czy z mężem/partnerem, nie miało wpływu na poziom satysfakcji z życia, ale też większość matek określała swoje relacje z mężem/partnerem jako dobre, a nawet bardzo dobre, z czego można wnioskować, że ojcowie partycypują w wychowaniu i rehabilitacji dziecka, jeśli nie bezpośrednio, to pośrednio, sprawiając, że matka nie czuje się nadmiernie przeciążona obowiązkami. Poza tym świadczy to o dobrej atmosferze emocjonalnej w rodzinach, gdzie wychowują się dzieci z niepełnosprawnością.

Wśród badanych matek dzieci z niepełnosprawnością, najwięcej (56%) matek miało dzieci ze znacznym stopniem niepełnosprawności, co mogłoby przemawiać za obniżeniem poziomu satysfakcji życiowej. Jednakże szczegółowe testy statystyczne pokazały, że ani stopień, ani rodzaj niepełnosprawności dziecka nie wpływa na poziom satysfakcji z życia ich matek. Subiektywne poczucie atrakcyjności kobiecej także nie wyznacza poziomu satysfakcji życiowej, ale poczucie atrakcyjności w oczach partnera daje już taką zależność.

Badanie poczucia atrakcyjności dla męża/partnera wykazało, że osoby biorące udział w badaniach czują się mniej atrakcyjne, co niewątpliwie wpływa na samoocenę, na poziom jakości życia i poziom satysfakcji z życia. Kobieta, która czuje się mało atrakcyjna, nie zabiega również o zainteresowanie swojego partnera seksualnego, a to dalszy powód do spadku oceny satysfakcji życiowej. Wytworzony w ten sposób dystans emocjonalny między rodzicami nie jest także korzystny dla atmosfery domowej i sytuacji wychowawczej wszystkich dzieci w rodzinie, w tym szczególnie niekorzystny dla dziecka z niepełnosprawnością. Może dojść do nieświadomionego obciążania go winą za całokształt sytuacji rodzinnej i za brak satysfakcji życiowej rodziców, a to kształtuje postawy rodzicielskie wobec dziecka z niepełnosprawnością. Prawdopodobnie wyniki badań

byłyby bardziej jednoznaczne i może pojawiłyby się wyraźniejsze różnice między matkami w obu grupach, gdyby przebadano większą liczbę matek, ale prezentowane badania i tak w sposób bardzo szczegółowy naświetlają istotne elementy kreujące poziom satysfakcji życiowej matek dzieci z niepełnosprawnością i upoważniają do wysnuwania statystycznie popartych wniosków.

Subiektywna ocena własnego życia przez matki dzieci z niepełnosprawnością nie jest w świetle prezentowanych badań korzystna dla uruchomienia wszystkich sił witalnych, które posiadają matki, aby wspomóc rozwój i rehabilitację swoich dzieci. Nie jest to oczywiście jednoznaczne z gorszymi predyspozycjami psychicznymi do wychowywania dzieci w porównaniu z matkami dzieci pełnosprawnych, ale wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością wymaga o wiele więcej sił psychicznych, samozaparć, wytrwałości, konsekwencji i nierzadko sił fizycznych, niż potrzebują tego matki dzieci pełnosprawnych. Dlatego bardzo ważne jest, aby dostały one jak najwcześniej wsparcie i pomoc psychologiczną skierowaną bezpośrednio na nie, a nie jedynie na ich dziecko. Aby mogły realizować zadania rehabilitacyjne wobec dziecka, same muszą włączyć te działania we własny system potrzeb i wartości, przez które mogą się realizować jako osoby niezastąpione, wyjątkowe, dbające nie tylko o systematyczne dostarczanie dziecku odpowiednich bodźców rozwojowych, lecz także dające mu poczucie bezpieczeństwa i uczucie, którego nikt obcy nie jest w stanie podarować. Czas poświęcony dziecku przez matkę czyni ją najważniejszym partnerem w procesie rehabilitacji i ten czas staje się największym sprzymierzeńcem zarówno matki, jak i dziecka, bo pozwala im na wzajemne poznawanie się, rozumienie sygnałów wysyłanych przez obie strony, co wzmacnia więź emocjonalną, daje matce poczucie satysfakcji z dobrze pełnionej roli społecznej, wzmacnia jej poczucie sprawczości w miejsce bezradności i zagubienia, i wreszcie pozwala na doznawanie radości z posiadania dziecka.

Bibliografia

- Bańka, A. (2005). Jakość życia a jakość rozwoju. Społeczny kontekst płci, aktywności i rodziny. W: A. Bańka (red.), *Psychologia jakości życia* (s. 11–79). Poznań: Stowarzyszenie Psychologia i Architektura.
- Campbell, A. (1976). Subjective measures of well-being, *American psychologist*, 31(2), 117–124.
- Diener, E. (2000). Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index. *American psychologist*, 55(1), 34–43.
- Ferrans, C.E., Powers, M.J. (1992). Psychometric assesment of the quality of life index. *Research in Nursing & Health*, 15, 29–38.
- Furnham, A., Cheng, H. (1999). Personality as predictor of mental health and happiness In the East and West. *Personality and Individual Differences*, 27, 395–403.

- Jaracz, K. (2002). *Jakość życia po niedokrwiennym udarze mózgu, uwarunkowania kliniczne, funkcjonalne, psychospołeczne i czasowe*. Poznań: Katedra Pielęgniarstwa Akademii Medycznej im. Karola Marcinkowskiego.
- Juczyński, Z. (2001). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych.
- Kasprzak, E., Derbis, R. (1999). Miejsce zamieszkania a poczucie jakości życia osób bezrobotnych. *Forum Psychologiczne*, 4, 1, 45–59.
- Konarska, J. (2002). *Psychospołeczne korelaty poczucia sensu życia a niepełnosprawność*. Mysłówice: Wydawnictwo GWPS.
- Ożarowska, M. (1994). Wybrane zagadnienia z problematyki podmiotowej pomysłowości. *Nowiny Psychologiczne*, 2, 43–53.
- Zalewska, A. (2003). *Dwa światy. Emocjonalne i poznawcze oceny jakości życia i ich uwarunkowania u osób o niskiej i wysokiej reaktywności*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS.
- Zalewska, A. (2005). Transakcyjny model jakości życia – założenia, wyniki badań, dalsze hipotezy. W: M. Straś-Romanowska, K. Lachowicz-Tabaczek, A. Szmajke (red.), *Jakość życia w badaniach empirycznych i refleksji teoretycznej* (s. 245–259). Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN.

Satysfakcja życiowa matek dzieci z niepełnosprawnością a ich zdolność do realizacji zadań rehabilitacyjnych wobec dziecka

Abstrakt

Matka jako osoba stale obecna przy dziecku z niepełnosprawnością staje wobec wyboru między własnymi potrzebami i aspiracjami a koniecznością rezygnacji z nich na rzecz dziecka. Prezentowane badania pokazują, czy mimo wszystko matki odczuwają satysfakcję życiową i czy w ten sposób mogą jednocześnie realizować same siebie i wspierać rozwój dziecka.

Słowa kluczowe: satysfakcja życiowa, matki, dzieci z niepełnosprawnością, zadania rehabilitacyjne

Satisfaction life of mothers of children with disabilities and their capability to perform the tasks of rehabilitation for the child

Abstract

Mother as a person always present when a child with a disability is faced with the choice between their own needs and aspirations and the need to abandon them in favour of the child. The present study shows that in spite of all mothers feel satisfaction in life and that in this way they can simultaneously realize itself and support the development of the child.

Key words: life satisfaction, mothers, children with disability, rehabilitation tasks

Gordana Stankovska

Uniwersytet Tetovo, Republika Macedonii

Wpływ postaw rodzicielskich na rozwój dzieci z niepełnosprawnościami

Dziecko jest pięknym kwiatem w ogrodzie Boga.

M. Mansard

Dziecko jest początkiem nowej generacji w naszym społeczeństwie. Przyszłość, rozwój i jakość naszego społeczeństwa zależą od tego, jak efektywne, dobrze określone i mocne są podstawy. Rodzice pełnią rolę architektów. Mają oni największy wpływ na życie dziecka, które zdobyte doświadczenia i wartości będzie wykorzystywać przez całe swoje życie. To właśnie od rodziców czerpie ono wszystkie wartości, wiarę, siłę i cechy charakteru.

Narodziny dziecka są ogromną radością dla rodziców. Lecz niesie to za sobą wielkie zmiany społeczne, emocjonalne, interpersonalne i ekonomiczne w życiu rodziców. Każdy rodzic ma oczekiwania i marzenia związane z nowo narodzonym dzieckiem.

Niektóre dzieci rodzą się z pewnymi zaburzeniami lub nabywają z czasem pewne zaburzenia rozwoju intelektualnego, co opóźnia ich prawidłowy rozwój, przyczyniając się do zaburzeń behawioralnych, komunikacji, percepcji i niepełnosprawności fizycznej. Uświadomienie sobie, że dziecko jest niepełnosprawne może zniszczyć wszelkie nadzieje i oczekiwania rodziców (Klein, Shrive, 2001). Wówczas rodzice są zmuszeni sytuacją niepełnosprawności dziecka do budowania na nowo wizji życia. Dotychczasowe oczekiwania rodziny zostały zburzone. Rodzice czują się zagubieni, nie wiedzą co począć, jak się odnaleźć w nowej rzeczywistości. W tych okolicznościach postawa rodziców i ich emocje nie pozwalają na pełne zrozumienie i wspieranie dziecka w pokonywaniu problemów, tak aby mogło rozwijać się w emocjonalnie, fizycznie i umysłowo (Wood, 2000).

Na świecie prowadzone są aktualnie badania, które pozwalają lepiej zrozumieć postawę rodziców, ich stan emocjonalny, ich dostosowywanie się, ich mocne strony. Każde takie badanie wzbogaca wiedzę profesjonalistów, organizacji i samych rodziców, co pozwala na stworzenie wspierającego, zdrowego środowiska i więzów z dziećmi z niepełnosprawnościami (Hastings, Taunt, 2002).

Znaczenie terminu „niepełnosprawność”

Światowa Organizacja Zdrowia (World Health Organization, 2011a) określa zdrowie jako „całkowity fizyczny, umysłowy i społeczny stan bez obecności choroby czy niemocy”. Tę definicję rozszerzono ostatnio o pojęcie jakości życia. Według Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF¹) niesprawność (*impariment*) związana jest z fizycznym uszczerbkiem, podczas gdy niepełnosprawność (*disability*) polega na utracie funkcjonowania uszkodzonego organu, a ograniczenia w pełnieniu ról społecznych (*handicap*) to ich społeczne i kulturowe konsekwencje (World Health Organization, 2011b).

Dziecko, które rodzi się lub z czasem przejawia umysłowe, fizyczne i emocjonalne ograniczenia, zaburzające wszystkie aspekty jego prawidłowego rozwoju, wymaga wsparcia i interwencji w pokonywaniu własnych problemów. Ma potrzebę troski, emocjonalnego wsparcia, poczucia bezpieczeństwa, specjalnej edukacji itd. (Bringer i in., 2005; Dunst, 2007; Landry, Smith, Swank, 2006). Jednocześnie wymaga specjalnego treningu i nabycia umiejętności pokonywania własnych problemów oraz zrozumienia swojego stanu emocjonalnego.

Amerykańskie Towarzystwo do Badań nad Niepełnosprawnością Intelktualną określa tę przypadłość jako „niepełnosprawność charakteryzująca się znacznym ograniczeniem w funkcjonowaniu intelektualnym i umysłowym oraz w zachowaniu adaptacyjnym – tzn. społeczne i praktyczne umiejętności adaptacyjne” (Luckasson, 2002). Iloraz Inteligencji (IQ) 70 i poniżej określa niepełnosprawność intelektualną od lekkiej po głęboką. Często towarzyszą temu fizyczne niepełnosprawności, problem z nauką, zaburzenia koordynacji motoryki oraz umiejętności czynności dnia codziennego poniżej wieku.

Autyzm jest powszechnym zaburzeniem rozwoju w niemowlęctwie i wczesnym dzieciństwie, które utrzymuje się przez cały okres dorostania i w dorosłym życiu. Charakteryzuje się prawie całkowitym brakiem kontaktu ze światem zewnętrznym, wraz z głębokimi zaburzeniami rozwoju języka oraz rozwoju poznawczego, a także nietypowym zachowaniem, takim jak: powtarzanie ruchów, zachowania samozagrażające, np. uderzanie głową, gryzienie, również złą pamięcią krótką, emocjonalnymi i społecznymi problemami (Guttsein, 2001). Badania wskazują, że autyzm zakłóca interakcję matka–dziecko, zwłaszcza jeśli chodzi o reakcje matki.

¹ International Classification of Functioning, Disability and Health.

Postawa rodziców w stosunku do dzieci z niepełnosprawnościami (raport z badań)

Zapytani rodzice, jak to jest, kiedy ma się dziecko lub nastolatka z niepełnosprawnością, często opisują swoje uczucia jako ciężką pracę, strach, wyczerpanie, rozpacz, złość, odizolowanie, poświęcenie, akceptację, nadzieję i miłość. Niektórzy czują się opuszczeni, wyalienowani mimo pomocy odpowiednich instytucji i rodziny. Są zmęczeni koniecznością wywalczenia wszystkiego, czego potrzebuje ich dziecko (Bhang, 2005).

Podczas gdy wszyscy rodzice pragną, aby ich dzieci wiodły normalne życie, będąc samowystarczalnym, zarabiając na życie, żyjąc samodzielnie, niektórzy z rodziców muszą sobie uświadomić, że ze względu na niepełnosprawność ich dziecko będzie wymagało stałej opieki. Jeżeli nie otrzyma ono odpowiedniego wsparcia, jego rozwój oraz umiejętność uczenia się będą zaburzone (Greenspan, Wiener, 2006). Zaburzeniom towarzyszą problemy w relacjach emocjonalnych dziecko–rodzic, co z kolei jest przyczyną negatywnych postaw rodziców oraz źródłem ich stresu. Rodziców dzieci z niepełnosprawnościami prześladuje poczucie wrogości, wstydu. Ich typowe postawy to poczucie winy, smutek, odrzucenie i brak akceptacji (Greenspan, Wiener, 2006).

Przedmiotem badań w odniesieniu do prezentowanych problemów wynikających z niepełnosprawności dziecka były trzy podstawowe zagadnienia:

- 1) określenie postaw rodziców wobec dzieci z zaburzeniami rozwoju,
- 2) zrozumienie postaw rodziców wśród ojców i matek dzieci z autyzmem i opóźnieniem umysłowym,
- 3) zrozumienie postaw matek i ojców wobec synów i córek z niepełnosprawnością.

Grupa badana składa się z 50 rodziców 25 chłopców i 25 dziewczynek z zaburzeniami rozwoju (autyzm, opóźnienie umysłowe), którzy odwiedzali Centrum Zdrowia Umysłowego w Skopje. Do badań wybrano dzieci w wieku od 6 do 10 lat.

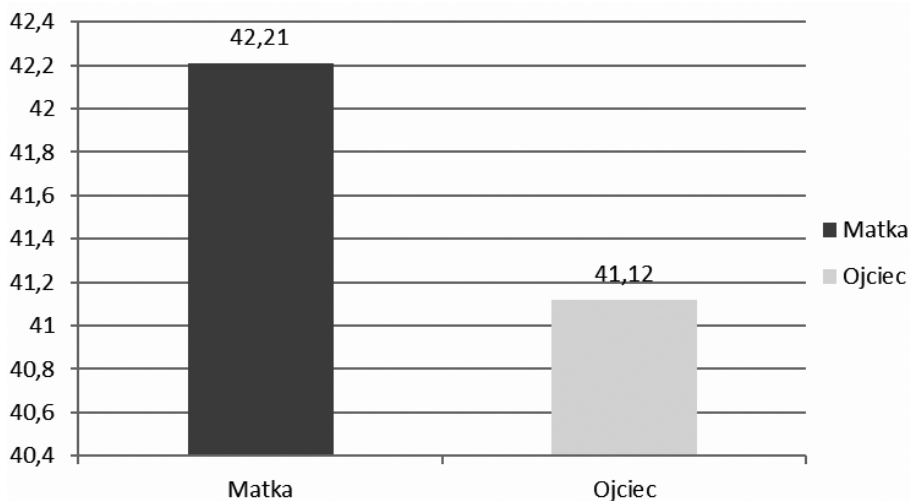
Otrzymało aprobatę etniczną i zgodę wszystkich uczestników badania przed rozpoczęciem badań. W badaniu zastosowano Skalę Postaw Rodziców (Rangaswamy, 1989), aby określić postawę rodziców wobec dzieci z zaburzeniami rozwoju. Test ten mierzy postawę rodziców w obszarach: nadopiekuńczość, akceptacja, pobłażliwość, odrzucenie, komunikacja, zajęcia domowe, wrogość i edukacja. Jest to rodzaj ankiety składającej się z 40 pozycji. To skala trzystopniowa, gdzie poziom postaw negatywnych określony jest 2 punktami, nie umiem powiedzieć – 1 punktem i 0 punktów przyznaje się postawom pozytywnym. Maksymalna liczba punktów wynosi 80, gdzie wyższa

punktacją wskazuje na nasilone postawy negatywne. Wszyscy uczestnicy wypełniali ankietę z uwzględnieniem różnic demograficznych (wiek, płeć) w centrum w okresie od lutego do maja 2016 roku. Statystyczne analizy przeprowadzono, wykorzystując system SPSS Statystyki Dla Nauk Społecznych dla Windows, wersja 17.0. Dla analizy statystycznej wartość p niższa niż 0,01 lub 0,05 były uznawane za znaczące.

Wyniki badania prezentują dane dotyczące postaw rodziców wobec ich niepełnosprawnych dzieci. Wyniki grupy badawczej – postaw rodziców wobec ich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i tych z autyzmem ($N = 50$) wykazały, że niewłaściwy stosunek rodziców wyniósł $M = 40,21$ ($SD = 5,21$). W jednym przypadku wartość t ($t = 46,233$, $DF = 49$) jest znacząca $p < 0,01$, co oznacza, że istniały dość znaczne różnice w postawach rodziców.

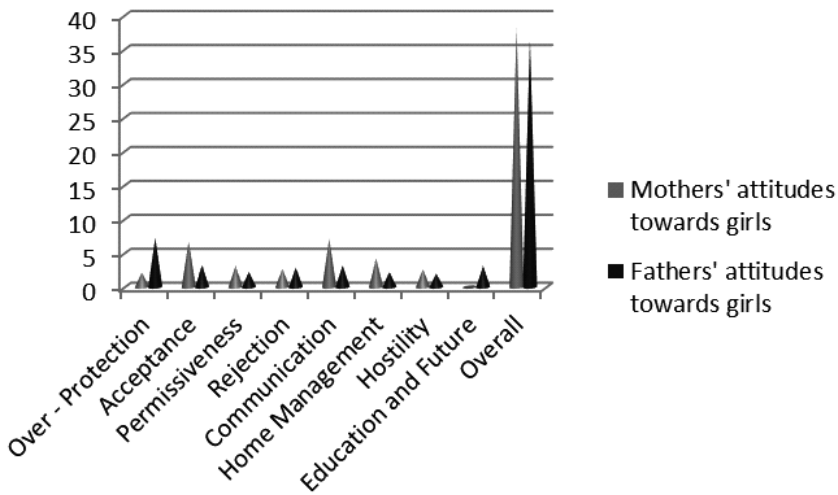
Na wykresie 1. wyraźnie widać, że niewłaściwa postawa matek dzieci z autyzmem i opóźnieniem umysłowym kształtuje się na poziomie 42,21 z SD (6,23), a ojców na poziomie 41,12 z SD (5,98). To wskazuje, że matki wykazują większą pozytywną postawę wobec swoich autystycznych i niepełnosprawnych intelektualnie dzieci. Wartość t ($t = 1,564$, $DF = 48$) i ($t = 1,498$, $DF = 48$) dla matek i ojców nie były znaczące, co wskazuje, że statystycznie nie ma większych różnic w postawie matek i ojców.

Wykres 2. pokazuje, że ojcowie przejawiają negatywną postawę w stosunku do córek, jeśli chodzi o nadopiekuńczość, podczas gdy negatywna postawa matek dotyczy akceptacji i komunikacji.



Wykres 1. Wyniki badań – średnie na skali postaw matek i ojców wobec dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem

Źródło: opracowanie własne.



Wykres 2. Średnie oceny poszczególnych kategorii postaw rodziców wobec dziewcząt z niepełnosprawnościami
Źródło: opracowanie własne.

Jak wskazuje tabela 1., ojcowie wykazywali pozytywną postawę i relacje z córkami w zakresie nadopiekuńczości ($p < 0,05$). W kategorii akceptacja ($p < 0,01$), komunikacja ($p < 0,01$) matki uzyskały istotnie wyższe wyniki w porównaniu z ojcami.

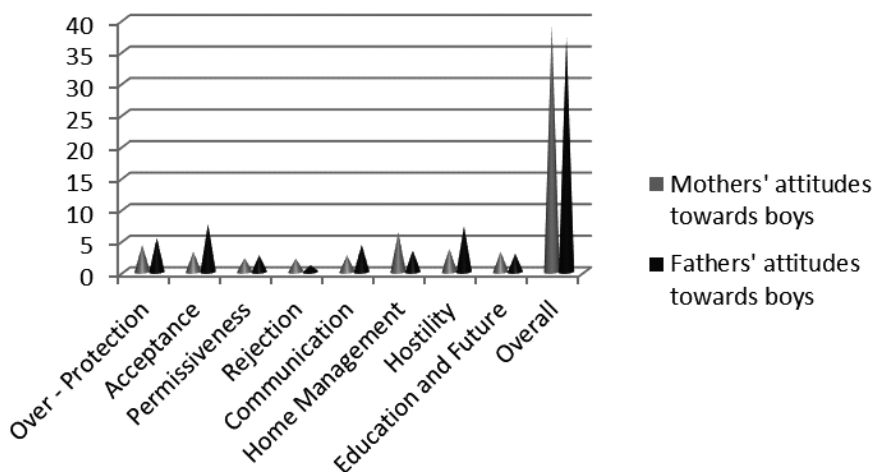
Tabela 1. Korelacja postaw rodziców wobec dziewcząt z niepełnosprawnością

Obszary postaw	Postawy ojców wobec dziewczynek	Postawy matek wobec dziewczynek
Nadopiekuńczość	4,621*	-2,543
Akceptacja	0,730	2,505**
Wrogość	0,675	0,991
Odrzucenie	0,653	-3,251
Komunikacja	0,892	2,584**
Zarządzanie domem	0,154	0,980
Gościnność	0,624	0,789
Edukacja i przyszłość	0,231	0,498
Ogólnie	0,321	0,362

* $p < 0,05$ i ** $p < 0,01$

Źródło: opracowanie własne.

Wykres 3. wyraźnie pokazuje, że ojcowie przejawiają negatywną postawę wobec synów, jeśli chodzi o akceptację i wrogość w przypadku matek, dotyczy to tylko spraw domowych.



Wykres 3. Średnie oceny postaw rodziców wobec synów z niepełnosprawnością

Źródło: opracowanie własne.

Jak przedstawia tabela 2., ojcowie wykazują silną pozytywną postawę akceptacji wobec synów ($p < 0,01$).

Tabela 2. Korelacja postaw rodziców wobec ich chłopców z niepełnosprawnością

Obszary postaw	Postawy ojców wobec dziewczynek	Postawy matek wobec dziewczynek
Nadopiekunczość	0,760	-3,325
Akceptacja	2,653**	0,980
Wrogość	-2,235	0,660
Odrzucenie	0,410	-0,267
Komunikacja	-2,410	0,765
Zarządzanie domem	0,567	3,921*
Gościnność	4,432*	-2,876
Edukacja i przyszłość	0,356	0,452
Ogólnie	0,158	0,142

* $p < 0,05$ i ** $p < 0,01$

Źródło: opracowanie własne.

Dyskusja

Elementem prezentowanych badań była ocena postaw rodziców wobec autystycznych dzieci i z niepełnosprawnością intelektualną. W tej populacji postawa rodziców wobec ich niepełnosprawnych dzieci była pozytywna, jako że negatywny wynik był nieco powyżej połowy ogólnej punktacji. Lecz wyniki te były niższe od tych otrzymanych w podobnych badaniach przeprowadzonych w Korei i Kanadzie (Kim, Mahoney, 2005).

W zależności od niepełnosprawności i jej stopnia, niektórzy rodzice byli bardziej optymistycznie nastawieni i pełni nadziei, że ich niepełnosprawne dziecko przy odpowiednim wsparciu, będzie mogło prowadzić samodzielne życie, podczas gdy inni byli pełni obaw co do tego. Ci rodzice przyznawali, że są nadopiekuńczy, lecz tłumaczyli swoją postawę tym, że ktoś jak nie rodzice najlepiej znają potrzeby swoich dzieci (Witt, 2009).

Badania wskazują, że matki mają bardziej pozytywny stosunek do swych niepełnosprawnych dzieci. Co potwierdzają również badania wcześniejsze. To wskazuje na rolę płci w postawach. Badania wykazały, że w porównaniu do matek, ojcowie przejawiają bardziej negatywną postawę wobec swych niepełnosprawnych dzieci (Beckman, 1991). Być może przyczyną tego jest bardziej empatyczna i opiekuńcza natura kobiet.

Wyniki również wskazują na różnicę postaw rodziców w zależności od płci dziecka. Wyniki tych badań są zgodne z wieloma wcześniejszymi badaniami. Nadopiekuńczość, akceptacja, wrogość i odrzucenie są typowymi negatywnymi reakcjami rodziców dzieci z niepełnosprawnościami (Majeda Al Sayyed, 2012; Rangaswamy, 1995). Ci rodzice początkowo byli ignorantami wobec zaburzeń u dzieci. Z czasem doświadczali chronicznego stresu, co z kolei prowadziło do niestabilności emocjonalnej, ciągłego smutku, depresji i poczucia winy. Ich dzieci często zgłaszały postawy wrogości wobec nich, dyskryminację, wyalienowanie społeczne, ograniczone kontakty społeczne, gorsze możliwości zatrudnienia i niższą aktywność społeczną (Pettigrew, Troop, 2006). Jednakże wielu z nich mogłoby realizować się w działaniach twórczych, takich jak: muzyka, taniec, malarstwo, sport, lecz rodzice często nie zauważają mocnych stron swoich dzieci, ponieważ te nie mają osiągnięć w nauce. Takie informacje można wykorzystać do dalszych działań na rzecz poprawy zrozumienia społecznego oraz podczas sesji informacyjnych z rodzicami. W ten sposób można stworzyć lepszy system wspierania rodziców, którzy lepiej wyposażeni w wiedzę mogą z kolei efektywniej wspierać swoje dzieci w dążeniu do osiągnięć.

Wnioski

Niepełnosprawność intelektualna i autyzm są w dalszym ciągu wyzwaniem dla rodziców, lecz również wyzwaniem dla światowej społeczności. Rodzice dzieci z zaburzeniami doświadczają wielu stresów podczas wychowywania swoich pociech.

Istnieje wiele czynników wpływających na interakcję między rodzicami a dzieckiem z niepełnosprawnością. Sposób traktowania dziecka wpływa na jego stosunek do rodziców i na ich zachowania. Tak więc relacja rodzic–dziecko zależy od postawy rodziców wobec dziecka. Jeżeli rodzice są nastawieni pozytywnie relacje między dzieckiem a rodzicami będą lepsze niż te rodziców nastawionych negatywnie.

W przedstawionym eksperymencie ogólnie postawa rodziców dzieci z autyzmem i z niepełnosprawnością intelektualną była pozytywna. Kochają oni i akceptują swoje dziecko, lecz zdarzają się rodzice nastawieni negatywnie. Aby więc zminimalizować tę negatywną postawę rodziców dzieci niepełnosprawnych, należy organizować odpowiednie szkolenia dla rodziców, również te krótkie.

Bibliografia

- Beckman, P. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 95, 585–595.
- Bhang, S. (2005). Parental role in the life of a special child: Disabilities and impairment. *An Interdisciplinary Research Journal*, 9, 37–43.
- Bringer, Z., Fiddler, D.J., Barrett, K.C., Kubrick, L. (2005). Applying the emotional availability scales for children with disabilities. *Infant Mental Health Journal*, 26(4), 369–391.
- Dunst, C.J. (2007). *Social-emotional consequences of response-contingent learning opportunities*. Winterberry research Syntheses, 1(16). Asheville, North Carolina: Winterberry Press.
- Greenspan, S., Wiener, S. (2006). *Infant and early childhood mental health: A comprehensive, developmental approach to assessment and intervention*. Arlington, Virginia: American Psychiatric Publishing.
- Guttstein, S.E. (2001). *Autism/Asperger's: Solving the Relationship Puzzle*. Future Horizons Press: Arlington, Texas.
- Hastings, R.P., Taunt, H.M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 107, 116–127.
- Kim, J.M., Mahoney, G. (2005). The effects of relationship focused intervention on Korean parents and their children with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 26(2), 102–112.

- Klein, S.D., Shrive, K. (2001). *You will dream new dreams: Inspiring personal stories by parents of children with disabilities*. New York: Kensington.
- Landry, S.H., Smith, K.E., Swank, P.R. (2006). Responsive parenting: establishing early foundations for social, communication and independent problem-solving skills. *Developmental Psychology*, 42, 627–642.
- Luckasson, R. (2002). *Mental retardation: definition, classification and system of support*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Majeda Al Spayyed, O. (2012). Parental attitudes towards autistic children. *European Journal of Social Sciences*, 31(1), 103–114.
- Pettigrew, T., Troop, I. (2006). Contacts and attitudes toward individuals with disabilities among students tutoring children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25, 13–18.
- Rangaswamy, K. (1989). Construction of a Scale to Measure Parental Attitudes towards Problem Children. *Child Psychiatry Quarterly*, 22, 75–80.
- Rangaswamy, K. (1995). Parental attitudes towards mentally retarded children. *Indian Journal of Clinical Psychology*, 22, 20–23.
- Witt, N. (2009). Groups offer valuable life lessons. W: S.D. Klein, J.D. Kemp (red.), *Reflections from a different journey: What adults with disabilities wish all parents knew*. New York: McGraw-Hill.
- World Health Organization. (2011a). The international classification of functioning disability and health. Geneva: WHO.
- World Health Organization. (2011b). World report on disability. Geneva: WHO.
- Wood, W. (2000). Attitude change: persuasion and social influence. *Annual Review of Psychology*, 51, 539–570.

Wpływ postaw rodzicielskich na rozwój dzieci z niepełnosprawnościami

Abstrakt

Celem prezentowanych badań było rozpoznanie postaw rodziców wobec dzieci z niepełnosprawnościami i wpływu tych postaw na rozwój dziecka. Grupa eksperymentalna składała się z 50 rodziców 25 chłopców i 25 dziewcząt z niepełnosprawnością (autyzm, opóźnienia umysłowe) w wieku od 6 do 10 lat, którzy byli pacjentami w Centrum Zdrowia Umysłowego w Skopje. Postawa rodziców była oceniana, wykorzystując Skalę Postaw Rodziców – Rangaswamy. Dane były analizowane, wykorzystując statystyki i korelacje. Wyniki wskazują, że rodzice mają pozytywne nastawienie do swoich niepełnosprawnych dzieci ($M = 40,21$; $SD = 5,21$). W jednym przypadku t-wartość ($t = 46,233$; $DF = 49$) jest znacząca na poziomie $p < 0,01$. Ojcowie reprezentują negatywną postawę wobec chłopców, jeśli chodzi o akceptację ($p < 0,01$), przejawiają też wrogość ($p < 0,05$). Postawa matek wobec chłopców była znacząca w zakresie obowiązków domowych

($p < 0,05$). Jednocześnie ojcowie reprezentowali negatywną nadopiekuńczą postawę wobec dziewcząt ($p < 0,05$), natomiast matki reprezentowały negatywną postawę, jeśli chodzi o akceptację wobec dziewcząt ($p < 0,01$) i komunikację ($p < 0,01$). Postawa rodziców wobec ich niepełnosprawnych dzieci uzależniona była od ich wiedzy, wiary i percepcji. Pozytywna postawa rodziców ma ogromny wpływ na rozwój społeczno-emocjonalny i poznawczy ich dzieci.

Słowa kluczowe: rozwój społeczno-emocjonalny, rozwój poznawczy, dzieci z niepełnosprawnościami, postawa rodziców

Parental attitudes and the development of children with disabilities

Abstract

The purpose of this study was to investigate the attitudes of parents towards their children with disability and their impact on children's development. The study sample is consisted of 50 parents of 25 boys and 25 girls between ages of 6 to 10 years old with developmental disabilities (autism, mental retardation) who were admitted in the Center for Mental Health in Skopje. The attitudes of parents were assessed using the Parental Attitude Scale by Rangaswamy. Data were analyzed using descriptive statistics and correlations. The results indicated that parents have positive attitudes towards their children with disability ($M = 40,21$; $SD = 5,21$). One sample t-value ($t = 46,233$; $DF = 49$) is significant at the level $p < 0,01$. The fathers had negative attitudes towards boys in the domain acceptance ($p < 0,01$) and hostility ($p < 0,05$), but mothers attitudes towards boys were significant in the domain home management ($p < 0,05$). At the same time the fathers had negative attitudes towards girls in the domain overprotection ($p < 0,05$), but mothers had negative attitudes towards girls in the domain acceptance ($p < 0,01$) and communication ($p < 0,01$). The parent's attitudes towards disabled children were affected by their individual knowledge, beliefs and perceptions. A positive parental attitude has important impact on children's socio-emotional and cognitive development.

Key words: socio-emotional development, cognitive development, children with disabilities, parental attitudes

Elżbieta Paradowska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Polska

Psychospołeczne funkcjonowanie matek dzieci głuchoniewidomych objętych wczesną pomocą – wybrane aspekty

Niepełnosprawność dziecka – znaczenie dla funkcjonowania rodziców (matek)

W literaturze dotyczącej rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, niejednokrotnie wspomina się o problemach w funkcjonowaniu psychospołecznym jego rodziców. Badania koncentrują się na różnych jego aspektach, m.in. dotyczą: wsparcia społecznego (por. Parchomiuk, 2007; Sekułowicz, 2000), relacji między rodzicami (por. Parchomiuk, 2007), postaw rodzicielskich (m.in. Parchomiuk, 2007; Cudak, 2007; Wojciechowski, 2007), czy stresu rodzicielskiego (por. Pisula, 1998, 2007). Jednakże, wśród badanych grup, z reguły nie są uwzględniane matki dzieci z jednocześnie występującym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Tymczasem w dość nielicznej literaturze poświęconej problematyce dziecka głuchoniewidomego zwraca się uwagę na niezwykle złożoną sytuację jego rodziców (Książek, 2003; Wiśniewska, 2011; Zaorska, 2004). Jak można przypuszczać, dotyczy to w szczególności sposobu matki. To właśnie matka (jak podkreślają Chodkowska, 1995; Konarska, 2010; Kosmalowa, 2007) jest najczęściej, w największym stopniu odpowiedzialna za wychowanie i rehabilitację dziecka z niepełnosprawnością. Zadanie to, wiąże się nie tylko ze zwiększoną odpowiedzialnością związaną z rehabilitacją dziecka, lecz także napotykaniami w codziennym życiu wielu sytuacji problemowych – wynikających z niepełnosprawności dziecka (Gajda, 2007; Pisula, 1998; Sekułowicz, 2000). Nie ulega wątpliwości, że sytuacja, w której u dziecka współwystępuje uszkodzenie dwóch najważniejszych dla człowieka zmysłów (słuchu i wzroku), stawia przed matką szczególnie złożone zadania, co może mieć znaczenie dla jej funkcjonowania psychospołecznego w różnych obszarach.

Niepełnosprawność u dziecka prowadzi najczęściej do zmian w funkcjonowaniu rodziny, ma też wpływ na postawy prezentowane w stosunku do

niego przez rodziców. W literaturze poruszającej problematykę postaw rodziców dzieci z różnymi deficytami w rozwoju, dość często wspomina się o przyjmowaniu przez matki oraz ojców nieprawidłowych postaw wychowawczych wobec dziecka (Cudak, 2007; Maciarz, 2006; Parchomiuk, 2007; Sękowska, 1995; Ślenzak, 1978; Wojciechowski, 2007). Zwraca się też uwagę na niekorzystne konsekwencje nieprawidłowych postaw rodziców dla sytuacji rozwojowej dziecka (Ziemska, 1973, 1986) oraz dla warunków jego rehabilitacji (Sękowska, 1995). Występowanie niepełnosprawności u dziecka, wielokrotnie zmusza rodziców do stawiania wobec licznych trudnych dla nich sytuacji (Parchomiuk, 2007; Pisula, 1998, 2007; Sekułowicz, 2000).

Dla funkcjonowania psychospołecznego osoby, niewątpliwie ważne jest jej przekonanie o własnej skuteczności radzenia sobie z sytuacjami trudnymi i przeszkodami życiowymi. Zdaniem Alberta Bandury (1977), przekonanie to może być traktowane, jako odzwierciedlenie oceny własnych zasobów, niezbędnych do przezwyciężenia napotykanych w życiu trudności i problemów, tj. sytuacji stresowych. Ludzie różnią się między sobą faktycznymi możliwościami radzenia sobie w trudnych sytuacjach oraz tym, co myślą o własnej skuteczności w tym zakresie. Generalnie stwierdza się, że wysokie przekonanie na ten temat pozwala na podejmowanie trudnych zadań i wytrwałą ich realizację mimo pojawiających się przeszkód (Juczyński, 1998). W przypadku matek dzieci głuchoniewidomych, niewątpliwie trudną sytuacją jest konieczność pokonywania wielu specyficznych wyzwań związanych z wychowaniem i rehabilitacją dziecka z tą złożoną niepełnosprawnością. W dostępnej literaturze stwierdza się niedobór badań w tym obszarze funkcjonowania psychospołecznego rodziców dzieci z niepełnosprawnością, w tym głuchoniewidomych.

Autorzy podkreślają fakt, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością są szczególnie narażeni na odczuwanie stresu, związanego z różnymi sytuacjami w codziennym życiu (Sekułowicz, 2000) oraz doznawaniem trudności w wypełnianiu rodzicielskich ról (Parchomiuk, 2007). Może on obniżać odczuwaną przez nich satysfakcję z życia (Intagliata, Doyle, za: Pisula, 1998). Poczucie satysfakcji z życia jest powiązane z subiektywnym wskaźnikiem jakości życia osoby, w przeciwieństwie do mierników obiektywnych tej kategorii, wskazujących *poziom zjawisk lub procesów przebiegających poza człowiekiem* (Róg, 1992, s. 11). Prowadzone badania subiektywnej oceny jakości życia odnoszą się bądź do oceny życia jako całości (ocena globalna), bądź do oceny poszczególnych jego sfer. Niektórzy badacze jakości życia uważają, że jedynie słusznym podejściem jest badanie życia jako całości – „życie dobre lub złe, udane lub nieudane, satysfakcjonujące lub niezadawalające” (Kirenko, 2006, s. 17; podobnie Diener i in., 1985). Zdaniem Dienera i współpracowników (1985), satysfakcja z życia odnosi się do dokonanej przez osobę, ogólnej oceny jakości własnego

życia, w sposób niezależny od przeżywanych aktualnie emocji i od zewnętrznych kryteriów. Wyniki badań prowadzonych przez Ewę Pisulę (1996), dotyczące samooceny jakości życia matek dzieci rozwijających się prawidłowo i matek dzieci z niepełnosprawnością (różnego rodzaju – jednak nie obejmujących matek dzieci głuchoniewidomych), wskazują że posiadanie dziecka z niepełnosprawnością, niekoniecznie musi prowadzić do obniżenia ogólnego poczucia satysfakcji z życia. Niektórzy autorzy są zdania, że jedną z konsekwencji psychospołecznych związanych z niepełnosprawnością dziecka, jest doświadczanie poczucia izolacji przez rodziców, wynikające z faktu, że rodziny te często pozbawione są społecznego wsparcia (Mash, Johnston, za: Parchomiuk, 2007). Tymczasem, autorzy zajmujący się problematyką wsparcia społecznego, podkreślają jego znaczenie dla radzenia sobie człowiekowi z sytuacjami trudnymi (Sęk, 1991) oraz dla jego zdrowia fizycznego i psychicznego (Kawula, 1996). Wsparcie społeczne staje się ważne w każdej trudnej sytuacji, a w przypadku rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, nabiera szczególnego znaczenia (Minczakiewicz, 2002). Jest ono czynnikiem zaliczanym do tzw. zasobów radzenia sobie w sytuacjach trudnych, stresowych (Terelak, 1997). Dość często wskazuje się na dwa, podstawowe aspekty wsparcia społecznego. Pierwszy – związany jest z liczbą dostępnych osób (tworzących sieć), na których wsparcie osoba może liczyć, oraz drugi – odnoszący się do satysfakcji z udzielanego wsparcia (Kwaśniewska, 2002). Brak pomocy ze strony otoczenia, może prowadzić do poważnych zaburzeń w adaptacji rodziny do sytuacji niepełnosprawności dziecka, jego akceptacji, a tym samym sprawia, że rodzina pozostaje w stanie dezorganizacji, w poczuciu bezsilności i beznadziejności (Twardowski, 2005). Andersen i Telleen (za: Pisula, 1998) stwierdzają, że jeżeli jest dostępne wsparcie, rodzic czuje się zdolny do sprostania wyzwaniom, związanym ze swoją rolą. Badania w tym zakresie dostarczają różnych wyników. Przykładowo, badania Anny Firkowskiej-Mankiewicz (1999) pokazały, że rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, są zazwyczaj pozostawione same sobie z problemami życia codziennego. Natomiast, wyniki badań Moniki Parchomiuk (2007) wykazały, że rodzice niepełnosprawnych dzieci mogą liczyć na wsparcie ze strony otoczenia – przede wszystkim ze strony własnej rodziny, a w wyraźnie mniejszym stopniu na pomoc różnych instytucji i organizacji pomocowych.

Czas, teren badań oraz metody i techniki badawcze

Przedstawione w artykule wyniki badań, dotyczące 32 matek dzieci głuchoniewidomych objętych wczesną pomocą stanowią fragment obszerniejszych dociekań (prowadzonych w latach 2004–2011 w 56-osobowej

grupie matek i ich dzieci podczas turnusów TPG), mających na celu poznanie funkcjonowania matek dzieci głuchoniewidomych w wybranych obszarach¹. Prezentowane obecnie badania dotyczące wspomnianej, 32-osobowej grupy matek, miały za zadanie rozpoznanie ich funkcjonowania psychospołecznego w zakresie: prezentowanych przez matki postaw rodzicielskich, przekonania o własnej skuteczności radzenia sobie z sytuacjami trudnymi i przeszkodami życiowymi, poczucia satysfakcji z życia oraz postrzegania wsparcia w otoczeniu społecznym. Dla uzyskania informacji na temat funkcjonowania matek dzieci głuchoniewidomych objętych wczesną pomocą² we wskazanych obszarach, została zastosowana metoda sondażu diagnostycznego. Wykorzystaną techniką była technika pomiaru (skale pomiaru). Były to skale standaryzowane. W związku z obraną techniką zastosowano odpowiednie narzędzia badawcze. Dla badania postaw matek – Kwestionariusz dla Rodziców (autorstwa Ziemskiej), dla pomiaru ogólnego przekonania o własnej skuteczności radzenia sobie z sytuacjami trudnymi i przeszkodami życiowymi – Kwestionariusz GSES (skonstruowany przez Schwarzera), dla pomiaru ogólnego poczucia zadowolenia z życia – kwestionariusz SWLS (Diener i współpracownicy) natomiast, dla zbadania spostrzeganego wsparcia kwestionariusz SSOSR (Sarason i współpracownicy).

Prowadzone dociekania miały ponadto wykazać, czy istnieją istotne różnice między wynikami uzyskanymi przez matki dzieci głuchoniewidomych (w zakresie oceny radzenia sobie z sytuacjami trudnymi, satysfakcji z życia, oceny wsparcia społecznego w dwóch wymiarach – liczby osób dostępnych w sieci oraz satysfakcji ze wsparcia) – a wynikami otrzymanymi przez innych autorów. W tym celu zastosowano test t-Studenta dla jednej próby. W obliczeniach korzystano z komputerowego programu statystycznego SPSS.

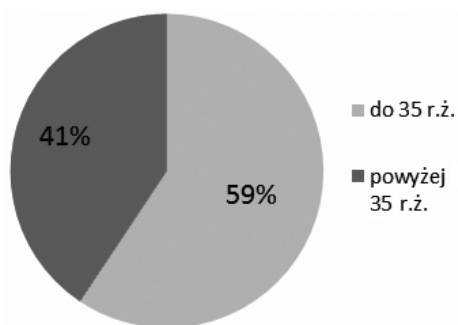
Matki dzieci głuchoniewidomych objętych WI/WWR – charakterystyka grupy (N = 32); wybrane aspekty

Grupa 32 matek dzieci głuchoniewidomych była zróżnicowana pod wieloma względami. Ponad połowa matek miała poniżej 35 r.ż. – tj. były to matki młodsze (19; 59,38%) – natomiast 40,63% (13 osób) stanowiły matki

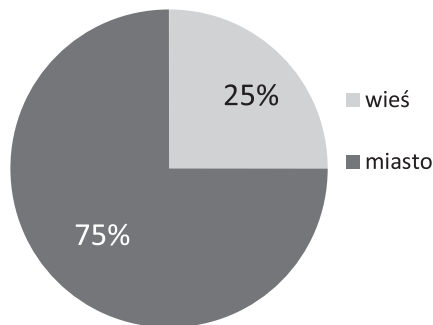
¹ Badania zostały obszernie opisane w tej publikacji przez autorkę w rozdziale *Dzieci głuchoniewidome objęte wczesną pomocą – szanse i zagrożenia dla rozwoju w kontekście zróżnicowania grupy i jej sytuacji*.

² W tym artykule sformułowanie *wczesna pomoc* oznacza działania prowadzone w ramach wczesnej interwencji (WI) lub wczesnego wspomagania rozwoju (WWR). W tekście stosowane są bardzo często skróty oznaczające oba rodzaje działań.

starsze, które przekroczyły ten wiek (wykres 1). Zdecydowana większość, tj. 3/4 badanych mieszkała w mieście (24; 75%), a tylko 1/4 (8; 25%) na wsi (wykres 2).



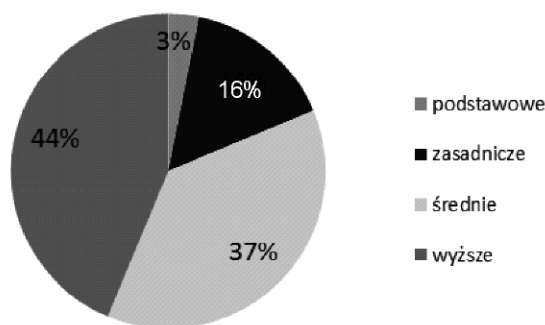
Wykres 1. Wiek matek



Wykres 2. Miejsce zamieszkania

Źródło: opracowanie własne.

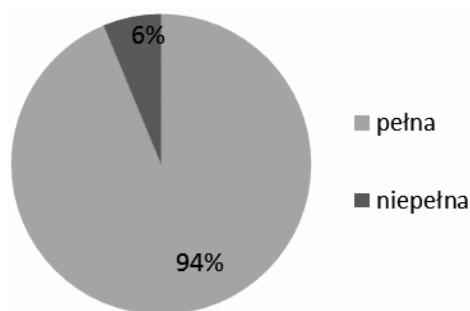
Pod względem wykształcenia – najwięcej matek zdobyło wyższe wykształcenie (14; 43,75%), nieco mniej średnie (12; 37,50%). Wyraźnie rzadziej matki miały wykształcenie zasadnicze (5; 15,63%) i tylko jedna – podstawowe (1; 3,13%) (wykres 3).



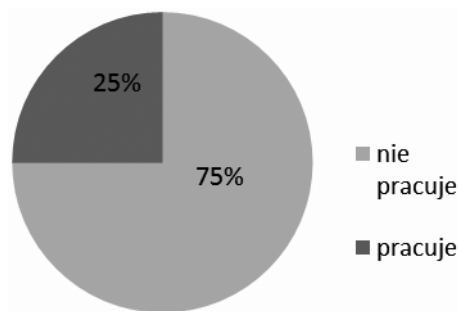
Wykres 3. Wykształcenie matek dzieci głuchoniewidomych

Źródło: opracowanie własne.

Zdecydowana większość rodzin była pełna (30; 93,75%). Jedynie dwie rodziny były niepełne (6,25%) (wykres 4). Wśród matek zdecydowana większość, tj. 3/4, nie pracowała (24; 75%), a pozostałe były czynne zawodowo (8; 25%) (wykres 5).



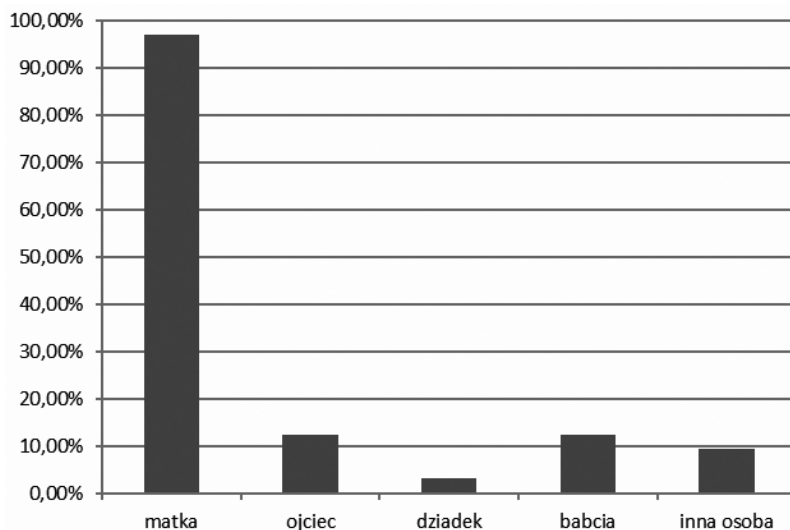
Wykres 4. Struktura rodziny



Wykres 5. Praca zawodowa matki

Źródło: opracowanie własne.

Odpowiadając na pytanie o to, kto na co dzień sprawuje głównie opiekę nad dzieckiem głuchoniewidomym w domu, matki zdecydowanie najczęściej wskazały na siebie (31; 96,88%), rzadziej taką osobą była babcia lub ojciec (po 4 przypadki; po 12,50%) i tylko w jednym przypadku dziadek (3,13%). Inne osoby zostały podane w trzech przypadkach (9,36%); była to: ciocia, opiekunka, starsze rodzeństwo – siostra (wykres 6).



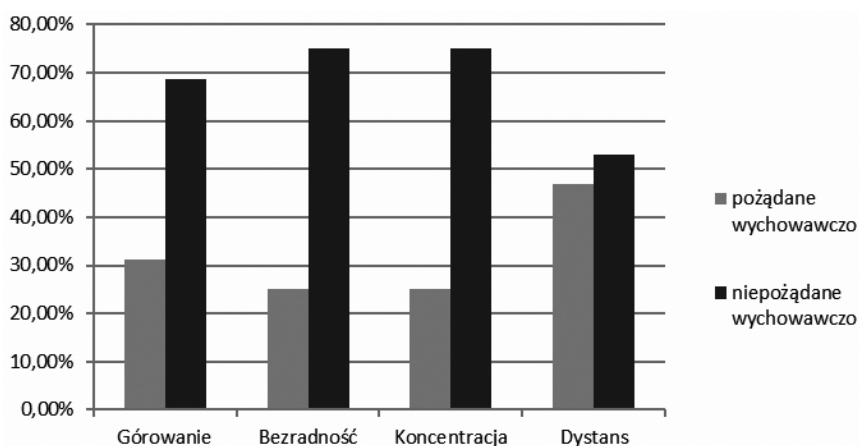
Wykres 6. Osoby sprawujące głównie na co dzień opiekę nad dzieckiem głuchoniewidomym

Źródło: opracowanie własne.

Funkcjonowanie psychospołeczne matek dzieci głuchoniewidomych objętych WI/WWR – w wybranych obszarach

Postawy matek dzieci głuchoniewidomych objętych wczesną pomocą w rozwoju

Dane uzyskane w toku podjętych dociekań, w zakresie postaw prezentowanych przez matki, ujawniły, że we wszystkich badanych skalach postaw rodzicielskich (Górowanie, Bezradność, Koncentracja i Dystans) przeważały postawy niepożądane wychowawczo nad pożądanymi. Przy czym, najwyraźniej przewaga postaw niepożądanych wychowawczo nad pożądanymi uwidoczniła się w obrębie skal: Bezradność i Koncentracja (stosunek w obu skalach: 75% do 25%), a wyraźnie najmniejsza była w postawie dystansu uczuciowego wobec dziecka (53% do 47%) (wykres 7).



Wykres 7. Postawy rodzicielskie matek w poszczególnych skalach

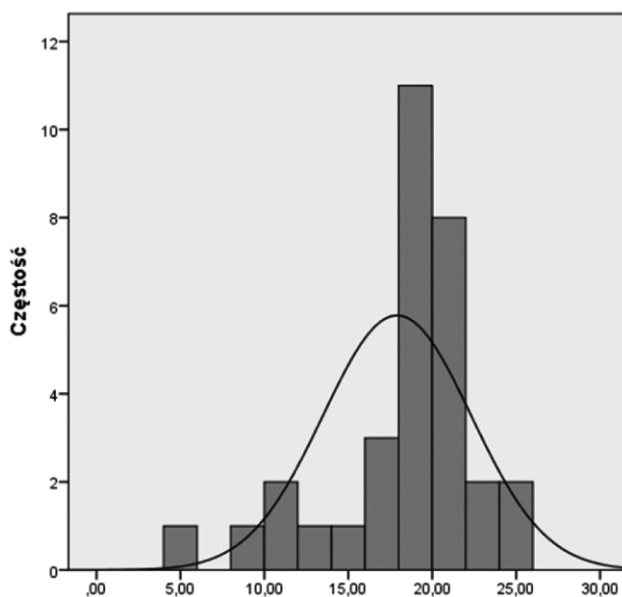
Źródło: opracowanie własne.

Uzyskane rezultaty z badań pokazują, że sytuacja wychowawcza w badanej grupie była niekorzystna. Podobne wyniki można znaleźć w literaturze poświęconej problematyce rodziny dziecka z niepełnosprawnością (Cudak, 2007; Parchomiuk, 2007; Wojciechowski, 2007).

Uwidocznione w grupie matek dzieci głuchoniewidomych objętych WI/WWR, tak wyraźne nasilenie postaw niepożądanych wychowawczo, dotyczące koncentracji na dziecku i bezradności w jego wychowaniu, nie sprzyja rozwijaniu samodzielności dziecka na miarę jego możliwości. Sytuacja taka

zawsze wymaga prowadzenia szeroko pojętych oddziaływań korekcyjnych (Ziemska, 1981).

W obszarze funkcjonowania psychospołecznego ważne wydawało się również sprawdzenie, co sądzą (jakie mają przekonanie) matki dzieci głuchoniewidomych objętych wczesną pomocą, na temat własnej skuteczności radzenia sobie z sytuacjami trudnymi i życiowymi przeszkodami. Wyniki analizy danych w tym zakresie wskazały, że średni wynik grupy wyniósł $M = 29,78$ ($SD = 3,48$). Dało się jednocześnie zauważyć pewne zróżnicowanie średnich wyników w obrębie badanej grupy matek (wykres 8). Najwyższy wynik wyniósł $Max = 37$ punktów, natomiast najniższy $Min = 21$ punktów.



Wykres 8. Rozkład wyników surowych w grupie matek dzieci głuchoniewidomych objętych WI/WWR w skali uogólnionej własnej skuteczności – GSES

Źródło: opracowanie własne.

Średni wynik matek dzieci głuchoniewidomych objętych WI/WWR w zakresie oceny własnej skuteczności radzenia sobie z sytuacjami trudnymi, porównano z wynikami średnimi z badań innych autorów. Okazało się, że wynik uzyskany przez matki dzieci głuchoniewidomych, był istotnie wyższy od wyników uzyskanych przez polską grupę normalizacyjną (por. Juczyński, 2009) oraz przez grupę polskich kobiet uczestniczących w międzynarodowych badaniach porównawczych (por. Schwarzer, 1998) (tabela 1).

Tabela 1. Istotność różnic wskaźnika własnej skuteczności radzenia sobie z sytuacjami trudnymi w porównywanych grupach

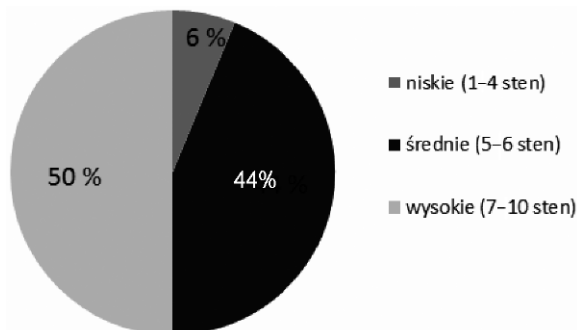
Nazwa grupy porównawczej (z badań innych autorów)	Wskaźnik GSES – grupa porównawcza (z badań innych autorów)	Wskaźnik GSES – matki dzieci głuchoniewidomych objętych WI/WWR			Istotność różnic		
	<i>M</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>P</i>
Polska grupa normalizacyjna*	27,32				4,00	31	< 0,01
Grupa polskich kobiet uczestniczących w międzynarodowych badaniach porównawczych**	27,13	29,78	3,48	32	4,31	31	< 0,01

* Dane dotyczące wskaźnika poczucia własnej skuteczności dla grupy normalizacyjnej pochodzą ze źródła: Z. Juczyński, 2009, s. 91–92.

** Dane odnośnie do średniego wskaźnika poczucia własnej skuteczności grupy polskich kobiet z badań porównawczych pochodzą ze źródła: R. Schwarzer, 1998, s. 267.

Źródło: opracowanie własne.

Dla dalszej interpretacji wyników skali GSES, wyniki surowe (punktowe) zostały przekształcone na jednostki standaryzowane – wyrażone w stenach (w odniesieniu do tymczasowych norm polskich). Pozwoliło to na uzyskanie rozkładu procentowego wyników przeliczonych w skali uogólnionej własnej skuteczności (wykres 9).



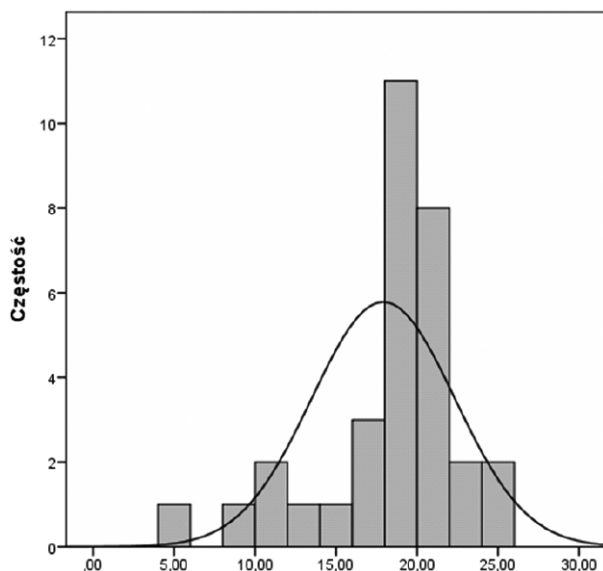
Wykres 9. Rozkład procentowy wyników przeliczonych w skali uogólnionej własnej skuteczności – GSES w grupie matek dzieci głuchoniewidomych objętych WI/WWR

Źródło: opracowanie własne.

Analiza uzyskanych danych pozwoliła ustalić, że w zakresie ogólnego przekonania o własnej skuteczności radzenia sobie z sytuacjami trudnymi i przeszkodami życiowymi, aż połowa matek (16; 50%) uzyskała wyniki wysokie, niewiele mniej uzyskało wyniki średni w tym zakresie (14; 43,75%). Wyniki niskie występowały zdecydowanie najrzadziej (2; 6,25%).

Takie rezultaty badań w omawianym zakresie są dosyć zaskakujące. Oznaczają one, że najwięcej matek ma wysokie przekonanie o swojej skuteczności w radzeniu sobie z codziennymi trudnościami oraz z przeszkodami życiowymi. Możliwe, że matki uważają, iż już sam fakt realizowania przez nie każdego dnia, wielu trudnych zadań związanych z wychowaniem dziecka głuchoniewidomego, nie poddawanie się – mimo występujących utrudnień – oznacza, że skutecznie radzą sobie z tymi sytuacjami. Rezultaty badań w omawianym zakresie można uznać za korzystne, gdyż autorzy zajmujący się tą problematyką podkreślają, że przekonanie o własnej skuteczności radzenia sobie z sytuacjami trudnymi wyznacza zachowania jednostek (Bandura, 1977). Zdaniem różnych autorów wysokie przekonanie o własnej skuteczności decyduje o podejmowaniu trudnych zadań i wytrwałości w ich realizowaniu (Juczyński, 2009).

Kolejnym zagadnieniem, które wymagało zbadania, było odczuwane przez matki dzieci głuchoniewidomych objętych WI/WWR, ogólne poczucie satysfakcji z życia. W tym zakresie analiz matki uzyskały średni wynik



Wykres 10. Rozkład wyników surowych w grupie matek dzieci głuchoniewidomych objętych WI/WWR w skali satysfakcji z życia – SWLS

Źródło: opracowanie własne.

$M = 17,91$ ($SD = 4,42$). Zróżnicowanie średnich wyników matek w badanej grupie pokazuje wykres 10. Daje się na nim zauważyć, wyraźne zróżnicowanie między średnimi wynikami poczucia satysfakcji z życia w badanej grupie matek, gdzie najwyższy uzyskany wynik $Max = 25,00$, a wynik najniższy – $Min = 5,00$.

W dalszym etapie analiz, średni wynik oceny satysfakcji z życia, uzyskany przez matki dzieci głuchoniewidomych objętych wczesnym wsparciem, został porównany do wyników uzyskanych w badaniach innych autorów (tabela 2). W odniesieniu do rezultatów badań przedstawionych w tabeli 2., okazało się, że wynik uzyskany przez matki dzieci głuchoniewidomych objętych WI/WWR, był istotnie niższy niż wynik grupy normalizacyjnej kobiet polskich (por. Juczyński, 2009).

Zgodnie z przyjmowaną interpretacją (Juczyński, 2009) oznacza to, że rozbieżność między własną sytuacją życiową a wyznaczonymi przez matki osobistymi standardami, była wyraźnie większa w grupie matek dzieci głuchoniewidomych objętych wczesną pomocą niż w porównywanych grupach.

Tabela 2. Istotność różnic wskaźnika poczucia satysfakcji z życia w porównywanych grupach

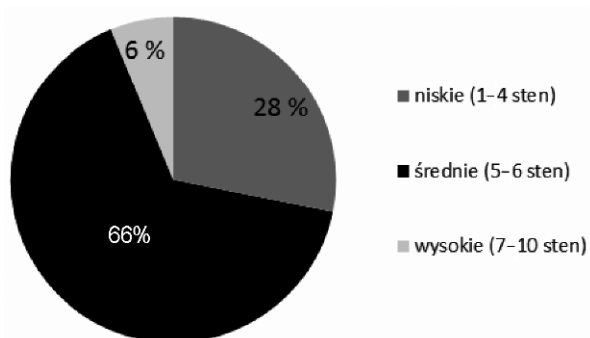
Nazwa grupy porównawczej (z badań innych autorów)	Wskaźnik SWLS – grupa porównawcza (z badań innych autorów)		Wskaźnik SWLS – matki dzieci głuchoniewidomych objętych WI/WWR				Istotność różnic	
	M		M	SD	N	t	df	p
Grupa normalizacyjna kobiet polskich*	21,09		17,91	4,41	32	4,08	31	< 0,01

* Średnie wyniki próbki normalizacyjnej grupy kobiet (w badaniach polskich) pochodzą ze źródła: Z. Juczyński, 2009, s. 130.

Źródło: opracowanie własne.

Dalsza interpretacja wyników skali SWLS wymagała przekształcenia wyników surowych na jednostki standaryzowane – wyrażone w stenach (w odniesieniu do tymczasowych norm polskich – za: Juczyński, 2009).

Jak się okazało, w zakresie ogólnej oceny satysfakcji z życia, w grupie matek dzieci głuchoniewidomych objętych wczesną pomocą przeważały wyniki przeciętne (21; 65,63%). Matki nisko oceniające swoje zadowolenie z życia stanowiły ponad 1/4 grupy (9; 28,13%), a tylko dwie (6,25%) uzyskały wyniki wysokie (wykres 11). Warto zauważyć, że tym samym wyników niskich było ponad czterokrotnie więcej niż wysokich.

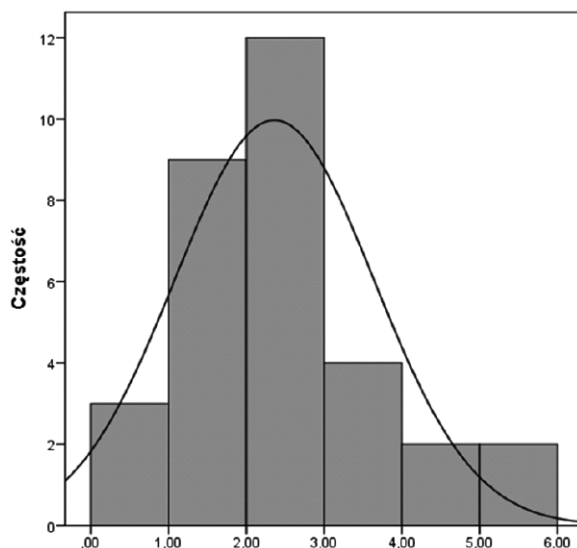


Wykres 11. Rozkład procentowy wyników przeliczonych w skali satysfakcji z życia – SWLS w grupie matek dzieci głuchoniewidomych objętych WI/WW

Źródło: opracowanie własne.

Kolejnym obszarem funkcjonowania psychospołecznego, który podlegał badaniu, było postrzeganie wsparcia społecznego w otoczeniu przez matki dzieci głuchoniewidomych objętych WI/WW.

Matki były proszone o podanie na czyje wsparcie mogą liczyć w różnych sytuacjach. Analiza uzyskanych wyników w tym zakresie pozwoliła stwierdzić, że średnia liczba osób w sieci wsparcia w grupie matek dzieci głuchoniewidomych otoczonych wczesną pomocą wyniosła $M = 2,36$ ($SD = 1,28$). Jednocześnie



Wykres 12. Rozkład średnich ocen w zakresie liczby osób dostępnych w sieci wsparcia społecznego matek dzieci głuchoniewidomych objętych WI/WW (SSQSR I)

Źródło: opracowanie własne.

okazało się, że w badanej grupie matek było duże zróżnicowanie w zakresie liczby osób dostępnych w sieci wsparcia – Max = 5,83, a Min = 0,33. Pokazuje to trudną sytuację w tym zakresie u dwóch matek (wykres 12).

W toku dalszych analiz, średni wynik matek dla czynnika SSQSR I (liczba osób w sieci wsparcia), został porównany z wynikami średnimi matek dzieci z innymi rodzajami niepełnosprawności z badań Małgorzaty Sekułowicz (2000).

Jak się okazało, matki dzieci głuchoniewidomych, objętych WI/WWR osiągnęły wynik istotnie wyższy niż matki dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Natomiast nie było istotnej różnicy w odniesieniu do wyniku średniego w tym zakresie, uzyskanego przez matki dzieci autystycznych z badań Sekułowicz (2000) (tabela 3).

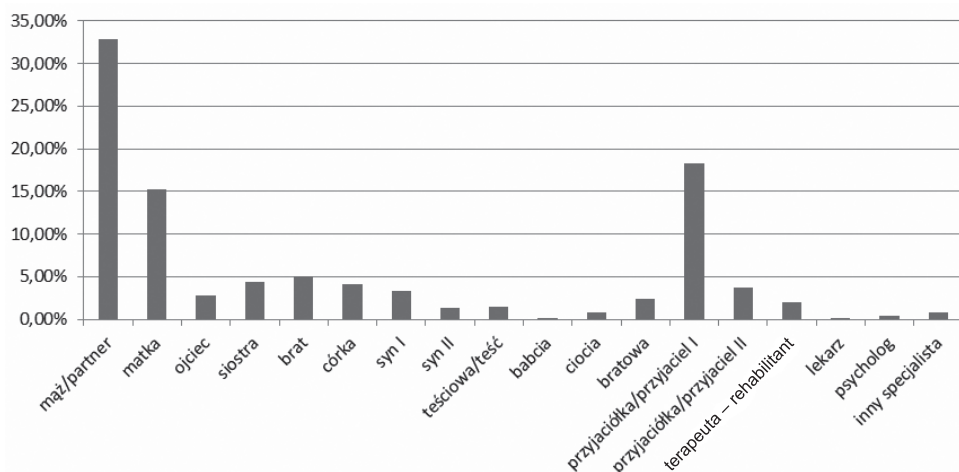
Tabela 3. Istotność różnic wyniku dla czynnika SSQSR I – liczba osób w sieci wsparcia

Nazwa grupy porównawczej (z badań innych autorów)*	Wynik SSQSR I – grupa porównawcza (z badań innych autorów)*		Wynik SSQSR I – matki dzieci głuchoniewidomych objętych WI/WWR			Istotność różnic		
	M		M	SD	N	t	df	P
Matki dzieci autystycznych	1,94		2,36	1,28	32	1,86	31	n.i.
Matki dzieci z mpdz	1,86					2,21	31	< 0,05
Matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną	1,42					4,15	31	< 0,01

* Średnie wyniki grup porównawczych pochodzą z badań M. Sekułowicz, 2000, s. 136–137.

Źródło: opracowanie własne.

Z kolei, analiza uzyskanych danych, pod kątem częstości wskazania osób, na których wsparcie matki mogą liczyć w trudnych sytuacjach pokazała, że najczęściej taką osobą był mąż/partner (32,89% wskazań). Kolejną był przyjaciel/przyjaciółka I (18,32% wskazań). Przy czym była to inna osoba niż wymieniany czasem przez niektóre matki jeszcze inny przyjaciel/przyjaciółka (oznaczony jako przyjaciel/przyjaciółka II). Trzecią, najczęściej wymienianą osobą w sieci wsparcia badanych matek była matka (15,23% wyborów). Rzadziej wymieniane były inne osoby (wykres 13).

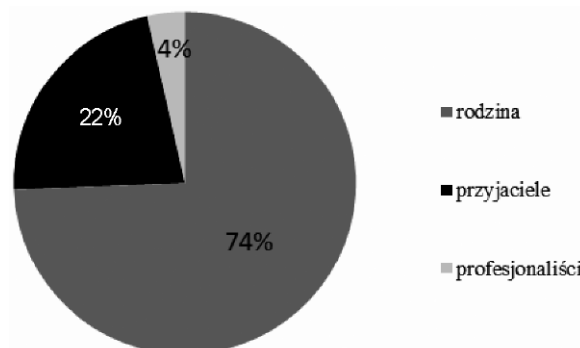


Wykres 13. Częstość wskazania osób, na których wsparcie matki mogą liczyć w trudnych sytuacjach – dane procentowe (N = 32)

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki badań w tym zakresie są zgodne z doniesieniami w literaturze, gdzie również osobą wskazywaną najczęściej przez matki jako tą, na którą mogą liczyć w trudnych sytuacjach jest mąż/partner (Parchomiuk, 2007).

Wymieniane przez matki dzieci głuchoniewidomych (objętych WI/WWR) osoby, można ująć w grupy. Pozwala to na stwierdzenie, że wśród osób udzielających wsparcia najczęściej wymieniane są osoby z rodziny (74,39%), następnie przyjaciele (22,08%), natomiast profesjonaliści stanowią jedynie 3,53% wśród grup osób wspierających (wykres 14).

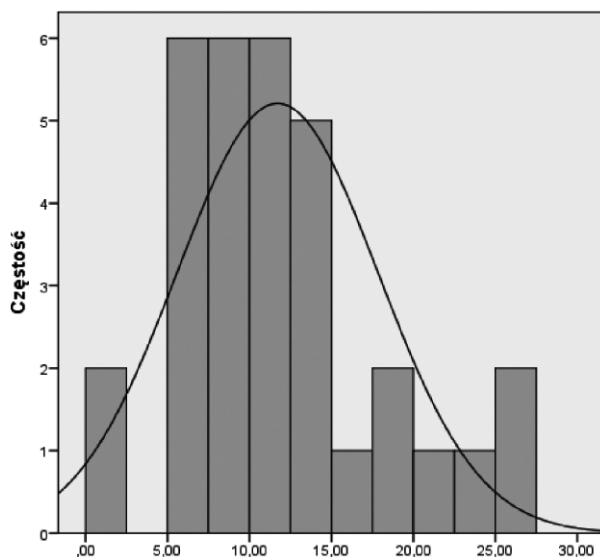


Wykres 14. Podstawowe grupy w sieci wsparcia społecznego matek dzieci głuchoniewidomych objętych WI/WWR

Źródło: opracowanie własne.

Takie wyniki przeprowadzonych badań, również mają swoje potwierdzenie w literaturze, gdzie wskazuje się, że osoby z rodziny są najczęściej wymieniane wśród tych, które udzielają wsparcia (Parchomiuk, 2007; Sowa, 2006).

Poza wymiarem, związanym z liczbą osób w sieci wsparcia, ważne było również poznanie stopnia satysfakcji z udzielanego matkom dzieci głuchoniewidomych wsparcia. W tym zakresie analiz okazało się, że średni wynik matek dzieci głuchoniewidomych objętych wczesną pomocą wyniósł $M = 11,71$ ($SD = 6,13$). Rozkład średnich ocen w omawianym obszarze, w grupie badanych matek, przedstawia wykres 15. Daje się zauważyć wyraźną rozbieżność między wynikami. Najwyższy wynik wyniósł $Max = 25,83$, natomiast najniższy – $Min = 1,33$.



Wykres 15. Rozkład średnich ocen w zakresie satysfakcji z udzielanego wsparcia w grupie matek dzieci głuchoniewidomych objętych WI/WWR (SSQSR II)

Źródło: opracowanie własne.

Podobnie jak w przypadku czynnika dotyczącego liczby osób w sieci wsparcia, tak i odnośnie do czynnika satysfakcja ze wsparcia, średni wynik uzyskany przez matki dzieci głuchoniewidomych objętych WI/WWR został porównany z wynikami badań grup matek dzieci z innymi rodzajami niepełnosprawności, uzyskanymi przez Sekułowicz (2000). Okazało się, że również w tym zakresie wyniki matek dzieci głuchoniewidomych były istotnie wyższe niż w grupach matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. W tym przypadku były również istotnie wyższe niż wyniki matek dzieci autystycznych (tabela 4).

Tabela 4. Istotność różnic wyniku dla czynnika SSQSR II – satysfakcja ze wsparcia

Nazwa grupy porównawczej (z badań innych autorów)*	Wynik SSQSR II – grupa porównawcza (z badań innych autorów)*	Wynik SSQSR II – matki dzieci głuchoniewidomych objętych WI/WWR			Istotność różnic		
	<i>M</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>P</i>
Matki dzieci autystycznych	8,82	11,71	6,13	32	2,67	31	< 0,05
Matki dzieci z mpdz	9,13				2,38	31	< 0,05
Matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną	6,49				4,82	31	< 0,01

* Średnie wyniki grup porównawczych pochodzą z badań M. Sekułowicz, 2000, s. 136–137.

Źródło: opracowanie własne.

Uzyskane rezultaty badań w zakresie postrzegania wsparcia społecznego mogą sugerować, że matki dzieci głuchoniewidomych objętych WI/WWR bardziej dostrzegają dostępne w ich otoczeniu wsparcie i są z niego bardziej zadowolone. Możliwe, że ma na to wpływ fakt, iż wychowanie dziecka głuchoniewidomego jest dla matek niezwykle trudnym zadaniem, stąd każda pomoc jest dostrzegana i bardzo doceniana przez matki.

Podsumowanie

Przeprowadzone badania w grupie matek dzieci głuchoniewidomych objętych wczesną pomocą wskazały, że matki te doświadczają różnych ograniczeń, ale też pewnych możliwości psychospołecznych. Doświadczane ograniczenia przejawiają się w prezentowanych, w większości niepożądanych postawach rodzicielskich (w szczególności w skalach: Bezradność i Koncentracja) oraz w obniżonym w tej grupie poczuciu satysfakcji z życia. Z kolei, istniejące zasoby w badanej grupie matek wiążą się z (w większości) dostępnym i dość satysfakcjonującym wsparciem społecznym w otoczeniu. Pewne możliwości (zasoby) wiążą się też z dość wysokim spostrzeganiem własnej skuteczności radzenia sobie z sytuacjami trudnymi i przeszkodami życiowymi. W tym przypadku trzeba jednak pamiętać, że dla pełnienia funkcji regulacyjnej (efektywnego radzenia sobie / minimalizacji stresu), poza przekonaniem o własnej skuteczności ważne jest też posiadanie faktycznych

możliwości przez osobę (por. Zakrzewski, 1987). Tymczasem, uzyskane wyniki w zakresie prezentowanych przez matki postaw, wskazują na niedostateczne kompetencje osobiste matek, co może ograniczać regulacyjne działanie tak spostrzeganej przez nie własnej skuteczności.

Bibliografia

- Bandura, A. (1977). Self-efficacy. Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 2, 191–215.
- Chodkowska, M. (1995). Wstęp. W: M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 7–17). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Cudak, S. (2007). *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*. Łódź: Wydawnictwo WSHE.
- Diener, E., Emmons, R.A., Larson, R.J., Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71–75.
- Firkowska-Mankiewicz, A. (1999). Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. *Psychologia Wychowawcza*, 2, 134–145.
- Gajda, M. (2007). Dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie. W: D. Gorajewska (red.), *Rodzina. Normalność w niepełnosprawności* (s. 53–57). Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Juczyński, Z. (1998). Poczucie własnej skuteczności jako wyznacznik zachowań zdrowotnych. *Promocja zdrowia. Nauki Społeczne i Medycyna*, 14, 54–63.
- Juczyński, Z. (2009). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych.
- Kawula, S. (1996). Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, 1, 6–7.
- Kirenko, J. (2006). Jakość życia w niepełnosprawności. W: Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie* (s. 15–27). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Konarska, J. (2010). *Rozwój i wychowanie rehabilitujące dziecka niewidzącego w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Kosmalowa, J. (2007). Problemy rodziców dzieci z niepełnosprawnością. W: D. Gorajewska (red.), *Rodzina. Normalność w niepełnosprawności* (s. 109–115). Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Książek, M. (2003). *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia, rozwijanie umiejętności komunikowania się. Wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej*. Warszawa: TPG.
- Kwaśniewska, G. (2002). Zaburzenia w funkcjonowaniu rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne – trudności adaptacyjne. *Auxilium Sociale. Wspieranie Społeczne*, 2, 147–156.
- Maciarz, A. (2006). Upodmiotowienie rodziny w procesie rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. *Pedagogika Rodziny*, 1, 49–55.

- Minczakiewicz, E.M. (2002). Wsparcie społeczne rodziny jako czynnik modelujący i kształtujący więzi w rodzinie wychowującej dziecko z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W: J. Głodkowska (red.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, 12–13 (s. 268–293). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Parchomiuk, M. (2007). *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Pisula, E. (1996). Strategie radzenia sobie ze stresem a dobrostan psychiczny u matek dzieci o zaburzonym rozwoju. *Psychiatria Polska*, 2, 221–232.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Pisula, E. (2007). *Rodzeństwo i rodzice dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Róg, S. (1992). *Jakość życia i warunki bytu*. Warszawa: PWN.
- Schwarzer, R. (1998). General Perceived Self-Efficacy in 14 Cultures. *Journal of Educational Psychology*, 96(2), 265–282.
- Sekułowicz, M. (2000). *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Sęk, H. (1991). Life stress in various domains and perceived effectiveness of social support. *Polish Psychological Bulletin*, 3, 151–161.
- Sękowska, Z. (1995). Znaczenie rodziny w rewalidacji dziecka niepełnosprawnego. W: M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja* (s. 17–23). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Sowa, J. (2006). Wyrównywanie startu życiowego osób niepełnosprawnych. W: Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie* (s. 65–80). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Ślenzak, J. (1978). *Znaczenie postaw rodziców w procesie usprawniania dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego*. Wrocław – Warszawa – Kraków – Gdańsk: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- Terelak, J.F. (1997). *Studia z psychologii stresu. Radzenie sobie ze stresem*. Warszawa: Wydawnictwo ATK.
- Twardowski, A. (2005). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–54). Warszawa: WSiP.
- Wiśniewska, J. (2011). *Dziecko głuchoniewidome – i co dalej*. Warszawa: TPG.
- Wojciechowski, F. (2007). *Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Zakrzewski, J. (1987). Poczucie skuteczności a samoregulacja zachowania. *Przegląd Psychologiczny*, 30, 3, 661–677.
- Zaorska, M. (2004). Wsparcie edukacyjne rodzin dzieci głuchoniewidomych. W: G. Walczak (red.), *Wspomaganie rozwoju małych dzieci z uszkodzonym wzrokiem* (s. 1–7). Warszawa: Andrzej Pawłowski (wersja CD).

- Ziemska, M. (1973). *Postawy rodzicielskie*. Warszawa: Wydawnictwo WP.
- Ziemska, M. (1981). *Kwestionariusz dla rodziców do badania postaw rodzicielskich*. Warszawa: PWN.
- Ziemska, M. (1986). Postawy rodzicielskie i ich wpływ na osobowość dziecka W: M. Ziemska (red.), *Rodzina i dziecko* (s. 155–195). Warszawa: Wydawnictwo WP.

Psychospołeczne funkcjonowanie matek dzieci głuchoniewidomych objętych wczesną pomocą – wybrane aspekty

Abstrakt

Artykuł stanowi próbę rozpoznania sytuacji psychospołecznej matek dzieci głuchoniewidomych objętych wczesną pomocą w wybranych obszarach, takich jak: postawy rodzicielskie prezentowane przez matki, przekonanie o własnej skuteczności radzenia sobie z sytuacjami trudnymi i przeszkodami życiowymi, poczucie satysfakcji z życia oraz postrzeganie wsparcia w otoczeniu społecznym. Przeprowadzone przez autorkę dociekania, wskazały istnienie pewnych ograniczeń, jak i możliwości doświadczanych przez matki w tych obszarach. Zdiagnozowane ograniczenia w funkcjonowaniu psychospołecznym wiązały się z nieprawidłowościami w zakresie prezentowanych przez matki postaw rodzicielskich oraz z obniżeniem poczucia satysfakcji z życia. Natomiast dostrzeżone możliwości (tj. pewne zasoby, ważne dla wypełniania ich rodzicielskiej roli) były związane z ogólnie dostępnym wsparciem społecznym w otoczeniu matek oraz z dość wysokim przekonaniem matek o własnej skuteczności radzenia sobie z sytuacjami trudnymi w ich codziennym życiu.

Słowa kluczowe: matki dzieci głuchoniewidomych, funkcjonowanie psychospołeczne, postawy rodzicielskie, satysfakcja z życia, przekonanie o własnej skuteczności, postrzeganie wsparcia społecznego

Psycho-social functioning of mothers of deaf-blind children in early intervention – selected aspects

Abstract

This article is an attempt to identify the psychosocial situation of mothers of deafblind children covered by early support, in selected areas, such as: parental attitudes presented by mothers, confidence in self-efficacy in coping with difficult situations and obstacles in life, sense of life satisfaction and perception of support in the social environment. The investigations carried out by the author, pointed out the existence of certain limitations as well as possibilities experienced by mothers in these areas. The diagnosed limitations in psychosocial functioning were related to miscarriages in the range of parental attitudes expressed by mothers and the reduced life satisfaction. On

the other hand, the perceived opportunities (ie, some resources, important for fulfilling their parental role) were related to the generally accessible social support in the mother's environment and to the relatively high mothers beliefs concerning their own effectiveness in coping with difficult situations in their daily live.

Key words: mothers of deafblind children, psychosocial functioning, parental attitudes, life satisfaction, confidence in self-efficacy, perception of social support

Ewa Skrzetuska

Szkoła Główna Gospodarstwa Wiejskiego, Polska

Magdalena Kozyra-Sekulska

Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna w Leżajsku, Polska

Udział rodziców w rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością

W analizach pedagogicznych dotyczących wczesnego wspomagania rozwoju nikt obecnie nie podaje w wątpliwość konieczności rozpoczęcia rehabilitacji dziecka w momencie zdiagnozowania u niego zaburzeń rozwojowych. W odniesieniu do praktyki podkreśla się szczególnie potrzebę adekwatnej do zaburzenia stymulacji i wykorzystania indywidualnych zasobów dziecka oraz zapobiegania wtórnym zaburzeniom wynikającym z określonej niepełnosprawności. Działanie wspomagające rozwój podejmowane w okresie szczególnej plastyczności układu nerwowego pozwala na wykorzystanie okresów krytycznych dla poszczególnych funkcji rozwojowych (np. mowy), ograniczenie deprivacji poznawczej, a potem na efektywne włączenie dziecka w integracyjny system kształcenia (por. Podgórska-Jachnik, 2009). Wykorzystanie tego okresu w systematycznym, fachowym wychowaniu rehabilitacyjnym dziecka i zapewnienie powszechności podejmowania tego rodzaju pracy pedagogicznej z dzieckiem niepełnosprawnym zajmuje szczególne miejsce we współczesnej pedagogice specjalnej.

Jednakże wczesny okres rozwojowy ma swoją specyfikę – żadne działania praktycznie nie mogą być podjęte i skutecznie realizowane bez udziału w nich rodziców, a szczególnie bez zaangażowania się w nie matki dziecka jako bezpośredniej jego opiekunki. Diagnoza o niepełnosprawności, czasem otrzymana jeszcze przed urodzeniem się dziecka, trudna decyzja o przyjęciu tej niepełnosprawności (por. Krukowska, 2009), emocje związane z diagnozą, kryzysowa sytuacja rodzinna (Myśliwczyk, 2011), z której należy znaleźć konstruktywne wyjście (Farnicka, 2011), to problemy rozważane i poddawane obecnie badaniom w pedagogice specjalnej dotyczące tego okresu rozwoju dziecka.

Analizy naukowe dotyczą też współpracy rodziców i terapeutów, która ma ogromne znaczenie dla podjęcia przez rodziców i z poświęceniem realizowania roli rehabilitanta dziecka. Rodzice – zauważa Joanna Konarska (2013) – muszą być przekonani o swojej roli w wychowaniu rehabilitującym. Jest ona

pierwszoplanowa, gdyż to właśnie ich zaangażowanie decyduje o wynikach rehabilitacji (por. Owieczko, Łangowski, 2003). Tym bardziej specjaliści – terapeuci muszą ten czynnik świadomie i celowo włączyć do planowania rehabilitacji dziecka. Rehabilitant często spełnia rolę instruktora, towarzysząc rozterkom rodzica i wspierając go w chwilach zwątpienia. Profesjonalna wiedza rehabilitanta oraz umiejętności z zakresu stymulowania w określonym czasie rozwijających się sprawności i pomoc w uzyskiwaniu dojrzałości określonych funkcji, powinny być uzupełnione wiedzą z zakresu zjawisk zachodzących w rodzinie oraz umiejętności wciągnięcia rodziców do działań rehabilitujących, odpowiednich dla ich dziecka. Zespół Wczesnego Wspomagania Rozwoju (ZWWR), stanowiąc instytucjonalną podstawę działań rehabilitacyjnych, świadomy swojego wpływu na rodziców biorących udział w tym procesie, musi umieć diagnozować i wykorzystywać możliwości zarówno psychospołeczne, organizacyjne, jak i emocjonalno-intelektualne włączenia się rodziny w rehabilitację dziecka. Badania udziału i zaangażowania rodziców w przebiegu działań terapeutycznych oraz ich uwarunkowań mogą wspomóc realizację tego zadania.

Podstawy współpracy terapeutów z rodzicami dziecka z niepełnosprawnością

Wiele rozważań o współpracy terapeutów z rodziną znajdujemy w literaturze zachodniej, gdzie wczesna rehabilitacja dziecka ma już swoje ugruntowane miejsce. Istnieje tam wiele programów wsparcia dziecka i rodziny, które początkowo dotyczyły głównie dzieci niesłyszących i niewidomych (por. Walczak, 1995, s. 244), potem objęły różne typy niepełnosprawności. W tych programach można wyodrębnić różne koncepcje pomocy dziecku i jego rodzinie:

- koncepcja pracy skoncentrowanej na profesjonalistach jako ekspertach – oni oceniają potrzeby dziecka i decydują o sposobach rehabilitacji, niekiedy w opozycji do rodziny;
- koncepcja traktowania rodziny jako sprzymierzeńców, kiedy to rodzina wykonuje zalecenia zaplanowane przez profesjonalistów, po otrzymaniu odpowiedniej instrukcji;
- koncepcja pracy skoncentrowanej wokół rodziny, rodzina jest podmiotem w wyborze opcji zaspokojenia potrzeb dziecka;
- profesjonalista jest instrumentem w ręku rodziny, indywidualna i elastyczna pomoc niesiona jest rodzinie, by wspierać relacje dziecka oraz pozostałych członków rodziny, którzy odgrywają zasadniczą

rolę w rehabilitacji dziecka (Dunst, Johansons i in., za: Pisula, 1998, s. 283).

W Polsce przez długi czas dominował pierwszy sposób rozumienia terapii dziecka. Koncentrowano się na jego deficytach rozwojowych i ich usuwaniu, stopniowo zaczęto dostrzegać potencjał rozwojowy dziecka we wczesnym okresie życia. Wymagało to włączenia rodziców w proces rehabilitacji dziecka i stopniowej zmiany modelu interwencji skupionej na dziecku na model rehabilitacji we współpracy z rodziną, w triadzie dziecko–rodzic–terapeuta. Dziś udział rodziców jest niezbędny i doceniany przez specjalistów, szczególnie istotny w okresie wczesnej rehabilitacji. Wskazuje się też na jego znaczenie w sytuacji rehabilitacji dzieci ze złożonymi zaburzeniami, kiedy to zarówno dobra diagnoza, jak i efektywność działań nie mogą przynieść efektów bez współpracy z rodzicami (por. Zaorska, 2002).

Rola rodziców w procesie wczesnej rehabilitacji jest szczególnie podkreślana przez Andrzeja Twardowskiego (2014). Wskazuje on, by traktować rodziców jako głównych realizatorów oddziaływań wspomagających rozwój dziecka, aktywnych i pełnoprawnych członków zespołu. Podaje następujące argumenty za włączeniem rodziców do działań rehabilitujących:

1. „Rodzice są pierwszymi nauczycielami dziecka i pozostają z nim w stałym kontakcie, szczególnie w pierwszych latach życia, mogą kształcić umiejętności dziecka codziennie w różnych porach i sytuacjach. Dzięki temu ich oddziaływania mogą być częstsze i dłuższe niż te prowadzone w specjalistycznym gabinecie.
2. Rodzice mogą rozpoczynać oddziaływania terapeutyczne bardzo wcześnie i prowadzić je systematycznie. Nie muszą czekać na termin pierwszej wizyty ani tracić czasu w kolejkach do specjalistów. Dlatego terapia prowadzona w domu jest bardziej intensywna, często bardziej skuteczna i prawie zawsze tańsza od tradycyjnej, prowadzonej w specjalistycznym gabinecie.
3. W prawidłowo funkcjonującym środowisku rodzinnym niepełnosprawne dziecko ujawnia pełen zakres posiadanych umiejętności i możliwości. Rodzice mają do nich bezpośredni dostęp i mogą rozwijać je i wzbogacać o nowe elementy.
4. Udział we wspomaganiu rozwoju swojego niepełnosprawnego dziecka ma terapeutyczny wpływ na rodziców, ponieważ umacnia ich wiarę we własne możliwości, zachęca do podejmowania samodzielnych decyzji, uniezależnienia od specjalistów oraz obniża poziom negatywnych emocji, takich jak lęk, poczucie winy i poczucie krzywdy.
5. Wczesne włączenie rodziców i innych członków rodziny w proces terapii dziecka posiada istotny walor profilaktyczny. Fakt ten sprzyja wytworzeniu korzystnych relacji między nim a pozostałymi członkami rodziny.

Pozwala też rodzicom poznać możliwości dziecka i urealnić oczekiwania wobec niego” (Twardowski, 2008, s. 39–40).

Jeszcze dalej w swoich rozważaniach idzie Małgorzata Kościelska (1998, s. 132), podkreślając, że dobrym oddziaływaniem terapeutycznym można nazwać tylko takie, które „nie narusza relacji między matką a jej dzieckiem”. W związku z tym ćwiczenia rehabilitacyjne powinny być włączone w całość działań wychowawczych, a nie prowadzone w izolacji, w gabinecie terapeutycznym.

Grażyna Kwaśniewska i Anna Wojnarska (2004, s. 189) podkreślają, że dobra współpraca z matką (z rodziną) może nastąpić jedynie w sytuacji, kiedy będzie ona pozytywnie, z akceptacją, towarzyszyła dziecku w rehabilitacji. Jest to możliwe tylko wtedy, jeśli przejdzie ona cały proces przeżycia traumy po zranieniu doznanym otrzymaną informacją o niepełnosprawności dziecka. W tym procesie terapeuta nie może „wycofywać się i ignorować emocji” matki (rodziny), lecz je zdiagnozować i pomóc jej przejść do stanu realnego optymizmu. Grażyna Kwaśniewska (2007) postuluje także, by działania wczesnej interwencji miały charakter ekosystemowy – tzn. by były wielodyscyplinarne, odwołujące się do potencjału istniejącego w rodzinie oraz do partnerstwa rodziny, specjalistów i instytucji wspierających ją i dziecko. Warto podkreślić, że w wielu rodzinach dziecko niepełnosprawne i jego rehabilitacja zajmują centralne miejsce, nawet w sytuacji, gdy posiada ono rodzeństwo. Może to sprzyjać rehabilitacji, ale też niesie za sobą niebezpieczeństwo nadmiernego wyręczania go od wykonywania codziennych czynności życiowych, co ogranicza rozwój jego samodzielności (por. Kormorska, 2002).

Od rodziców i rodziny nie należy oczekiwać, że staną się oni głównymi terapeutami dziecka i zastąpią specjalistów. Mogą oni bardzo dobrze spełniać rolę współterapeutów, gdy konieczne jest kontynuowanie ćwiczeń w domu. Wielokierunkowa zazwyczaj terapia wymaga przygotowanych specjalistów, planowego i systematycznego działania, wspierania i stwarzania dobrej atmosfery do specyficznych działań wychowawczych realizowanych w rodzinie. Warto jednak poznać i uwzględnić priorytety rodziny, gdyż chętniej będzie ona brać udział w terapii, jeśli będzie zauważać efekty w preferowanych przez nich zakresach.

Współpraca oraz partnerstwo rodziny i terapeutów podejmujących pracę z dzieckiem z niepełnosprawnością działa na korzyść rehabilitowanego dziecka. Badania tego problemu i poszukiwanie uwarunkowań dobrej współpracy w terapii dziecka we wczesnym okresie jego rozwoju mogą stanowić bazę dalszego doskonalenia rozwiązań praktycznych w tym zakresie.

Przebieg badań i grupa badanych

W celu opisanie udziału rodziców w rehabilitacji realizowanej w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju przeprowadzono badania ankietowe wśród specjalistów Zespołów Wczesnego Wspomaganie Rozwoju Dziecka działających w kilku placówkach na terenie województwa podkarpackiego.

W przeprowadzonym sondażu wzięło udział 38 specjalistów, którzy współpracowali z 99 rodzicami dzieci objętych terapią WWR. Badaniami objęto psychologów, pedagogów, logopedów, rehabilitantów biorących udział w zespołach wczesnego wspomaganie rozwoju. Były to kobiety, pracujące do 5 lat (31,5%), od 6 do 10 lat (29%), od 11 do 15 lat (10,5%), od 16 do 20 lat (13,2%), ponad 20 lat (15,8%). Badane osoby pracują w: Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Leżajsku, Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym w Rudniku nad Sanem, Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym w Stalowej Woli, Stowarzyszeniu działającym na rzecz dzieci niepełnosprawnych „Szansa” w Stalowej Woli, Niepublicznej Poradni Wczesnego Wspomaganie Rozwoju Dziecka w Rzeszowie, Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym w Mielcu, Ośrodku Wczesnej Interwencji w Mielcu.

Zebrane od badanych opinie pozwoliły odpowiedzieć na postawione pytania:

- Kto z rodziców bierze czynny udział w terapii dziecka?
- Jak przedstawia się współpraca rodziców (rodzica) ze specjalistami wczesnego wspomaganie rozwoju, jak matka (rodzice) angażują się w przebieg terapii i jak realizowane są zalecenia w domu?
- Jakie potrzeby wyrażane są przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością dotyczące wczesnej rehabilitacji?

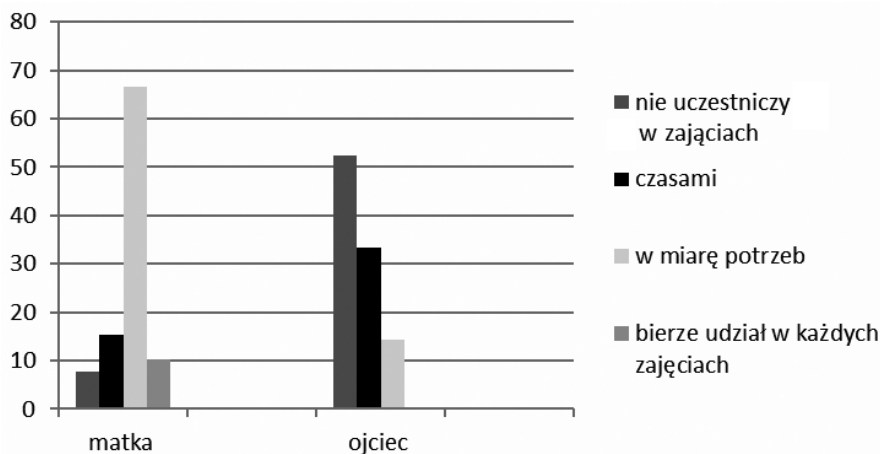
Matki dzieci objętych wczesnym wspomaganie rozwoju przez tych terapeutów są w większości w wieku od 19 do 34 lat (58,24%). Mają zwykle wykształcenie średnie (50,6%), wykształcenie wyższe posiada 30,7%. Duża część pochodzi ze wsi (48,4%). Zdecydowana większość żyje w związku małżeńskim (92,4%), na ogół sytuacja materialna rodziny jest dobra (46,3%) lub przeciętna (38,4%). Większość dzieci w omawianych rodzinach rozpoczęła rehabilitację po ukończeniu 1. r.ż. a przed 3. r.ż. (48,3%), liczną grupę stanowią dzieci, które rozpoczęły rehabilitację przed 1. r.ż. (35,2%), natomiast część dzieci (16,5%) rozpoczęło zajęcia w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju po 3. roku życia. Mimo że istnieje możliwość prowadzenia rehabilitacji w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, które nie ukończyło 1. r.ż. w domu rodzinnym, z tej forma współpracy rodziny nie korzystały, rehabilitacja we wszystkich przypadkach realizowana była poza domem. Najczęściej obserwowana u dzieci

niepełnosprawność to autyzm (40,7%), niepełnosprawność ruchowa (35,2%) i upośledzenie umysłowe. Sporadycznie są to zaburzenia słuchu czy wzroku. Połowa z tych dzieci uczęszcza równocześnie do przedszkola.

Zdecydowana większość opisywanych przez terapeutów rodzin korzystała z rehabilitacji realizowanej w miejscu zamieszkania (58,2%), ale dużą grupę (18,7%) stanowiły osoby, które musiały dojeżdżać na rehabilitację powyżej 30 kilometrów od miejsca swojego zamieszkania, co wynikało z braku odpowiednich placówek prowadzących wczesną rehabilitację. Zdecydowana większość dzieci (67%) bierze udział w 4–6 rodzajach terapii (tj. terapii psychologicznej, pedagogicznej, logopedycznej, rehabilitacji ruchowej, zajęciach SI), jest to więc kompleksowa terapia interdyscyplinarna.

Zaangażowanie rodziców w terapię

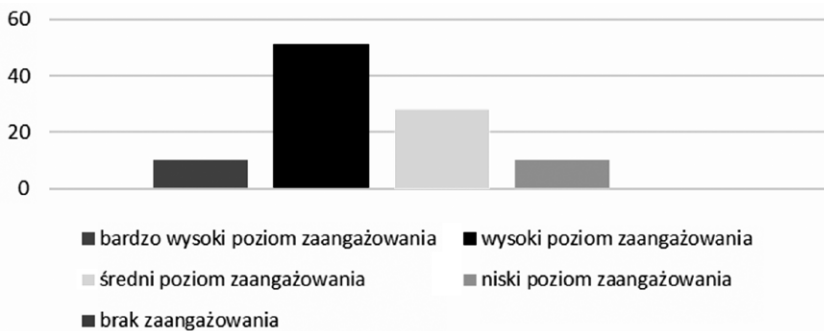
W opisywanych 99 rodzinach, badani terapeuci obserwują znacznie większe zaangażowanie w terapię dziecka matek niż ojców. Aktywnie w miarę potrzeb w zajęciach terapeutycznych bierze udział 66,7% matek, są one zawsze do dyspozycji terapeutów, chętnie uczestniczą w zajęciach, 10,6% uczestniczy w nich zawsze. Zaledwie 7,7% matek dzieci z niepełnosprawnościami nie uczestniczy w zajęciach. Ojcowie w znacznie mniejszym stopniu angażują się w rehabilitację. Jedynie w 33,4% rodzin ojciec czasami uczestniczy w terapii, w 14,3% w miarę potrzeb włącza się w zajęcia wczesnego wspomaganie swojego dziecka, a 52,3% ojców nie bierze wcale udziału w zajęciach rehabilitacyjnych swojego dziecka (por. wykres 1).



Wykres 1. Udział rodziców w zajęciach wczesnego wspomaganie rozwoju

Źródło: opracowanie własne.

Bezpośrednia obserwacja zajęć jest istotnym sposobem nabywania przez matkę umiejętności wspomaganie swojego dziecka w rozwoju. Dzięki niej lepiej rozumie zasadność podejmowanych przez terapeutów działań, co skutkuje świadomym włączaniem ćwiczeń w naturalne sytuacje życia codziennego. W tym kontekście ważna jest systematyczność udziału matek w zajęciach. Terapeuci ocenili, że w badanej grupie 97,5% matek systematycznie bierze udział w zajęciach w ustalonych terminach (nie opuszcza ich bez uzasadnionej przyczyny). Terapeuci dostrzegają też wysoki poziom zaangażowania matek w terapię u 51,3%, a zaangażowanie się w bardzo wysokim stopniu występuje u 10,3% matek (zob. wykres 2).



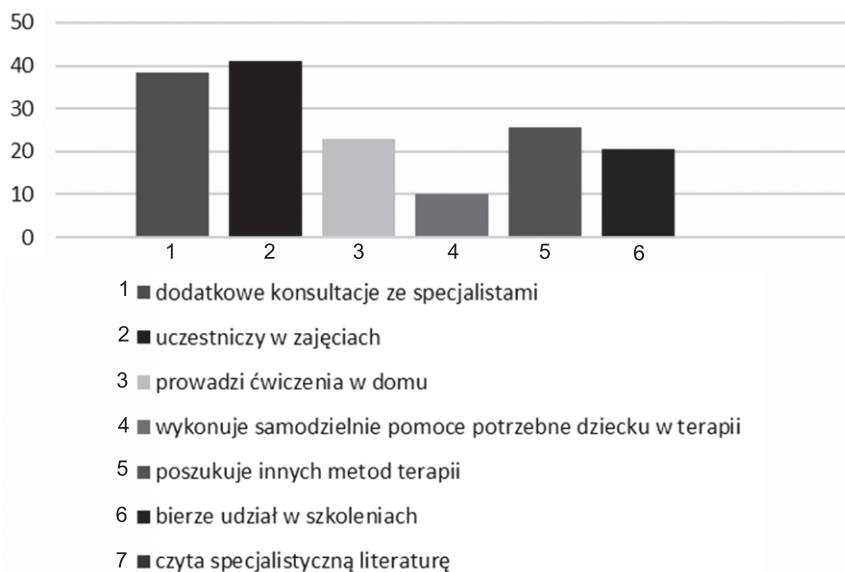
Wykres 2. Poziom zaangażowania matki w terapię realizowaną w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju

Źródło: opracowanie własne.

O zaangażowaniu matek w terapię informuje też rodzaj czynności, które są przez nie wykonywane. Terapeuci wymieniają wśród nich, takie jak: czynne uczestniczenie w zajęciach (41%), dodatkowe konsultacje (38,4%), poszukiwanie innych metod terapii (25,6%), udział w szkoleniach (20,5%), prowadzenie systematycznych ćwiczeń domowych (23%), wykonywanie pomocy potrzebnych w terapii (10,2%) (zob. wykres 3).

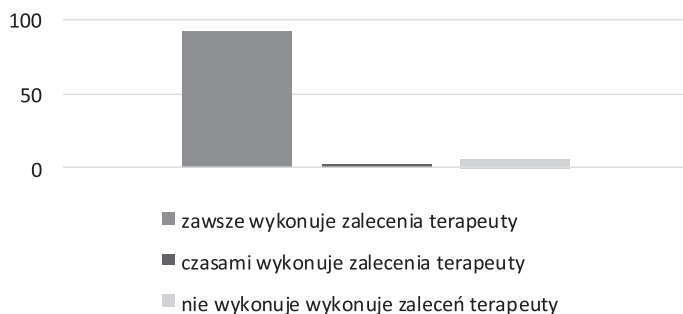
Podstawą wymiernych efektów terapii jest dobra współpraca specjalistów z rodzicami dziecka z niepełnosprawnością. Specjaliści oceniają że 92% matek biorących udział w zajęciach zawsze wykonuje ich zalecenia, 5,5% nie wykonuje zaleceń, a 2,5% wykonuje zalecenia specjalistów sporadycznie (zob. wykres 4).

Udział rodzica w zajęciach daje terapeutce możliwość obserwacji relacji między dzieckiem a jego mamą. Matka jest dla dziecka najważniejszą osobą, i to ona może najbardziej skutecznie wzmacniać jego zachowania. Jeśli matka docenia wysiłki dziecka w czasie zajęć, wpływa to na zaangażowanie dziecka w prowadzone ćwiczenia. Zdaniem terapeutów matki



Wykres 3. Sposób zaangażowania matki w terapię dziecka w ramach wczesnego wspomagania rozwoju dziecka

Źródło: opracowanie własne.

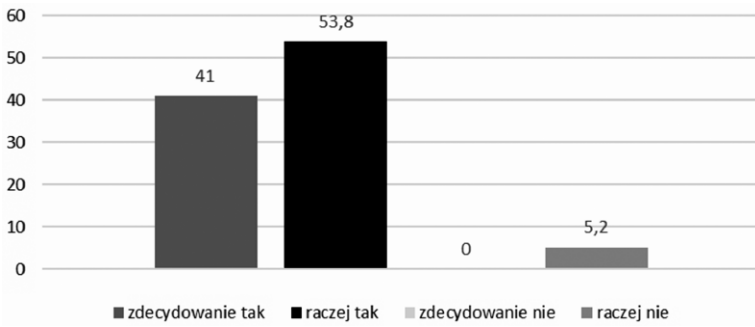


Wykres 4. Wykonywanie przez matkę zaleceń specjalistów prowadzących rehabilitację dziecka w ramach wczesnego wspomagania rozwoju

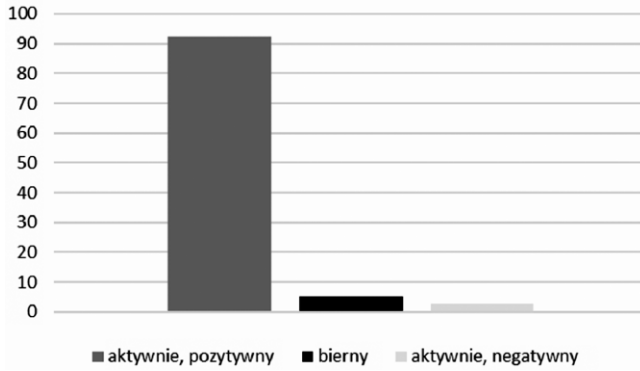
Źródło: opracowanie własne.

dzieci niepełnosprawnych na ogół doceniają wysiłek swego dziecka wkładany w ćwiczenia rehabilitacyjne (53,8%), a 41% matek biorących udział w zajęciach zdecydowanie potrafi nagrodzić swoje dziecko za jego wysiłek (zob. wykres 5).

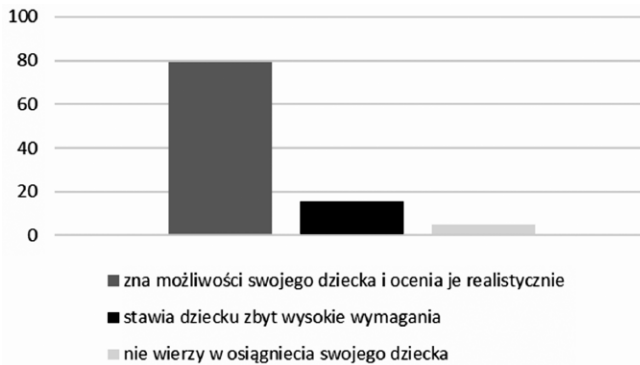
Obok nagradzania ważna jest reakcja matki na trudne zachowania dziecka. Terapeuci oceniają, że matki aktywnie potrafią wspomóc terapeutę, gdy u ich dziecka wystąpią nie akceptowane zachowania (92% matek).



Wykres 5. Matka docenia i nagradza wysiłek dziecka w czasie zajęć rehabilitacyjnych
Źródło: opracowanie własne.

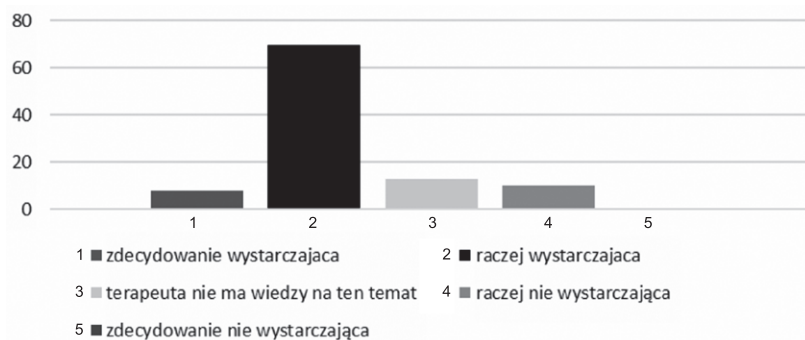


Wykres 6. Reakcja matki na trudne zachowania dziecka w czasie zajęć
Źródło: opracowanie własne.



Wykres 7. Ocena możliwości rozwojowych dziecka przez matkę w opinii terapeutów
Źródło: opracowanie własne.

Zdaniem terapeutów, zdecydowana większość matek biorących udział w zajęciach wczesnego wspomagania rozwoju zna możliwości swojego dziecka (79,5%) i dostosowuje do nich swoje wymagania (zob. wykres 6). Ich wiedza dotycząca niepełnosprawności dziecka jest na ogół raczej wystarczająca (zob. wykres 7).

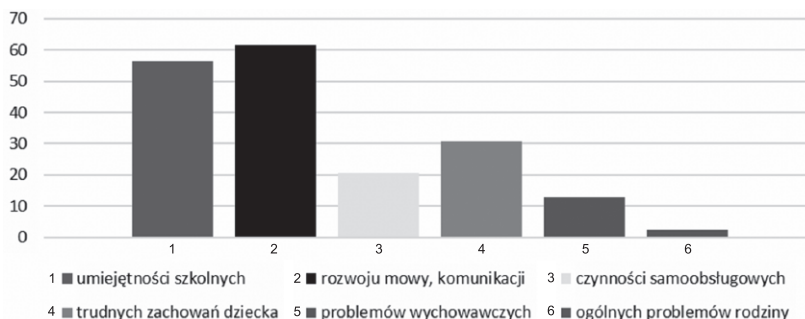


Wykres 8. Wiedza matki na temat niepełnosprawności dziecka

Źródło: opracowanie własne.

Potrzeby rodziców sygnalizowane w czasie kontaktów ze specjalistami

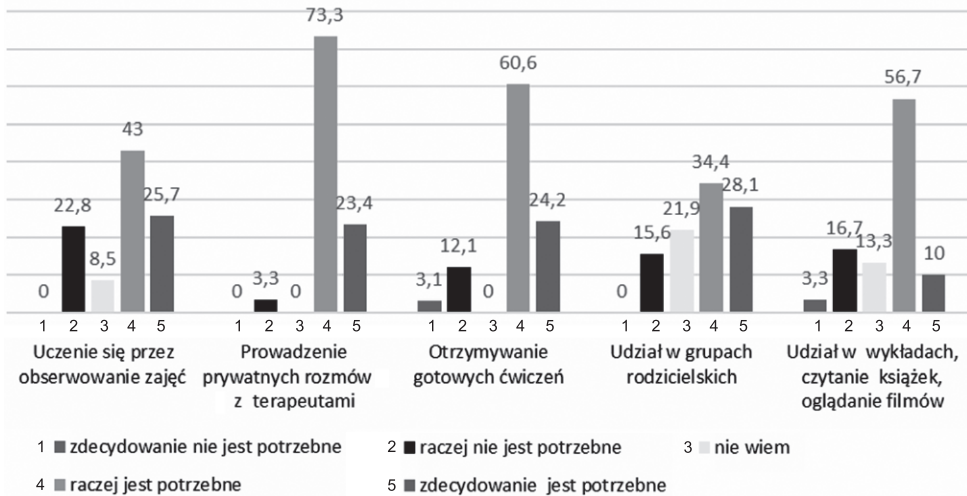
Badani terapeuci oceniali, jakiego typu konsultacje są przez rodziców preferowane. Rodzice najbardziej potrzebują informacji dotyczących rozwoju mowy ich dziecka (61,5%), ocena umiejętności typu szkolnego (56,4%), sposobów radzenia sobie z trudnymi zachowaniami (30,7%), czynności samoobsługowych (20,5%), rozwiązywania problemów wychowawczych (12,8%) (zob. wykres 9).



Wykres 9. Tematy konsultacji udzielanych matkom w ramach wczesnego wspomagania rozwoju dziecka

Źródło: opracowanie własne.

Badani terapeuci wskazywali, które formy zwiększania kompetencji terapeutycznych rodziców są najbardziej skuteczne. Za najbardziej przydatne uznali: prowadzenie prywatnych rozmów, przekazywanie rodzicom zestawów gotowych ćwiczeń oraz bezpośredni udział rodziców w zajęciach (zob. wykres 10).



Wykres 10. Sposoby zwiększania kompetencji terapeutycznych matek, których dzieci uczestniczą w terapii w ramach wczesnego wspomagania rozwoju

Źródło: opracowanie własne.

Potrzeby, jakie artykułują matki (rodzice) wobec terapeuty, w ich opinii, najczęściej dotyczą specjalistycznej wiedzy, którą on posiada na temat przebiegu terapii dziecka i planowania zadań (69,2%), możliwości rozwoju i przyszłych szans dziecka (41%), uzyskania porady w zakresie spraw socjalnych (23%). Matki często oczekują wyznaczenia ćwiczeń, jakie dziecko ma realizować w domu (58,9%), wskazówek jak te ćwiczenia wykonywać, jak postępować z dzieckiem w sytuacjach trudnych, jak zachęcać je do ćwiczeń. Proszą o uzasadnienie konieczności wykonywania kolejnych kroków i ich znaczenia dla dalszej terapii. Jednocześnie dzielą się z terapeutą swoimi trudnościami dnia codziennego (29%) i omawiają prywatne zmartwienia, a niekiedy mówią o własnych uczuciach do dziecka.

Przeprowadzone analizy pokazały, że matki dzieci z niepełnosprawnościami chcą osobiście i aktywnie uczestniczyć w działaniach rehabilitacyjnych. Praca specjalistów zaangażowanych w rehabilitację w ramach Wczesnego Wspomagania Rozwoju nie może więc ograniczać się tylko do stymulacji rozwoju dziecka, ale wsparciem musi zostać objęta matka i cała rodzina dziecka z niepełnosprawnością.

Na podstawie całości tych badań można wyciągnąć ogólny wniosek, że wśród terapeutów w badanych placówkach dominuje koncepcja traktowania rodziny jako sprzymierzeńca, kiedy to rodzina wykonuje zalecenia zaplanowane przez profesjonalistów, po otrzymaniu odpowiedniej instrukcji.

Podsumowanie

Na przestrzeni ostatnich lat współpraca specjalistów różnych dyscyplin z rodzinami dzieci niepełnosprawnych uległa diametralnej zmianie. Rodzice stali się równoprawnymi członkami zespołów rehabilitacyjnych. Wczesna rehabilitacja jest bardzo ważnym etapem, podczas którego dziecko przygotowuje się do uczestniczenia w życiu i edukacji szkolnej. W tym czasie rodzice we współpracy z terapeutą i innymi specjalistami poznają możliwości rozwojowe dziecka i uczą się je wychowywać w warunkach dostosowanych do jego niepełnosprawności. Często matka zaczyna pełnić funkcję rehabilitanta swojego dziecka, dlatego ważna jest postawa, jaką przyjmuje ona wobec całokształtu działań podejmowanych w ramach rehabilitacji realizowanej we wczesnym etapie rozwoju dziecka.

Kazimiera Milanowska (1993) podkreśla, jak ważny jest stosunek rodziców do samego procesu rehabilitacji, a przede wszystkim ich świadomość potrzeb rehabilitacyjnych dziecka. Uważa, że brak świadomości rodziców w zakresie potrzeb rehabilitacyjnych dziecka oraz dodatkowo, obojętny stosunek do procesu rehabilitacji, brak wiary w poprawę stanu dziecka mogą przyczynić się do zaniedbań jego usprawniania. To głównie specjaliści zaangażowani w prowadzenie wczesnych oddziaływań terapeutycznych mają wpływ na udział matek w rehabilitacji. Dlatego ważne jest, by osoby tworzące zespół WWR posiadały szeroką wiedzę i umiejętności stosowania różnych metod terapeutycznych, tak by dostosowywały je do potrzeb dziecka oraz potrafiły zachęcić matki do współpracy w ich realizacji.

Badania wskazały kilka ważnych aspektów dla praktyki terapeutycznej, które warto uwzględnić w działaniach Zespołów Wczesnego Wspomagania Rozwoju Dziecka:

1. Należy przedyskutować z rodzicami, który z nich będzie aktywnie uczestniczył w zajęciach wczesnego wspomagania i wykonywał zalecenia różnych terapeutów. Przeprowadzone badania potwierdziły, że to matki częściej przejmują funkcję terapeutyczne niż ojcowie dzieci niepełnosprawnych. Ale niektóre czynności (np. ćwiczenia fizyczne) lepiej realizują ojcowie. Terapeuta wczesnego wspomagania rozwoju powinien pomóc matce opanować umiejętności, dzięki którym będzie ona mogła

w naturalnych sytuacjach dnia codziennego wspomagać rozwój swojego dziecka. Powinien też uwzględnić inne osoby (ojca, dziadków, rodzeństwo), które mogą wspierać matkę w ćwiczeniach prowadzonych w domu. Wspólne angażowanie się rodziców w codzienne ćwiczenia i rehabilitację z dzieckiem zbliża ich do siebie, a także zapewnia dziecku poczucie pełnego bezpieczeństwa (Karaskova, 2007). Wychowywanie dziecka nie może sprowadzać się do jego rehabilitacji, lecz do uczestnictwa we wspólnym życiu w rodzinie.

2. Wiedza matki i udział jej w terapii powinny być doceniane i stopniowo rozbudowywane przez terapeutę. Już na etapie diagnozy warto porównać wyniki standaryzowanych testów oceniających umiejętności dziecka z obserwacjami matki na ich temat. Daje to terapeutcie narzędzie do pracy nad sposobem postrzegania przez matkę swojego dziecka. Zazwyczaj przeprowadzenie diagnozy odbywa się w naturalnie zaaranżowanych próbach diagnostycznych, gdy dziecko naturalnie wchodzi w interakcje z terapeutą, ujawnia umiejętności, jakie posiada (por. Głodkowska, 1999). Matka może je uzupełnić swoją wiedzą o zachowaniach dziecka w podobnych sytuacjach domowych. Ważne jest zwrócenie uwagi matki na pozytywne strony rozwoju i opanowane już umiejętności przez dziecko. Cenna jest również informacja dotycząca umiejętności, jakie są możliwe do osiągnięcia przez ich dziecko w najbliższym czasie. Obserwacje matki na temat skuteczności różnych działań stają się również podstawowym źródłem informacji przy ewaluacji działań rehabilitacyjnych podejmowanych wobec dziecka.
3. Indywidualne rozmowy z matką prowadzone przez terapeutę są bardzo ważne dla całego procesu terapeutycznego. Matka powinna poznać propozycję pełnego programu rehabilitacji. Oczekuje ona konkretnych ćwiczeń, które pomogą jej dziecku w szybkim czasie osiągnąć małe sukcesy składające się na konkretne umiejętności, jakie dziecko powinno wykonywać na danym etapie życia. Specjaliści powinni wytłumaczyć zasadność ćwiczeń, które kontynuuje matka z dzieckiem w domu. Formalną podstawą współpracy może stać się kontrakt zawarty między rodzicami dziecka a specjalistami Zespołu Wczesnego Wspomagania Rozwoju. Powinien on ujmować zasady współpracy, ale też prawa i obowiązki zarówno rodzica, jak i terapeuty.
4. Częste osamotnienie matek w procesie rehabilitacji powoduje, że specjaliści prowadzący wczesną rehabilitację ich dziecka stają się dla nich bliskimi osobami, z którymi powinny mieć możliwość prowadzenia prywatnych rozmów. Dlatego też osoby zajmujące się rehabilitacją, niezależnie od pełnionych funkcji, powinny posiadać wiedzę i umiejętności pozwalające na rozwiązywanie różnych trudności życiowych.

5. Wsparcie takie dotyczy przede wszystkim:

- możliwości zaplanowania czynności dnia codziennego, by jak najefektywniej włączać ćwiczenia rehabilitacyjne do rytmu życia rodziny;
- sposobów zaangażowania innych członków rodziny w proces rehabilitacji;
- rozwiązań prawnych, jakie wspierają matki wychowujące dziecko niepełnosprawne;
- dodatkowego wsparcia finansowego i terapeutycznego, z jakiego może skorzystać ich dziecko, np. w ramach NFZ.

Przydatnym narzędziem organizującym systematyczność terapii jest zeszyt ćwiczeń oraz teczka pomocy terapeutycznych, które matka otrzymuje od terapeutów. Dzięki temu inni specjaliści, mając wgląd do nich, przyjmują jeden wspólny model terapii. Szczególną opieką i wsparciem powinny być objęte kobiety, które wychowują samotnie swe dziecko z niepełnosprawnością lub nie mają wsparcia w osobach bliskich w procesie rehabilitacji.

Matka powinna brać udział we wszystkich zajęciach terapeutycznych dziecka. Badania pokazały, że matki doceniają możliwość bezpośredniego w nich uczestnictwa. Obserwacja zajęć pomaga im zrozumieć celowość podejmowanych kroków terapeutycznych. Ważne jest, by obserwowały sposób komunikacji terapeuty z dzieckiem, sposób formułowania poleceń do dziecka, jego zachowanie, zastosowanie wykorzystywanych w terapii pomocy i same je stosowały. Dzięki temu mogą w podobny sposób zaaranżować miejsce pracy dziecka podczas ćwiczeń domowych, wykorzystać i dobrać adekwatne dla dziecka pomoce terapeutyczne. Ponadto obecność rodzica podczas zajęć daje dziecku poczucie bezpieczeństwa, dzięki czemu oddziaływania terapeutyczne stają się bardziej efektywne.

Bibliografia

- Farnicka, M. (2011). Wyzwania stojące przed rodziną w sytuacji niepełnosprawności. *Niepełnosprawność*, 6, 18–33.
- Głodkowska, J. (1999). *Poznanie ucznia szkoły specjalnej. Wrażliwość edukacyjna dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim – diagnoza i interpretacja*. Warszawa: WSiP.
- Karaskova, V. (2005). *Ćwiczymy w domu. Ja i moje niepełnosprawne dziecko*. Gdańsk: GWP.
- Komorska, M. (2000). *Sytuacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w społeczeństwie polskim*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Konarska, J. (2013). Niepełnosprawność w kontekście czteroczynnikowej teorii rozwoju człowieka. W: J. Baran, G. Gunia (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością* (s. 37–55). Kraków: Uniwersytet Pedagogiczny.

- Kościelska, M. (1998). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: WN PWN.
- Krukowska, A. (2009). Motywacja kobiet do urodzenia dziecka po niekorzystnej diagnozie prenatalnej. *Niepełnosprawność*, 2, 117–122.
- Kwaśniewska, G., Wojnarska, A. (2004). Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego – wybrane kierunki oddziaływań. W: G. Kwaśniewska, Wojnarska A. (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych* (s. 183–196). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kwaśniewska, G. (2007). Idea wczesnej interwencji – skuteczność działań i kierunki rozwoju w opiece nad dzieckiem i jego rodziną. W: G. Kwaśniewska (red.), *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny* (s. 88–93). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Milanowska, K. (1993). Rola i zadania rodziców w rehabilitacji dzieci z zaburzeniami psychoruchowymi. W: R. Kostecki, A. Maciarz (red.), *Podmiotowa rola rodziców w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych* (s. 9–12). Zielona Góra: Wydawnictwo Uczelniane WSP.
- Myśliwczyk, I. (2011). Kryzys w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym – przeszłość czy teraźniejszość? *Niepełnosprawność*, 6, 120–127.
- Owiczko, K., Łangowski, I. (2003). Rodzice partnerami w procesie rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną* (s. 111–119). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Podgórska-Jachnik, D. (2009). Uzasadnienie potrzeby wczesnych oddziaływań wspomagających rozwój dziecka jako jednego z głównych kierunków rozwoju współczesnej pedagogiki specjalnej. *Niepełnosprawność*, 1, 91–102.
- Twardowski, A. (2008). Sytuacja rodzinna dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 37–53). Warszawa: WSiP.
- Twardowski, A. (2014). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością w środowisku rodzinnym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Walczak, G. (1995). Czynniki warunkujące wczesną rehabilitację dzieci słabowidzących z udziałem rodziny. W: M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 243–246). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Zaorska, M. (2002). Potrzeby edukacyjne i rehabilitacyjne dzieci z zaburzeniami złożonymi – okres wczesnego rozwoju. W: W. Dykcik, Cz. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób niepełnosprawnych* (s. 579–592). Olsztyn – Poznań – Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego.

Udział rodziców w rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością

Abstrakt

W artykule przedstawiono opinie terapeutów dotyczące udziału rodziców w rehabilitacji dziecka realizowanej w ramach wczesnego wspomagania rozwoju. Umiejętność stworzenia przez Zespół Wczesnego Wspomagania warunków sprzyjających włączeniu rodziców w proces oddziaływań rehabilitacyjnych względem dziecka daje wymierny rezultat w postaci większego ich zaangażowania w ćwiczenia prowadzone w domu, a dzięki temu wpływa na poprawę funkcjonowania dziecka.

Słowa kluczowe: dzieci z niepełnosprawnością, rodzice, rehabilitacja

The participation of parents in the rehabilitation of a child with a disability

Abstract

The paper presents opinions of therapists regarding the participation of parents in the rehabilitation of the child's realized within the Early Development Support Program. The analysis indicated that effective inclusive of parents in the process of rehabilitation gives measurable results in the form of their greater involvement in the exercises conducted at home, and improve the whole process of therapy.

Key words: children with disability, partents, rehabilitation

Bernadetta Kosewska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Polska

Wspieranie rozwoju małego dziecka w środowisku domowym

Obserwujemy, stykamy się a nieraz uczestniczymy w fascynującym i złożonym rozwoju dziecka. Niejednokrotnie przewartościowujemy życie rodzinne, plany zawodowe w momencie przyjścia na świat potomka. Z pewnością na taką sytuację mają wpływ m.in.: czas starania się o dziecko, kolejność ciąży, przebieg ciąży, warunki bytowe oraz status materialny rodziny. Na naszą gotowość natomiast do przyjęcia małego dziecka w rodzinie mogą składać się: stan dziecka po urodzeniu, rokowania zespołu lekarzy i innych specjalistów dotyczące aktualnego i przyszłego rozwoju dziecka, kondycja matki zaraz po porodzie i okresie połogu, wsparcie najbliższej rodziny, w tym męża lub partnera. W tej małej komórce społecznej, jaką stanowi rodzina rozpoczyna się wieloetapowy rozwój osobowości małego człowieka (Rembowski, 1980). Wzrastać powinien on w miłości, akceptacji, poczuciu bezpieczeństwa, trosce o zaspokojenie bliższych i dalszych potrzeb. Proces tylko z pozoru jest mało skomplikowany. W obliczu zagrożeń współczesnego świata wydaje się, że równowaga rozwoju dziecka w rodzinie ulega mało pożądanym przeobrażeniom. Warunki zewnętrzne, takie jak: niestabilna sytuacja zawodowa jednego lub obojga rodziców, troska o bezpieczeństwo finansowe oraz bytowe rodziny, skłaniają ich do poszukiwania opieki nad małym dzieckiem poza najbliższą rodziną. Wielu rodziców zastanawia się, jaki moment jest optymalny, by dziecko posłać do żłobka, przedszkola. Części z nich zależy jednak, by jak najszybciej obowiązek dziennej opieki przejęła instytucja bez względu na to, czy dziecko jest gotowe na takie wyzwanie, czy nie. Co w procesie rozwoju może nieść za sobą nieodwracalne konsekwencje. Jednocześnie np. niedojrzałość do pełnienia roli rodzica, pragnienie rozwoju osobistego, mogą być powodem szybkiego powrotu do pracy. Dzielenie się obowiązkami domowymi, spędzanie czasu z dzieckiem przez matkę i przez ojca jest równie ważne. Jeśli jedno z rodziców decyduje się na urlop rodzicielski, a dalej wychowawczy,

a drugi rodzic jest aktywny zawodowo, to w procesie dbania o dobro rodziny ważne, by świadomie opiekowali się nie tylko dzieckiem, lecz także sobą nawzajem. Widocznym zagrożeniem świata zewnętrznego, który wkroczył w nasze intymne sfery relacji jest postęp technologiczny, konsumpcjonizm. Nie warto negować istoty tej zmiany, należałoby jednak w sposób świadomy z niej korzystać. Mało aktywne spędzanie czasu wolnego, co często związane jest z brakiem ruchu, spędzanie czasu ze smartfonem czy na zakupach, usypia, hamuje, wręcz upośledza rozwój relacji, a wcześniej umiejętności obserwowania siebie nawzajem, odczytywania sygnałów niewerbalnych innych osób. Mody współczesnego świata mogą być dobrem, jeśli mądrze, to jest rozważnie z nimi obcujemy. Dziecko od najwcześniejszych chwil potrzebuje nas – naszej uwagi, bycia razem, stawiania mu wyzwań rozwojowych. Bez względu na to, czy dziecko jest sprawne, zagrożone niepełnosprawnością, czy niepełnosprawne – każde potrzebuje miłości, akceptacji, poczucia bezpieczeństwa.

Rodzina stanowi istotny obszar życia społecznego, dzięki któremu dziecko poznaje świat, normy społeczne, uczy się przestrzegać ustalonych zasad, przejmuje od swojej rodziny filozofię życia, poglądy, wartości, sposoby postępowania. Modeluje wzory zachowań już od wczesnych etapów życia. Rodzina kształtuje w człowieku takie cechy, które są szczególnie trwałe (Wojciechowska-Charlak, 2002, s. 179–189; Schaffer, 2013, s. 109).

W literaturze (zob. Kowalczyk, 2004, s. 83) podaje się różne typy uczestnictwa dziecka w rodzinie. Są to: „partnerskie, skoncentrowane na sobie, ciągle sterowane, na zasadzie wzajemnych minimalnych oczekiwań, jak w hotelu”. Wychowanie partnerskie wydaje się najbardziej pożądanym typem relacji tych dwóch podmiotów. Anna I. Brzezińska (2009, s. 40–43), dokonując analizy związków między udzielanym wsparciem dziecku a posiadanymi kompetencjami malucha, tu z niepełnosprawnością, pisze o zachowaniu pewnej równowagi w procesie udzielanej dziecku pomocy. To optymalne środowisko wychowawcze „sprzyja kształtowaniu się u dziecka wiary we własne siły i poczucia podmiotowości, czyli poczucia, że ma wpływ na to co się dzieje, oraz przekonania, że inni ludzie liczą się z jego zdaniem. Takie wychowanie nazywa podmiotowym”. Jakość wzajemnych relacji jaką zapewnia rodzic dziecku tworzy „specyficzny mikrosystem, wpływając poprzez sieć interakcji interpersonalnych, jaką z nim tworzą, na jego rozwój” (Brzezińska, Wojarnik, 2003, s. 33–34).

Problematyka artykułu przywołuje naturę wspierania rozwoju dziecka, udzielanego przez rodziców oraz podkreślenia walorów tego działania w środowisku domowym. Podejmując się analizy zjawiska wspierania rozwoju dziecka, sięgać należy do paradygmatu społeczno-interakcyjnego rozwoju psychicznego dziecka (Brzezińska, Lutomski, 1994). Jednym z propagatorów

też koncepcji rozwoju człowieka był Urie Bronfenbrenner, który traktuje środowisko społeczne jako sieć wzajemnych połączeń, na siebie oddziaływujących. Wyróżnia pięć systemów: mikrosystem, mezosystem, egzosystem, makrosystem, chronosystem. Tu najistotniejszy jest ten pierwszy, czyli mikrosystem, w innych działamy w kolejnych etapach życia. System pierwszy to twór pierwotnych relacji, jakie człowiek tworzy w swoim „siedlisku” ze swoim macierzystym środowiskiem – rodziną. W koncepcji ekologicznej neguje się zależność rozwoju od oddziaływań środowiska. Od jednostki zależy, które siły systemu wykorzysta (Przetacznikowa-Gierowska, Tyszkowa, 1996; Brzezińska, 2000; Głódkowska 2012; Twardowski, 2012; Kulesza, 2015).

W transakcyjnym modelu rozwoju Sameroff podkreśla rolę wzajemnej wymiany cech, działań dziecka i rodziców. Oddziałujemy na siebie wzajemnie, wchodząc w różne układy relacji i powiązań. Każde z tych interakcji tworzy niepowtarzalną zmianę w dziecku i w rodzicu, ponieważ do każdego działania wnosimy jakąś indywidualną właściwość, nasze działanie ulega modyfikacji. Wymiana ta ma charakter ciągły i dynamiczny. Dowodem na istnienie takich zależności jest to, że dzieci – mimo bardzo podobnych warunków życiowych, posiadające zbliżone cechy swoiste – w późniejszych okresach rozwoju różnią się od siebie. Zatem można uznać, że wychowanie jest wypadkową aktywności dziecka i rodziców (Tyszkowa, 1993; Kaja, 2001; Twardowski, 2012; Piotrowicz, 2016).

Anna Brzezińska (2000, 2003, 2005) szerzej rozpatruje społeczno-interakcyjny paradygmat rozwoju człowieka. Rozwój ten postrzega jako zależność, wzajemny wpływ trzech komponentów: (1) dziecka, które jest wyposażone genetycznie w pewien zbiór cech; (2) właściwości środowiska, które oddziałują na jednostkę; (3) relacje, w jakie wchodzi ze sobą te dwie grupy czynników tak, by stworzyć zmiany, a one mogły prowadzić do zmiany, a zatem rozwoju osoby i środowiska. Kształt pierwszej grupy czynników, kiedy dziecko jest już na świecie, nie jest w pełni zależny od nas. Są to płeć, rodzaj temperamentu, cechy ośrodkowego układu nerwowego, które decydują o dynamice dalszego rozwoju w poszczególnych sferach. Właściwością warunkowaną genetycznie jest aktywność człowieka, tu niejednokrotnie mówimy o niskiej lub wysokiej motywacji wewnętrznej, zewnętrznej. Ten rozwój podlega zmianom, ale wymaga też stałej regulacji (Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 1996). Brzezińska podkreśla rolę środowiska fizycznego, społecznego w/dla rozwoju dziecka. Pierwsze tworzą rzeczy – przedmioty codziennego użytku oraz pielęgnacji, zabawki. Otoczenie, powinno być tak aranżowane, by rozbudzać ciekawość poznawczą dziecka. Środowisko społeczne natomiast tworzą rodzice, rodzeństwo, dziadkowie i wszystkie te osoby, z którymi styka się dziecko, szczególną tu rolę pełnią matki. Dorośli oddziałują na rozwój dziecka, umożliwiając mu zróżnicowany kontakt

z otoczeniem: od dostosowania otoczenia do potrzeb dziecka, np. aktywnej eksploracji ruchowej, po umożliwianie kontaktów ze światem zewnętrznym, tj. zabieranie na plac zabaw, w odwiedziny do krewnych czy na zakupy do osiedlowego warzywniaka. Badaczka dokonuje podziału, ważnego ze względu na poruszaną problematykę tego artykułu. Wyróżnia trzy rodzaje oddziaływań środowiska: (1) optymalne, dostosowanie przestrzeni do działania, zapewnienie czasu, dostosowanie rekwizytów, niska ingerencja w działania dziecka; (2) modyfikowane celem przyśpieszenia lub zahamowania zmian; (3) modyfikacja z udziałem partnera interakcji jako konieczny warunek dokonania zmiany (Brzezińska, 2000, s. 202). Wartości tej koncepcji upatrywać należy w interakcyjnym charakterze związków dziecka ze środowiskiem.

Andrzej Twardowski (2012), opisując edukacyjne strategie opiekunów wspomagające rozwój dziecka w środowisku rodzinnym, wymienia jako najważniejsze: koncepcję Lwa S. Wygotskiego nastawioną na strefę najbliższego rozwoju, techniki oddziaływań wychowawczych wyróżnione w badaniach zespołu White'a, uczenia okolicznościowego Szumana, epizody wspólnego zaangażowania Schaffera, budowanie rusztowania Brunera i Wooda, pośredniczone uczenie Feuersteina. Wygotski upatruje wzrastania jednostki w kontekście społecznym, w jakim dziecko się rodzi, dojrzewa, osiąga kolejne kamienie milowe rozwoju. Wchodząc w kolejne fazy rozwoju, dziecko musi odnaleźć się w jakiejś formie społecznego funkcjonowania. Doświadczą sukcesów, ale to porażka zmusza do poszukiwania nowych procedur działań. W odnajdywaniu „nowej struktury świadomości” dziecko potrzebuje towarzysza, partnera. Dorosły, tu rodzic, posiada dojrzałą strukturę świadomości. Obserwując dziecko, kierując się intuicją wie, kiedy dziecko wykonuje jakieś działanie samodzielnie, samorzutnie (sfera aktualnego rozwoju), a kiedy potrzebuje wsparcia (sfera najbliższego rozwoju) (Wygotski, 2002; Kulesza, 2011; Głodkowska, 2012; Twardowski, 2012; Schaffer, 2013). Strategie pomocowe, pracując z dzieckiem w sferze najbliższego rozwoju, proponuje Ewa Kulesza (2011, s. 10). Są to: „metoda najbliższa dziecku – prób i błędów, wspólne wykonanie zadania metodą najbliższą dziecku – sterujemy w sposób werbalny i fizyczny ręką dziecka, nakładamy swoją rękę na jego rękę, jeżeli zachodzi taka potrzeba i dziecko pozwala nam na to”. Oddziaływanie na jednostkę przebiega naturalnie, dorosły jest obiektem bezgranicznego zainteresowania dziecka. Kompetentny dorosły – posiadający większą wiedzę, tu świadomy, a może intuicyjnie działający rodzic – naprowadza dziecko, wskazuje mu elementy istotne w ćwiczeniu czynności ważnej dla rozwoju, np. w obszarze samodzielności dziecka. W okresie wczesnego dzieciństwa dziecko uczy się poprzez obserwowanie otoczenia, naśladowanie autorytetów, udzielany instruktaż rodziców, rodzeństwa, dziadków. Ta nauka często przebiega naturalnie, spontanicznie, w kontaktach „jeden na jeden”, w domu. Poprzez wielokrotne powtórzenia rozwiązywanych

zadań, problemów w różnorodnych konfiguracjach, z różnymi osobami stopniowo tworzy się proces umysłowej samoregulacji, z poziomu interpsychicznego na poziom intarpsychiczny podejmowanych działań (Twardowski, 2012).

Teoria Wygotskiego wpisuje się w koncepcję badań, jakich podjęła się autorka artykułu – ukazanie poziomu wsparcia udzielanego przez rodziców w rozwoju małego dziecka do lat trzech w środowisku domowym.

Uwzględniając rolę rodziny w procesie wspierania rozwoju małego dziecka w środowisku domowym, wyróżnionych zostanie kilka obszarów wsparcia: zaczątki wspierania rozwoju dziecka w 1. r.ż., budowanie podstaw komunikacji, wspomaganie behawioralne, wspieranie rozwoju samostanowienia oraz samodzielności.

Lisa Miller, Deborah Steiner, Susan Reid (1996, s. 11–12), opisując w monografii *Od niemowlęcia do dwulatka pierwszy okres życia dziecka* podkreśla, że „pierwszy rok życia to okres o fundamentalnym znaczeniu. (...) nigdy już człowiek nie rozwija się tak szybko, jak w pierwszym roku życia Dziecko w okresie niemowlęcym nie potrzebuje jedynie pożywienia, ciepła i czystości. Potrzebuje być kochanym, rozumianym, radosnym. Warunkami jego rozwoju jest stymulacja otoczenia, odkrywanie i przekraczanie swoich możliwości, doświadczanie i eksperymentowanie z rzeczywistością tu i teraz (Miller, Steiner, Reid, 1996; Schaffer, 2013). Niezliczona ilość obrazów, dźwięków, doznań, jakie odbierają inne układy zmysłowe, buduje jego wiedzę o świecie. Kontakty z drugim człowiekiem, podstawy komunikacji, pierwsze nawyki mają swoje źródło w okresie wrażliwym, jakim jest 1. r.ż. każdego człowieka. Nasz wpływ na rozwój senso-motoryczny, wzmacnianie inicjatyw dziecka, aranżowanie przestrzeni do optymalnego rozwoju psycho-ruchowego, budowanie ram zabawy, organizowanie warunków do zabawy swobodnej, to najbardziej pożądane oddziaływania tego okresu. Tym bardziej rodzice powinni być świadomi jakości opieki w okresie wczesnego dzieciństwa. Wyznacznikiem tej jakości jest uwaga rodzica, odpowiednie gospodarowanie czasem spędzonym z dzieckiem, wspólne przeżywanie z maluchem porażek i sukcesów (Miller, Steiner, Reid, 1996; Lee, 1997; Schaffer, 2013).

O wspieraniu rozwoju małych dzieci w 1. r.ż. w raportach z badań najczęściej mówi się o roli pielęgnacji rodzicielskiej tego okresu. Właśnie o znaczeniu pielęgnacji pisze Radosław Piotrowicz (2016) w pracy pt. *Bycie razem – fundamentem procesu wspomaganie rozwoju dziecka*. Badacz wskazuje jako podstawę rozwoju małych dzieci świadome przebywanie ze sobą dziecka i rodzica. Powołując się (Piotrowicz, 2016, s. 25) m.in. na teorię przywiązania Bowlby'ego (2007), pielęgnację wrażliwą Brazelton, Sparrow (2013), celowe poznanie własnego działania (Affolter, 1997; Piotrowicz, 2003), gotowość do osiągania celów rozwojowych (Piotrowicz, 2013), formułuje apel do rodzica małego dziecka – BYCIE RAZEM – FUNDAMENT WSPOMAGANIA ROZWOJU

DZIECKA: „Wejź w świat dziecka, obserwuj aktywności dziecka, bądź wrażliwy(a) na sygnały dziecka, baw się z dzieckiem twarzą w twarz, bądź dla dziecka modelem, ale odzwierciedlaj także jego aktywności; współdziałaj z dzieckiem, razem ustalajcie zasady i reguły aktywności; naucz się słuchać dziecka, komunikuj się nie tylko przez zadawanie pytań, naucz się czekać, daj dziecku szansę na aktywność; nie wyręczaj, nie narzucaj aktywności, daj dziecku możliwość wyboru; bądź otwarty(a) na zmiany, bądź elastyczny(a) w działaniu, twórczy(a) w podejściu do dziecka i jego otoczenia, miej czas na bycie razem”. O potrzebie budowania świadomości wczesnego rodzicielstwa, wspierania rozwoju małych dzieci a możliwych, coraz częstszych obciążeniach rodziny tego okresu pisze Hanna Krauze-Sikorska (2016).

Istotę **budowania podstaw komunikacji** już w okresie prenatalnym przywołuje Krauze-Sikorska (2016), sięgając do psychologii rozwoju człowieka. W fazie rozwoju prenatalnego rodzice, a w szczególności matka, powinni zwracać uwagę na jakość komunikacji z dzieckiem: wyobrażając sobie je, prowadząc w myślach lub na głos rozmowy z dzieckiem, rozpoznając i nazywając, co oznacza dany ruch dziecka itd. W okresie noworodkowym, niemowlęcym dzieci porozumiewają się z najbliższymi płacząc. Ten płacz nazywany jest krzykiem. Umiejętność rozpoznania rodzaju płaczu jest wpisana niejako w macierzyństwo. Intuicyjne działanie matki pozwala odróżnić krzyk – sygnał głodu od krzyku – sygnału niepokoju czy krzyku – sygnału głodu wrażeń. U nieco starszych dzieci płacz to wyraz tęsknoty za matką (Olechnowicz, 2015, s. 43–50). W okresie poniemowlęcym szczególnego znaczenia nabierają protodialogi prowadzone z dzieckiem. Świadomie poprzez inicjowanie kontaktu, podtrzymywanie go, dbając o naprzemienność działań wpływamy na rozwój mowy. Budujemy relację, posługując się mową kierowaną i mową bezsłowną. Przez kolejne miesiące, wzbogacając dialog przez codzienny „trening” dziecko osiąga dojrzałość do działania intencjonalnego, wzajemności relacji (Kwiatkowska, 1997; Lasota, 2012; Olechnowicz, 2015; Kuszak, 2016). Dorosły w kontakcie z maluchem tworzy pierwowzory rusztowań komunikacji, jest pośrednikiem między podmiotem oddziaływaną a światem zewnętrznym (Kuszak, 2016; Schaffer, 2013). Ten pośrednik – dorosły cechuje się tym, że, „jego zachowania tworzą uporządkowaną całość, są ciągle i konsekwentne (...), potrafi na różne sposoby przyciągnąć uwagę dziecka (...), «opowiada» dziecku rzeczywistość (...), w różnorodny sposób przedstawia emocje i uczucia (...), zachęca dziecko do udziału w interakcji, utrzymuje kontakt wzrokowy z dzieckiem i zachęca je do podtrzymywania kontaktu, wyprzedza sytuacje, które mają nastąpić i ukierunkowuje oczekiwania dziecka (...), skupia uwagę na działaniach i sygnałach wokalnych, werbalnych dziecka, zachęca dziecko do aktywności, chwali dziecko za przejawy pożądanych zachowań, potrafi uatrakcyjnić sytuacje, w których ono

uczestniczy, poprzez mimikę, ton głosu, gesty, dzięki którym może wprowadzić dziecko w stan wysokiej aktywności” (Kuszak, 2016, s. 82).

Rozwijanie umiejętności komunikacyjnych prócz zadatków indywidualnych wspiera rodzina „jako grupa znacząca” w rozwoju dziecka (Grochowalska, 2009, s. 38). Badania wskazują, że wyższe wykształcenie rodziców (Karwowska-Struczyk, 2000, s. 223–224), typ środowiska (Smółka, 2004), w którym dziecko się wychowuje mają wpływ na poziom osiągniętych kompetencji językowych. Prócz wymienionych korelatów, zwraca się uwagę na wpływ społeczeństwa i kultury, w której dziecko wzrasta (Bruner, 2006). W toku wychowywania odbywa się nauczanie nieformalne języka. Proces kodowania i dekodowania języka ma miejsce w czynnościach codziennych – rutynowych, w zabawie, w toku prowadzonych rozmów z członkami rodziny, obcowaniu z literaturą dziecięcą czy korzystaniu z przekazu telewizyjnego itp. Zabawa jest formą aktywności, w której dziecko może i powinno rozwijać swoje umiejętności komunikacyjne.

Zabawa w pierwszych latach życia jest główną aktywnością dziecka. Stanowi podstawę dla opanowania umiejętności samorzutnego i planowanego uczenia się, podejmowania wielu ról społecznych. Zabawa będąca procesem intensywnego uczenia się daje możliwość odkrywania swoich możliwości, poznawania otoczenia, zapraszania innego do zabawy – najpierw dorosłego, a następnie innego dziecka. Edyta Gruszczyk-Kolczyńska i Ewa Zielińska (2012, s. 115) piszą, że dorośli często nie wiedzą, że zabawy trzeba dzieci uczyć. Póki co wpadamy w takie pułapki, jak: organizowanie zbyt skomplikowanych zabaw, zbyt wczesne zachęcanie malucha do zabaw zespołowych, zbyt duża ilość zabawek edukacyjnych w otoczeniu dziecka. Dorosły, chcąc wspomóc dziecko w rozwoju zabawy, powinien: organizować zabawy, obdarzać uwagę, pomagać porządkować przestrzeń, „iść krok naprzód” i podpowiadać dziecku, co można jeszcze zrealizować w danej zabawie (Gruszczyk-Kolczyńska, Zielińska, 2012, s. 119).

Z raportu z badań Marleny Kowalczyk (2004, s. 84) wynika, że rodzice małych dzieci dbają o kontakty z dziećmi w formie „codziennych długich rozmów i sporadycznych rozmów”, o pewnym niedosycie tychże konwersacji, a dalej ilości i intensywności kontaktów emocjonalnych, w tych samych badaniach, deklarowały dzieci w wieku przedszkolnym i starsze. Autorka badań, analizując wytwory dzieci – prace plastyczne – wyeksponowała potrzebę dzieci, a nawet tęsknotę za czasem spędzonym z rodziną.

Renata Matysiuk (2007), powołując się na myśli Jadwigi Bińczyckiej (1994), Bogusława Śliwierskiego (1992), Marii Czerepniak-Walczak (2003), Józefa Kozieleckiego (1989), pisze o prawach dziecka w rodzinie. Są one często prawami deklarowanymi, a dorosły jako jedyny je ustanawia i pilnuje porządku ich realizacji. Co klóci się z rozwojem **samodzielności, budowaniem samostanowienia**. Badacze podkreślają, że wciąż jako społeczeństwo wierzymy w „niewinność,

bezradność i niewiedzę dziecka” (Matysiuk, 2007, s. 223). W *Pedagogice serca* Łopatkowa (1992, s. 195) pisze: „Wolność jako niezbędny warunek szczęścia, powinna być głównym atrybutem dzieciństwa. Tylko w warunkach wolności i swobody można poznać indywidualne cechy wychowanka i pomagać mu je rozwijać. (...) Lecz źle pojęta, przesadna troska o dobro dziecka, niepozwalająca nawet na ryzyko stłuczenia sobie kolana, nie jest już dobrem, lecz krzywdą. Poczucie szczęścia znaleźć można wśród niebezpieczeństw i trudów obliczonych na stosowną do wieku miarę, nie znajdzie się go natomiast na drodze całkowicie przez dorosłych uprzątniętej z wszelkich przeszkód i niedogodności”. Różnorodne wyzwania, jakie się pojawiają na drodze życia naszych dzieci, są częścią troski o ich dobro, troską o ich rozwój. Niejednokrotnie nie jesteśmy w stanie nadrobić istotnych doświadczeń z wczesnego dzieciństwa w życiu dorosłym (Olechnowicz, 2015).

Samoświadomość, samostanowienie jest obszarem rozwoju, który w najmniejszym stopniu był dotychczas eksplorowany przez psychologów, pedagogów. W dużym stopniu wynika to zapewne z tego, że jako społeczeństwo przypisywaliśmy bezwarunkową zależność dziecka od rodzica. Obecnie wzmacnia się rolę rozwoju autonomii, umiejętności decydowania o sobie, samookreślenia się, znaczenie dokonywania wyborów, dostrzeganie zainteresowań preferencji czy zainteresowań dziecka, w tym już u małego dziecka. Tkwimy niejednokrotnie w pułapce wychowawczej, z jednej strony chcemy mieć do czynienia z dziećmi, które doskonale się orientują w regułach i zasadach społecznych i potrafią się im podporządkować, z drugiej zaś dostrzegamy potencjał rozwojowy w dzieciach butnych, otwartych, śmiałych, którym trudniej podporządkować się normom społecznym.

Potrzeba rozwijania samodzielności, w tym czynności samoobsługowych jawi się jako elementarna z kilku powodów. Rozwija poczucie sprawstwa oraz wdraża do radzenia sobie z podstawowymi czynnościami samoobsługowymi; ćwiczy odporność emocjonalną, uaktywnia poznawczo poprzez rozwiązywanie problemów czy podejmowanie wyzwań. Opanowanie, samodzielna realizacja czynności obsługowych warunkuje: pomaganie innym, świadomość potrzeby utrzymywania porządku w swoim otoczeniu, szanowanie czyjegoś wysiłku, nawyków właściwego zachowania się przy stole czy w ubikacji, budzenia się, kładzenia się spać, ubierania się oraz rozbierania się (Gruszczyk-Kolczyńska, Zielińska, 2012; Mikler-Chwastek, 2013, 2015).

Pisząc o wolności, która jest tak istotna dla rozwoju, nie przekreślamy **roli rytuałów życia codziennego, budowaniu granic, konsekwencji w działaniu**, a przede wszystkim w wychowywaniu (Rogge, 2003). Andrzej Balicki (2009) zwraca uwagę na sytuację dzieci w krajach biednych, gdzie odmawia się dzieciom niemalże wszystkiego. Z drugiej zaś strony pisze o sytuacji dzieci w krajach o dobrym statusie ekonomicznym, gdzie odnotowuje się wzrost

diagnoz zaburzeń emocjonalnych, zaburzeń zachowania (por. Bulska, 2012) oraz zwiększenie liczby czynników predysponujących do uzależnień. Upatruje etiologii stawianych diagnoz m.in. w braku dostatecznego, emocjonalnego i sytuacyjnego wsparcia, którego potrzebuje młody człowiek. „Toksyczne dzieciństwo” (Balicki, 2009, s. 102; Bulska, 2012; Śliwerski, 2015, s. 13–25) fundujemy dzieciom my – dorośli. Nieprawidłowe gospodarowanie czasem wolnym, np. brak ruchu; zastępowanie kontaktu interpersonalnego kontaktem z nowymi technologiami, dieta bogata w żywność przetworzoną, niedostateczna ilość czasu spędzanego razem z dzieckiem, to może być definicja rzeczywistości małego dziecka. „Cele, zadania (funkcje) wychowawcze realizowane są zarówno na podłożu aktywności spontanicznej (naturalnej, życiowej), jak i działalności organizowanej (intencjonalnej, przemyślanej, zaplanowanej). Są one nastawione na wywołanie skutków wewnątrzrodzinnych – przez realizowanie potrzeb członków rodziny i regulowanie ich zachowań (poprzez określenie ich praw i obowiązków), ale także skutków zewnętrznych – m.in. wypełnianie ponadjednostkowych potrzeb ogólnospołecznych i regulowanie zachowań zbiorowych” (Kawula, Brągiel, Janke, 2004, s. 30). Rodzina mniej lub bardziej świadomie kształtuje wzorce zachowań społecznych dziecka. Dzieci często bezwiednie naśladują, modelują nasze różne zachowania. Rodzice w procesie wychowywania dziecka realizują funkcję społeczno-wyznaczającą (Tyszka, 1974, s. 54), wychowawczą (Kawula, Brągiel, Janke, 2004, s. 59), opiekuńczą (Tyszkowa, 1992, s. 193–200). Celem wychowania zdaniem Hanny Olechnowicz (2015, s. 103), jest „pomaganie rosnącemu człowiekowi, by dojrzał stopniowo do mądrego i uczciwego kierowania własnym postępowaniem”; „wychowanie (...) nie polega tylko na komenderowaniu dzieckiem. To piękna i trudna sztuka obcowania z malutkim człowiekiem, pomagania mu w znajdowaniu jego własnych – a zarazem dobrych i słusznych dróg postępowania, w formowaniu się tego, co nazywamy sumieniem” (Olechnowicz, 2015, s. 105).

Niezwykle ważną funkcją zabawy jest rozwijanie myślenia sytuacyjnego, zapoznawanie się z regułami społecznymi, budowanie rozumienia zależności przywilej – zasada – konsekwencja. Formułując jednakże zakazy w środowisku najbliższym, rodzic dziecka powinien się koncentrować na rzeczywistych zagrożeniach, a nie na sytuacjach, które przy odpowiednim towarzyszeniu są zdarzeniami, w których dziecko buduje swoje kompetencje wiedzy czy umiejętności (Kołakowski, Pisula, 2011).

To, co ma miejsce w edukacji przedszkolnej, dzieje się o wiele wcześniej. Ogromne znaczenie bowiem dla rozwoju naszych dzieci ma rytm dnia, rytmiczność zajęć, czynności (Gruszczyk-Kolczyńska, Zielińska, 2012; Kołakowski, Pisula, 2011). Dzieci, które są zapoznawane z czynnościami zaplanowanymi na dany dzień, z czasem coraz lepiej funkcjonują. Czują się bezpiecznie, ich świat jest przewidywalny, co więcej coraz lepiej wyobrażają sobie dane sytuacje, aż

w końcu nie mogą doczekać się ich realizacji. W czasie codziennych aktywności dziecka dochodzi do sytuacji, które powinny być wzmacniane pozytywnie, by dziecko rejestrowało, co robi dobrze, a co „wychodzi” coraz lepiej. Bazując na aprobacie, buduje swój obraz – obraz człowieka, który wierzy w swoje możliwości, doświadczając sukcesów, jak i zmagając się z trudnościami.

Założenia badań własnych

Celem podjętych badań było określenie rodzajów oraz poziomu wsparcia rodzicielskiego udzielanego małym dzieciom, do lat trzech, w środowisku domowym. Przegląd literatury przedmiotu, analiza zjawiska pozwoliła na wyodrębnienie obszarów wsparcia udzielanego przez rodziców. Są to: wspieranie rozwoju dziecka w 1. r.ż., budowanie podstaw komunikacji, wspomaganie behawioralne, wspieranie rozwoju samostanowienia oraz wspomaganie rozwoju samodzielności.

Zakres podmiotów badań ograniczono do rodziców dzieci, których wiek wynosił od 0 do 3 lat. W tym okresie szczególnie podkreśla się rolę rodzica w rozwoju dziecka.

Problematyka badawcza została sprecyzowana w postaci następujących zagadnień:

1. Jaki jest poziom wsparcia rodzicielskiego? Czy istnieją w tym zakresie istotne różnice między grupami wsparcia, a jeśli tak, to jaki jest ich charakter?
2. Jaki jest poziom wsparcia poszczególnych typów pomocy rodzicielskiej? Czy występują między nimi istotne różnice, a jeśli tak, to jaki jest ich charakter?

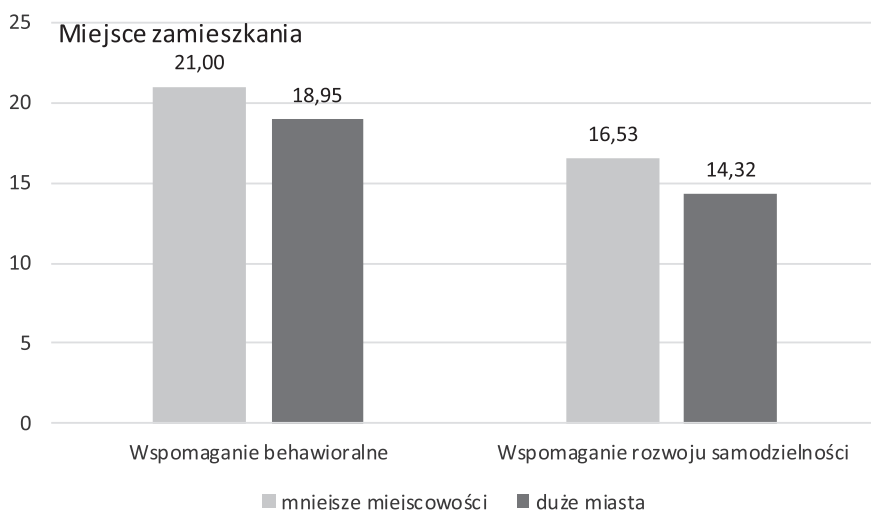
W badaniach zastosowano narzędzie własnego autorstwa, Kwestionariusz *Rodzaje Wsparcia Rodzicielskiego Małego Dziecka*, Bernadetty Kosewskiej. Kwestionariusz składa się z 23 stwierdzeń. Badany ustosunkowuje się do nich za pomocą skali odpowiedzi 1–5, gdzie 1 przyporządkowany jest bardzo niski poziom wsparcia, 2 – niski poziom wsparcia, 3 – średni poziom wsparcia, 4 – dobry poziom wsparcia, 5 – bardzo dobry poziom wsparcia. Badany rodzic, zaznaczając odpowiedź 1–5 określa poziom wsparcia (1–23) udzielanego swojemu dziecku. Narzędzie zostanie sprawdzone pod kątem rzetelności i trafności.

Dane socjodemograficzne, informacje: ogólne na temat dziecka, stanu oraz funkcjonowania rodziny zostały zebrane za pomocą kwestionariusza ankiety.

Badaną grupę stanowiło 34 rodziców (28 kobiet i 6 mężczyzn), co umożliwia nazwać te badania pilotażem badań właściwych. Wiek badanych

mieścił się w przedziale 25–42 lat ($M = 32,29$; $SD = 3,64$). Większość osób mieszkała w mieście o liczebności mieszkańców powyżej 100 tysięcy. Siedemnaście osób badanych (50,0%) mieszkało w bloku, pozostałe siedemnaście osób – w domu wolnostojącym. Większość rodziców miała wykształcenie wyższe. W największej liczbie przypadków każde z rodziców było aktywne zawodowo. Dzieci osób badanych, których dotyczył pomiar poziomu wsparcia to 14 dziewczynek i 20 chłopców w wieku od 3 do 36 miesięcy ($M = 26,82$; $SD = 8,25$). W większości przypadków ciąża była rozwiązana o czasie. W większości przypadków dzieci urodziły się siłami natury. Wszystkie dzieci były karmione piersią. Czworo dzieci było nadal karmionych piersią w momencie badania. Dzieci, u których karmienie piersią zakończono były karmione przez okres od jednego miesiąca do dwóch lat ($M = 9,52$; $SD = 6,53$). Najczęściej wskazywaną chorobą wieku wczesnodziecięcego była trzypniówka. Większość dzieci nie przyjmowała leków na stałe. Tutaj warto dodać, że autorka badań przeprowadziła je wśród grupy rodziców dzieci, które nie są obciążone niepełnosprawnością. Nie ma też informacji czy te dzieci są zagrożone niepełnosprawnością.

Zatem a priori założono, że rodzic ma pod swoją opieką dziecko sprawne i zdrowe. Większość dzieci urodziła się jako pierwsze dziecko swoich rodziców, a dalej większość z tych dzieci wychowywała się sama, bez rodzeństwa, w pełnych rodzinach. W większości przypadków opiekę nad dzieckiem w ciągu dnia sprawował rodzic, a nie któryś z dziadków czy instytucja.



Wykres 1. Średnie wartości poziomu wspomagania behawioralnego i wspomagania rozwoju samodzielności w zależności od miejsca zamieszkania osób badanych

Źródło: opracowanie własne.

Zanotowano istotne statystycznie różnice międzygrupowe w zakresie wspomaganie behawioralnego i wspomaganie rozwoju samodzielności. Średnie wartości tych rodzajów wsparcia były wyższe w grupie osób mieszkających w mniejszych miejscowościach (por. wykres 1).

Czy i jakie istnieją różnice w obszarze udzielanego wsparcia rozwoju małych dzieci ze względu na rodzaj mieszkania?

W tabeli 1. przedstawiono średnie wartości wskaźników poziomu wsparcia w grupie dzieci mieszkających w bloku i w grupie dzieci mieszkających w domu wolnostojącym. Zestawienie uzupełniono wartościami dwustronnego testu t-Studenta dla prób niezależnych. Oznaczono różnice istotne statystycznie.

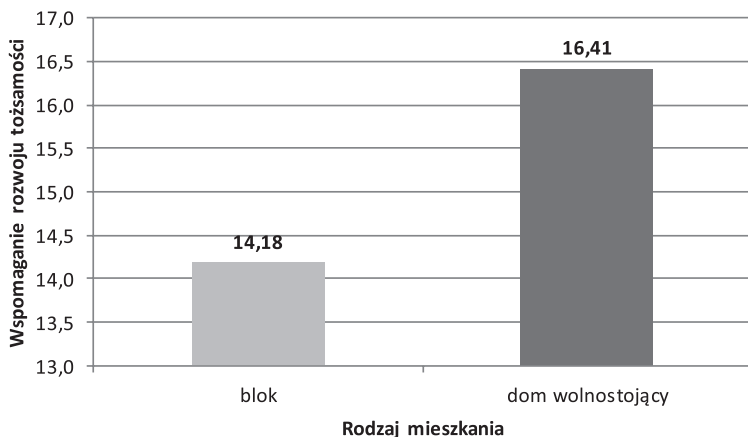
Tabela 1. Porównanie średnich wartości wskaźników poziomu wsparcia w grupie dzieci mieszkających w bloku i w grupie dzieci mieszkających w domu wolnostojącym wraz z testem istotności statystycznej

	Rodzaj mieszkania				Test statystyczny		
	blok (n = 17)		dom wolnostojący (n = 17)		t	df	p
Wsparcie	M	SD	M	SD	t	df	p
Zaczątki wspierania dzieci w rozwoju w wieku 0–12 m.	18,65	1,69	17,71	2,02	1,47	32	0,151
Wspomaganie behawioralne	19,06	3,65	20,65	1,22	-1,70	19,54	0,105
Wspieranie rozwoju komunikacji	16,94	3,11	16,71	1,99	0,26	32	0,795
Wspomaganie rozwoju samodzielności	14,18	3,83	16,41	2,18	-2,09*	32	0,044
Wspieranie świadomości samostanowienia	16,76	3,17	16,65	2,26	0,12	32	0,902
Poziom wsparcia ogółem	85,59	11,72	88,12	7,66	-0,74	27,55	0,463

M – wartość średnia; SD – odchylenie standardowe; t – wartość testu t-Studenta dla prób niezależnych; df – liczba stopni swobody; p – dwustronna istotność statystyczna; * $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Zanotowano istotną statystycznie różnicę w zakresie wspomaganie rozwoju samodzielności. Średnia wartość była wyższa w grupie osób mieszkających w domach wolnostojących (por. wykres 2).

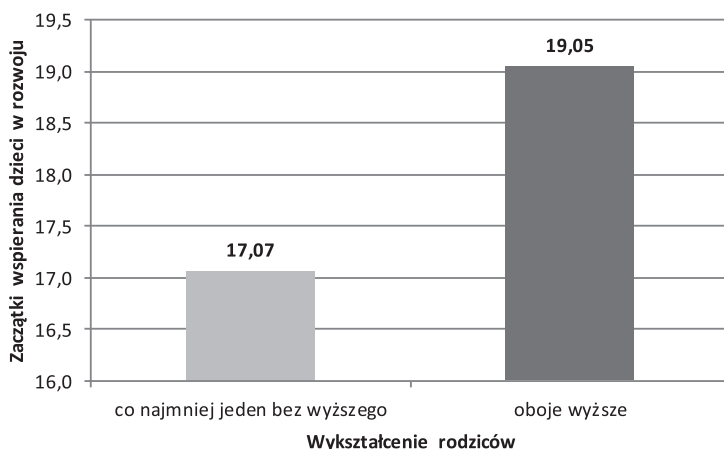


Wykres 2. Średnie wartości wspomaganie rozwoju tożsamości w zależności od rodzaju mieszkania

Źródło: opracowanie własne.

Czy i jakie istnieją różnice w obszarze udzielanego wsparcia rozwoju małych dzieci ze względu na wykształcenie rodziców?

W tabeli 2. przedstawiono średnie wartości wskaźników poziomu wsparcia w grupie dzieci, których oboje rodzice mieli wyższe wykształcenie i w grupie dzieci, których co najmniej jeden rodzic nie miał wykształcenia wyższego. Zestawienie uzupełniono wartościami dwustronnego testu t-Studenta dla prób niezależnych. Oznaczono różnice istotne statystycznie.



Wykres 3. Średnie wartości zaczątków wspierania dzieci w rozwoju w zależności od poziomu wykształcenia rodziców

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 2. Porównanie średnich wartości wskaźników poziomu wsparcia w grupie dzieci, których oboje rodzice mieli wyższe wykształcenie i w grupie dzieci, których co najmniej jeden rodzic nie miał wykształcenia wyższego wraz z testem istotności statystycznej

	Wykształcenie rodziców				Test statystyczny		
	co najmniej jeden bez wyższego (n = 15)		oboje wyższe (n = 19)				
Wsparcie	M	SD	M	SD	t	df	p
Zaczątki wspierania dzieci w rozwoju w wieku 0–12 m.	17,07	2,19	19,05	1,03	-3,25**	18,85	0,004
Wspomaganie behawioralne	20,40	1,76	19,42	3,39	1,01	32	0,318
Wspieranie rozwoju komunikacji	16,27	2,66	17,26	2,49	-1,12	32	0,269
Wspomaganie rozwoju samodzielności	15,80	2,04	14,89	4,00	0,80	32	0,431
Wspieranie świadomości samostanowienia	16,80	2,34	16,63	3,04	0,18	32	0,861
Poziom wsparcia ogółem	86,33	8,30	87,26	11,10	-0,27	32	0,789

M – wartość średnia; SD – odchylenie standardowe; t – wartość testu t Studenta dla prób niezależnych; df – liczba stopni swobody; p – dwustronna istotność statystyczna; ** $p < 0,01$

Źródło: opracowanie własne.

Zanotowano istotną statystycznie różnicę w zakresie zaczątków wspierania dzieci w rozwoju. Średnia wartość była wyższa w grupie dzieci, których oboje rodzice mieli wyższe wykształcenie (por. wykres 3).

Czy i jakie istnieją różnice w obszarze udzielanego wsparcia rozwoju małych dzieci ze względu na aktywność zawodową rodziców?

W tabeli 3. przedstawiono średnie wartości wskaźników poziomu wsparcia w grupie dzieci, których oboje rodzice pracowali i w grupie dzieci, których co najmniej jeden rodzic nie pracował. Zestawienie uzupełniono wartościami dwustronnego testu t-Studenta dla prób niezależnych. Nie otrzymano różnic istotnych statystycznie.

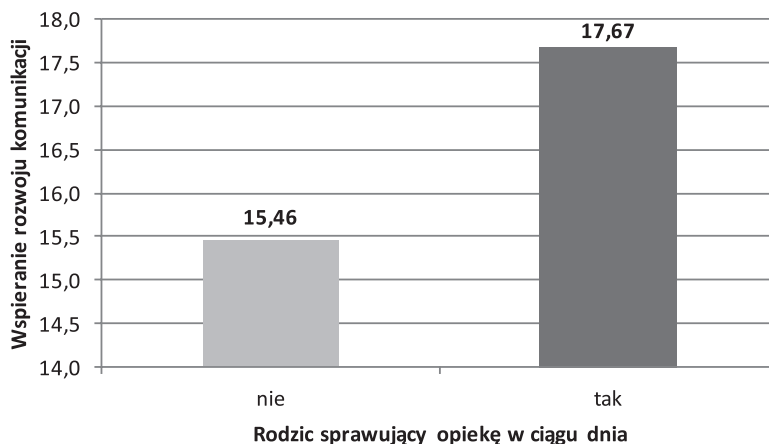
Zanotowano istotną statystycznie różnicę w zakresie wspierania rozwoju komunikacji. Średnia wartość była wyższa w grupie dzieci, nad którymi opiekę w ciągu dnia sprawował rodzic (por. wykres 4).

Tabela 3. Porównanie średnich wartości wskaźników poziomu w grupie dzieci, których oboje rodzice pracowali i w grupie dzieci, których co najmniej jeden rodzic nie pracował wraz z testem istotności statystycznej

Wsparcie	Aktywność zawodowa rodziców				Test statystyczny		
	jeden nie pracuje (n = 17)		oboje pracują (n = 17)		t	df	p
	M	SD	M	SD			
Zaczątki wspierania dzieci w rozwoju w wieku 0–12 m.	18,18	1,91	18,18	1,94	0,00	32	0,999
Wspomaganie behawioralne	19,06	3,49	20,65	1,62	-1,70	32	0,098
Wspieranie rozwoju komunikacji	16,94	2,77	16,71	2,44	0,26	32	0,795
Wspomaganie rozwoju samodzielności	14,41	4,12	16,18	1,85	-1,61	22,16	0,121
Wspieranie świadomości samostanowienia	16,41	3,37	17,00	1,90	-0,63	25,25	0,537
Poziom wsparcia ogółem	85,00	11,86	88,71	7,17	-1,10	26,30	0,280

M – wartość średnia; SD – odchylenie standardowe; t – wartość testu t-Studenta dla prób niezależnych; df – liczba stopni swobody; p – dwustronna istotność statystyczna

Źródło: opracowanie własne.



Wykres 4. Średnie wartości wspierania rozwoju komunikacji w grupie dzieci, nad którymi opiekę w ciągu dnia sprawował rodzic i w grupie dzieci, nad którymi opiekę w ciągu dnia sprawowały inne osoby

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 4. Porównanie średnich wartości wskaźników poziomu w grupie dzieci, nad którymi opiekę w ciągu dnia sprawował rodzic i w grupie dzieci, nad którymi opiekę w ciągu dnia sprawowały inne osoby wraz z testem istotności statystycznej

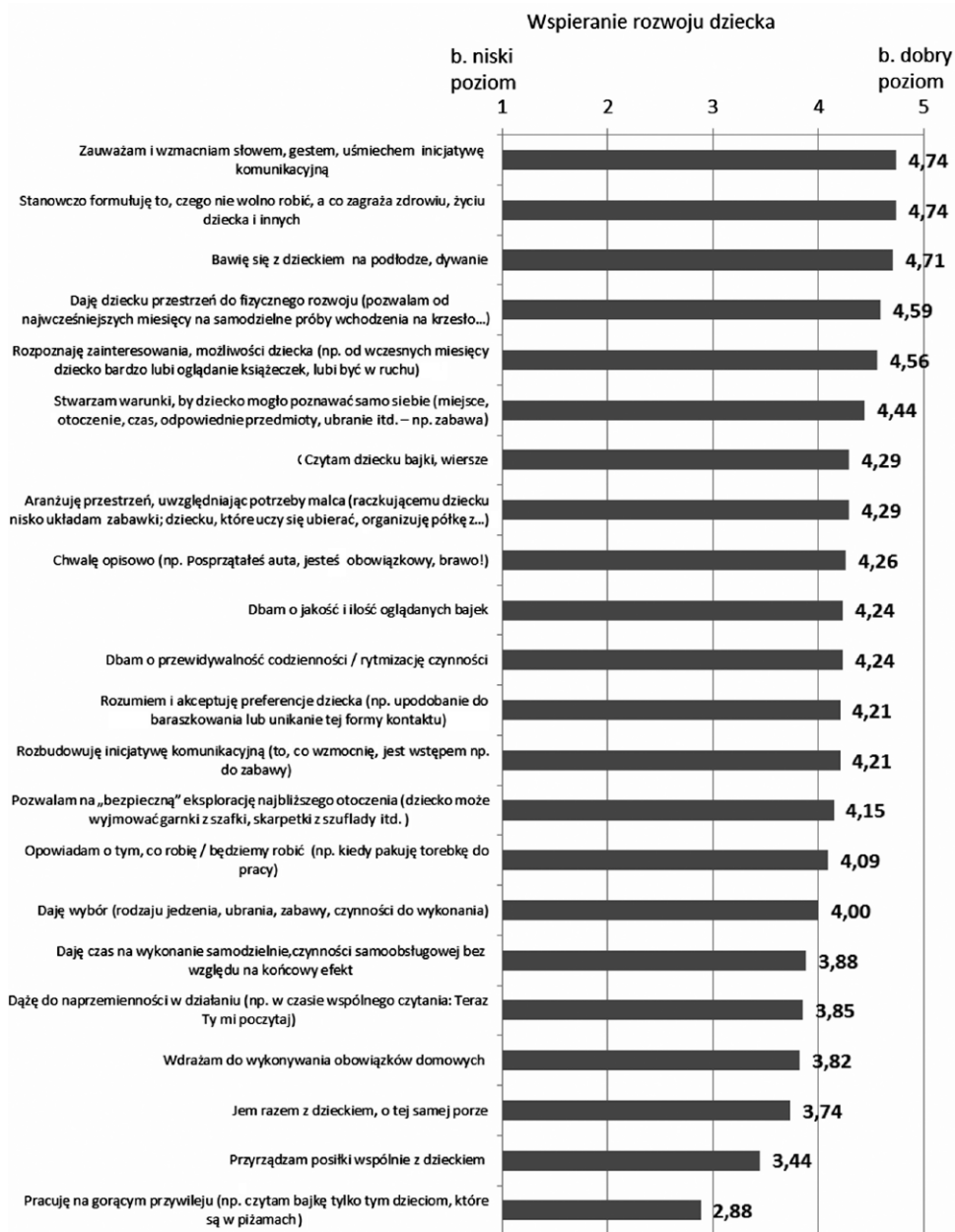
	Rodzic sprawujący opiekę w ciągu dnia				Test statystyczny		
	nie (n = 13)		tak (n = 21)		t	df	p
Wsparcie	M	SD	M	SD	t	df	p
Zaczątki wspierania w rozwoju dzieci w wieku 0–12 m.	17,77	1,74	18,43	1,99	-0,98	32	0,333
Wspomaganie behawioralne	20,00	1,87	19,76	3,28	0,24	32	0,814
Budowanie podstaw komunikacji	15,46	2,67	17,67	2,18	-2,64*	32	0,013
Wspomaganie rozwoju samodzielności	15,31	1,84	15,29	3,95	0,02	32	0,985
Wspieranie świadomości samostanowienia	16,77	1,48	16,67	3,29	0,12	29,89	0,902
Poziom wsparcia ogółem	85,31	5,88	87,81	11,67	-0,83	31,06	0,414

M – wartość średnia; SD – odchylenie standardowe; t – wartość testu t Studenta dla prób niezależnych; df – liczba stopni swobody; p – dwustronna istotność statystyczna; * $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Na wykresie 5. przedstawiono średnie wartości poziomu poszczególnych typów wspomagania z zakresu wspierania rozwoju dziecka. Wspomaganie posortowano od najczęściej stosowanych do najrzadziej stosowanych.

Najczęstszym rodzajem wsparcia udzielanego przez rodziców jest zauważanie i wzmacnianie inicjatywy komunikacyjnej. Drugim typem wsparcia jest formułowanie przez rodzica tego, czego nie wolno robić dziecku, a co zagraża zdrowiu i życiu dziecka oraz innym. Rodzice wysoko oceniają wspólną zabawę z dzieckiem na dywanie. Najrzadziej stosowanym rodzajem wsparcia było korzystanie z gorącego przywileju. Wiązało się to często z brakiem wiedzy na temat takiej techniki behawioralnej, co zgłaszali respondenci w trakcie badań. Co ciekawe, rodzice nie oceniają wysoko angażowania dziecka w przygotowywanie posiłków, jak również średnio oceniają troskę o spożywanie choć jednego posiłku w ciągu dnia razem z dzieckiem.



Wykres 5. Średnie wartości poziomu rodzajów wsparcia rodziców małych dzieci

Źródło: opracowanie własne.

Podsumowanie

Odnosząc się do postawionych wcześniej pytań badawczych, należy stwierdzić, że środowisko wiejskie, wychowywanie dzieci w domu wolnostojącym może mieć wpływ na poziom osiągniętej samodzielności. Badania potwierdziły, że rodzic z wyższym wykształceniem świadomiej dostrzega oraz realizuje potrzeby, aranżuje rekwizyty oraz przestrzeń do rozwoju małego dziecka, w wieku od 0 do 1. roku życia. Nade wszystko wsparcie w rozwoju komunikacji dają rodzice, którzy sprawują opiekę nad dzieckiem w ciągu dnia. Analizując poziomy poszczególnych rodzajów wsparcia rodzicielskiego, pocieszające jest to, że rodzice, działając często intuicyjnie, budują kompetencje komunikacyjne dziecka, wdrażają normy społeczne oraz deklarują, że bawią się z dzieckiem na dywanie.

Przedstawione wnioski z badań wymagają weryfikacji na większej grupie badawczej, a poszerzonej o grupę rodziców dzieci zagrożonych niepełnosprawnością, niepełnosprawnych.

Przeprowadzone badania upoważniają do sformułowania praktycznych zaleceń przydatnych dla budowania oraz podnoszenia jakości opieki rodzicielskiej nad małym dzieckiem w wieku od 0 do 3 lat:

- budowanie świadomości istoty, warunków optymalnego rozwoju dziecka w 1. r.ż. u wszystkich grup społecznych,
- stwarzanie warunków do przebywania rodzica z dzieckiem w ciągu dnia, możliwość budowania i podnoszenia m.in. kompetencji językowych; propozycją jest np. zakładanie punktów opieki żłobkowej – dziennego opiekuna,
- podniesienie wiedzy, umiejętności w zakresie rozwoju samodzielności, samostanowienia oraz wdrażania technik behawioralnych w procesie wychowania; organizowanie warsztatów ukierunkowanych na rozwijanie wspomnianych sfer rozwoju, technik wspomagających proces wychowania małego dziecka.

Bibliografia

- Balicki, M. (2009). Dramatyczna sytuacja dzieci we współczesnym świecie. W: Izdebska J., Szymanowska J. (red.), *Dziecko w zmieniającej się przestrzeni życia. Obrazy dzieciństwa* (s. 95–105). Białystok: Trans Humana Wydawnictwo Uniwersyteckie.
- Bruner, J.S. (2006). *Kultura edukacji*. Kraków: Universitas.
- Brzezińska, A. (2000). *Spółeczna psychologia rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Brzezińska, A. (2003). Psychologia a edukacja: pomoc psychologiczna wobec transformacji systemu edukacji. *Edukacja*, 1(81), 7, 5–18.

- Brzezińska, A. (2005). Jak myślimy o rozwoju człowieka. W: A. Brzezińska (red.), *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa* (s. 5–21). Gdańsk: GWP.
- Brzezińska, A.I. (2009). Drogi dziecka ku samodzielności: między sprawnością a niepełnosprawnością. W: A.I. Brzezińska, M. Ohme, A. Resler-Maj, A. Kaczan, M. Wiliński (red.), *Droga do samodzielności. Jak wspomagać rozwój dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności* (s. 11–49). Gdańsk: GWP.
- Brzezińska, A., Lutomski, G. (red.). (1994). *Dziecko w świecie ludzi i przedmiotów*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Brzezińska, A., Wojarnik, E. (2003). Jakość wzajemnych relacji z rodzicami jako czynnik rozwoju dziecka. W: A. Brzezińska, S. Jabłoński, M. Marchow (red.), *Niewidzialne źródła. Szanse rozwoju w okresie dzieciństwa* (s. 29–55). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Bulska, J. (2012). *Środowisko rodzinne w trosce o zdrowie dziecka*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit s.c.
- Głodkowska, J. (2012). *Konstruowanie umysłowej reprezentacji świata. Diagnoza, możliwości rozwojowe i edukacyjne dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie stałości i zmienności w pedagogice specjalnej*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Grochowalska, M. (2009). *Rozwijanie umiejętności komunikacyjnych dziecka w wieku przedszkolnym*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Gruszczyk-Kolczyńska, E., Zielińska, E. (2012). *Dwulatki i trzylatki w przedszkolu i w domu*. Kraków: Centrum Edukacyjne BLIŻEJ PRZEDSZKOŁA.
- Kaja, B. (2001). *Problemy psychologii wychowania*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej.
- Karwowska-Struczyk, M. (2000). *Nisze ekologiczne a rozwój dziecka*. Warszawa: IBE.
- Kawula, S., Brągiel, J., Janke, A., W. (red.). (2004). *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Kołąkowski, A., Pisula, A. (2011). *Sposób na trudne dziecko*. Gdańsk: GWP.
- Kowalczyk, M. (2004). *Determinanty zagrożeń procesu wychowania we współczesnej rodzinie polskiej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Krauze-Sikorska, H. (2016). Determinanty fizycznego i psychospołecznego rozwoju małego dziecka. W: H. Krauze-Sikorska, M. Klichowski, K. Kuszak (red.), *Dziecko do lat trzech w systemie opieki i edukacji. Źródła wsparcia i zagrożeń* (s. 131–155). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Kulesza, M. (2011). Realizacja zadań rozwojowych dziecka z opóźnieniami rozwojowymi – metoda diagnozy i terapii. Raport z badań. W: E.M. Kulesza (red.), *Ruch, wzrok, słuch – podstawa uczenia się* (s. 7–25). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Kuszak, K. (2016). Małe dziecko w środowisku dorosłych. O budowaniu pozytywnej więzi z opiekunem. W: H. Krauze-Sikorska, M. Klichowski, K. Kuszak

- (red.), *Dziecko do lat trzech w systemie opieki i edukacji. Źródła wsparcia i zagrożeń* (s. 71–95). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Kwiatkowska, M. (1997). *Dzieci głęboko niezrozumiane: program pracy edukacyjnej z dziećmi upośledzonymi umysłowo w stopniu głębokim*. Warszawa: Oficyna Literatów i Dziennikarzy Pod Wiatr.
- Lasota, A. (2012). *Jak małe dziecko poznaje rzeczywistość. O zabawie i komunikacji we wczesnym dzieciństwie*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Lee, C. (1997). *Wzrastanie i rozwój dziecka*. Warszawa: WSiP.
- Łopatkowa, M. (1992). *Pedagogika serca*. Warszawa: WSiP.
- Matysiuk, R. (2007). *Prawa dziecka w wychowaniu rodzinnym. Aspekty filozoficzne, pedagogiczne i prawne*. Siedlce: Wydawnictwo Akademii Podlaskiej.
- Mikler-Chwastek, A. (2013). *Wychowanie i wspieranie rozwoju małych dzieci. Dwulatki – program dla przedszkolnych grup żłobkowych, żłobków, klubów dziecięcych i domów*. Warszawa: Difin SA.
- Mikler-Chwastek, A. (2015). *Co dzień bardziej samodzielne. Program wspomaganie rozwoju małych dzieci w zakresie samoobsługi dla terapeutów, nauczycieli i rodziców*. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Miller, L., Steiner, D., Reid, S. (red.). (1996). *Od niemowlęcia do dwulatka*. Warszawa: Świat Książki.
- Piotrowicz, R. (2016). *Bycie razem – fundamentem procesu wspomaganie rozwoju dziecka* W: R. Piotrowicz, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Małe dziecko – dużo pomysłów. Wybrane obszary wspomaganie rozwoju dziecka* (s. 11–30). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Przetacznik-Gierowska, M., Tyszkowa, M. (1993). *Psychologia rozwoju człowieka. Zagadnienia ogólne*. Warszawa: WN PWN.
- Rembowski, J. (1980). *Rodzina jako system powiązań*. W: M. Ziemska (red.), *Rodzina i dziecko* (s. 127–155) Warszawa: PWN.
- Rogge, J.-U. (2003). *Dzieci potrzebują granic. O sztuce mądrego, partnerskiego wychowania*. Warszawa: Klub dla Ciebie.
- Schaffer, H.R. (2013). *Psychologia dziecka*. Warszawa: WN PWN.
- Smółka, L. (2004). *Kompetencja komunikacyjna dzieci sześćo-siedmioletnich*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Śliwerski, B. (2015). *Przemiany współczesnej rodziny. Konteksty współczesne, kulturowe i edukacyjne*. W: E. Ogrodzka-Mazur, U. Szuścik, A. Minczakowska (red.), *Edukacja małego dziecka. Przemiany rodziny i jej funkcji* (s. 13–25). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Twardowski, A. (2012). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Tyszka, Z. (1974). *Socjologia rodziny*. Warszawa: PWN.
- Tyszkowa, M. (1992). *Potrzeby rozwojowe dzieciństwa a warunki wychowania w środowisku zakładowym*. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, 5/6, 193–200.

- Tyszkowa, M. (1993). Ekologiczne uwarunkowania rozwoju psychicznego jednostki: propozycja interpretacji poznawczej. *Kwartalnik Polskiej Psychologii Rozwojowej*, 1, 2, 3–18.
- Wojciechowska-Charlak, B. (2002). Rodzina jako środowisko opiekuńczo-wychowawcze. W: B. Wojciechowska-Charlak (red.), *Środowisko opiekuńczo-wychowawcze* (s. 13–50). Kielce: Wydawnictwo Uczelniane Wszechnica Świętokrzyska.
- Wygotski, L.S. (2002). *Wybrane prace psychologiczne II. Dzieciństwo i dorastanie*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.

Netografia

<https://www.ore.edu.pl/materialy-do-pobrania>.

Wspieranie rozwoju małego dziecka w środowisku domowym

Abstrakt

W artykule autorka dokonuje analizy założeń teoretycznych oraz przeglądu badań związanych z optymalnym rozwojem małego dziecka w pierwszych trzech latach życia. Podkreśla siłę rozwoju w rodzinie, która stanowi najistotniejszy punkt odniesienia dla wzrastania w poczuciu bezpieczeństwa, bliskości, miłości oraz wielu innych aspektów rozwoju, takich jak: rozwój dziecka w 1. r.ż., budowa podstaw komunikacyjnych, wspieranie behawioralne, wspomaganie rozwoju samodzielności, samostanowienie oraz samoświadomość. Prowadząc czytelnika przez te rozważania, eksponuje wartość wspierania rozwoju dziecka przez pierwszą, ważną osobę jaką powinien być każdy rodzic. Jako miejsce wzrastania dziecka „w nowe”, wskazuje dom – miejsce odkrywania siebie, innych, świata. W kolejnej części artykułu odwołuje się do wyników badań własnych, które ukazują poziom wsparcia udzielanego przez rodziców w poszczególnych grupach, typach wsparcia oraz ukazuje inne korelaty wspierania rozwoju małego dziecka w środowisku domowym.

Słowa kluczowe: rozwój małego dziecka od 0. do 3. r.ż., rodzic małego dziecka, rodzina, wspieranie rozwoju w środowisku domowym, budowanie podstaw komunikacyjnych, rozwój dziecka w 1. r.ż., wspieranie behawioralne, wspomaganie rozwoju samodzielności, wspomaganie rozwoju samostanowienia oraz samoświadomości

Supporting the development of a small child in home environment

Abstract

In the article the author analyzes the theoretical assumptions and a review of research related to the optimal development of the young child in the first three years of life. Underlines the strength of the development of the family, which is the most important reference point for the growth of a sense of security, closeness, love, and a number of other aspects of development such as child

development in the first year of life, build a foundation of communication, supporting behavioral support the development of self-reliance, self-determination and self-awareness. Leading the reader through these considerations exposes the value of supporting the development of the child by the first, important person that should be every parent. As a place of growth of the child “in the new” indicates the house – a place to discover yourself, others, the world. In the next part of the article refers to the own research results, which show the level of support provided by parents in different groups, types of support and shows other correlates of supporting the development of small children in the home environment.

Key words: development of a small child at the age of 0–3 years, parent of a small child, family, supporting the development in the home environment, building the basis for communication, development of a child in the first year of life, behavioral support, supporting the development of independence, supporting the development of self-awareness and of self-determination

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku w przestrzeni domu rodzinnego

Wspomaganie jest podstawą wszelkich oddziaływań podejmowanych wobec niepełnosprawnych dzieci i ich rodzin. Barbara Kaja (2010, s. 28) definiuje wspomaganie jako specjalny rodzaj interakcji międzyludzkich, w którym istotne znaczenie ma wywieranie wpływu. Z kolei Maria Kiełlar-Turska (2003, s. 20) opisała wspomaganie jako proces intencjonalnych oddziaływań człowieka na człowieka, który występuje w różnych formach i prowadzi do potęgowania dobrostanu, do powstrzymania czynników zagrażających dobrostanowi, do poprawiania lub usuwania nieprawidłowości bądź przywrócenia utraconego dobrostanu, co pozwala człowiekowi na samodzielne i odpowiednie do jego możliwości rozwiązywanie problemów życiowych. W przypadku dzieci doświadczających niepełnosprawności od momentu narodzin szczególnego znaczenia nabiera *wczesne wspomaganie rozwoju*, zdefiniowane przez Andrzeja Twardowskiego (2012, s. 131) jako:

proces planowych i systematycznych oddziaływań mający na celu ukształtowanie takich wzorców interakcji między opiekunami a dzieckiem, które najbardziej sprzyjają usprawnianiu jego funkcjonowania fizycznego, psychicznego i społecznego. Oddziaływania prowadzone są przez zespół specjalistów w ścisłej współpracy z rodziną i obejmują dzieci zagrożone niepełnosprawnością oraz niepełnosprawne od chwili wykrycia zagrożenia lub stwierdzenia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole.

W literaturze tematu wymieniane są rozmaite cele i założenia, które powinny być realizowane w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością. Do najistotniejszych należą wzmocnienie więzi między dzieckiem a rodzicami oraz wspieranie środowiska rodzinnego w procesie optymalnego wspomaganie rozwoju dziecka (Chen, 2014, s. 8). Jako istotne jawią się także takie cele, jak dążenie do poprawy jakości życia dziecka, pomoc rodzicom w akceptacji jego niepełnosprawności i w realistycznej

ocenie jego możliwości, ale także wsparcie rodziców w wyjściu z kryzysu emocjonalnego i osiągnięciu przez nich pełniejszego poczucia kompetencji rodzicielskich (Bujnowska, Osik-Chudowolska, 2015, s. 22). Wspomaganie rozwoju dziecka postrzegane jako kreowanie pozytywnych i korzystnych dla jego rozwoju doświadczeń w kontaktach z innymi osobami, jako „bycie razem”, czyli budowanie pozytywnych relacji z małym dzieckiem, stanowi podstawę procesu uczenia (Piotrowicz, 2016, s. 12–13).

Rodzina w procesie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka z niepełnosprawnością

Podstawową rolę we wspomaganianiu rozwoju dziecka odgrywa wrażliwy styl postępowania rodziców, który cechuje się współdziałaniem (interakcje, które charakteryzują się zrównoważeniem relacji „dawania i brania”, wzajemnym obdarzaniem się uwagą i jednakowym stopniem dążenia do rozwoju interakcji), adekwatnością reakcji rodziców (kiedy forma i treść reakcji pozostają w związku z zachowaniem dziecka), kontrolą przebiegu interakcji (kiedy rodzice częściej odpowiadają na zachowania dziecka niż kierują jego zachowaniem), okazywaniem dziecku akceptacji oraz radości i przyjemności wynikającej ze wzajemnej interakcji oraz dostosowaniem wymagań do poziomu rozwoju dziecka i jego możliwości (Mahoney i in., 2006, s. 21–22; Twardowski, 2012, s. 184–186). Reagowanie zatem na sygnały i potrzeby dziecka oraz podążanie za nim podczas codziennych interakcji to podstawowe założenia wrażliwego nauczania.

W praktyce oddziaływań terapeutycznych stopniowo ugruntowuje się teza, że wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością powinno odbywać się w jego naturalnym środowisku, czyli w miejscu zamieszkania, oraz że w jego realizację powinny być zaangażowane osoby najważniejsze dla dziecka – jego rodzice i inne osoby sprawujące codzienną opiekę nad dzieckiem. W ciągu ostatnich lat w teorii i praktyce wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami paradygmat wspomagania skoncentrowany na specjalistach zastępowany jest paradygmatem wczesnego wspomagania rozwoju dziecka skoncentrowanym na rodzinie, którego istotą jest oddziaływanie na dziecko za pośrednictwem rodziców i opiekunów. Filozofię wspomagania rozwoju skoncentrowanego na rodzinie charakteryzuje przekonanie, że rodzinę dziecka należy traktować z godnością i szacunkiem, w sposób zindywidualizowany, elastyczny i wrażliwy. Współpraca z profesjonalistami ma charakter partnerski, a wymiana informacji powinna być pomocna rodzinie w podejmowaniu świadomych decyzji w zakresie rozmaitych aspektów wspomagania rozwoju ich dziecka (Dunst, 2002, s. 139). Zgodnie

z tym paradygmatem Twardowski (2012, s. 148) opisuje rodziców nie tylko jako pełnoprawnych partnerów – specjalistów, lecz także jako kompetentnych realizatorów oddziaływań wspomagających rozwój dziecka oraz uzasadnia własne podejście, że rodzina powinna być głównym terenem wspomagania rozwoju małego dziecka. Za koniecznością włączenia rodziny w proces wczesnego wspomagania rozwoju dziecka przemawiają według autora m.in. takie argumenty:

- rodzice spędzają z dzieckiem najwięcej czasu i najlepiej znają jego potrzeby, dzięki czemu ich oddziaływania mogą być częste i bardziej intensywne od tych prowadzonych w gabinecie specjalistycznym;
- do prowadzenia oddziaływań wspomagających rozwój dziecka rodzice mogą wykorzystywać rozmaite sytuacje związane z życiem codziennym;
- dziecko jest w bliskiej relacji z rodzicami i w kontakcie z nimi nie odczuwa lęku i niepewności, które może odczuwać w kontaktach z osobami mniej znanymi lub nieznanymi sobie;
- dziecko chętniej angażuje się w rozmaite czynności w środowisku rodzinnym, w atmosferze bezpieczeństwa, akceptacji i miłości, w której rodzice mają szansę doskonalić umiejętności dziecka, w odróżnieniu od sytuacji w gabinecie, w którym terapeuta musi sprowokować dziecko do działania;
- umiejętności opanowane w środowisku rodzinnym na dłużej pozostają w repertuarze zachowania dziecka;
- udział we wspomaganie rozwoju dziecka wzbogaca ich rodzicielstwo, rozwija kompetencje rodzicielskie, wzmacnia ich wiarę we własne możliwości i uniezależnia od specjalistów (Twardowski, 2012, s. 148–149).

W paradygmacie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka skoncentrowanym na rodzinie zakłada się, że rodzice i specjaliści pozostają w symetrycznej relacji i żadna ze stron nie dominuje nad drugą, a specjaliści traktują rodziców jako rzeczywistych ekspertów w sprawach dziecka (Twardowski, 2014, s. 17). Rodzice aktywnie zaangażowani w terapię swojego dziecka coraz lepiej je poznają i dostosowują do jego możliwości swoje wymagania i oczekiwania. Wzmacniają tym samym własne kompetencje rodzicielskie, dzięki którym mogą lepiej radzić sobie w sytuacji wydłużającego się procesu rehabilitacji dziecka (Cytowska, 2006, s. 18). Jak zauważa Marzenna Zaorska (2002, s. 590–591):

Istotnym jest pojawienie się w świadomości rodziców przekonania, że najlepszymi terapeutami, wychowawcami oraz nauczycielami ich niepełnosprawnego dziecka są oni sami, zaś specjaliści zawodowo z nim i nimi związani powiernikami, kreatorami, nawet reżyserami ich działań, źródłem fachowych informacji i wskazówek.

Kornelia Czerwińska i Iwona Dąbrowska (2015, s. 150) podkreślają, że budowanie partnerskiej relacji między specjalistami a rodzicami wymaga odejścia przez specjalistów od postawy eksperckiej. Współdziałanie z profesjonalistami powinno skutkować u rodziców m.in. wzrostem poczucia sprawstwa, pewności siebie, autodeterminacji oraz umiejętności wyznaczania konstruktywnych celów. W tak prowadzonym procesie wspomaganie rodzina dziecka z niepełnosprawnością zyskuje możliwość bycia nie tyle odbiorcą proponowanych jej strategii pomocy, ile staje się twórcą optymalnych strategii rozwoju własnego dziecka.

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku w jego naturalnym środowisku

Wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku wymaga kompleksowego wsparcia i oddziaływań uwzględniających specyfikę rozwoju dziecka, które albo w ogóle nie posługuje się wzrokiem, albo ma w znacznym stopniu osłabione możliwości korzystania ze zmysłu dominującego w procesie poznawania świata. We wczesnym okresie życia, jak zauważają Monika Orkan-Łęcka i Małgorzata Dąbrowska (2004, s. 80), żadne oddziaływania specjalistów polegające na prowadzeniu zajęć edukacyjnych i terapeutycznych bezpośrednio z dzieckiem nie będą skuteczne, ponieważ małe dziecko z niepełnosprawnością wzroku wymaga oddziaływań stałych, dostrojonych do jego rytmu dnia, potrzeb i możliwości oraz prowadzonych przez osoby mu najbliższe podczas naturalnych sytuacji związanych z codziennym życiem. Realizacja tych warunków daje szansę na to, aby niemowlę z niepełnosprawnością wzroku było w stanie uruchomić w całości swój potencjał rozwojowy. Dlatego, w przypadku małego dziecka (szczególnie niemowlęcia), wspomaganie rozwoju powinno odbywać się przede wszystkim w toku codziennych czynności, takich jak pielęgnacja, jedzenie, wspólna zabawa, spacer i inne czynności, w które zaangażowane jest dziecko i jego rodzice. Wspomaganie rozwoju podejmowane w toku codziennych aktywności wykonywanych wspólnie z niemowlęciem powinno uwzględniać specyfikę rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku i wynikające z niej znaczące trudności we wszystkich sferach rozwoju poznawczego, a zwłaszcza w zakresie koordynacji wzrokowo-ruchowej, która stanowi punkt wyjścia dla wczesnej eksploracji i manipulacji, opanowania schematu własnego ciała, rozumienia pozycji własnego ciała i przedmiotów w przestrzeni, formowania się pojęcia przedmiotu i pojęcia stałości przedmiotu oraz rozumienia związków przyczynowo-skutkowych. W zakresie rozwoju komunikacji i socjalizacji małe dziecko z niepełnosprawnością wzroku doświadcza znaczących

trudności w rozwoju takich umiejętności, jak nawiązywanie i utrzymywanie kontaktu, inicjowanie interakcji, rozumienie kontekstu sytuacyjnego, antycypowanie zdarzeń w otoczeniu oraz naśladowanie ruchów i gestów (Orkan-Łęcka, Dąbrowska, 2004, s. 81).

Prowadzone dotychczas rozważania wskazują jednoznacznie, że najlepszym środowiskiem do wspomagania rozwoju niemowlęcia z niepełnosprawnością wzroku jest dom rodzinny, który zapewnia mu przede wszystkim poczucie bezpieczeństwa. Małe dziecko, które nie posługuje się wzrokiem, każde inne otoczenie może postrzegać jako niezrozumiałe dla siebie, nieprzewidywalne, a przez to budzące lęk. W związku z tym, najlepszą formą wczesnego wspomagania rozwoju są wizyty specjalisty podejmującego wczesne wspomaganie w domu dziecka. Przybycie terapeuty do domu, w którym mieszka rodzina z dzieckiem daje mu szansę na obserwowanie funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością wzroku w jego naturalnych warunkach oraz w czasie, kiedy na jego zachowanie nie wpływają zmęczenie podróży, oczekiwanie na wizytę przed gabinetem, dziecko nie jest też zaniepokojone nieznanym sobie miejscem i sytuacją. Zdaniem Małgorzaty Dąbrowskiej (2009, s. 17–18) pobyt w środowisku domowym umożliwia osobie wspomagającej rozwój dziecka poznanie czynników, które potencjalnie mogą ułatwiać lub utrudniać rozwój psychoruchowy dziecka i dostosowanie środowiska, w tym otoczenia fizycznego do jego specyficznych potrzeb (np. przez pomoc rodzicom w zorganizowaniu odpowiedniego miejsca do jedzenia, zabawy, odpoczynku). Pozwala także na obserwację czynności związanych z pielęgnacją dziecka i pomoc rodzicom w wykorzystaniu tych codziennych działań do rozwijania rozmaitych umiejętności dziecka, np. orientacji w schemacie ciała. Środowisko domowe jest najlepszym miejscem dla obserwowania tak istotnego obszaru funkcjonowania małego dziecka z niepełnosprawnością wzroku, jakim jest komunikacja z najbliższymi i sposób nawiązywania przez dziecko interakcji. Podczas pobytu w domu rodzinnym dziecka można także sprawdzić, jakim asortymentem zabawek i pomocy dysponuje rodzina (co w przypadku dziecka z niepełnosprawnością wzroku ma istotne znaczenie dla wspomagania jego rozwoju) oraz w jaki sposób dziecko z nich korzysta. Można również pomóc rodzicom w podjęciu decyzji, jakie zabawki i przedmioty należy wykonać lub zakupić, aby uzupełniały tę pulę pomocy dydaktycznych, która jest istotna dla wspomagania rozwoju dziecka.

Przestrzeń domu rodzinnego to także najlepsze miejsce do obserwacji czasu aktywności dziecka i oceny symptomów zmęczenia prowadzonymi oddziaływaniami, co jest szczególnie istotne w odniesieniu do niemowląt, jak również dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną (niezależnie od wieku), u których mechanizmy samoregulacji są słabe i często dochodzi u nich do

przeciążenia systemu nerwowego. Prowokowanie dziecka do kontynuowania aktywności w takiej sytuacji może stać się dla niego źródłem silnego stresu, w rezultacie którego dziecko może w ogóle wycofywać się z interakcji, co wpływa negatywnie na przebieg całego procesu wspomagania rozwoju (Dąbrowska, 2009). Tymczasem działania wplecione w rytm codziennych czynności wykonywanych z dzieckiem, podczas naturalnych interakcji z najbliższymi lub podczas interakcji z terapeutą, ale w bezpiecznym dla dziecka środowisku domowym, przynoszą korzystniejsze rezultaty niż wydłużanie czasu aktywności dziecka ponad jego możliwości, zwłaszcza w czasie spotkań w gabinecie specjalistycznym. Rodzice, w odróżnieniu od terapeutów, mogą uczyć swoje dziecko w dużo szerszym zakresie umiejętności, wykorzystując do tego naturalne sytuacje życia rodzinnego. Niemalże każda spędzona z dzieckiem chwila może stać się źródłem uczenia się i utrwalania określonych umiejętności.

Kontekstem wczesnego wspomagania rozwoju dziecka są zatem rozmaite sytuacje życia codziennego i przekonanie, że wśród bliskich osób oraz znanych sobie przedmiotów dziecko czuje się bezpiecznie i z własnej woli podejmuje różne aktywności a codzienne czynności stanowią źródło spontanicznych sytuacji do uczenia się różnych umiejętności (Twardowski, 2014, s. 17). Wspomaganie rozwoju dziecka w jego naturalnym środowisku ma na celu zapewnienie mu okazji do uczenia się i utrwalania umiejętności podczas codziennych aktywności i interakcji społecznych, w tym samym środowisku, w którym dziecko będzie z nich korzystało (Chen, 2014, s. 27).

Znaczenie wczesnej stymulacji wzroku dla rozwoju małego dziecka słabowidzącego

Rola zmysłu wzroku w rozwoju małego dziecka, zwłaszcza w okresie niemowlęcym, jest nie do przecenienia. Wzrok jest głównym źródłem informacji o otaczającym dziecko świecie, o osobach, przedmiotach, przestrzeni i zdarzeniach mających miejsce w środowisku dziecka. Wzrok w znaczącym stopniu pośredniczy w rozwoju komunikacji przedślowej między rodzicami a dzieckiem i formowaniu się więzi emocjonalnej między nimi (Orkan-Łęcka, Dąbrowska, 2004, s. 82). Możliwość obserwowania przez niemowlę wyrazu twarzy rodziców lub opiekunów, odpowiadanie uśmiechem na uśmiech ułatwia nawiązywanie i wzmacnianie przywiązania. Widzenie, w sposób najbardziej intensywny ze wszystkich zmysłów, stymuluje rozwój motoryczny, zwłaszcza w aspekcie dotyczącym zmian pozycji ciała i przemieszczania się w przestrzeni. Aktywności wzrokowo-motoryczne, szczególnie koordynacja wzrokowo-ruchowa, w połączeniu

z funkcjami poznawczymi, umożliwiają niemowlętom nieustanne odkrywanie nowych informacji o otaczającym je świecie. Okres sensorywny dla integracji rozwoju umiejętności wzrokowych i motorycznych rozpoczyna się między 4. a 6. m.ż. dziecka, kiedy niemowlę zaczyna sięgać i chwycić przedmioty (Topor, Rosenblum, Hatton, 2004, s. 96). Ponadto, wzrok dostarcza ciągłych, równoczesnych i całościowych informacji o świecie znajdującym się poza zasięgiem ręki. Pobudza i ułatwia rozwój poznawczy, bodźce wzrokowe najintensywniej prowokują niemowlę do zabawy i aktywnej eksploracji otoczenia. Widzenie ułatwia uczenie się przez naśladownictwo – prowokuje dziecko do naśladowania czynności wykonywanych przez członków rodziny, ułatwia także uczenie się odpowiednich, akceptowanych społecznie zachowań, jak również nabywanie umiejętności w zakresie samoobsługi (np. jedzenia i ubierania się). Stymuluje rozwój procesów poznawczych, takich jak spostrzeganie, wyobrażenia, pamięć, uwaga oraz myślenie i mowa. Znaczącą rolę odgrywa w rozwoju uwagi – u dzieci widzących, bodźce wzrokowe bardziej niż wskazówki dźwiękowe, dotykowe czy węchowe determinują uważne skupianie się. Wzrokowa kontrola otoczenia dostarcza dzieciom możliwości łączenia aktywnego dotyku i ruchu z doświadczeniem wzrokowym, co pozwala na celowe eksplorowanie otaczającego dziecko świata. Wzrok pozwala na poznawanie schematu ciała, co w konsekwencji daje możliwość kształtowania się orientacji przestrzennej. Podsumowując znaczenie zmysłu wzroku dla rozwoju małego dziecka, należy podkreślić, że widzenie jest głównym motywatorem i siłą napędową w rozwoju dziecka (Walkiewicz-Krutak, 2009, s. 14–15; Kucharczyk, 2015, s. 93; Witkowska, 2015, s. 71).

Słabowzroczność obecna od momentu narodzin dziecka implikuje zatem zarówno rozmaite konsekwencje w zakresie umiejętności widzenia, lecz także w zakresie rozwoju motorycznego, społecznego i poznawczego. Słabowidzące niemowlęta, w ciągu pierwszych miesięcy życia prezentują bardzo słabe możliwości wzrokowe, często przejawiające się niską ostrością wzroku i wrażliwością na kontrast oraz słabo rozwiniętymi funkcjami okoruchowymi, co ma negatywny wpływ na wszystkie sfery funkcjonowania niemowlęcia, a we wczesnym okresie niemowlęcym widoczne jest szczególnie w sferze motorycznej (dziecko nie unosi głowy w pozycji leżenia na brzuchu, nie przekręca się na boki, nie sięga w kierunku zabawek, ponieważ ich nie widzi), społecznej (nie nawiązuje kontaktu wzrokowego, nie odpowiada uśmiechem na uśmiech) i poznawczej (nie jest zainteresowane otoczeniem fizycznym, nie eksploruje obiektów). Również w kolejnych miesiącach życia, także wówczas gdy pod wpływem prowadzonej stymulacji widzenia zwiększają się możliwości wzrokowe małych dzieci i wzrasta ich umiejętność korzystania z osłabionego wzroku, doświadczają one wielu specyficznych dla słabowzroczności

konsekwencji w zakresie różnych sfer rozwoju, m.in. zaburzenia w rozwoju koordynacji wzrokowo-ruchowej, mające bezpośredni wpływ na rozwój manipulowania obiektami i ich eksploracji z kontrolą wzroku, opóźniony rozwój umiejętności samodzielnego poruszania się, któremu może towarzyszyć lęk przed trudną do wzrokowej interpretacji przestrzenią, problemy z rozumieniem kontekstu sytuacyjnego zdarzeń, trudności w opanowaniu schematu własnego ciała i rozumienia relacji przestrzennych, trudności w budowaniu wspólnego pola uwagi, trudności z rozpoznawaniem obiektów w otoczeniu, jak również ich reprezentacji obrazkowych, trudności z uczeniem się przez naśladowanie, problemy z antycypacją zdarzeń w otoczeniu oraz współdziałaniem z dorosłym i wiele innych (Walkiewicz-Krutak, 2014, s. 140–147; Witkowska, 2015, s. 72–73). Trudności doświadczane przez słabowidzące niemowlęta w różnych sferach rozwoju mogą prowadzić do słabej aktywności własnej, a nawet do bierności w zakresie aktywności społecznych, poznawczych i motorycznych.

Istotną rolę w zapobieganiu znaczącym trudnościom rozwojowym dzieci słabowidzących odgrywa wczesna stymulacja wzroku, czyli jak najwcześniej podjęte wysiłki pobudzenia układu wzrokowego do rozwoju oraz usprawnianie umiejętności korzystania przez małe dziecko z tych możliwości wzrokowych, które posiada. Celem stymulowania i usprawniania widzenia jest włączenie osłabionego wzroku dziecka we wszelkie jego aktywności rozwojowe poprzez odpowiednie dostosowanie proponowanych mu bodźców – przedmiotów i zabawek oraz otoczenia fizycznego do jego możliwości recepcyjnych i percepcyjnych. Dostarczając dziecku słabowidzącemu takich bodźców wzrokowych, które jest w stanie wykryć za pomocą wzroku, a także prezentując je w odległości, w jakiej może je zauważyć, stwarza się mu okazję do rozwoju funkcji wzrokowych i percepcji wzrokowej. Z kolei słabowidzące dziecko, którego zmysł wzroku nie jest odpowiednio pobudzany, może pozostać funkcjonalnie niewidome. Układ wzrokowy cechuje największa podatność na zmiany w pierwszym roku życia dziecka, jest zatem istotne, aby stymulacja wzroku rozpoczęła się jak najwcześniej. Stymulacja i usprawnianie widzenia w odniesieniu do niemowlęcia są skuteczne tylko wówczas, gdy wplecione są w codzienne czynności i aktywności wykonywane z dzieckiem i powtarzane wielokrotnie w ciągu dnia. Zatem tylko systematyczne oddziaływania rodziców z zastosowaniem takich bodźców i warunków otoczenia, w których dziecko może ujawnić swoje możliwości wzrokowe i je rozwijać, połączone ze zdolnością mózgu do kompensacji i tworzenia nowych połączeń pod wpływem odpowiednio prowadzonej stymulacji, dają pożądane rezultaty (Walkiewicz-Krutak, 2009, s. 94–95, 2015, s. 94–96).

Wspomaganie rozwoju widzenia podczas wizyt domowych – studium przypadku słabowidzącego niemowlęcia

W dalszej części artykułu zaprezentowano studium przypadku słabowidzącej dziewczynki dotyczące realizacji programu wspomagania rozwoju w okresie niemowlęcym, ze szczególnym uwzględnieniem rozwoju funkcji wzrokowych oraz usprawniania możliwości korzystania z osłabionego widzenia podczas wspomagania rozmaitych aktywności z zakresu rozwoju poznawczego, społecznego i motorycznego dziecka. Studium przypadku przygotowano na podstawie wyników funkcjonalnej oceny widzenia, którą przeprowadzono z częstotliwością raz na miesiąc (w celu weryfikacji postępów w zakresie rozwoju widzenia) oraz raportów z obserwacji prowadzonych podczas systematycznych wizyt domowych, które sporządzono bezpośrednio po wizycie i uzupełniono informacjami pochodzącymi z wywiadu z rodzicami dziecka, zwłaszcza tymi, które dotyczyły funkcji, umiejętności lub aktywności, jakich nie udało się zaobserwować podczas bezpośredniej interakcji i zabawy z dzieckiem. Z uwagi na objętość artykułu, w prezentowanym opisie skupiono się tylko na funkcjach i umiejętnościach najistotniejszych w subiektywnej ocenie, uwzględniając perspektywę celu moich wizyt u dziecka jako rehabilitanta wzroku i tyflopédagoga.

Weronika urodziła się z zaćmą wrodzoną, którą rozpoznano drugiego dnia po jej narodzinach. Zaćma wrodzona jest chorobą oczu charakteryzującą się zmętnieniem soczewki obecnym w momencie narodzin dziecka. Prowadzi do zmniejszenia ostrości wzroku i zaburzeń widzenia obuocznego. Kluczowe znaczenie dla jakości widzenia dziecka ma czas usunięcia zmętniałych soczewek. Zabieg usunięcia soczewek powinien być przeprowadzony jak najwcześniej, aby zapobiec niskiej ostrości wzroku wywołanej deprywacją sensoryczną. Konsekwencją usunięcia zmętniałych soczewek jest bezsoczewkowość pooperacyjna, która u małych dzieci powinna być jak najwcześniej skorygowana okularami lub soczewkami kontaktowymi (Kanski, Bowling, 2013, s. 298–304). W wieku dwóch i pół miesiąca dziewczynka przeszła operację usunięcia zaćmy w prawym oku, a tuż przed ukończeniem przez nią 4. m.ż. usunięto zaćmę w lewym oku. Po drugiej operacji dobrano dziewczynce okulary (soczewki o jednakowej mocy dla obu oczu +22 dioptrie). Konsekwencją zaćmy wrodzonej u dziewczynki był także oczopląs oraz zez prawego oka.

Weronika i jej rodzice zdecydowali się na korzystanie ze wspomagania rozwoju w warszawskiej specjalistycznej poradni kierującej takie usługi do małych dzieci z niepełnosprawnością wzroku. W planie kompleksowej opieki jaką poradnia zaproponowała rodzicom dziewczynki, wychodząc naprzeciw ich oczekiwaniom, znalazły się:

- systematyczne wizyty psychologa (odbywające się z częstotliwością jeden raz na dwa tygodnie);
- systematyczne wizyty rehabilitanta wzroku dzieci słabowidzących (odbywające się z częstotliwością jeden raz na dwa tygodnie w okresie przed operacją, tj. do ukończenia 4. m.ż. i jeden raz na tydzień po operacji);
- konsultacje fizjoterapeuty odbywające się na życzenie rodziców lub specjalistów odbywających wizyty domowe, w sytuacji kiedy uznają, że taka konsultacja będzie pomocna dla wspomaganie rozwoju dziecka.

Z uwagi na rozpatrywany tutaj temat – wczesnego wspomaganie rozwoju widzenia i jego wpływu na funkcjonowanie dziecka w różnych sferach rozwoju – w tekście opisano specyfikę wspomaganie rozwoju widzenia oraz wspomaganie wybranych umiejętności z zakresu różnych sfer rozwoju na podstawie możliwości wzrokowych słabowidzącej dziewczynki. Podczas każdego spotkania rodzice otrzymywali instruktaż dotyczący tego, *w jaki sposób, za pomocą jakich bodźców dostępnych w domu oraz z jaką częstotliwością można/należy prowadzić stymulację wzroku*. Dokonano tu skróconych opisów podsumowania funkcjonowania wzrokowego dziecka podczas wybranych wizyt (dla porządku – z częstotliwością comiesięczną), ukazującego postęp w zakresie funkcjonowania wzrokowego słabowidzącej dziewczynki. Każda wizyta domowa zawierała:

- rozmowę z rodzicami/rodzicem na temat sukcesów rozwojowych dziecka (od czasu ostatniego spotkania) oraz trudności, na jakie napotykali rodzice podczas realizacji programu wspomaganie rozwoju widzenia;
- elementy funkcjonalnej oceny widzenia i obserwację funkcjonowania dziecka w sytuacji zabawy i interakcji z dorosłym (rodzicem i/lub terapeutą), której celem była weryfikacja aktualnego poziomu rozwoju dziecka i możliwości wykorzystania wzroku w zakresie realizacji aktualnych zadań rozwojowych;
- wspólne ustalenie z rodzicami lub rodzicem obecnym podczas spotkania konkretnych zadań do realizacji w najbliższym czasie (do kolejnej wizyty) oraz wspólne dokonanie wyboru przedmiotów i zabawek z zasobów domowych, które można było wykorzystać do usprawniania widzenia i wspomaganie rozwoju dziecka na danym etapie rozwoju.

Pierwsza wizyta rehabilitanta wzroku w domu dziewczynki miała miejsce w okresie noworodkowym – w 14 dniu jej życia, a jej celem była weryfikacja, czy dziewczynka prezentuje jakiegokolwiek możliwości wzrokowe. Podczas tej wizyty dziewczynka zaprezentowała reakcje wzrokowe świadczące o zauważaniu źródeł światła i podświetlanych bodźców w częściowo zaciemnionym

pomieszczeniu oraz obiektów o bardzo silnym kontraście, tj. czarno-białych i błyszczących intensywnie oświetlanych. Podczas prezentacji wymienionych bodźców, dziewczynka szeroko otwierała oczy oraz krótko zatrzymywała na nich spojrzenie. Efektem przeprowadzonej funkcjonalnej oceny widzenia był program wspomagania rozwoju widzenia przygotowany na pierwsze trzy miesiące życia dziecka, do czasu realizacji zaplanowanych zabiegów operacyjnych związanych z usunięciem zmętniających soczewek. Na tym etapie rozwoju dziecka podstawowym celem było wywołanie funkcji wzrokowych, możliwych do uzyskania w sytuacji obecności zaćmy i próby ich rozwijania. Rodzice realizowali ten cel poprzez stymulację wzroku bodźcami podświetlanymi w zaciemnionym i częściowo zaciemnionym otoczeniu oraz stymulację silnie kontrastowymi i błyszczącymi, intensywnie odbijającymi światło obiektami w warunkach dziennego oświetlenia, podczas krótkich okresów czuwania dziecka.

Po ukończeniu 1. m.ż., mimo obecności zaćmy wrodzonej, dziewczynka prezentowała umiejętność krótkiego utrzymywania spojrzenia na silnie kontrastowych obiektach, podczas prezentacji bodźców w bliskiej odległości (do 20 cm od oczu), w centralnej części pola widzenia. Krótko śledziła wzrokiem bodźce podświetlane oraz błyszczące (intensywnie odbijające światło) w prawą i w lewą stronę od linii środkowej ciała.

Po ukończeniu 2. m.ż. dziewczynka szybko reagowała na stymulację bodźcami podświetlanymi w warunkach zaciemnienia pomieszczenia – długo się w nie wpatrywała oraz śledziła ich ruch w linii poziomej. W odpowiedzi na stymulację bodźcami czarno-białymi obserwowano tylko krótką fiksację. Ustalono wówczas z rodzicami potrzebę kontynuacji stymulacji wzroku w obecnej dotychczas formie, ale także wykorzystanie możliwości wzrokowych dziewczynki do motywowania jej do dłuższego pozostawania w pozycji leżenia na brzuchu i unoszenia głowy w tej pozycji.

Po ukończeniu 3. m.ż. dziewczynka była po operacji usunięcia zmętniałej soczewki w prawym oku, nie miała jeszcze dobranej stosownej korekcji okularowej (jest dobór był planowany na czas po operacji drugiego oka). Istotnym celem stało się wówczas maksymalne pobudzanie do patrzenia zoperowanego oka poprzez stymulację różnymi bodźcami (źródłami światła, czarno-białymi i kolorowymi) oraz prowokowanie do rozwoju prawidłowych funkcji wzrokowych. Ponieważ bezpośrednio po operacji obserwowano tylko te reakcje wzrokowe, które były obecne wcześniej, celem oddziaływań w zakresie rehabilitacji wzroku stało się wywołanie reakcji wzrokowych typowych dla trzymiesięcznego niemowlęcia, tj. zauważania bodźców już nie tylko podświetlanych i czarno-białych, co jest typowe dla okresu noworodkowego, lecz także kolorowych, o intensywnych barwach i wysokim kontraście. Z uwagi na obserwowane opóźnienie w zakresie rozwoju motorycznego,

wynikające z poważnie osłabionych dotychczas możliwości wzrokowych dziewczynki, istotnym celem stało się zaangażowanie widzenia do motywowania jej do dłuższego utrzymywania uniesionej głowy w pozycji leżenia na brzuchu, do czego wykorzystano intensywnie odbijające światło bodźce (folię odblaskową, błyszczące korale itp.), dodatkowo oświetlane przez rodzica latarką. Ponieważ możliwości wzrokowe dziewczynki przed operacją nie pozwalały jej na zauważanie twarzy rodziców, na tym etapie rozwoju istotnym zadaniem, jakie podjęli rodzice, było wykorzystanie ich twarzy do stymulacji wzroku w każdej sytuacji interakcji z dzieckiem. Codzienne „zabawy z twarzą” polegały na prezentowaniu jej w bardzo bliskiej odległości od oczu (do 20–30 cm od oczu), w centralnej części pola widzenia, z przesadną mimiką i towarzyszącą jej intonacją głosu. Ustalono, że zabawy powinny odbywać się w pobliżu okna, aby stworzyć dobre warunki oświetlenia twarzy rodzica, oraz że mama dziewczynki będzie stosowała makijaż oczu i ust, dla zwiększenia kontrastu wewnątrz twarzy i zwrócenia uwagi na te jej elementy, które są istotne dla wzmocnienia komunikacji z osobą. Na tym etapie istotne stało się także prowokowanie dziecka do kierowania rąk w stronę dużych i intensywnie kolorowych obiektów, które umieszczano na jej brzuchu w pozycji leżenia na plecach.

Po ukończeniu 4. m.ż. dziewczynka była po operacji zaćmy w obu oczach, dość sprawnie zauważała rozmaite zabawki kolorowe, kontrastowe, prezentowane w centralnej części pola widzenia. Kierowała ręce do zabawek, próbowała je chwycić. Nie patrzyła jednak na zabawki, które trzymała w dłoni. Potrafiła dość długo wpatrywać się w twarz, utrzymywała kontakt wzrokowy z dorosłym z bliskiej odległości. Lokalizowała wzrokiem źródła dźwięku w centralnej i obwodowych częściach pola widzenia. Jako zadanie główne na tym etapie rozwoju uznano pobudzanie do rozwoju sięgania po zabawki/przedmioty i chwytania ich z kontrolą wzroku. Wspólnie z rodzicami dokonano wyboru zabawek i przedmiotów, które miały atrakcyjne cechy wizualne i były również źródłem interesujących doznań dotykowych, a niektóre z nich także dźwiękowych. Rodzice otrzymali dokładne informacje – w jaki sposób oraz w jakiej odległości od oczu prezentować bodźce, aby prowokować dziewczynkę do zainteresowania nimi, sięgania z kontrolą wzroku i chwytania zabawek.

Kończąc 5. m.ż., dziewczynka zauważała średniej wielkości obiekty o wysokim poziomie kontrastu. Najszybciej lokalizowała i najdłużej utrzymywała spojrzenie na obiektach prezentowanych w centralnej części pola widzenia. Odległość zauważania dla obiektów dużych i kontrastowych wynosiła do 2 m od oczu, dla obiektów średniej wielkości – do ok. 1 m. Najdłużej utrzymywała spojrzenie i zainteresowanie na obiektach prezentowanych w preferowanej przez nią odległości, tj. ok. 15–20 cm od oczu. Sięgała jedną ręką lub

oburącz do prezentowanych zabawek, chwytając zabawki z kontrolą wzrokową. Śledziła poruszający się bodziec w linii poziomej i pionowej, poza centralną częścią pola widzenia śledzeniu wzrokiem towarzyszyły ruchy głowy, z uwagi na funkcjonalne ograniczenie pola widzenia (szkła okularowe o wysokiej mocy). Dziewczynka prezentowała też funkcję przenoszenia spojrzenia. Przyglądała się własnym dłoniom, przenosiła spojrzenie z jednej dłoni na drugą. Inicjowała i dość długo utrzymywała kontakt wzrokowy z rodzicami oraz z terapeutą. Głównym zadaniem na tym etapie rozwoju stało się dążenie do dłuższej manipulacji obiektami oraz prowokowanie do eksploracji nowych obiektów. Omówiono z rodzicami, jakie cechy powinny mieć zabawki i przedmioty, które mogą dziewczynkę motywować do manipulacji i eksploracji (poszerzania jej doświadczeń w tym zakresie). Zachęcono rodziców do wykonania dwóch zabawek celowo dedykowanych dziewczynce, czyli uwzględniających jej poziom rozwoju i potrzeby z niego wynikające oraz jej możliwości wzrokowe.

Po ukończeniu 6. m.ż. dziewczynka w pozycji siedzącej z podparciem szybko lokalizowała wzrokiem rozmaite obiekty – duże, średniej wielkości i małe wprowadzane w różne obszary pola widzenia. Długo utrzymywała spojrzenie. Bez trudu śledziła wzrokiem poruszający się bodziec w linii poziomej, pionowej i po okręgu. Przenosiła spojrzenie w odpowiedzi na stymulację dwoma bodźcami. Sięgała po prezentowane jej podczas funkcjonalnej oceny widzenia zabawki i przedmioty oraz chwytając je (zwykle najpierw długo wpatrywała się w zabawkę zanim wyciągnęła dłoń i chwyciła przedmiot). Przekładała zabawki z ręki do ręki. Eksplorując przedmioty, stosowała proste schematy czynnościowe (potrząsanie, klepanie, stukanie). Sięgała z kontrolą wzrokową do wyraźnych, błyszczących elementów wewnętrznych zabawki manipulacyjnej (książeczki wzrokowo-dotykowej). Na tym etapie rozwoju, biorąc pod uwagę znaczący postęp dziewczynki w zakresie funkcjonowania wzrokowego, w tym ostrości wzroku i wrażliwości na kontrast, za główne zadanie przyjęto wspólnie z rodzicami prowokowanie dziecka do zainteresowania bodźcami o mniej wyraźnych cechach wizualnych (mniejszy poziom nasycenia barwy i słabszy kontrast) oraz w dalszym ciągu prowokowanie jej do uważnej dotykowej eksploracji obiektów z kontrolą wzroku i sięgania do elementów tablic manipulacyjnych. Omówiono z rodzicami sposób wykonania tablicy manipulacyjnej, przeznaczonej dla dziewczynki, uwzględniając jej potrzeby rozwojowe i możliwości wzrokowe. Omówiono także potrzeby związane z zapewnieniem dziewczynce odpowiedniej pozycji do zabawy – ustalono, że rodzice będą wykorzystywali fotelik służący do karmienia także do celów związanych z zabawą i poznawaniem nowych obiektów.

Kończąc 7. m.ż. dziewczynka przejawiała zainteresowanie pokazywanymi jej nowymi obiektami, szybko je zauważała, przenosiła spojrzenie między

elementami tablicy manipulacyjnej. Trudnością okazało się dłuższe niż kilka minut pozostawanie w pozycji siedzącej z podparciem w krzeselku do karmienia, dlatego zaproponowano rodzicom rozmaite formy zabaw, opartych na percepcji wzrokowej, ale z wykorzystaniem także innych modalności zmysłowych, aby stopniowo wydłużać czas akceptacji zabawy w tej pozycji.

Po ukończeniu 8. m.ż. dziewczynka dość sprawnie posługiwała się wzrokiem w bliskiej odległości od oczu. Przejawiała jednak głównie zainteresowanie dość prostymi zabawkami manipulacyjnymi (zabawki zawierające dwa, trzy elementy wewnętrzne, dostosowane do osłabionych możliwości wzrokowych dziecka słabowidzącego poprzez wykorzystanie intensywnych kolorów i silnego kontrastu). Rodziców zaczęło niepokoić to, że dziewczynka krótko skupiała uwagę na proponowanych jej zabawach. Z kolei terapeuta odnotował brak postępów w zakresie eksploracji przedmiotów (dominowały pojedyncze proste schematy czynnościowe, rzadko dziewczynka łączyła je w łańcuchy czynności). Ustalono, że na obecnym etapie rozwoju rodzice poświęcą więcej czasu na wspólne zabawy z córką ukierunkowane na rozwijanie umiejętności eksplorowania obiektów na rozmaite sposoby, także z prezentacją sposobu działania na obiekcie przez rodziców z wykorzystaniem metody „ręce pod ręce”. Zaproponowano rozszerzenie zasobu zabawek i przedmiotów, którymi manipulowała dotychczas dziewczynka o nowe, o atrakcyjnych cechach wizualnych, dotykowych i dźwiękowych, które mogłyby pobudzić jej zainteresowanie w szerszym zakresie. Wskazano także rodzicom na potrzebę rozwijania funkcji wzrokowych (śledzenia wzrokiem i przenoszenia spojrzenia) przy wykorzystaniu małych obiektów.

Kończąc 9. m.ż., podczas funkcjonalnej oceny widzenia, dziewczynka prezentowała wszystkie funkcje okoruchowe przy wykorzystaniu małych obiektów. Przejawiała umiejętność łączenia dwóch, czasem trzech schematów czynnościowych podczas eksploracji przedmiotów. Dużym osiągnięciem rozwojowym dziewczynki było wówczas samodzielne siadanie, które pojawiło się pod koniec 9. miesiąca życia. Ustalono, że w zakresie dotykowej eksploracji przedmiotów połączonej z kontrolą wzrokową, na tym etapie rozwoju istotne jest jakościowe rozwijanie umiejętności badania obiektów oraz rozszerzanie metod eksploracji i dobieranie ich do specyficznych cech przedmiotów. Omówiono z rodzicami, jakie przedmioty i obiekty warto wykorzystywać do realizacji tych celów, zaprezentowano i omówiono sposób realizacji zadań podczas codziennych zabaw z dziewczynką.

Pod koniec 10. m.ż. dziewczynka prezentowała umiejętność dość długiej i dokładnej eksploracji dotykowej rozmaitych obiektów z kontrolą wzrokową. Odnotowano także postęp w zakresie doboru schematów czynnościowych do specyficznych cech przedmiotów (np. przesuwanie ruchomych części przedmiotu, przesuwanie elementu obrotowego tablicy manipulacyjnej, naciskanie

gumowej piszczącej zabawki, przesuwanie auta w przód i w tył). Istotne było także to, że dziewczynka rozwinęła zasięg widzenia i zaczęła utrzymywać kontakt wzrokowy, jak również wspólne pole uwagi wzrokowej z dorosłym, w większej niż dotychczas odległości, tj. dorosły, z którym chciała nawiązać kontakt wzrokowy mógł znajdować się w odległości do 2 m od niej. Na początku 11. m.ż. dziewczynka zaczęła samodzielnie przyjmować pozycję do czworakowania, co rodzice odnotowali jako krok milowy w zakresie rozwoju motorycznego.

W ciągu 11. i 12. m.ż. w działaniach terapeutycznych koncentrowano się w znacznej mierze na prowokowaniu dziewczynki do samodzielnego przemieszczania się w pozycji czworacznej, wykorzystując do tego rozmaite bodźce o intensywnych barwach, dostosowane do poziomu jej rozwoju umysłowego i przejawianych zainteresowań. Umiejętność ta rozwijała się dość dynamicznie, dziewczynka kończąc 12. m.ż., motywowana przez rodziców, potrafiła przemieścić się czworakując z jednego pomieszczenia do drugiego, nie wpadała na obiekty znajdujące się na trasie poruszania się, sprawnie omijała przeszkody prawidłowo oceniając ich odległość od siebie. Ponadto, w zakresie możliwości wzrokowych sprawnie i szybko lokalizowała pokazywane jej obiekty w różnych obszarach pola widzenia. Przenosiła spojrzenie między wewnętrznymi elementami zabawek manipulacyjnych i precyzyjnie do nich sięgała. Podczas zabawy tablicą manipulacyjną stosowała schematy czynnościowe odpowiednio dobrane do właściwości lub funkcji poszczególnych jej elementów. Wkładała palce w małe otwory w piłce z kontrolą wzroku. Zaczęła też interesować się książeczkami, tj. przekręcała strony w książeczkach z twardymi kartkami, na chwilę zatrzymywała spojrzenie na obrazkach. Pojawiło się również więcej prób naśladowania prostych czynności dorosłego, np. uderzanie pałeczką w cymbalki, po tym, jak zrobił to dorosły, a dziewczynka przyglądała się tej czynności.

W zaprezentowanym opisie, zgodnie z tematem podjętych w artykule rozważań, ograniczono się do okresu niemowlęcego. Scharakteryzowano tu wybrane aspekty rozwoju słabowidzącego niemowlęcia, odnoszące się przede wszystkim – w pierwszych miesiącach życia dziewczynki – do rozwoju funkcji wzrokowych, a w dalszych – do rozwijania umiejętności korzystania z osłabionego widzenia w zakresie rozwoju psychoruchowego i emocjonalno-społecznego. Zadania rozwojowe, na które zwrócono szczególną uwagę to nawiązywanie i utrzymywanie kontaktu wzrokowego, a później wspólnego pola uwagi z dorosłym, jakościowe rozwijanie umiejętności eksploracji dotykowej obiektów z kontrolą wzroku oraz umiejętności motoryczne związane ze zmianą pozycji ciała i samodzielnym przemieszczaniem się. Wszelkie wysiłki terapeutyczne pozostałyby bezużyteczne, gdyby nie zaangażowanie rodziców w realizację programu wspomaganie rozwoju dziewczynki, a zwłaszcza ich determinacja i systematyczność w realizacji nakreślanych wspólnie z terapeutą zadań, na poszczególnych etapach rozwoju ich słabowidzącej córki.

Podsumowanie

Wspomaganie rozwoju widzenia słabowidzącego niemowlęcia, czyli możliwości recepcyjnych i percepcyjnych jego wzroku osłabionego na skutek schorzenia układu wzrokowego, jest zadaniem wymagającym szerokiej wiedzy i doświadczenia w zakresie przeprowadzania funkcjonalnej oceny widzenia małego dziecka oraz metod wspomaganie rozwoju funkcji wzrokowych, aktywności wzrokowo-motorycznych oraz umiejętności poznawczych kierowanych wzrokiem. Skuteczne wspomaganie rozwoju dziecka wymaga także umiejętności współpracy z rodziną dziecka, wrażliwości na potrzeby wyrażane przez rodziców i elastyczności w realizacji programu wspomaganie, jego modyfikacji w zależności od bieżących potrzeb i problemów zgłaszanych przez rodzinę dziecka. Podejście skoncentrowane na rodzinie, jak również możliwość spotykania się z dzieckiem i jego rodzicami w ich domu rodzinnym (szczególnie kiedy dziecko jest w okresie niemowlęcym), daje szansę na optymalne wykorzystanie potencjału zarówno dziecka, jak i jego rodziny. Zaprezentowane studium przypadku słabowidzącej dziewczynki obrazuje efekty współpracy specjalisty z rodzicami dziecka, a przede wszystkim efekty systematycznej pracy samych rodziców, wspieranych przez specjalistę.

Bibliografia

- Bujnowska, A., Osik-Chudowolska, D. (2015). Rodzina w procesie wczesnej rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością. W: A. Bujnowska, B. Sidor-Piekarska (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka w teorii i praktyce* (s. 15–27). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Cytowska, B. (2006). Idea wczesnej interwencji i wspomaganie rozwoju małego dziecka. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka* (s. 15–26). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Chen, D. (2014). Early Intervention: Purpose and Principles. W: D. Chen (red.), *Essential Elements in Early Intervention. Visual Impairment and Multiple Disabilities* (s. 3–33). New York: AFB Press.
- Czerwińska, K., Dąbrowska, I. (2015). Rodzice i specjaliści w procesie wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci niewidomych i słabowidzących. W: K. Czerwińska (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku – w kręgu diagnozy i terapii* (s. 149–172). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Dąbrowska, M. (2009). *Wczesne wspomaganie. Wsparcie psychologiczno-pedagogiczne*. Kraków: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego.
- Dunst, C.J. (2002). Family – Centered Practices: Birth Through High School. *The Journal of Special Education*, 2, 139–147.
- Kaja, B. (2010). *Psychologia wspomaganie rozwoju. Zrozumieć świat życia człowieka*. Sopot: GWP.

- Kanski, J., Bowling, B. (2013). *Okulistyka kliniczna*. Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Kielar-Turska, M. (2003). Analiza pola semantycznego terminów związanych ze wspomaganiami rozwoju. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju psychostymulacja i psychokorekcja* (s. 11–24). Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej.
- Kucharczyk, I. (2015). Umiejętność widzenia i jej stymulacja u małego dziecka. W: A. Bujnowska, B. Sidor-Piekarska (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka w teorii i praktyce* (s. 93–106). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Mahoney, G., Perales, F., Wiggers, B., Herman, B. (2006). Responsive Teaching: Early intervention for children with Down syndrome and other disabilities. *Down Syndrome and Research and Practice*, 1, 18–28.
- Orkan-Łęcka, M., Dąbrowska, M. (2004). Specyfika rozwoju i jego wspomaganie u małych dzieci niewidomych lub słabowidzących. W: G. Kmita, T. Kaczmarek (red.), *Wczesna interwencja. Miejsce psychologa w opiece nad małym dzieckiem i jego rodziną* (s. 79–99). Zeszyty Sekcji Psychologii Klinicznej Dziecka PTP. T. 2. Warszawa: Wydawnictwo EMU, PTP.
- Piotrowicz, R. (2016). Bycie Razem – fundamentem procesu wspomaganie rozwoju dziecka. W: R. Piotrowicz, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Małe dziecko – dużo pomysłów. Wybrane obszary wspomaganie rozwoju dziecka* (s. 11–29). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Topor, I., Rosenblum, L.P., Hatton, D.D. (2004). *Visual Conditions and Functional Vision. Early Intervention Issues*. Chapel Hill: FPG Child Development Institute, The University of North Carolina.
- Twardowski, A. (2012). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Twardowski, A. (2014). Nowa koncepcja wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami. *Forum Pedagogiczne*, 1, 15–33.
- Walkiewicz-Krutak, M. (2009). *Funkcjonowanie wzrokowe małych dzieci słabowidzących*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Walkiewicz-Krutak, M. (2014). Trudności w funkcjonowaniu wzrokowym dzieci słabowidzących na kolejnych etapach rozwoju widzenia. W: K. Czerwińska (red.), *Wybrane aspekty rozwoju małego dziecka z niepełnosprawnością wzroku* (s. 139–163). Wydawnictwo APS.
- Walkiewicz-Krutak, M. (2015). Wspomaganie rozwoju widzenia małych dzieci słabowidzących. W: K. Czerwińska (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku – w kręgu diagnozy i terapii* (s. 93–108). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Witkowska, M. (2015). Obszary wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku. W: K. Czerwińska (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku – w kręgu diagnozy i terapii* (s. 71–92). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Zaorska, M. (2002). Potrzeby edukacyjne i rehabilitacyjne dzieci z zaburzeniami złożonymi – okres wczesnego rozwoju dziecka. W: W. Dykcik, Cz. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób niepełnosprawnych* (s. 579–591). Olsztyn–Poznań–Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PTP.

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku w przestrzeni domu rodzinnego

Abstrakt

Wspomaganie rozwoju małego dziecka z niepełnosprawnością wzroku jest najbardziej skuteczne wówczas, kiedy jest realizowane na terenie domu rodzinnego, czyli w środowisku najbardziej sprzyjającym jego rozwojowi. Małe dziecko z niepełnosprawnością wzroku wymaga oddziaływań stałych, dostrojonych do jego rytmu dnia, prowadzonych przez osoby mu najbliższe, podczas naturalnych sytuacji związanych z codziennym funkcjonowaniem. W artykule zaprezentowano studium przypadku słabowidzącej dziewczynki dotyczące realizacji wspierania rozwoju w okresie niemowlęcym. Plan wspomagania rozwoju koncentrował się wokół usprawniania funkcji wzrokowych oraz możliwości korzystania z osłabionego widzenia podczas podejmowania przez dziecko aktywności poznawczych, społecznych i motorycznych. Kontekstem wspomagania rozwoju były różne sytuacje życia codziennego.

Słowa kluczowe: wczesne wspomaganie rozwoju, dziecko z niepełnosprawnością wzroku, wiek niemowlęcy, środowisko domu rodzinnego

Early development support of a child with visual disability in the family home environment

Abstract

Supporting the development of a young child with visual impairment is most effective when it is implemented in the family home, in the environment most conducive to its development. A young child with a visual impairment requires constant influences, tuned to its rhythm of the day, conducted by parents during natural day-to-day situations. The article presents a case study of the visually impaired girl concerning the implementation of supporting the development in infancy. The plan of supporting the development was focused on improving the visual functions and the ability to use low vision when the child was taking cognitive, social and motor activities. The context of supporting child's development were different situations in everyday life.

Key words: early support of child's development, child with visual impairment, infancy, family home environment

Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowość oddziaływań terapeutycznych w opinii rodziców

Sprostanie wyzwaniom opieki nad dzieckiem wymaga zapewnienia rodzinie systemowego wsparcia, jakim w założeniu jest kompleksowa wczesna interwencja. Podstawą jest BYCIE RAZEM z rodziną w celu zapewnienia dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub z niepełnosprawnością poczucia bliskości i bezpieczeństwa, będącego filarem jego rozwoju i podejmowanego procesu rehabilitacji (Piotrowicz, 2017). Istotą wczesnego wsparcia dziecka i rodziny jest bazowanie na wzajemnych kompetencjach społecznych i poznawczych dziecka, rodzinnych wzorcach interakcji i zasobach rodzinnych (Olechnowicz, 1988; Guralnick, 2006, 2008, 2011; Twardowski, 2012; Piotrowicz, 2013, 2016a, 2016b, 2017). Proces wczesnego oddziaływania wymaga analizy poziomu rozwoju dziecka. Wymaga zrozumienia, w jaki sposób dziecko wykorzystuje swoje rosnące zasoby rozwojowe i procesy organizacyjne związane z plastycznością neurorozwojową w celu zwiększenia kompetencji społecznych i poznawczych, uwzględniając jednocześnie ograniczenia wynikające z niepełnosprawności. Wymaga identyfikacji potrzeb oraz zasobów rodziny, wspierającej rodzącą się społeczną i poznawczą kompetencję dziecka opartej na modelu interakcji (por. Guralnick, 2005; Twardowski, 2012; Powell i in., 2015) oraz na wsparciu rodziny w dostosowaniu się do unikatowej konstelacji cech rozwojowych i behawioralnych dziecka, tempa jego rozwoju i codziennych wyzwań związanych z życiem rodzinnym, niezbędnych dla wspierania jego optymalnego rozwoju.

Niestety, w rzeczywistości jest to zadanie bardzo trudne w realizacji, z licznymi barierami prawnymi oraz funkcjonującym w Polsce systemem różnych niekompatybilnych działań resortowych: zdrowia, edukacji, pomocy społecznej, administracji. Działania są różnie definiowane¹: wczesna inter-

¹ Pojęcie wczesnej interwencji definiowali m.in.: Guralnick, 1997, 2001; Kiełlar-Turska, 2003; Minczakiewicz, Grzyb, Gajewski, 2005; próbę zestawienia pojęć

wencja, wczesne wspomaganie rozwoju, interwencja kryzysowa. Być może z tego powodu ciągle nie ma w praktyce (choć w założeniach programowych jest) miejsca na kompleksowe rozwiązania w szeroko rozumianej rehabilitacji i leczeniu oraz na spójne działania międzyresortowe. Wsparcie resortowe to realizacja zadań, które podlegają ciągłej ewaluacji i kształtowane są zarówno na przestrzeni minionych lat, jak i obecnie w pomocy społecznej, zdrowiu, edukacji na różnych szczeblach jednostek samorządowych (miasto, gmina, powiat, województwo), których celem jest zapewnienie rodzinie optymalnych warunków w kształtowaniu oczekiwanej jakości życia.



Rycina 1. Wsparcie resortowe

Źródło: opracowanie własne.

Idea wczesnej interwencji podstawą kompleksowości działań na rzecz dziecka i rodziny

Założenia skoordynowanego, kompleksowego, interdyscyplinarnego wsparcia rodziny są niezmiennie na przestrzeni minionych lat, jak i obecnie. Pojęcie interwencja jest ściśle powiązane z przyczyną, z jakiej została ona podjęta. Idea wczesnej interwencji – pomocy rodzinie i dziecku z niepełnosprawnością zapoczątkowana została Polsce w latach 70. XX w.

przedstawiali również: Piotrowicz, 1998, 2014b, 2016; Serafin, 2005, 2012; Walczak, 2009; Twardowski, 2012.

z inicjatywy rodziców, zrzeszonych w Komitecie Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski². Było to wówczas rozpaczliwe poszukiwanie formy wsparcia w okresie, w którym nie podejmowano problemu niepełnosprawności, z uwagi na to, że zgodnie z przyjętą wówczas ideologią społeczną takiego problemu po prostu nie było. Stąd brak systemu specjalistycznych placówek rehabilitacyjnych. Lata 70. ubiegłego wieku to brak organizacji zrzeszających rodziców. To okres, w którym rodziny zdane były wyłącznie na siebie. Interwencja utożsamiana była wówczas jako przejaw aktywności, która polegała na włączeniu się rodziców i specjalistów w sprawę, mającą na celu zauważenie niepełnosprawności w społeczeństwie oraz wniesienie zmian dążących do tworzenia systemowego wsparcia rodziny i dziecka. W systemie wsparcia oznaczało to podjęcie działań, których celem było zminimalizowanie wpływu niekorzystnych zmian, związanych zarówno z nieprawidłowym rozwojem dziecka, jak i funkcjonowaniem rodziny. Do niekorzystnych czynników należała izolacja rodziny, brak informacji, brak gotowości do podjęcia działań ze strony instytucji publicznych, a więc i brak dostępu do ówczesnych metod diagnozy i metod terapeutycznych. Wczesna interwencja powstała więc z potrzeby pokonania przeszkód, eliminowania barier spowalniających tempo i ograniczających zakres rozwoju dziecka. Interwencja ukierunkowana była na konkretny efekt, jakim było zintegrowanie rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, przełamanie tabu niepełnosprawności, uświadomienie, że niepełnosprawność dziecka nie jest czymś stałym. Uwierzenie, że podjęcie działań terapeutycznych może zmienić sytuację rodziny i dziecka. Zapoczątkowane działania zainicjowane przez prof. Ignacego Walda oraz rodziców dzieci z niepełnosprawnościami stanowiły podstawę dzisiejszych standardów wczesnej interwencji, ukierunkowanej na pracę z rodziną, akcentującą pomoc i wsparcie w rehabilitacji dziecka z zaburzeniami, przy jednoczesnym poszanowaniu różnorodności rodzin i społeczności. Misja ta do dziś jest aktualna. Wczesna interwencja to również pytanie, jak wcześnie podejmować działanie. W momencie tworzenia idei zauważono potrzebę podjęcia działań jak najwcześniej, już od momentu zauważania problemów rozwojowych. Analizując potrzebę udzielanego wsparcia, istotne było i jest, aby nastąpiło ono w jak najszybszym czasie. Pozwoli to bowiem na podjęcie najskuteczniejszych kroków w kierunku poprawy lub wyeliminowania defektu rozwojowego. Niestety w dobie początków tworzenia się ruchu rodziców

² Pierwszy Ośrodek Wczesnej Interwencji został utworzony w 1978 r. z inicjatywy prof. Ignacego Walda, rodziców niepełnosprawnej Joanny, Romana i Ewy Garklickich, oraz Krystyny Mrugalskiej – Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski przy Zarządzie Głównym Towarzystwa Przyjaciół Dzieci (obecnie Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną).

diagnoza często stawiana była zbyt późno lub ograniczała się do stwierdzenie niepełnosprawności i akcentowania jej jako stanu nieodwracalnego, co zwykle skutkowało brakiem podejmowania działań terapeutycznych. „Terapia dziecka” ograniczała się często do realizacji podstawowych czynności opiekuńczych. Założenie, że zawsze jest szansa, aby skutecznie wspomóc rozwój dziecka, było i jest czynnikiem warunkującym doskonalenie systemu skoordynowanego wsparcia i usług w ramach wczesnej interwencji. Założenia są niezmiennie. Różnią się jedynie zakresem oraz osiągniętymi efektami. Indywidualny jest również czas, by postawione cele zrealizować.

Współcześnie wczesna interwencja traktowana jest jako jedno z kluczowych zadań profilaktyki (rozumianej jako zapobieganie zaburzeniom przez ich wczesne wykrycie oraz podjęcie odpowiednich działań), w ramach której w zależności od czasu i podejmowanych działań interwencyjnych wyodrębniamy profilaktykę:

- 1) pierwszorzędową – polegającą na kontroli czynników ryzyka, powodujących wady anatomiczne i zaburzenia rozwojowe, zwana jest również przeciwdziałającą;
- 2) drugorzędową – podczas, której wczesne wykrycie czynnika patogenego umożliwia zahamowanie postępującego zaburzenia, tym samym nie dopuszcza do znacznego odbiegnięcia w rozwoju od normy;
- 3) trzeciorzędową – której celem jest hamowanie następstw oraz powikłań wynikających z wystąpienia negatywnego bodźca przez odpowiednie oddziaływania psychologiczne, pedagogiczne, jak również medyczne (Kosakowski, 2000 s. 20–21).

Wczesna interwencja rozumiana jest obecnie jako zintegrowany system oddziaływań, profilaktycznych, diagnostycznych, leczniczo-rehabilitacyjnych i terapeutycznych. Jest systemem skoordynowanych usług medycznych, psychopedagogicznych i społecznych, który promuje wzrost i rozwój dziecka oraz wspiera rodziny w krytycznych pierwszych latach. Ma na celu ograniczenie negatywnych skutków zdarzenia, patologii czy kryzysu przez:

- najwcześniejsze wykrycie i zlikwidowanie bądź korygowanie zaobserwowanych u dziecka nieprawidłowości w rozwoju oraz odpowiednie dobrane ćwiczeń do jego indywidualnych potrzeb;
- zapobieganie nieprawidłowościom rozwojowym, które można określić w trakcie oceny funkcjonowania dziecka i warunków, w jakich się ono rozwija;
- ustalenie wieloprofilowego programu usprawniania dziecka;
- wczesną-kompleksową profilaktykę niepełnosprawności.

Jednocześnie skierowana jest na pracę z rodziną poprzez kształtowanie pozytywnych interakcji między rodzicami, rodzicem a dzieckiem, rodzicami a profesjonalistą.

Oddziaływaniami w ramach wczesnej interwencji objęte są bardzo szerokie grupy dzieci, a wielorakość przyczyn zaburzeń rozwojowych często w początkowej fazie diagnozy i rehabilitacji dziecka znacznie utrudnia wybór odpowiedniej i najistotniejszej strategii podejmowanych czynności rehabilitacyjnych. Każde dziecko wymaga więc objęcia określonym zakresem zindywidualizowanych działań diagnostyczno-terapeutycznych. Kluczowym aspektem oddziaływań jest idea realizacji ich w jednym miejscu, w jednej instytucji przez interdyscyplinarny zespół specjalistów, co zapewnić ma kompleksowość i spójność realizowanych na rzecz dziecka i rodziny świadczeń.

Wczesna interwencja to proces, który nadal ma na celu pomoc w przełamywaniu barier w postrzeganiu niepełnosprawności oraz przez wykonywanie zaplanowanych czynności wspierających i wspomagających rozwój, umożliwić dziecku i jednocześnie rodzicom realizację kolejnych kroków zmierzających do poprawy jakości życia rodziny.

Takie rozumienie wczesnej interwencji to wynik zmiany społecznej na przestrzeni lat w postrzeganiu rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością i samego dziecka niepełnosprawnego. Minione 50 lat to próby (zakończone sukcesem) tworzenia instytucjonalnych form wsparcia, jakimi były i są obecnie ośrodki wczesnej interwencji, specjalistyczne poradnie i ośrodki rehabilitacyjne. To zmiany w podejściu do niepełnosprawności (od izolacji przez integrację do włączenia w społeczność) i rehabilitacji (od postrzegania wad i negatywnych cech rozwoju do postrzegania i akcentowania szans rozwojowych). To przede wszystkim postęp medyczny i zmiana w rehabilitacji z akcentem na kompleksowość i interdyscyplinarność oddziaływań. Przejawia się to szczególnie w czasie rozpoczęcia wczesnej interwencji. To położenie akcentu na objęcie opieką dzieci zagrożonych zaburzeniami rozwojowymi od momentu narodzenia, jak i wcześniej w okresie prenatalnym w sytuacji stwierdzenia zagrożeń rozwojowych. To rozwój diagnostyki w szerokim zakresie medycznym, metod leczniczych oraz dostęp do nowych technologii pozwala współczesnej medycynie objąć opieką najmłodsze dzieci – przedwcześnie urodzone ze skrajnie niską wagą urodzeniową. Liczne badania wczesnej interwencji kładą nacisk i akcentują znaczenie oddziaływań profilaktycznych i rehabilitacyjnych w pierwszych dniach, tygodniach i miesiącach życia, mających ogromne znaczenie w osiągnięciu dojrzałości neurorozwojowej dziecka.

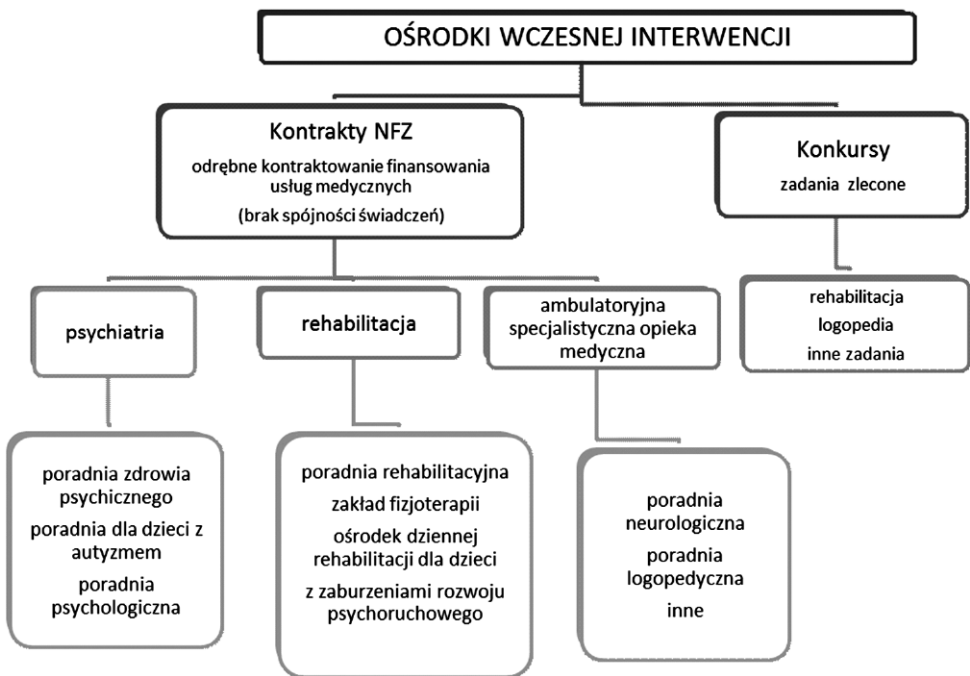
Wsparcie dziecka i rodziny w ujęciu resortowym

Założenia wczesnej interwencji, wprowadzonej 40 lat temu w Polsce z inicjatywy i przez rodziców zrzeszonych obecnie w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelleksualną oraz innych organizacji pozarządowych we współpracy ze specjalistami medycyny, psychologii, pedagogiki i rehabilitacji, stanowiły inicjatywę podejmowanych kolejno działań rządowych w tworzeniu kompleksowej opieki na dzieckiem i wsparcia rodziny:

- utworzenie i prowadzenie Ośrodków Wczesnej Interwencji (OWI);
- opracowanie i wdrożenie Programu Rządowego Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie (pilotaż 2005–2007);
- wprowadzenie do systemu oświaty Wczesnego Wspomagania Rozwoju Dziecka (2005);
- uchwalenie i początek wdrażania Rządowego programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za Życiem” (2016).

W systemie zdrowia wczesne działania polegają na ocenie ryzyka wystąpienia opóźnienia rozwoju oraz, o ile to możliwe, na postępowaniu zapobiegawczym. Ogromną rolę odgrywają pediatrzy i neonatolodzy, ponieważ to do nich w pierwszej kolejności trafiają rodzice z dzieckiem. W sytuacji przyjścia na świat noworodka zagrożonego procesem patologicznym, zadaniem personelu szpitalnego jest objęcie go „programem wczesnej opieki i stymulacji rozwojowej”. Wczesna interwencja w tym zakresie sprowadza się do uważnego kontrolowania podstawowych funkcji życiowych oraz monitorowania rozwoju dziecka, odpowiedniego instruktazu oraz indywidualnej opieki wczesnej stymulacji rozwojowej, a w konsekwencji objęcie ambulatoryjnym leczeniem w poradniach specjalistycznych, ośrodkach wczesnej interwencji finansowanych w ramach różnych kontraktów NFZ. Opieką objęte jest dziecko zagrożone niepełnosprawnością, dziecko z wadami, zaburzeniami rozwojowymi. Wymaganiem uprawnieniem do uzyskania świadczeń jest skierowanie do poradni specjalistycznych wystawiane przez lekarza pierwszego kontaktu (pediatrę, lekarz rodzinnego) lub lekarza specjalistę. Świadczenia realizują specjalistyczne poradnie zdrowia, oddziały rehabilitacyjne, ośrodki dziennej rehabilitacji oraz ośrodki wczesnej interwencji.

Niestety w systemie zdrowia niepubliczne Ośrodki Wczesnej Interwencji (OWI) jako pierwsze placówki zapewniające kompleksowe wsparcie dziecku i rodzinie funkcjonujące od 40 lat z inicjatywy rodziców dzieci z niepełnosprawnością do dziś nie funkcjonują jako jednostki organizacyjne

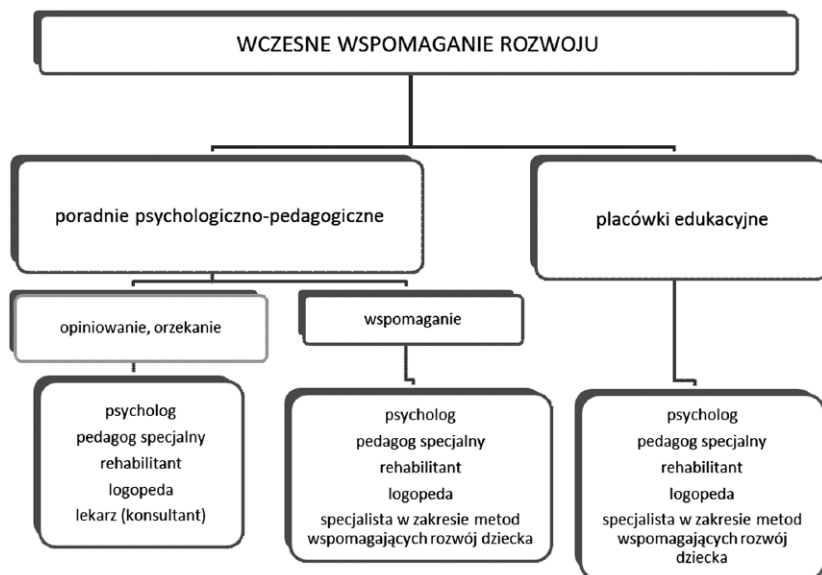


Rycina 2. Zapewnienie kompleksowych, interdyscyplinarnych świadczeń na rzecz dziecka i rodziny – struktura organizacyjna w ośrodku wczesnej interwencji – system zdrowia

Źródło: Piotrowicz, 2014a, s. 27.

resortu zdrowia, co utrudnia finansowanie realizowanych przez nie świadczeń. Strukturę organizacyjną stanowi zespół poradni specjalistycznych, których kontraktowanie usług jest odrębnym postępowaniem, nieuwzględniającym kompleksowości świadczeń. Wprowadzone w 2005 r. Wczesne Wspomaganie Rozwoju dziecka (WWR) stało się wyzwaniem dla systemu oświaty i otworzyło możliwość organizowania wielospecjalistycznych działań stymulujących rozwój małego dziecka od momentu wykrycia niepełnosprawności do rozpoczęcia nauki, jak najbliżej miejsca zamieszkania. Było to kluczowe postrzeganie edukacji w systemie resortowym przez rodziców. Dotychczas dominował pogląd, że edukacja to system przedszkolny i szkolny, a wprowadzenie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka (w skrócie WWRD) to otwarcie systemu na dziecko małe i akcentowanie znaczenia pomocy psychologiczno-pedagogicznej od momentu urodzenia równoległe z leczeniem medycznym w ramach wczesnej interwencji. WWR stało się z założenia wielospecjalistycznym, kompleksowym oddziaływaniem psychopedagogicznym, mającym na celu stymulowanie funkcji odpowiedzialnych za rozwój psychomotoryczny, emocjonalny i społeczny, komunikację małego dziecka, wsparciem udzielanym rodzicom i rodzinie w nabywaniu przez

nich umiejętności postępowania z dzieckiem w zakresie określonym przez indywidualny program wspomaganie rozwoju oraz działaniem uzupełniającym i wspierającym leczenie medyczne. WWR jest bezpłatną, kompleksową formą pomocy skierowaną do najmłodszych dzieci z niepełnosprawnością, jak i zagrożonych niepełnosprawnością, realizowanym w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, przedszkolach integracyjnych i specjalnych, szkołach podstawowych specjalnych; w domu rodzinnym dziecka (w szczególności z dzieckiem, które nie ukończyło 3. r.ż.).



Rycina 3. Zapewnienie kompleksowych, interdyscyplinarnych świadczeń na rzecz dziecka i rodziny – wczesne wspomaganie rozwoju w systemie edukacji

Źródło: Piotrowicz, 2014b, s. 33.

Przyjęty w 2016 r. Rządowy program wsparcia dla rodzin „Za Życiem”³ z założenia ma na celu m.in. swoimi działaniami zapewnić rzeczywistą i pełną pomoc w celu integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych oraz wsparcie ich rodzin. Przewiduje również pomoc dla kobiet w okresie ciąży (w tym powikłanej), porodu i połogu oraz rozwój wsparcia dla matek z małoletnimi dziećmi. Program ma zapewnić podniesienie jakości i dostępności świadczeń opieki zdrowotnej, zwiększenie efektywności i dostępności do rehabilitacji dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracal-

³ Uchwała Rady Ministrów dn. 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za Życiem”, *Monitor Polski*, Dz. U. 2016, poz. 1250.

ne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, powstałych w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu. Ma stanowić całościowe wsparcie osoby z niepełnosprawnością i jego rodziny na przestrzeni życia.



Rycina 4. Wybrane działania na rzecz dziecka i rodziny w programie „Za Życiem”

Źródło: opracowanie własne na podstawie *Monitor Polski*, Dz. U. 2016, poz. 1250.

Wprowadza m.in. nowe rozwiązania organizacyjne i instytucjonalne dotyczące dziecka i rodziny w obszarze zdrowia i edukacji:

- 1) **Koordynowana opieka nad kobietą w ciąży, ze szczególnym uwzględnieniem ciąży powikłanej, której działania celem jest:** zapewnienie wszechstronnej opieki zdrowotnej nad kobietą w okresie ciąży, porodu i połogu. Grupę docelową stanowią: kobiety w ciąży, w tym powikłanej i noworodki. Podmiotami realizującymi są: oddziały położniczo-ginekologiczne, oddziały położniczo-ginekologiczne II i III poziomu referencyjnego, poradnie ginekologiczno-położnicze, oddziały neonatologiczne III poziomu referencyjnego, położne POZ.
- 2) **Koordynowana opieka neonatologiczno-pediatryczna na rzecz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne uszkodzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu. Założonym celem działania jest** podniesienie jakości i dostępności świadczeń opieki zdrowotnej poprzez umożliwienie koordynacji udzielanych świadczeń przez poradnie neonatologiczno-pediatryczne przy wsparciu informatycznych środków wymiany i gromadzenia dokumentacji medycznej. Wsparcie kieruje się do: niemowląt oraz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu do 3. roku życia.

- Podmiotami realizującymi są: poradnie neonatologiczne, inne poradnie dla dzieci, poradnie/ośrodki rehabilitacji dla dzieci.
- 3) **Utworzenie w obszarze edukacji – ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych ze szczególnym uwzględnieniem wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci od momentu wykrycia niepełnosprawności lub zagrożenia niepełnosprawnością. Założonym celem działania jest zapewnienie dziecku niepełnosprawnemu dostępu do aktywnej pomocy ze strony państwa (służby zdrowia, pomocy społecznej, oświaty), a jego rodzicom fachowej informacji dotyczącej ich dziecka oraz jego problemów rozwojowych, skoordynowanie działań służących wykorzystaniu dostępnych usług, zapewnienie interdyscyplinarnego wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, umożliwiającego objęcie specjalistyczną opieką dziecka oraz jego rodziny. Osoby, do których kieruje się wsparcie, to dzieci od 0 r.ż. do czasu podjęcia nauki szkolnej, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci do 3. r.ż., u których występują wybrane schorzenia według międzynarodowej klasyfikacji chorób i zaburzeń ICD-10. Podmiotami realizującymi ma być docelowo 380 powiatowych ośrodków o statusie publicznym.**
 - 4) Uruchomienie w ramach pomocy społecznej działań na rzecz wsparcia rodziny poprzez powołanie asystenta rodziny oraz świadczeń w ramach opieki wytchnieniowej.

Mimo spójnych założeń międzyresortowych brak jest nadal platformy wymiany informacji o wzajemnych rodzajach świadczeń na rzecz rodziny i dziecka z problemami rozwojowymi, istnieją trudności w skoordynowaniu działań merytorycznych w zakresie procesu rehabilitacji dziecka i wsparcia rodziny. Zróżnicowanie instytucji pod względem resortowym, zróżnicowanie zasad rodzaju wsparcia, liczby godzin oraz źródeł finansowania jest nadal wyzwaniem dla rodziny dziecka z niepełnosprawnością w celu zapewnienia mu optymalnych warunków do rozwoju.

W Polsce częstość urodzeń przedwczesnych stanowi 5,83% żywych urodzeń⁴. Co roku rodzi się ponad 385 000 dzieci, z czego 5,7% to dzieci z masą urodzeniową poniżej 2500 gram. 0,33% dzieci rodzi się ze skrajnie niską masą urodzeniową poniżej 1 kg. U niemowląt przedwczesnych występuje zwiększone ryzyko wystąpienia różnorodnych zaburzeń rozwojowych uwarunkowanych neurologicznie (Taylor i in., 2011), w tym zaburzeń zmysłowych, motorycznych, poznawczych i innych (Lorenz i in., 1988; Bhutta i in., 2002; Aarnoudse-Moens i in., 2009), a ryzyko jest najwyższe w przypadku

⁴ Wcześniak – dziecko przedwcześnie urodzone przed końcem 37 tygodnia ciąży z małą masą ciała tzn. między 501 a 2501 gram. Dane Głównego Urzędu Statystycznego: <http://demografia.stat.gov.pl/bazademografia/Tables.aspx>.

niemowląt urodzonych przed 28 tygodniem ciąży, tj. bardzo przedwczesnych lub bardzo małych dzieci w ciąży (Wood i in., 2005; Serenius i in., 2013). Dzieci te są narażone w kolejnych okresach życia na duże ryzyko różnych problemów rozwojowych, w tym w zakresie zaburzenia uwagi (Mulder i in., 2010; Anderson i in., 2011), przetwarzania fonologicznego, zaburzenia funkcji wykonawczych, deficytu poznawczego i zaburzeń zachowania (Anderson, Doyle, 2003; Stjernqvist, Svenningsen, 1999; Taylor, 2010)⁵.

U noworodków skrajnie niedojrzałych (urodzonych między 24. a 26. tygodniem ciąży) występuje z częstością ok. 30% dysharmonia rozwojowa, opóźnienie rozwoju ruchowego i/lub intelektualnego warunkujące w przyszłości trudności w uczeniu, które zmniejszą się stopniowo w grupach o bardziej zaawansowanej dojrzałości neurologicznej po urodzeniu. Potwierdzają to doniesienia z badań (Taylor i in., 2011; Bayless, Stevenson, 2007; Johnson i in., 2010; Lynd i in., 2011; Guralnick, 2017), z których wynika, że u 50–70% dzieci ze skrajnym wcześniactwem, 72% wcześniaków z ekstremalnie niską masą ciała (poniżej 1000 g) i 53% z bardzo niską masą ciała (poniżej 1500 g), kontrolowanych pod kątem poziomu intelektualnego oraz zasobu słownictwa w okresie szkolnym ma problemy z nauką (w porównaniu z 13% dzieci w ogólnej populacji). Trudności szkolne dotyczą deficytów w pamięci, zdolności wizualno-przestrzennych i operacyjnego myślenia, ruchowych oraz uwagi wykonawczej.

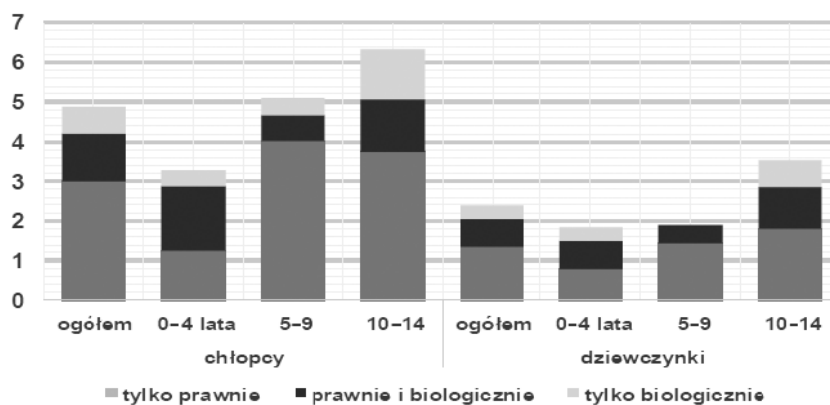
Brak podjęcia wczesnej stymulacji w pierwszych sześciu latach może powodować pogłębienie zaburzeń, zahamowanie rozwoju dziecka lub też pojawienie się w konsekwencji kolejnych problemów rozwojowych, charakterystycznych w poszczególnych fazach życia człowieka, co w efekcie prowadzić będzie do niepełnosprawności, w tym intelektualnej. Zbyt późne podjęcie działań naprawczych często prowadzi do powstawania i utrwalania nieprawidłowych wzorców zachowań, które w późniejszym okresie jest ciężko wyeliminować i które wazą na funkcjonowaniu w środowisku⁶. Ograniczenia rozwojowe dziecka wynikające z zaburzeń neurofizjologicznych przy niewy-

⁵ Wśród zaburzeń emocjonalnych i zachowania zwraca się uwagę na częstsze występowanie zespołu nadpobudliwości psychoruchowej (ADHD; podtyp z przewagą nieuwagi) (Hack i in., 2009, Johnson i in., 2010, Johnson, Marlow, 2011; Anderson i in., 2011), zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD) (Johnson, Marlow, 2011) oraz wzrost częstości emocjonalnych i behawioralnych problemów u skrajnych wcześniaków u progu dorastania (Johnson, Marlow, 2011).

⁶ Przykładem są badania osób z zespołem Downa Clifffa Cunninghama, z których wynika, że w miarę doskonalenia metod oddziaływania wychowawczego i wczesnej interwencji terapeutycznej, wyraźnie wzrasta poziom rozwoju umysłowego, społecznego i emocjonalnego. Brak odpowiednich oddziaływań lub ich niedostatek, prowadzić może do derywacji społecznej i emocjonalnej tych osób, a w konsekwencji do obniżania się wraz z wiekiem życia poziomu ich rozwoju umysłowego.

starczającym zapewnieniu warunków rozwojowych dziecka będą prowadzić do niepełnosprawności, która z czasem stanie się dla dziecka świadomą niepełnosprawnością (por. Głodkowska, 2008).

Stąd istnieje potrzeba nadzorowania i wspomagania w rozwoju dzieci przedwcześnie urodzonych a zagrożonych dysharmonią rozwojową do wieku szkolnego⁷. Osiąganie poszczególnych etapów rozwojowych u dziecka może następować wolniej bądź szybciej, ale również może zatrzymać się na określonym poziomie w zależności od przyczyny, w wyniku czego pojawiają się opóźnienia w poszczególnych sferach, a w sumie dają globalne opóźnienie rozwoju w porównaniu do większości dzieci, które osiągają wyznaczone etapy w ściśle określonych normach czasowych i jakościowych. Jak wskazują wyniki badania i dane GUS⁸ pod koniec 2014 r. liczba dzieci niepełnosprawnych ogółem wyniosła ponad 211 tysięcy⁹. Największą grupę dzieci niepełnosprawnych odnotowano w grupie 10–14-latków – 5%, wśród 5–9-latków było ich prawie 4%, wśród najmłodszych zaś – mniej niż 3%. W dwóch najstarszych grupach wieku było też relatywnie najwięcej dzieci niepełnosprawnych tylko prawnie – po prawie 3%. Orzeczenie posiadało znacznie więcej chłopców niż dziewcząt.



Wykres 1. Częstość występowanie niesprawności u dzieci według grup wieku i płci (w odsetkach)

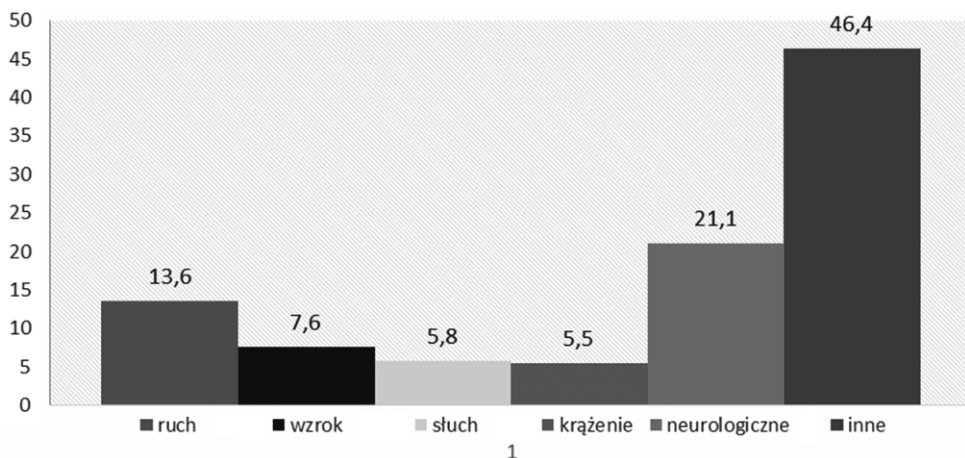
Źródło: *Monitor Polski*, poz. 1250, s. 10.

⁷ Zadanie to realizuje w systemie zdrowia wczesna interwencja (WI) obejmująca opieką dzieci w wieku od 0 do 6 lat, oraz w edukacji wczesnej wspomaganie rozwoju dziecka (WWR) od momentu stwierdzenia zagrożenia niepełnosprawnością do rozpoczęcia edukacji szkolnej.

⁸ Stan zdrowia ludności Polski w 2014 r., *Monitor Polski*, poz. 1250.

⁹ W tej grupie było 55 tys. dzieci niepełnosprawnych prawnie i biologicznie, blisko 127 tys. tylko z prawnym orzeczeniem oraz 29 tys. dzieci niepełnosprawnych tylko biologicznie.

Dokonując analizy rodzajów zaburzeń, największą grupę (46,4% orzeczonej niepełnosprawności) stanowią osoby z zespołami zaburzeń o różnorodnej etiologii, wymagające wieloprofilowego podejścia terapeutycznego, następnie te z zaburzeniami neurologicznymi, zaburzeniami ruchu, uszkodzeniami wzroku, słuchu i zaburzeniami krążenia.



Wykres 2. Udział dzieci niepełnosprawnych posiadających jedno schorzenie według jego rodzaju (w %)

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych Polska, GUS, 2014.

Potwierdzają to również dane dotyczące wzrostu liczby dzieci wymagających kompleksowego wsparcia w ramach wczesnej interwencji medycznej i wspomaganie rozwoju dziecka w systemie edukacji¹⁰.

Kompleksowość świadczeń z perspektywy rodziców

Różnorodność świadczeń oraz placówek publicznych i niepublicznych oferujących rodzicom dzieci z trudnościami rozwojowymi wsparcie skłania do analizy jakości oferowanych świadczeń w aspekcie kompleksowości diagnozy i rehabilitacji oraz podejścia do rodziny i dziecka.

¹⁰ Dane pochodzą z 22 ośrodków wczesnej interwencji PSONI; opieką w 2016 r. objętych było prawie 16 tys. dzieci z zaburzeniami rozwojowymi, wczesnym wspomaganie rozwoju w edukacji zaś w roku szkolnym 2016/2017 blisko 50 tys. dzieci, od urodzenia do rozpoczęcia edukacji szkolnej (dane z systemu informacji oświatowej MEN).



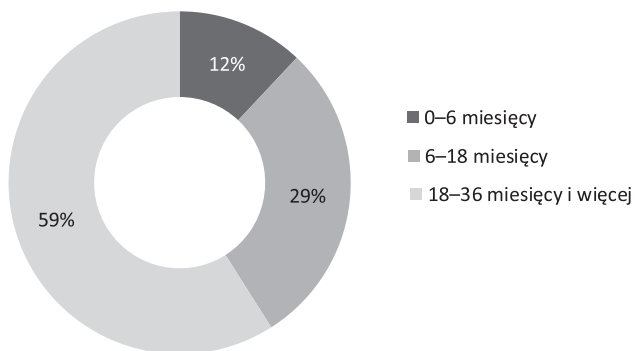
Rycina 5. Wykaz wybranych resortowych instytucji realizujących świadczenia w zakresie diagnozy i rehabilitacji małego dziecka

Źródło: opracowanie własne.

W badaniu sondażowym przeprowadzonym na terenie Polski wzięło udział 400 losowo wybranych opiekunów dzieci w wieku od 0 do 3 lat aktualnie korzystających ze świadczeń placówek wczesnej interwencji medycznej i/lub wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka w systemie edukacji¹¹. Badanie miało charakter wywiadu pogłębionego. Celem było poznanie opinii na temat dostępności, rodzaju świadczeń oraz jakości uzyskanego wsparcia. Z przeprowadzonego postępowania badawczego wynika, że największą grupę w momencie przyjęcia pierwszorazowego do placówki stanowiły dzieci w wieku 18–36 miesięcy (59% badanych, wykres 3).

Bezpośrednią przyczyną może być także to, że przedział między 18. a 36. m.ż. jest okresem wysoce rozwojowym, szczególnym, jeśli chodzi o wykrywalność, w którym można stwierdzić występujące deficyty. Rodzice najczęściej wówczas zauważają różnice w funkcjonowaniu dziecka w odniesieniu do jego rówieśników. Przeważające odpowiedzi rodziców wskazują na poszukiwanie placówki, utrudniony dostęp do informacji o możliwości otrzymania kompleksowej, wielospecjalistycznej pomocy.

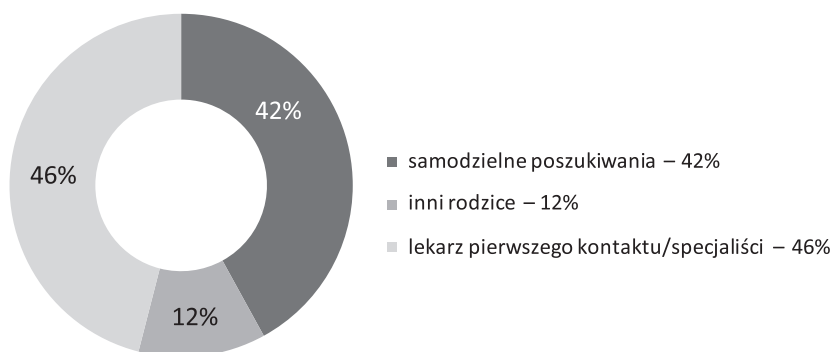
¹¹ Badania realizowane były w latach 2015–2017. Przeprowadzane były w ramach badań własnych oraz badań dyplomowych licencjackich prowadzonych pod kierunkiem autora.



Wykres 3. Wiek dzieci w momencie przyjęcia do placówki

Źródło: opracowanie własne.

Dostępność do placówek kompleksowego wsparcia wymaga wiedzy o potrzebie podjęcia działań wobec dziecka, miejsca oraz rodzaju udzielania świadczeń (wykres 4).



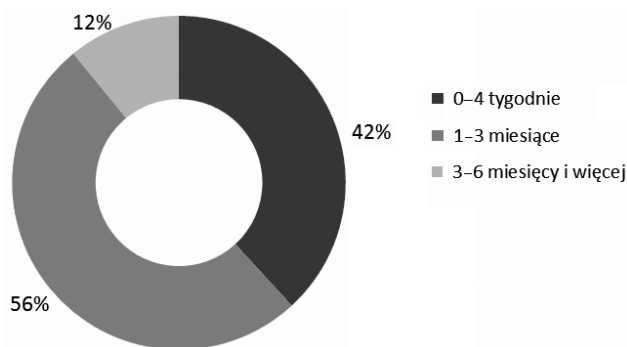
Wykres 4. Dostępność informacji – źródło informacji

Źródło: opracowanie własne.

Pierwszym ogniwem diagnostycznym są lekarze pierwszego kontaktu. To oni zdaniem badanych rodziców (46% ogółu badanych) kierowali do poradni specjalistycznych typu ambulatoryjnego celem dalszej diagnostyki. Jednakże rodzice nadal zwracają uwagę na małą świadomość lekarzy dotyczącą systemu wsparcia w ramach wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. Stąd duża aktywność rodziców w samodzielnym poszukiwaniu odpowiedzi na spostrzegane sygnały ostrzegawcze w rozwoju dziecka poprzez kontakty z innymi rodzicami, mediami. 54% badanych rodziców dotarło do OWI czy zespołu WWR w wyniku własnej aktywności, szukając informacji w bazach, forach internetowych bądź u innych rodziców. Ta grupa rodziców stała się jednocześnie źródłem informacji dla własnych lekarzy

pierwszego kontaktu, informując ich o możliwościach i miejscach realizacji skoordynowanej opieki.

Dostępność to również czas oczekiwania na przyjęcie do placówki. Najczęściej wskazywany okres obejmuje czas od 1 do 3 miesięcy (w odpowiedzi u 56% badanych ogółu respondentów). 32% ogółu badanych podkreśla, że przyjęcie odbyło się w ciągu miesiąca. Prawidłowość zauważono w stosunku do dzieci najmłodszych¹². Najdłuższy czas oczekiwania obejmuje od 3 do 6 miesięcy i dłużej, ale stanowi – mimo wcześniej wspomnianego utrudnienia w dostępie do poradni działających w sposób kompleksowy – jedynie 12% wskazań w zakresie form instytucjonalnych, z których korzystają dzieci z niepełnosprawnościami (wykres 5).



Wykres 5. Czas oczekiwania na pierwszą wizytę

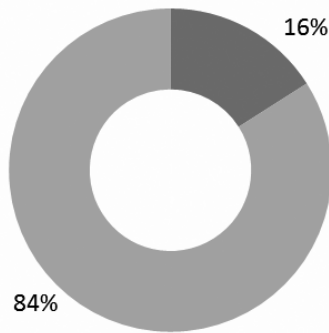
Źródło: opracowanie własne.

Niejednakowy czas oczekiwania świadczy o zróżnicowanej dostępności do ośrodków z różnych względów: lokalizacji, dobrej opinii – prestiżu danego ośrodka, kompetentnych – polecanych wśród rodziców specjalistów. Proces poszukiwania odpowiednich placówek przez dla rodziców, opiekunów dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub zakłóceniami rozwojowymi jest więc nadal wyzwaniem. Wymaga czasu i wysiłku. Bariery w dostępie do placówek medycznych – czas oczekiwania na wizytę, ograniczona liczba świadczeń, wąska specjalizacja w diagnozie i prowadzonej terapii, różnorodność metod terapeutycznych to wszystko powoduje „chaos”. Biorąc pod uwagę formy instytucjonalne, z jakich korzystają dzieci, 29% ogółu badanych rodziców wskazało pojedyncze, odrębne poradnie specjalistyczne (psychologiczno-pedagogiczna, psychologiczna, zdrowia psychicznego, logopedyczna, neurologiczna, audiologiczna, okulistyczna, rehabilitacji ruchowej oraz gabinety

¹² Dotyczy to 100% dzieci w wieku od 0 do 6 miesięcy w placówkach wczesnej interwencji w przeprowadzonym badaniu sondażowym.

prywatne). Korzystanie wyłącznie z poradni kompleksowych łączących działania medyczne z psychopedagogicznym wsparciem w jednym miejscu (Ośrodek Diennej Rehabilitacji, Ośrodek Wczesnej Interwencji) potwierdziło jedynie 16% respondentów. Zdecydowana większość (84%) badanych wskazała zarówno na korzystanie z poradni specjalistycznych, ukierunkowanych na konkretny rodzaj zaburzenia, jak i poradni oferującej świadczenia z zakresu kompleksowej diagnozy i rehabilitacji (wykres 6).

- Wyłącznie ośrodki kompleksowej opieki specjalistycznej
- Ośrodki kompleksowej opieki specjalistycznej oraz odrębne poradnie specjalistyczne



Wykres 6. Zakres świadczeń instytucjonalnych, z których korzystają rodzice

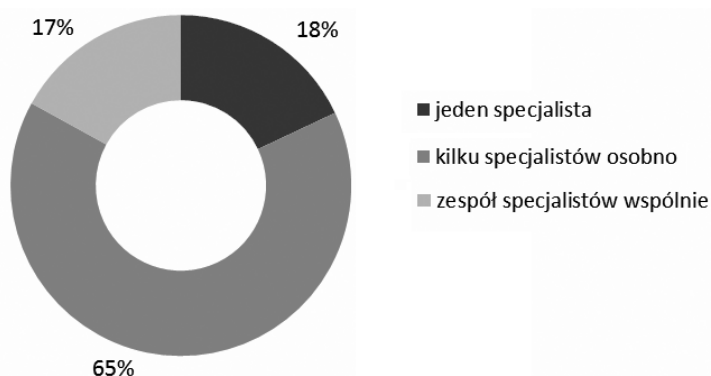
Źródło: opracowanie własne.

Przy dużej różnorodności placówek, 67% badanych rodziców wskazało, że jedna z instytucji, z której świadczeń korzystają, jest placówką wiodącą, co ma kluczowe znaczenie dla zintegrowania procesu terapeutycznego dziecka, natomiast 36% korzysta z pomocy różnych, niepowiązanych placówek, między którymi wymiana informacji nie jest zapewniona, co może być wynikiem utrudnionego dostępu do placówki kompleksowego wsparcia lub jakości pracy zespołu skoncentrowanego na multidyscyplinarnym modelu pracy.

Wybór placówek przez rodziców podyktowany jest oczekiwaniami względem nich. Głównymi oczekiwaniami rodziców jest koncentracja działań na dziecku poprzez jak najwcześniejsze podjęcie opieki nad nim w zakresie dokonania diagnozy i opracowania programu. Potwierdziła to zdecydowana większość badanych rodziców (88% ogółu respondentów). Jednocześnie 69% badanych uważa, że diagnoza powinna być kompleksowa oraz efektem jej ustalenia powinien być wieloprofilowy program usprawniania. Świadczy to o wysokim poziomie oczekiwań rodziców. Odpowiedzi *nie wiem* udzieliło 31% badanych, co może świadczyć o nieświadomości dotyczącej niezbędności programu terapeutycznego lub nastawieniu wyłącznie na ustalenie

rozpoznania. Wpływ na to ma m.in.: niepełne informowanie rodziców przez specjalistów o celowości i etapach postępowania terapeutycznego, ograniczone kontakty rodziców ze specjalistami. Równie wysoko (82% badanych) oceniono konieczność realizacji terapii, czyli aspektu, który jest najistotniejszy i stanowi meritum zadań ośrodków wczesnej interwencji i zespołów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka w edukacji. W mniejszym stopniu badani rodzice zauważają potrzebę koncentracji na nich samych w podejmowanym kompleksowym podejściu terapeutycznym. W obszarze koncentracji na rodzicu, jako uczestniku systemu wsparcia analizowano trzy aspekty: zaangażowanie rodziców w proces rehabilitacji, modelowanie pozytywnej relacji między rodzicem a specjalistą, wsparcie emocjonalno-społeczne rodziny. Zdecydowaną potrzebę deklarowała prawie połowa respondentów (48% badanych). Niepełne przekonanie wyraziło 34% badanych, brak opinii zaś – 18%. Takie rozłożenie odpowiedzi może wskazywać o niezupełnej świadomości rodziców, że wczesna interwencja i wczesne wspomaganie mogą obejmować także rodziców dzieci z niepełnosprawnością oraz zagrożonych niepełnosprawnością. Odpowiedzi kształtują się na niskim i średnim poziomie. Wyniki wskazują potrzebę poświęcenia większej uwagi rodzicom, aby poczuli, że ich potrzeby też są ważne i zauważane.

Postępowanie diagnostyczne najczęściej przeprowadzane jest przez kilku specjalistów pracujących nad sporządzeniem diagnozy osobno (podkreśla to w swoich wypowiedziach 65% badanych). Poczucie wspólnie opracowanej jednolitej diagnozy przez zespół wyrażone zostało przez jedynie 17% respondentów. Jeden specjalista przeprowadzał diagnozę w opinii 18% badanych (wykres 8). Biorąc pod uwagę miejsce przeprowadzenia diagnozy, w przeważającej liczbie opinii (94%) odbywała się w ośrodku, poradni.

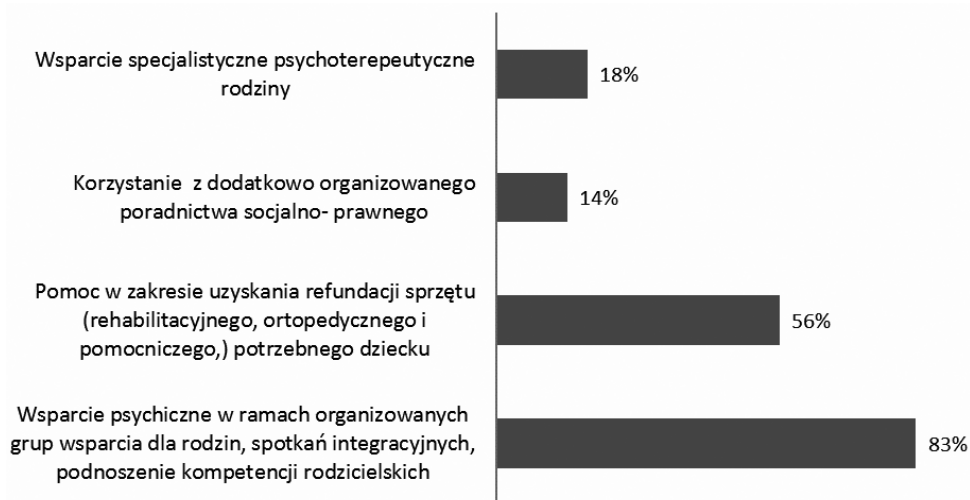


Wykres 8. Postępowanie diagnostyczne – zaangażowanie specjalistów w przeprowadzenie diagnozy

Źródło: opracowanie własne.

W samym postępowaniu diagnostycznym 43% badanych rodziców pozytywnie podkreślało, że diagnoza prowadzona była przez kilku specjalistów w czasie kilku spotkań, bez pośpiechu. Wymieniane były również takie pozytywy, jak rzetelność, profesjonalizm diagnostów, duże skupienie na dziecku oraz komunikatywność i profesjonalizm osób przeprowadzających diagnozę. Zdaniem 76% respondentów prezentowana diagnoza koncentrowała się zarówno na mocnych, jak i na słabych stronach funkcjonowania dziecka w poszczególnych obszarach rozwoju, natomiast 24% respondentów podkreślało, że diagnoza bardziej skupiała się na trudnościach dziecka niż na jego predyspozycjach rozwojowych i miała w większym stopniu charakter negatywny. Ta sama grupa rodziców wysoko oceniła sposób przekazania oceny „tak że nie trzeba było o nic dopytywać”. 54% ogółu badanych rodziców nie widzi potrzeby zmian proceduralnych w postępowaniu diagnostycznym. Natomiast 46% rodziców podkreśla, że „należy bardziej zaangażować rodziców, pozwolić im na wzięcie udziału w diagnozie, wyjaśnić procedury i cel postępowania”. Kolejnym ogniwem postępowania terapeutycznego jest opracowanie indywidualnego programu terapii (IPET) dla wszystkich dzieci objętych wsparciem. Jednakże z ogółu badanych 68% rodziców otrzymało kopię opracowanego programu. Z grupy rodziców, którzy otrzymali na piśmie program, 83% uważa, że opracowany program jest jasno sformułowany, ma on jasno określone cele i zadania, aczkolwiek rodzice nie do końca wiedzą, jak go realizować w warunkach domowych. Identyfikują program z zadaniami do realizacji w ośrodku. Na uwagę jednak zasługuje włączenie rodziców w tworzenie IPET. Niestety z analizy wypowiedzi wynika, że w grupie rodziców, którzy otrzymali IPET, jedynie 27% respondentów miało czynny wpływ na tworzenie programu terapeutycznego swojego dziecka. Specjaliści wspólnie z nimi konsultowali dobór, sposób i możliwość realizacji zadań w warunkach domowych, wyjaśniali cele i znaczenie dla rozwoju dziecka. Pozostałe 73%, było wyłącznie biernymi odbiorcami informacji o podejmowanych działaniach.

Wczesna interwencja – wspomaganie rozwoju to nie tylko działania w zakresie diagnozy i terapii dziecka, lecz także umożliwienie rodzinie skorzystania z różnych form pomocy i wsparcia kształtujących ich jakość życia. Z przeprowadzonych badań wynika, że 83% badanych korzysta z wsparcia psychicznego w ramach organizowanych grup wsparcia dla rodzin, spotkań integracyjnych umożliwiających kontakty z innymi rodzicami mającymi podobne problemy, podnoszenia kompetencji w różnych formach (instruktaż, warsztaty itp.). 56% deklaruje, że uzyskało pomoc w zakresie uzyskania refundacji sprzętu (rehabilitacyjnego, ortopedycznego i pomocniczego potrzebnego dziecku), pomoc w pozyskiwaniu odpowiednich dla dziecka pomocy dydaktycznych i terapeutycznych. 14% badanych rodziców miało możliwość skorzystania z dodatkowo organizowanego poradnictwa socjalno-prawne (wykres 9).



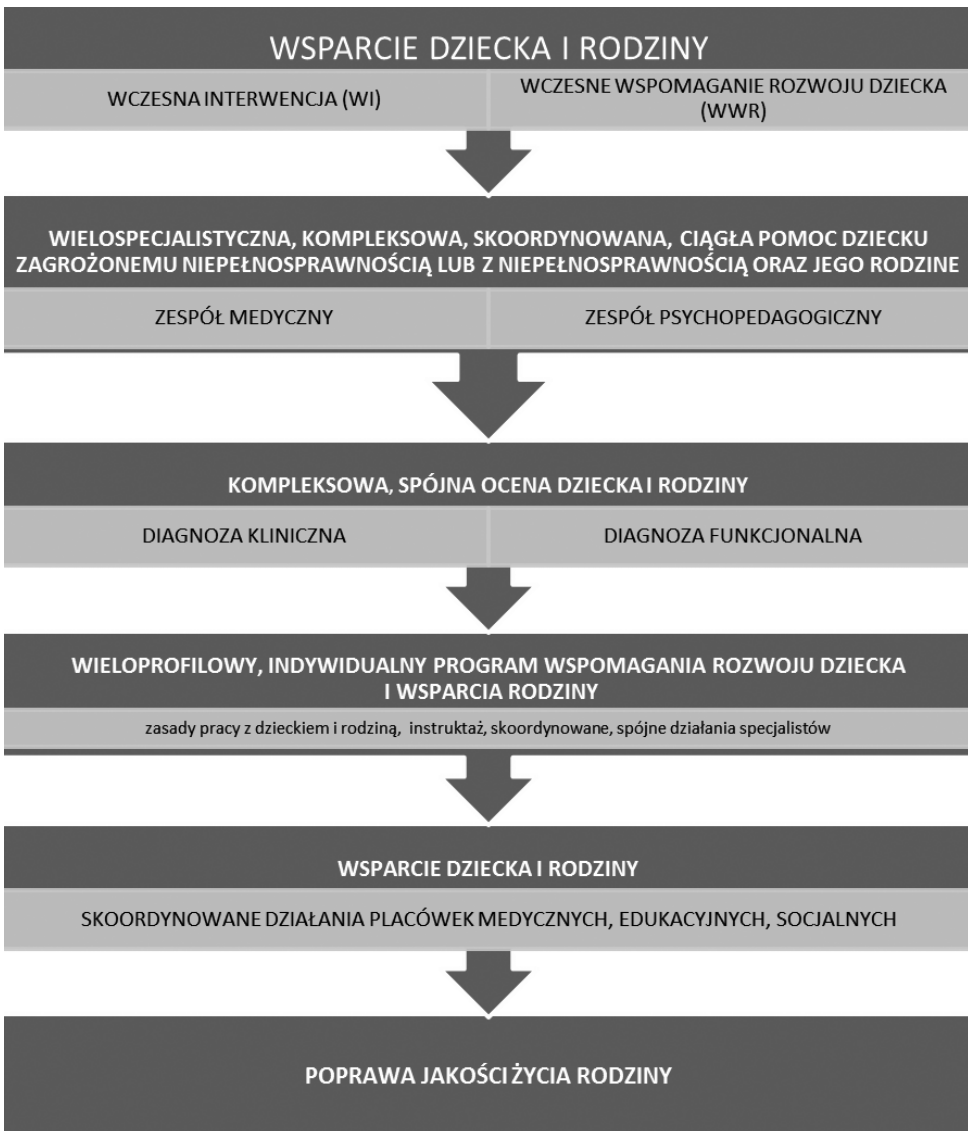
Wykres 9. Udział rodziców w różnych formach wsparcia organizowanych w ramach wczesnej interwencji / wspomaganie rozwoju

Źródło: opracowanie własne

Podsumowując, zdaniem 83% badanych rodziców, obecność w systemie wczesnej interwencji / wczesnego wspomaganie rozwoju, pomogła im lepiej rozumieć potrzeby dziecka i adekwatnie na nie reagować, jednocześnie 78% badanych rodziców uwierzyło we własne kompetencje i umiejętności dobrej opieki nad dzieckiem. Wyrażone przekonanie rodziców świadczy o ogromnej roli wieloprofilowego podejścia skoncentrowanego na dziecku i rodzinie w kształtowaniu pozytywnych postaw wobec dziecka, ułatwieniu w zrozumieniu niepełnosprawności, oswojeniu się z problemami rozwojowymi, podnoszeniu kompetencji rodzicielskich.

Wskazania dla podnoszenia jakości systemu wsparcia

Dla efektywności oddziaływań mających na celu poprawę funkcjonowania dziecka w wielu obszarach rozwojowych oraz poprawy jakości życia rodziny, aktualne jest wciąż skoordynowanie świadczeń medycznych, psychopedagogicznych, społecznych. Działania te powinny się wzajemnie uzupełniać, tworzyć jednolity system pomocy dziecku i rodzinie, szczególnie w początkowym okresie rozwojowym. Ważna jest współpraca między instytucjami świadczącymi wsparcie mające na celu poprawę **JAKOŚCI ŻYCIA RODZINY**.



Rycina 6. Zintegrowany model wspomaganie rozwoju dziecka oraz wsparcia rodziny

Źródło: opracowanie własne.

Spójny cel, jakim jest zapewnienie wczesnej, wielospecjalistycznej, kompleksowej i skoordynowanej pomocy dziecku i rodzinie, jest możliwy poprzez realizację usług pełniących funkcje:

- 1) informacyjną – komunikuje o przebiegu rozwoju dziecka, o możliwościach wspierania rozwoju, o formach pomocy rodzinie;

- 2) diagnostyczną – rozpoznanie kliniczne, określenie poziomu funkcjonowania dziecka;
- 3) stymulacyjną – terapeutyczną, prowadzenie wieloprofilowego usprawniania dziecka w warunkach domowych z uwzględnieniem jego potrzeb, potrzeb rodziny i jej możliwości, z akcentem na realizację w sytuacjach codziennych, w naturalnym otoczeniu dziecka.

Podstawą sukcesu wsparcia rodziny z małym dzieckiem zagrożonym niepełnosprawnością lub z niepełnosprawnością na początku rehabilitacji w celu zapewnienia akceptowanego przez nią poziomu jakości życia jest BYCIE RAZEM z rodziną, zrozumienie jej potrzeb, oczekiwań oraz empatia sytuacji, w której się znalazła. Zrozumienie niepełnosprawności dziecka oraz wpływu jej na funkcjonowanie rodziny powinno ułatwić dopasowanie odpowiednich form wsparcia, umożliwiających przezwyciężanie trudności. Nadrzędnym zadaniem jest zwiększenie kompetencji rodzicielskich i związanego z tym poczucia satysfakcji z bycia dobrym rodzicem dla swojego dziecka¹³. Jest to możliwe dzięki:

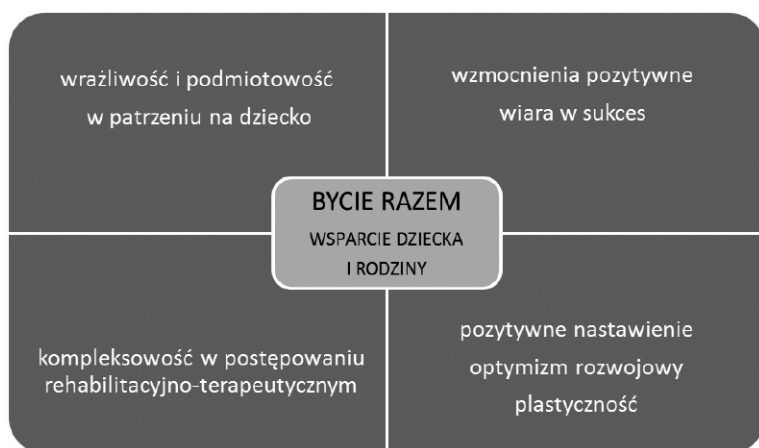
- okazaniu rodzinie głębokiego zrozumienia, konsekwencji w działaniu i możliwości uzyskania informacji od specjalistów, o różnych metodach, formach, typach doraźnej opieki nad dzieckiem, dającej rodzicom chwilę wytchnienia, oraz o źródłach finansowania dodatkowych kosztów terapii, sprzętu adaptacyjnego, opieki medycznej i zabawek;
- akceptacji tego, kim są oraz docenienia ich spostrzeżeń i pomysłów; szanowania ich życia rodzinnego i wyznaczania tylko takiej liczby wyzwań i zadań, jakiej mogą podołać;
- skierowaniu uwagi innych ludzi, na pozytywne aspekty związane z ich dzieckiem, by traktowali je jak istotę ludzką i by byli w stanie czerpać przyjemność z przebywania z nim;
- skoordynowaniu pracy i wysiłków wszystkich osób zajmujących się dzieckiem oraz włączenia rodziców w proces tworzenia dla niego planu;
- organizowaniu warunków do spotykania się i utrzymywania kontaktu z innymi rodzicami dzieci (Piotrowicz, 2017).

Wsparcie dziecka i rodziny to BYCIE RAZEM rodziców i profesjonalistów, to skoordynowana współpraca między instytucjami (Piotrowicz, 2017). To WZAJEMNA akceptacja przestrzeni społecznej, terapeutycznej, edukacyjnej¹⁴, u podstaw której są:

¹³ Analizę relacji rodzice–specjaliści (profesjonaliści) w procesie nauczania i terapii dziecka prezentuje Jacek Kielin i Katarzyna Klimek-Markowicz w pozycji „Krok po kroku...” (2013).

¹⁴ Joanna Głodkowska w swoich licznych publikacjach akcentuje istotę wrażliwej przestrzeni edukacyjnej w procesie nauczania dzieci wymagających specjalnego

- wrażliwość i podmiotowość – otwarcie na sygnały dziecka i dorosłego, traktowanie dziecka i osób z jego otoczenia jako mających wpływ na proces uczenia, budowania relacji;
- wzmocnienia, czyli dawanie siły do pokonywania trudności i barier;
- kompleksowość – uwzględnianie i łączenie wszystkich środowisk (dom rodzinny, plac zabaw, żłobek, otwarta przestrzeń – ulica itp.), w których dziecko funkcjonuje oraz obszarów rozwoju (ruch, poznanie, komunikacja, emocje itp.);
- pozytywność i optymizm, plastyczność – skupianie się przede wszystkim na mocnych stronach dziecka i środowiska rozwojowego, budzenie w dziecku wiary, że można pokonywać trudności i skutecznie uzyskiwać wsparcie, modyfikowanie działań i otoczenia do potrzeb i indywidualnych możliwości dziecka;
- poszukiwanie najlepszych i najskuteczniejszych metod oraz rozwiązań sprzyjających rozwojowi.



Rycina 7. Komponenty BYCIA RAZEM

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Głodkowska, 2003, 2012, por. Piotrowicz, 2017, s. 25.

Obecna organizacja wsparcia dziecka i rodziny umożliwia niezależne korzystanie z usług przez rodzica i dziecko zarówno w zakresie wczesnej interwencji / wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka w systemie zdrowia, jak i edukacji. Niestety nie zawsze jest spójne działanie, zintegrowane

wsparcia. Prezentowane przez nią cechy dostosowanej przestrzeni edukacyjnej są uniwersalne i kluczowe dla rozwoju każdego dziecka.

i skoordynowane oddziaływanie międzyresortowe. Nadal aktualnym wyzwaniem jest spełnienie założeń kompleksowego, skoordynowanego, zintegrowanego systemu oddziaływań profilaktycznych, diagnostycznych, leczniczo-rehabilitacyjnych i terapeutycznych, których podmiotem jest małe dziecko o zaburzonym rozwoju oraz jego rodzina, ukierunkowanie na wprowadzenie m.in. ujednoliconych standardów, umożliwiających zapewnienie właściwego międzyresortowego poziomu opieki, wspomaganie i wsparcie.

Bibliografia

- Aarnoudse-Moens, C.S., Weisglas-Kuperus, N., van Goudoever, J.B., Oosterlaan, J. (2009). Meta-analysis of neurobehavioral outcomes in very preterm and/or very low birth weight children. *Pediatrics.*, 124(2), 717–28. DOI: 10.1542/peds.2008-2816.
- Anderson, P.J., Doyle, L.W. (2003). The Victorian Infant Collaborative Study Group Neurobehavioral outcomes of school-age children born extremely low birth weight or very preterm in the 1990s. *Journal of the American Medical Association*, 289, 3264–3272.
- Anderson, P.J., De Luca C.R., Hutchinson E., Spencer-Smith M.M., Roberts G., Doyle L.W. (2011). Attention problems in a representative sample of extremely preterm/extremely low birth weight children. *Dev. Neuropsychol.*, 36, 57–73. DOI: 10.1080/87565641.2011.540538.
- Bayless, S., Stevenson, J. (2007). Executive functions in school-age children born very prematurely. *Early Hum Dev.*, 83(4), 247–254.
- Bhutta, A.T., Cleves, M.A., Casey, P.H., Cradock, M.M., Anand, K.J.S. (2002). *Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm a meta-analysis.* JAMA 288, 728–737. DOI: 10.1001/jama.288.6.728.
- Głodkowska, J. (2003). Przestrzeń rehabilitacyjna w otoczeniu osób z niepełnosprawnością intelektualną – ujęcie koncepcyjne. *Ruch Pedagogiczny*, 5/6, 7–23.
- Głodkowska, J. (2008). Różnice nie muszą dzielić – uczeń niepełnosprawny w szkole ogólnodostępnej. W: B. Marcinkowska (red.), *Uczeń z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej. Program szkolenia dla nauczycieli.* Warszawa: EQUAL.
- Głodkowska, J. (2012). *Konstruowanie umysłowej reprezentacji świata: diagnoza, możliwości rozwojowe i edukacyjne dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie stałości i zmienności w pedagogice specjalnej.* Kraków–Warszawa: Oficyna Wydawnicza Impuls, Wydawnictwo APS.
- Guralnick, M.J. (red.). (1997). *The effectiveness of early intervention.* Baltimore: Brookes.
- Guralnick, M.J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14(2), 1–18.
- Guralnick, M.J. (red.). (2005). *The developmental systems approach to early intervention.* Baltimore: Brookes.

- Guralnick, M.J. (2006). Family influences on early development: Integrating the science of normative development, risk and disability, and intervention. W: K. McCartney, D. Phillips (red.), *Handbook of early childhood development* (s. 44–61). Oxford, England: Blackwell.
- Guralnick, M.J. (2008). International perspectives on early intervention: A search for common ground. *Journal of Early Intervention*, 30, 90–101.
- Guralnick, M.J. (2011). Why Early Intervention Works. A system perspective. *Infants Young Child.*, 24(1), 6–28.
- Guralnick, M.J. (2017). Early intervention for children with intellectual disabilities: An update. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 211–216.
- Hack, M., Taylor, H.G., Schluchter, M., Andreias, L., Drotar, D., Klein, N. (2009). Behavioral outcomes of extremely low birth weight children at age 8 years. *J. Dev. Behav. Pediatr.*, 30. DOI: 122–130 10.1097/DBP.0b013e31819e6a16.
- Johnson, S., Hollis, C., Kochhar, P., Hennessy, E., Wolke, D., Marlow, N. (2010). Psychiatric disorders in extremely preterm children: longitudinal finding at age 11 years in the EPICure study. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 49. DOI: 453–463 10.1016.
- Johnson S., Marlow, N. (2011). Preterm birth and childhood psychiatric disorders. *Pediatr. Res.*, 69. DOI: 11R–18R 10.1203/PDR.0b013e318212faa0.
- Kielar-Turska, M. (2003). Analiza pola semantycznego terminów związanych ze wspomaganiami rozwoju. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja, psychokorekcja*. T. 5 (s. 11–23). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane WSP.
- Kielin, J., Klimek-Markowicz, K. (2013). *Krok po Kroku. Nauczanie i terapia dzieci z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Sopot: GWP.
- Kosakowski, Cz. (2000). Niepełnosprawność ludzka. W: M. Zaorska, Cz. Kosakowski (red.), *Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych* (s. 20–21). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit s.c.
- Lind, A., Korkman, M., Lehtonen, L. (2011). Study Group Cognitive and neuropsychological outcomes at 5 years of age in preterm children born in the 2000s. *Developmental Medicine & Child Neurology.*, 53, 256–226.
- Lorenz, J.M., Wooliever, D.E., Jetton, J.R., Paneth, N. (1998). A quantitative review of mortality and developmental disability in extremely premature newborns. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.*, 152, 425–435. DOI: 10.1001/archpedi.152.5.425.
- Minczakiewicz, E., Grzyb, B., Gajewski, Ł. (2005). *Dziecko ryzyka a wychowanie – elementarz dla rodziców*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Mulder, H., Pitchford, N.J., Marlow, N. (2010). Processing speed and working memory underlie academic attainment in very preterm children. *Archives of Disease in Childhood – Fetal & Neonatal Edition*. DOI: 10.1136/adc.209.16796.
- Olechnowicz, H. (1988). *U źródeł rozwoju człowieka. O wspomaganii rozwoju prawidłowego i zakłóconego*. Warszawa: Nasza Księgarnia.

- Orchinik, L.J., Taylor, H.G., Espy, K.A., Minich, N., Klein, N., Sheffield, T., Hack, M. (2011). Cognitive Outcomes for Extremely Preterm/Extremely Low Birth Weight Children in Kindergarten. *J Int Neuropsychol Soc.*, 17(6), 1067–1079.
- Piotrowicz, R. (1998). Wczesna interwencja – podjąć wyzwanie. *Biuletyn Oddziału Łódzkiego Polskiego Towarzystwa Fizjoterapii*, 98/2, 18–22.
- Piotrowicz, R. (2013). Małe dziecko – dużo pomysłów. Wczesna interwencja. W: Zespół Downa w XXI wieku (s. 23–55). Warszawa: Wydawnictwo Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”.
- Piotrowicz, R. (2014a). Wczesna interwencja – pomoc dziecku i rodzinie – potrzeba wsparcia. W: R. Piotrowicz (red.), *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia* (s. 7–20). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Piotrowicz, R. (2014b). W poszukiwaniu interdyscyplinarnego modelu wsparcia małego dziecka i rodziny. W: R. Piotrowicz (red.), *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia* (s. 20–37). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Piotrowicz, R. (2016a). Bycie razem – fundamentem procesu wspomaganie rozwoju dziecka W: R. Piotrowicz, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Małe dziecko – dużo pomysłów. Wybrane obszary wspomaganie rozwoju dziecka* (s. 11–30). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Piotrowicz, R. (2016b). Wczesna interwencja – opieka rozwojowa – wspomaganie rozwoju. W: M. Nerło (red.), *Na progu życia. Rozwój, pielęgnowanie i wychowanie niemowląt i małych dzieci* (s. 249–285). Warszawa: Wydawnictwo BORGIS.
- Piotrowicz, R. (2017). Bycie razem – troska i akceptacja rodzicielska. W: R. Piotrowicz (red.), *Małe dziecko. Troska, akceptacja, bezpieczeństwo, uczenie* (s. 22–39). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Powell, B., Cooper, G., Hoffman, K., Marvin, B. (2015). *Krąg ufności. Interwencja wzmacniająca przywiązanie we wczesnych relacjach rodzic–dziecko*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Program Rządowy. (2004). *Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawności i jego rodzinie*. Warszawa: MENIS.
- Serenius, F., Källén, K., Blennow, M., Ewald, U., Fellman, V., Holmstrom, G., Lindberg, E., Lundqvist, P., Marsal, K., Norman, M., Olhager, E., Stigson, L., Stjernqvist, K., Vollmer, B., Stromberg, B. (2013). Neurodevelopmental outcome in extremely preterm infants at 2.5 years after active perinatal care in Sweden. *JAMA*, 309. DOI: 1810–1820 10.1001/jama.2013.3786.
- Stjernqvist, K., Svenningsen, N.W. (1999). Ten-year follow-up of children born before 29 gestational weeks: health, cognitive development, behaviour and school achievement. *Acta Paediatrica*, 88, 557–562.
- Taylor, H.G. (2010). Academic performance and learning disabilities. W: C. Nosarti, R.M. Murray, Hack, M. (red.), *Neurodevelopmental outcomes of preterm birth: from childhood to adult life* (s. 195–221). Cambridge: University Press.

- Taylor, H.G., Filipek, P.A., Juránek, J., Bangert, B., Minich, N., Hack, M. (2011). Brain volumes in adolescents with very low birthweight: effects on brain structure and associations with neuropsychological outcomes. *Dev. Neuropsychol.*, 1, 96–117.
- Twardowski, A. (2012). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Uchwała nr 160 Rady Ministrów z dn. 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za Życiem”, *Monitor Polski*, Dz. U. 2016, poz. 1250.
- Ustawa z dn. 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za Życiem”, Dz. U. 2016, poz. 1860.
- Walczak, G. (2009). Wczesna interwencja a wczesne wspomaganie rozwoju – kwestie terminologiczne. W: *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania – wspólna misja* (s. 232–39). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Wood, N.S., Costeloe, K., Gibson, A.T., Hennessy, E.M., Marlow, N., Wilkinson, A.R. (2005). The EPICure study: associations and antecedents of neurological and developmental disability at 30 months of age following extremely preterm birth. *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.*, 90. DOI: 134–140 10.1136/adc.2004.052407.

Wczesna interwencja / wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowość oddziaływań terapeutycznych w opinii rodziców

Abstrakt

Sprostanie wyzwaniom opieki nad małym dzieckiem zagrożonym niepełnosprawnością lub z niepełnosprawnością wymaga zapewnienia rodzinie systemowego wsparcia, jakim w założeniu jest kompleksowa wczesna interwencja. W artykule prezentowany jest aktualny stan realizacji wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie rozwoju w Polsce. Wczesna pomoc to wsparcie dziecka i rodziny, wymaga współpracy interdyscyplinarnej zespołu terapeutycznego oraz zaangażowania rodziny dziecka w proces wieloprofilowej rehabilitacji. W artykule przedstawiono wyniki badań sondażowych dotyczących opinii rodziców dzieci korzystających ze świadczeń ośrodków wczesnej interwencji i zespołów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka dotyczących ich jakości wsparcia.

Słowa kluczowe: wczesna interwencja, system wsparcia dziecka i rodziny, badanie sondażowe

Early Intervention / early support for child development – complexity of therapeutic interactions in the opinion of parents

Abstract

Meeting the challenges of caring for a small child at risk of disability or with disability requires providing the family with system support, which is based on comprehensive early intervention. The article focuses on the current state of implementation of early intervention and early development support in Poland. Early support of the child and family, requires cooperation of the interdisciplinary therapeutic team and the involvement of the child's family in the process of multi-profile rehabilitation. The article presents the results of surveys on the opinion of parents of children using the services of early intervention centers and early child support teams regarding their quality of support.

Key words: early intervention, child and family support system, survey

Monika Skura

Uniwersytet Warszawski, Polska

Dialogiczne wspomaganie rozwoju rodziny w obliczu niepełnosprawności dziecka

Doświadczenie niepełnosprawności własnego dziecka jest często określane jako sytuacja najcięższej próby w życiu człowieka. Zadne wcześniejsze przeżycia, wartości czy cechy osobowości rodziców nie są w stanie przygotować ich do roli opiekuna dziecka z niepełnosprawnością. Fakt narodzin dziecka ze specjalnymi potrzebami wprowadza zmiany w życiu rodzinnym, usposobieniu każdego z domowników, w relacjach między nimi, w sytuacji finansowej i funkcjonowaniu społecznym.

Najważniejszym celem wczesnego wspomagania rozwoju jest, przy profesjonalnym wsparciu specjalistów, zaangażowanie rodziców w proces terapii, ponieważ oni najlepiej znają własne dziecko, jego potrzeby i mocne strony. Terapeuci pracują bezpośrednio z dzieckiem, wspierają rodziców w nawiązywaniu udanych interakcji, podczas takich codziennych sytuacji, jak pielęgnacja czy zabawa.

Wiadomo, że przedłużający się kryzys związany z przyjęciem przez rodziców diagnozy, która często brzmi jak wyrok, oraz długotrwałe odczuwane, negatywne emocje, tj. przeważnie bezradność i poczucie winy, utrudniają budowanie więzi między rodzicami a dzieckiem. Osobista tragedia, której mogą doświadczać matka i ojciec, może też zaburzyć ich obraz siebie, wiarę we własne siły i poczucie decydowania o własnym życiu, a tym samym wpływać na brak stabilności emocjonalnej całej rodziny dziecka z niepełnosprawnością i poczucie wyobcowania w otoczeniu społecznym. Wydaje się zatem, że pomoc w ramach wczesnego wspomagania od samego początku powinna opierać się na całościowym podejściu do terapii wszystkich członków rodziny dziecka z niepełnosprawnością. Pewną podpowiedź, ukierunkowanie wobec takiego działania i roli terapeuty w procesie powrotu do równowagi po trudnym doświadczeniu, można znaleźć w rozważaniach filozoficznych Hansa-Georga Gadamera (2011).

Doświadczenie niepełnosprawności dziecka jako sytuacja utraty równowagi psychospołecznej rodziców

Wraz z narodzinami dziecka z niepełnosprawnością następuje trudny czas zderzenia ambitnych wyobrażeń, planów i oczekiwań rodziców wobec ich dziecka z diagnozą specjalistów. Zdanie sobie sprawy z rodzaju trudności i ich konsekwencji dla przyszłego rozwoju maleństwa jest dla rodziców bolesnym przeżyciem, które wiąże się ze świadomością dramatycznej zmiany w ich życiu i konieczności zapewnienia dziecku stałej, specjalistycznej pomocy. Wielu autorów opisuje ten ciężki okres, charakteryzując poszczególne fazy procesu przystosowania, od etapu szoku, poprzez czas refleksji i pozornej akceptacji, aż do konstruktywnego przyjęcia faktu braku pełnej sprawności dziecka przez rodziców (m.in. Góralczyk, 1996; Urmańska, 2007; Kosmalowa, 2007).

Istotne znaczenie dla przeżyć emocjonalnych rodziców i uczuć towarzyszących procesowi przystosowawczemu ma etap rozwoju dziecka, w którym pojawiła się niepełnosprawność, stopień oraz rodzaj niepełnosprawności, jej widoczność oraz to, w jaki sposób rodzice dowiadują się o trudnościach dziecka. Jeżeli niepełnosprawność jest wrodzona, okres kryzysu emocjonalnego trwa krócej, a jeśli następuje wskutek choroby – dłużej, ponieważ rodzice obwiniają się o zaniedbania, które mogły spowodować niepełnosprawność dziecka. Autorzy podkreślają też wpływ okoliczności otrzymania informacji o niesprawności na akceptację i przystosowanie (m.in. Karwowska, 2003; Cytowska, Winczura, 2016). Brak rzetelnej wiedzy o przyczynach, niemożliwość uzyskania adekwatnej pomocy i osamotnienie w trudnym doświadczeniu powodują, że rodzice nie są w stanie uwolnić się od poczucia winy i bezsilności wobec stanu własnego dziecka. Odczucia i postawy opiekunów mają wpływ na potrzebę i gotowość do nawiązywania relacji z dzieckiem, a to ma kluczowe znaczenie dla rozwoju więzi emocjonalnej.

Rodzice, z jednej strony są pozostawieni sami sobie, bez odpowiedzi na nurtujące ich pytania dotyczące zdrowia, rozwoju i przyszłości ich dziecka, z drugiej zaś, uświadamiają sobie, że wspomaganie terapii dziecka wymaga od nich dużego zaangażowania. Czują zatem obciążenie związane ze świadomością znaczenia pierwszych lat stosowania terapii. Muszą skupiać się na sygnałach płynących od maleństwa, budować satysfakcjonujące relacje w toku codziennych czynności pielęgnacyjnych i zabawy, które jednocześnie stanowią główną część procesu. Dodatkowo, rodzice, szczególnie matki, czują presję otoczenia, które nakłania do przyjęcia roli opiekuna, który jest zdolny do całkowitego poświęcenia siebie, własnych planów i celów, potrzebom rehabilitacji dziecka (Pisula, 1993). Stale towarzyszące, niełatwe odczucia, z którymi

muszą poradzić sobie rodzice to przede wszystkim smutek, poczucie wstydu, oraz poczucie zagubienia i lęku o przyszłość dziecka i pozostałych członków rodziny. Opiekunowie stale myślą o tym: Jakie będzie ich dziecko w przyszłości? Czy będą umieli się nim zajmować? Jak dzielić się obowiązkami rodzicielskimi? Jak poradzić sobie materialnie, gdy przybędzie wydatków, a jedno z rodziców nie będzie mogło pracować? Czy ktokolwiek jest w stanie ich zrozumieć? Co z życiem osobistym, społecznym, towarzyskim?

Długotrwała i wymagająca opieka nad dzieckiem, która wiąże się z koniecznością „przedefiniowania samego siebie”, poświęcenia podopiecznemu znacznej części czasu i energii, może powodować zespół zaburzeń nazywany „wypalaniem się sił”, który obejmuje sferę emocjonalną, motywacyjną i wolicjonalno-dążeńiową człowieka. Wspomniany stan pociąga za sobą wyczerpanie emocjonalne, które może powodować osłabienie odczuwania miłości do dziecka, wiary we własne kompetencje macierzyńskie, utratę energii, zmienność nastroju i ogólne zmęczenie psychiczne i fizyczne (Gałkowski, 1995; Maciarz, 2004; Kościńska, 2001). Napięcia, jakie tworzą się w związku z nową, stresującą sytuacją mogą, z jednej strony, pociągać za sobą rozluźnienie lub zakłócenie interakcji między małżonkami, a nawet rozpad małżeństwa. Związek przestaje być intymną relacją między kobietą i mężczyzną, a polega tylko na współpracy przy terapii dziecka. Z drugiej strony zaś, niepełnosprawność dziecka może zbliżyć do siebie partnerów we wspólnym celu. Pogorszenie relacji między rodzicami może jednak nastąpić z powodu odmiennych poglądów rodziców na temat rehabilitacji dziecka i organizacji ich życia rodzinnego (Karwowska, 2007; Pond, 1979). Niejednokrotnie odczuwane wyobcowanie, osamotnienie, zagubienie i bezradność rodziców mogą osłabić ich wzajemne relacje. Co więcej, wiele rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko zauważa, że ich kontakty społeczne stają się bardzo ograniczone. Może się na to składać konieczność rezygnacji z pracy zawodowej lub wręcz przeciwnie – postawa nadmiernego zaangażowanie w pracę, która często ma miejsce wśród ojców rodziny. Rodzice zazwyczaj wycofują się z dotychczasowych kontaktów towarzyskich oraz ograniczają swoje uczestnictwo w życiu kulturalnym, rzadko chodzą do kina, teatru, na koncerty. Czas wolny najczęściej spędzają przed telewizorem, słuchając muzyki lub czytając książki i gazety. Wolą zatem nie wychodzić z domu, tłumacząc to brakiem czasu, ochoty, możliwości (Twardowski, 2004). Brak relacji zawodowych oraz częsta niemożliwość realizacji własnych zainteresowań, aspiracji, pasji, zawężają relacje towarzyskie rodziny. Ograniczony czas na spotkania ze znajomymi, niepodejmowanie kontaktów koleżeńskich w pracy, a także niechęć do spotkań się z osobami, które nie mają podobnych problemów, mogą powodować wyobcowanie i zaburzają równowagę ich osobistego rozwoju i społecznego funkcjonowania. Wychodzenie z kryzysu oparte jest

zatem na odzyskiwaniu stabilizacji, zdobywaniu umiejętności psychicznego, życiowego radzenia sobie z problemami dziecka z niepełnosprawnością, sprawami organizacji obowiązków rodzinnych oraz zaspokajaniu potrzeb bytowych rodziny. Wydaje się, że istotne znaczenie w drodze do przystosowania obecności w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością może mieć też „odzyskiwanie siebie” w nowej sytuacji oraz nawiązywanie i utrzymywanie kontaktów społecznych.

Hans-Georg Gadamer – o humanistycznym wymiarze terapii

Hans-Georg Gadamer to jeden z głównych przedstawicieli hermeneutyki filozoficznej, w której jednym z wiodących tematów jest problematyka człowieka (Lorenc, 2003). Koncepcja filozoficzna tego myśliciela jest zatem dość często przywoływana przez autorów testów pedagogicznych (m.in. Godoń, 2005; Śliwerski, 2012; Gara, 2015), szczególnie, że filozof ten jest autorem wielu ważnych dla humanistyki prac. Wśród tekstów przetłumaczonych na język polski należy wymienić: *Prawdę i metodę. Zarys hermeneutyki filozoficznej*; *Rozum, słowo, dzieje: szkice wybrane*; *Dziedzictwo Europy*; *Aktualność piękna. Sztuka jako gra, symbol i święto*. Książką niedawno przełożoną i nieco mniej znaną wśród pedagogów jest zbiór esejów pt. *O skrytości zdrowia*. Pozycja ta zawiera trzynaście rozpraw, które filozof wygłaszał w środowiskach lekarskich. Całość stanowi formę refleksji, spostrzeżeń, pytań do rozważenia, nie ma zatem charakteru stricte naukowego, a raczej popularnonaukowy. Gadamer unika filozoficznej aparatury pojęciowej, co nie oznacza, że rozważając głęboko humanistycznie problem zdrowia, nie sięga do źródeł, ducha starożytnej Grecji. Cytuje przede wszystkim Sokratesa i Platona, ale odwołuje się też do starożytnej sztuki, przypominając o Ajschylosie. Jako jeden z głównych przedstawicieli hermeneutycznego sposobu myślenia tłumaczy kwestie interpretacji, języka i rozmowy, ale zawsze stawia człowieka i jego doświadczenie bycia w świecie w centrum uwagi. Z tego punktu widzenia analizuje pojęcia zdrowia i choroby, porusza problemy służby zdrowia, a także relacji pacjenta z lekarzem, przebiegu terapii i autoterapii, czy wreszcie śmierci. W swoich analizach wychodzi od rozróżnienia teorii, praktyki i techniki oraz wskazania przemian w ich wzajemnych interakcjach na przestrzeni czasu oraz historii nauk humanistycznych i przyrodniczych (Gadamer, 2011, s. 11–48). Zdaniem filozofa, współczesny stan wiedzy i sztuki (interpretowanej jako zbiór umiejętności), relacje natury i kultury czy specjalizacja nauki (w tam medycyny i psychiatrii), powodują odchodzenie całościowego spojrzenia na człowieka, a co za tym idzie zatracają ujmowanie osoby, jako podmiotu działania. W ujęciu Gadamera pojęcie sztuki leczenia

jest zatem specyficzną umiejętnością lekarską, której celem jest przywrócenie pacjentowi stanu natury, równowagi, rozumianych jako całość ciała i duszy. Samo wyleczenie, odzyskanie stanu spokoju i bezpieczeństwa nie leżą w mocy człowieka. Lekarz jak również terapeuta powinni być sprzymierzeńcami natury (tamże, s. 144). Zdrowie, zdaniem filozofa, jest czymś niezauważalnym w momencie jego trwania, jest dobrostanem, dobrym samopoczuciem. Leży w istocie natury i skrywa się do czasu pojawienia się choroby. Choroba i cierpienie fizyczne lub psychiczne stanowią zakłócenie harmonii całości i czynią cielesność czymś obcym, ograniczają jego doznania do tego, co jest wewnętrznie przeżywane, a przez to alienują człowieka wobec relacji ze światem (tamże, s. 94–96).

Przywracanie zdrowia ciała i ducha, czyli niezakłóconego rytmu życia, to nieustający proces osiągania ukrytej harmonii, który jest możliwy tylko przy współdziałaniu pacjenta i lekarza czy terapeuty. Zdaniem Gadamera, pytania, czy pan/pani czuje się chory/chora, co panu/pani dolega, od razu zakładają, że coś człowiekowi dolega, implikują zatem pewnego rodzaju brak. Podczas gdy, jak twierdzi myśliciel, to dopiero powinno być przedmiotem badania, tego chcemy się dowiedzieć. Właściwa droga rekonwalescencji powinna raczej zostać ukierunkowana na całościowe bycie człowieka w świecie, jego bycie między ludźmi w przestrzeni zadań życiowych (tamże, s. 140, 159). Istotą leczenia jest zbudowanie przez pacjenta i lekarza/terapeutę wspólnej płaszczyzny relacji, do której stworzenia może doprowadzić rozmowa. Spotkanie to nie jest jedynie wywiadem, sondażem, uzyskaniem informacji, ani wprowadzeniem do terapii lub przygotowaniem jej. Rozmowa, zdaniem filozofa, jest już terapią i prowadzi do wyzdrowienia, reintegracji i bezpieczeństwa. Jednakże warunkiem autentycznej rozmowy jest obustronne zaangażowanie (tamże, s. 156, 166). Gadamer odwołuje się do pochodzenia słowa „terapia”, które z greckiego oznacza służenie. Celem terapii jest, poprzez rozmowę, doprowadzenie do sytuacji, w której osoba potrzebująca pomocy lub wsparcia sama widzi drogę prowadzącą do odbudowy stanu równowagi. Zadaniem terapeuty nie jest zatem pouczanie, moralizowanie, jest on bowiem tym, od kogo oczekuje się pomocy. Udzielający wsparcia natomiast oczekuje, że zwracający się o ratunek będzie współdziałał w pomaganiu (tamże, s. 159). Filozof odrzuca więc sposób terapeutycznej pomocy, w którym terapeuta, próbując zrozumieć rozmówcę, stosuje sprawdzoną metodę czy technikę, jakąś jednakową miarę, która wydaje się tworzyć opinię o człowieku bez jego udziału. Sprzeciwia się też postawie, w której terapeuta przez swój refleksyjny stosunek narzuca rozmówcy własne doświadczenie, własny pogląd. Myśliciel wskazuje, że wśród lekarzy i terapeutów istnieje silna potrzeba, aby chcieć uchodzić za niepodważalny autorytet i podkreśla niebezpieczeństwa nadużywania szacunku, jaki otrzymują ze względu na

swą wiedzę i doświadczenie. Dodatkowo, jednoznacznie stwierdza, że ten (też ojciec, nauczyciel), kto *explicite* musi powoływać się na swój autorytet, ten naprawdę go nie ma (tamże, s. 147).

Terapeuta, jeśli właściwie zrozumieć sytuację potrzebującego pomocy lub wsparcia, musi chcieć zaangażować się w świat tego, z kim rozmawia. Czasami autentyczna rozmowa jest przyznaniem się do niewiedzy i możliwością zadania kolejnego pytania, które otwiera nową perspektywę poznania. Sytuacja autentycznego spotkania oznacza również konieczność samorefleksji terapeuty, który musi pytać o własne doświadczenie bycia w świecie i postawę wobec zjawisk społecznych.

Podsumowanie – wczesne wspieranie rodziców dziecka z niepełnosprawnością w odzyskiwaniu równowagi

Autorzy podkreślają znaczenie wsparcia rodziców, wzmacniania ich rodzicielskich kompetencji i ukierunkowania ich działań w procesie terapii dziecka. Opisują też fazy dorastania do rodzicielstwa i trudne wyzwania, które przed nimi stoją. Jednocześnie wskazują, że pomoc ze strony terapeutów jest niewystarczająca, z powodu długiego oczekiwania na termin spotkania ze specjalistą, ich nieodpowiednich kwalifikacji oraz braku lub ograniczonej ilości czasu na indywidualne rozmowy z psychologiem (Urmańska, 2007; Konarska, 2011).

Ważne elementy pomocy rodzinie uwzględniają nawiązywanie kontaktów z takimi instytucjami, jak: Centrum Pomocy Rodzinie, specjalne lub integracyjne placówki edukacyjne, poradnie wczesnej interwencji. Zadaniem terapeutów powinno być jednak również szukanie sposobów oddziaływania nie tylko na dziecko i relacje rodzica z dzieckiem, lecz także samych rodziców. Dlatego jednym z ważniejszych zadań wczesnej interwencji jest niedopuszczanie do sytuacji wyobcowania rodziny z życia społecznego.

Praktycy i teoretycy wczesnej interwencji podkreślają też nieocenioną rolę grup wsparcia dla rodziców i rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością – dzięki którym rodziny mogą spotkać się z osobami znajdującymi się w podobnej sytuacji życiowej. Warto też podkreślić ogromne znaczenie organizowania wolontariatu, dzięki któremu rodzice mogliby uzyskać chociaż częściową pomoc w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem. Wielu rodziców bardzo potrzebuje kogoś, kto chociaż raz w tygodniu umożliwi im wyjście na chwilę z domu, bądź zajęcie się czymś innym. Jest to dobra forma aktywizowania starszej młodzieży lub osób na emeryturze, mogłaby również przyczynić się do budowania relacji sąsiedzkich. Niezależnie od tego, działania specjalistów wczesnej interwencji powinny przyjąć bardziej

formalny charakter pomocy, która ma na celu wsparcie rodziców w powrocie do równowagi w obszarze, który dotyczy życia osobistego i społecznego. Czynności terapeutyczne powinny zachęcać poszczególnych członków rodziny do tego, by nie rezygnowali z reakcji społecznych, tj. aby w miarę możliwości podtrzymywali kontakty z przyjaciółmi, pielęgowali zainteresowania itp. To właśnie wsparcie bliższego i dalszego otoczenia społecznego, wyznaczanie nowych, osobistych celów oraz pasji, wsparcie relacji przyjacielskich, daje poczucie sprawstwa, ciągłości „własnego ja”, wciąż możliwego decydowania o sobie i okazję spojrzenia z pewnej perspektywy na problemy, które wiążą się z „trudniejszym” rodzicielstwem. Rozmowa terapeuty z rodzicem w tej perspektywie byłaby pytaniem nie o jego problemy, które powoduje obecność niepełnosprawnego dziecka, a o osobistą przestrzeń życiową. Takie działania stanowią pewnego rodzaju pomost do tego, o czym pisał Gadamer – podtrzymanie więzi ze sobą, powrót do równowagi, stanu natury i bezpieczeństwa. O tym możemy również przeczytać w zbiorach refleksji rodziców starszych dzieci z niepełnosprawnościami, którzy podkreślają konieczność znalezienia obszarów, gdzie można wygospodarować trochę czasu dla siebie (Suchcicka, 2011).

Bibliografia

- Cytowska, B., Winczura, B. (2016). *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Gadamer, H.-G. (1992). *Dziedzictwo Europy*. Warszawa: Wydawnictwo Spacja.
- Gadamer, H.-G. (1993). *Aktualność piękna. Sztuka jako gra, symbol i święto*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Gadamer, H.-G. (2000). *Rozum, słowo, dzieje: szkice wybrane*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Gadamer, H.-G. (2004). *Prawda i metoda. Zarys hermeneutyki filozoficznej*. Warszawa: WN PWN.
- Gadamer, H.-G. (2011). *O skrytości zdrowia*. Poznań: Wydawnictwo Media Rodzina.
- Gałkowski, T. (1995). *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*. Warszawa: WSiP.
- Gara, J. (2015). Fenomenologiczne inspiracje hermeneutycznego rozjaśniania fenomenu edukacji. *Kwartalnik Pedagogiczny*, 2–3, 114–144.
- Godoń, R. (2005). Pedagogika a niezrozumiałość tego, co ogólne. *Kwartalnik pedagogiczny*, 4, 61–72.
- Góralczyk, E. (1996). *Choroba dziecka w twoim życiu. O dzieciach ciężko i przewlekle chorych i ich rodzicach*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

- Karwowska, M. (2007). *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Bydgoszcz: Wydawnictwo UKW.
- Karwowska, M. (2003). *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Konarska, J. (2011). Wsparcie rodziców w ramach wczesnej interwencji na terenie Polski – raport z badań. W: J. Szempruch, Z. Zbróg, A. Ratajek (red.), *Profilaktyka i terapia z perspektywy współczesnej pedagogiki* (s. 179–219). Kielce: Wydawnictwo Uniwersytetu Jana Kochanowskiego.
- Kosmalowa, J. (2007). Problemy rodziców dzieci z niepełnosprawnością. W: D. Gorajewska (red.), *Rodzina. Normalność w niepełnosprawności*. Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Kościelska, M. (2001). Jak żyć z dzieckiem niepełnosprawnym – i czy to musi być nieszczęście. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*. T. 3 (s. 27–35). Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej.
- Lorenc, W. (2003). *Hermeneutyczne koncepcje człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Maciarz, A. (2004). Znaczenie więzi emocjonalno-społecznych w tworzeniu macierzyństwa dla niepełnosprawnego dziecka. *Szkoła Specjalna*, 2, 83–87.
- Pisula, E. (1993). Stres rodzicielski związany z wychowaniem dzieci autystycznych i zespołem Downa. *Psychologia Wychowawcza*, 36(1), 44–52.
- Pond, H. (1979). Parental attitudes toward children with a medical disorder: special reference to diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 2, 425–431.
- Suchcicka, A. (2011). *Egzamin z miłości. Refleksje matek dzieci z zespołem Downa. Matki znane i mniej znane*. Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”.
- Śliwerski, B. (2012). Cóż po pedagogice w ponowoczesności? *Annales. Etyka w życiu gospodarczym*, 15, 313–323.
- Twardowski, A. (2004). Wspomaganie rozwoju dzieci niepełnosprawnych w środowisku rodzinnym. W: Kościelska, M, Aouil, B. (red.), *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca* (s. 36–41). Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej.
- Urmańska, W. (2007). Wczesna interwencja psychologiczna w procesie uczenia się rodzicielstwa. W: G. Kwaśniewska (red.), *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny* (s. 39–70). Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Dialogiczne wspomaganie rozwoju rodziny w obliczu niepełnosprawności dziecka

Abstrakt

Decydujący wpływ na rozwój psychiczny dziecka ma ufna więź między nim a rodzicami. W przypadku dzieci rozwijających się nieprawidłowo rodzice muszą poradzić sobie z własnymi trudnymi uczuciami – lękiem, poczuciem krzywdy

i winy, rozpaczą, a nawet depresją. Zadaniem terapeuty jest pomoc w poprawie relacji między rodzicami i dzieckiem, ale też wsparcie opiekunów w szukaniu możliwości samorealizacji i pełnienia ról społecznych. Artykuł jest próbą odpowiedzi na pytanie, jak wspomagać trudną sytuację rodziny w obliczu niepełnosprawności dziecka. Interesujące podpowiedzi można znaleźć w koncepcji filozoficznej Hansa-Georga Gadamera, dla którego pomoc powinna być oparta na całościowym podejściu do człowieka i zaangażowaniu w jego doświadczenie bycia w świecie z innymi ludźmi.

Słowa kluczowe: dialog, wspomaganie rozwoju rodziny, Hans-Georg Gadamer, niepełnosprawność dziecka

Dialogical development support of the family in the face of the child's disability

Abstract

A crucial impact on a child's mental development is a trusting relationship between them and their parents. In the case of an abnormal child development parents must cope with their difficult feelings – fear, a sense of injustice and guilt, despair and even depression. The therapists' task is to help improve the relationships between parents and child, and also to support them in finding opportunities for self-realization and fulfillment of social roles. The article is an attempt to respond to question, how we should support the family in difficult situation of the child's disability. We can find interesting prompts in philosophical conception of Hans Georg Gadamer, according whom supporting should be based on a holistic approach to people, encouraging them at the same time not to withdraw from their normal lives (the experience of being in the world with other people).

Key words: the dialogue, development support of the family, Hans-Georg Gadamer, child's disability

Iwona Konieczna

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Polska

Przedszkole w placówce leczniczej jako miejsce wspomagania rozwoju małego dziecka z chorobą przewlekłą

Rozwój fizyczny i ruchowy małego dziecka z chorobą przewlekłą podlega tym samym prawom, co rozwój dziecka zdrowego. Bywa jednak, że pewne elementy prawidłowego rozwoju zostają zakłócone przez wystąpienie choroby. Choroba przewlekła prowadzi z jednej strony do specyficznych zmian w budowie anatomicznej i funkcjonowaniu poszczególnych narządów i układów, które są objęte stanem chorobowym; z drugiej zaś strony wpływa niekorzystnie na ogólny rozwój fizyczny dziecka. Bywa że przewlekłe choroby przyczyniają się do powstawania pierwotnie negatywnych zmian w jego stanie somatycznym. Natomiast obniżenie sprawności motorycznej staje się wtórnym następstwem jego ograniczonej wydolności fizycznej. Dziecko z chorobą przewlekłą ze względu na stan swojego zdrowia, ma obniżoną sprawność fizyczną oraz ogólny poziom wydolności fizycznej i wysiłkowej.

Choroba przewlekła, sposób i przebieg jej leczenia, sytuacja w której znajduje się dziecko, mogą mieć również niekorzystny wpływ na rozwój i przebieg procesów intelektualnych, poznawczych. Każda choroba przewlekła wiąże się z wielorakimi obciążeniami fizycznymi, psychicznymi oraz społecznymi, które utrudniają dziecku realizację podstawowych potrzeb (fizjologicznych, bezpieczeństwa, miłości, przynależności) oraz potrzeb wyższego rzędu (osiągnięć, uznania, akceptacji i samorealizacji).

Ogólnie należy stwierdzić, że każda choroba przewlekła może wpływać zakłócająco na rozwój małego dziecka. Dodatkowo zależność od określonych działań medycznych (pobyty w szpitalu, sanatorium czy częste wizyty u lekarza, zabiegi rehabilitacyjne) powodują, że małe dziecko, jeśli uczęszcza do przedszkola, często jest nieobecne. Absencje w placówce pozbawiają je możliwości naturalnego kontaktu ze środowiskiem, spontanicznego zdobywania i gromadzenia różnorodnych doświadczeń, co w konsekwencji może wpływać na jego rozwój we wszystkich obszarach. Małe dziecko z chorobą przewlekłą, które jest hospitalizowane od najmłodszych lat może doświadczać

wielu trudnych sytuacji i negatywnych emocji związanych z odczuwanym bólem, lękiem, cierpieniem, zmaganiem się z brakiem poczucia bezpieczeństwa i tęsknoty. Bywa że przeżywany lęk jest dla niego bardzo przykrym doświadczeniem, a także wyrazem poczucia zagrożenia, napięcia, niepokoju i bezradności (Kozłowska, 2000).

System oddziaływań o charakterze terapeutycznym w odniesieniu do dziecka zagrożonego niepowodzeniem w rozwoju na skutek ingerencji niekorzystnych czynników związanych z chorobą przewlekłą oraz specjalistyczna pomoc udzielana jego rodzinie wiążą się z wczesnym wspomaganiem jego rozwoju. Wspomaganie rozwoju małego dziecka stanowi jedno z podstawowych zadań wychowania przedszkolnego i – jak podaje Klim-Klimaszewska (2005, s. 23) – składa się na nie: określenie celów, założeń pedagogicznych i organizacyjnych instytucji wychowującej dzieci w wieku przedszkolnym. Opieka ta zgodnie ze współczesną wiedzą na temat sytuacji dzieci z chorobą przewlekłą w przedszkolu szpitalnym wiąże się z zaspokajaniem ich rozwojowych i indywidualnych potrzeb oraz poszukiwaniem różnych sposobów ich realizacji. Szczególnego znaczenia nabiera umiejętność dostrzegania określonych trudności i deficytów rozwojowych małego dziecka z chorobą w celu udzielania mu jak najwcześniejszej pomocy w jego rozwoju.

Monitorowanie stanu dziecka z chorobą przewlekłą jest niezwykle ważne, z uwagi na to, że choroba znacząco wpływa na wszystkie obszary jego funkcjonowania. Dziecko z chorobą przewlekłą może ujawniać inne potrzeby rozwojowe, inne zdolności, a także mechanizmy, które odpowiadają za regulację emocji oraz podejmuje specyficzne działania związane z radzeniem sobie z doświadczanymi trudnościami.

Przedszkole szpitalne w strukturze placówki leczniczej

Małe dziecko z chorobą przewlekłą ma prawo do otrzymania jak najlepszej, wielospecjalistycznej opieki. O jakości świadczenia pielęgnacji medycznej mówią założenia zawarte w Europejskiej Karcie Dziecka w szpitalu. Uprzywilejowaną pozycję zajmuje również prawo do odpoczynku, zabawy i nauki zharmonizowanej z wiekiem i sprawnością dziecka. Urzeczywistnianie omawianych praw powinno odbywać się w wyposażonym, funkcjonalnym i przyjaznym otoczeniu, dostosowanym do potrzeb małego dziecka z chorobą (Ziółkowska, 2010). Przedszkole specjalne utworzone na terenie placówki leczniczej powołane jest do realizacji wspomnianych postulatów. Staje się ono gwarantem realizacji specjalnych działań opiekuńczo-wychowawczych oraz wspiera rozwój dziecka. Omawiane poczynania mogą być organizowane w porach ustalonych z kierownikiem placówki lub ordynatorem

oddziału szpitalnego oraz zgodnie z zaleceniami lekarza prowadzącego leczenie (Dz. U. z 2013 r., poz. 380).

Życie małego dziecka z chorobą przewlekłą wiąże się z częstymi pobytami w szpitalu, dlatego też zajęcia edukacyjne są realizowane niezależnie od czasu jego pobytu w placówce leczniczej. O liczbie dzieci w oddziale przedszkolnym zorganizowanym w placówce leczniczej decyduje dyrektor przedszkola w uzgodnieniu z organem prowadzącym przedszkole. Niewątpliwie czynnikami decydującymi są także informacje na temat potrzeb psychofizycznych małego dziecka z chorobą przewlekłą, uwarunkowane przede wszystkim stanem zdrowia (Dz. U. z 2013 r., poz. 380). Przedszkole szpitalne realizuje programy wychowania przedszkolnego, jak też indywidualne programy wspierania rozwoju małych dzieci. Wspomniane programy uwzględniają podstawę programową wychowania przedszkolnego, która „opisuje proces wspomaganie rozwoju i edukacji dzieci objętych wychowaniem przedszkolnym”. Przedszkole pełni „funkcje wspierającą, opiekuńczą, wychowawczą i kształcącą”. Ponadto gwarantuje dzieciom „możliwość wspólnej zabawy i nauki w warunkach bezpiecznych, przyjaznych i dostosowanych do ich potrzeb rozwojowych” (Dz. U. z 2014, poz. 803). Nadrzędnym celem organizowanych działań przedszkolnych jest zaspokajanie potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dzieci. Ponadto zmierzają one do wspierania procesu terapeutycznego i zagospodarowania czasu wolnego małego dziecka. Podejmowane aktywności są realizowane w formie zajęć wychowawczych, wpływających terapeutycznie na sferę psychiczną dziecka. W ich skład wchodzi zajęcia plastyczne, czytelnicze, wokalnie-muzyczne, teatralne oraz gry i zabawy (Dz. U. z 2013 r., poz. 380)¹. Pierwsze kroki edukacyjne zmierzają ku odkrywaniu świata i samego siebie. Czas wychowania przedszkolnego ma istotny wymiar dla pełnego rozwoju. Najwcześniejsze lata rozwoju dzieci (wiek 2–6 lat) są czasem najbardziej korzystnym do usunięcia istniejących

¹ Podejmowane specjalne działania opiekuńczo-wychowawcze organizowane są w grupach wychowawczych. Opiekę nad nią sprawuje wychowawca grupy wychowawczej. Grupy te powstają w przypadku, gdy liczba dzieci objęta opieką przedszkolną wynosi mniej niż sześćdziesięciu uczestników. Grupy uwzględniają podział i liczbę dzieci ze względu na ich aktywność. Dzieci, które z powodu stanu zdrowia i metod leczenia potrzebują częstego lub stałego leżenia, tworzą grupę uczniów leżących. Grupa ta nie powinna przekraczać dwunastu osób. Dzieci, których stan zdrowia pozwala na wypełnianie codziennych aktywności, są uczestnikami grupy chodzącej, która powinna maksymalnie zawierać szesnastu uczestników. W przypadku, kiedy co najmniej połowa grupy wychowawczej to dzieci leżące, wówczas cała grupa się do nich zalicza. Grupa wychowawcza, w której skład wchodzi dzieci z zaburzeniami psychicznymi lub z dysfunkcjami psychicznymi nie powinna zawierać więcej niż ośmiu uczestników (Dz. U. z 2013 r., poz. 380).

zaburzeń i deficytów (Moraczewska, 2009; Ogrodzka-Mazur, Szczucik, Minczanowska, 2015). Przedszkole szpitalne daje taką szansę również dzieciom z chorobą przewlekłą, które nierzadko doświadczają deprivacji potrzeb, w każdym wymiarze swojego życia. W polskim prawie oświatowym, aktem prawnym, który reguluje pełnienie opieki, kształcenie i wychowanie dzieci z chorobą przewlekłą jest Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 8 marca 2013 r. w sprawie organizacji kształcenia oraz warunków i form realizowania specjalnych działań opiekuńczo-wychowawczych w przedszkolach i szkołach specjalnych, zorganizowanych w podmiotach leczniczych i jednostkach pomocy społecznej (Dz. U. z 2013 r., poz. 380) wydane na podstawie ustawy z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty. Obecnie obowiązuje Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 14 lutego 2017 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, kształcenia ogólnego dla branżowej szkoły I stopnia, kształcenia ogólnego dla szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy oraz kształcenia ogólnego dla szkoły policealnej (Dz. U. z 2017 r., poz. 356). Nauczyciele przedszkola, dyrekcja, samorząd terytorialny i właściwe ministerstwo są odpowiedzialni za jakość edukacji przedszkolnej i prowadzonych w przedszkolu formach wspierania rozwoju małego dziecka.

Wspomaganie rozwoju małego dziecka z chorobą przewlekłą w ramach działań prowadzonych w przedszkolu w placówce leczniczej

Okres przedszkolny przypada między 3. a 6. r.ż. i jest czasem, w którym bardzo szybko dokonują się zmiany ilościowe i jakościowe w rozwoju dziecka. Rozpoczęcie jak najwcześniej stymulacji rozwoju małego dziecka w odniesieniu do jego indywidualnych potrzeb jest pożądane z uwagi na to, że centralny układ nerwowy jest plastyczny we wczesnym rozwoju (Cytowska, 2006, s. 113). W przypadku małego dziecka z chorobą przewlekłą podejmowanie określonych działań o różnym charakterze może przyczynić się do zatrzymania wielu nieprawidłowości rozwojowych o charakterze postępującym i mieć związek z przebiegiem choroby. Dlatego też w placówce przedszkolnej podejmowane są różnorodne formy aktywności oferowane dzieciom i ich opiekunom.

Wśród licznych zajęć prowadzonych w przedszkolu realizowana jest działalność plastyczna. Zajęcia plastyczne dostarczają dziecku wielu wrażeń, będących rezultatem samej działalności, jak i sposobności oddawania środkami

plastycznymi własnych uczuć, doświadczeń, myśli i przeżyć (Popek, 1978, 1987, za: Kott, 2002). Ważną część wychowania stanowią zajęcia plastyczne, organizowane przez nauczyciela. Stają się one okazją nie tylko do rozwijania twórczości dziecka, lecz także ułatwiają dziecku wypowiedzenie się na tematy, które są dla niego trudne. Dziecko przez rysowanie i malowanie ma możliwość podzielić się z innymi osobami doświadczeniami związanymi nie tylko z otaczającą rzeczywistością, lecz także ze swoją chorobą. Niezależnie od poziomu wydolności fizycznej i wysiłkowej małe dziecko z chorobą całkowicie angażuje się w podejmowaną aktywność. Środki, takie jak papier kolorowy, kredki, mazaki, farby, są narzędziami wykorzystywanymi w ekspresji, jak i elementami zabawy. Tego typu działania stwarzają warunki do nauki, poznawania świata oraz do wszechstronnego rozwoju (Baum, 2008).

Plastyka integruje się z zabawą, a jej twórcza postać dostarcza wiele radości oraz stwarza możliwość do całkowitego skupienia się na wiodącym aspekcie zajęć. Ponadto „odrywa” dziecko od jego trosk i zmartwień, a co najważniejsze zaspokaja wiele potrzeb psychicznych – potrzebę działania, twórczości, wartości i znaczenia oraz afirmacji własnego „ja” (Popek, 1978, 1987, za: Kott, 2002).

Różnorodne techniki plastyczne wykorzystywane podczas zajęć w przedszkolu odgrywają również funkcje katartyczne (Szafraniec, 2003), jak też uwrażliwiają dziecko na zjawiska wizualne, takie jak: kształt, światło, barwa, kompozycja, proporcje. Do fundamentalnych zadań dziecka, biorącego udział w zajęciach plastycznych, należy wypracowanie zdolności emocjonalnego odczuwania wartości plastycznych, eksperymentowanie narzędziem i materiałem oraz dobrowolne obrazowanie uczuć (Lowenfeld, 1977, za: Kott, 2002). Twórczość dziecka w postaci rysunku, bazgroł, esów-floresów, kółek, kresek dostarcza wiedzy na temat śladów narzędzia. Ponadto małe dziecko z chorobą przewlekłą zaznajamia się z nieznanymi dotąd technikami i środkami wyrazu. Ma to miejsce szczególnie wtedy, gdy jego pobyt w placówce leczniczej się przedłuża i nie ma ono możliwości, tak jak zdrowi rówieśnicy, uczestniczyć w zajęciach organizowanych w przedszkolu, do którego na co dzień uczęszcza. Zajęcia plastyczne usprawniają koordynację wzrokowo-ruchową, sprawność manualną, redukują napięcie mięśniowe oraz relaksują (Baum, 2008). Omawiana działalność oddziałuje na obszar psychiczny, angażuje receptory, takie jak słuch, wzrok, dotyk, uaktywnia procesy poznawcze – uwagę, pamięć, myślenie, spostrzeżenia, wyobrażenia twórcze, a także procesy wolicjonalne i emocjonalne (Garda-Łukaszewska, 1997; Popek, 1978, za: Kott, 2002).

Wykorzystanie różnorodnych technik plastycznych, sprzyja twórczej ekspresji. Jedną z najpopularniejszych technik wykorzystywanych w przedszkolu jest technika rysunkowa. Do zajęć łatwych i zachęcających należy

rysowanie kredką świecową, która umożliwia pokrywanie dużych płaszczyzn papieru. Rysowanie kredką ołówkową, oprócz funkcji ludycznej (zabawowej), pełni także rolę edukacyjną. Dziecko uczy się precyzji oraz prawidłowego trzymania narzędzia, przygotowuje się do nauki pisania.

Jedną z ulubionych aktywności dziecięcych jest także technika malarska, która wykorzystuje różnego rodzaju farby (akwarele, tempery, plakatywne). Intensywność kolorów zachęca do podejmowania aktywności oraz oddziałuje na zmysły. Efektem wyobraźni dziecka są prace oparte na formowaniu i konstruowaniu. Lepienie z plasteliny, ciastoliny oraz tworzenie z papieru i opakowań form przestrzennych, rozwija szybkość, siłę i precyzję ruchów oraz usprawnia aspekt manualny. Doskonaleniu poszczególnych funkcji manualnych sprzyjają również techniki wydzierankowe i wycinankowe. W pracach o charakterze wydzieranek palce dziecka stanowią narzędzie jego pracy. Dziecko wydziera z kolorowego papieru różne plamy, a następnie nadaje im kształt. Z kolei wycinanka uczy posługiwania się narzędziem – nożyczkami. Z wyciętych fragmentów dziecko może stworzyć kolorowe mozaiki, ażurowe wycinanki czy barwne witraże. Technika, która łączy różnorodne tworzywa jest kolaż. Dziecko do stworzenia kompozycji może użyć wielu materiałów, takich jak: bibuła, papier, sznurek, kolorowe gazety, włóczkę czy materiały sypkie (piasek, ryż, kaszę) (Kott, 2002). Wybór technik uzależniony jest od zaleceń lekarza, samopoczucia i rozwoju manualnego małego dziecka z chorobą przewlekłą. Sprzyjające warunki do pracy, życzliwa atmosfera stają się najlepszą zachętą do wyrażenia własnych wyobrażeń, spostrzeżeń i przeżyć.

W przedszkolu w placówce leczniczej realizowane są także zajęcia czytelnicze w postaci biernej – audytoryjnej oraz aktywnej – uczestniczącej. Pierwsza odnosi się do słuchania narratora, który głośno czyta wybrane fragmenty uczestnikom zajęć. Tematyka powinna uwzględniać poziom percepcji słuchowej dzieci. Głos narratora mogą zastąpić nagrania audio na przenośny sprzęt. Bardzo często do tych działań są włączani rodzice dzieci, którzy są na oddziałach i wraz z dziećmi uczestniczą w różnych formach zorganizowanych zajęć dla dzieci. Z kolei druga postać – aktywna, przejawia się w inscenizacjach oraz dyskusjach czytelniczych. Podejmowane działania z wykorzystywaniem utworów literackich powinny zawierać pewne niezmiennie elementy, do których należy słuchanie, czytanie, oglądanie właściwie dobranych materiałów terapeutycznych. Działanie prowadzonego w szczególności opiera się na czytaniu indywidualnym lub zbiorowym. W efekcie działania te zmierzają do wywołania przeżyć (pozytywnych, negatywnych), których celem jest emocjonalne wyciszenie lub uaktywnienie uczestnika. Prowadzą one również do polepszenia stanu psychicznego, który ma znamiona ulgi oraz stabilizacji emocjonalnej; poczucia katharsis – uwolnienia od blokad i napięć.

Działania terapeutyczne i wspierające rozwój małych dzieci z chorobą przewlekłą obejmują także pracę z tekstem literackim w postaci – quizów, konkursów, zgaduj-zgadula, krzyżówek (Borecka, 1998, 2001). Zabawy czytelnicze, rebusy, zagadki oddziałują na sferę psychiczną dziecka – jego spostrzegawczość, uwagę, pamięć oraz wspomagają procesy myślowe i mowę, jak też oswiają lęki dziecka, które mają różne źródło (Kott, 2002). Szczególnie bliskie dzieciom są bajki, wyjątkową grupę stanowią bajki terapeutyczne. Pomagają one małemu dziecku z chorobą przewlekłą przetrwać trudne chwile związane z pobytem w szpitalu, redukują napięcie emocjonalne oraz pomagają walczyć z niepokojem i lękiem.

Ważną aktywnością podejmowaną w przedszkolu w placówce leczniczej jest zabawa. Pełni ona funkcje terapeutyczne, podnosi poziom stymulacji organizmu dziecka i stwarza okazję do odpoczynku od trudów i przykrości doświadczanych w trakcie leczenia (Samardakiewicz, 2008, za: Baruch, 2014).

W wieku przedszkolnym słuchanie muzyki pozytywnie wpływa na dziecko, zwłaszcza podczas czynnościowych form jej poznawania. Percepcja, która zostaje wspomagana ruchem rozwija procesy intelektualne i somatyczne (Przychodzińska-Kaciczak, 1979, za: Jarkowska, 2004). Przedszkole niierzadko jest pierwszym miejscem, w którym dziecko spotyka „żywą muzykę”. Doświadcza tego, jak nauczyciel gra i śpiewa, a co najważniejsze samo ma okazję do aktywności w tym obszarze (Sacher, 1999, za: Jarkowska, 2004). Muzyka oddziałuje także jako zjawisko fizyczne, zbiór drgań akustycznych wywołuje reakcje fizyczne i psychiczne (Jarkowska, 2004). Dzięki funkcjom podkorza, widoczne stają się reakcje motoryczne na muzykę. Występują one u wszystkich dzieci, niezależnie od stopnia ich rozwoju i ograniczeń, które narzuca niekiedy choroba. Dzieci, które nie są unieruchomione, maszerują, klaszczą miarowo, intensywność ich ruchów zmienia się wraz z tempem muzyki. Podczas zajęć muzycznych, które odbywają się w przedszkolu szpitalnym, realizowany jest cel leczniczy, który zmierza do uaktywniania rozwoju, w miejscu (szpital), które ogranicza dostęp do bodźców. Zajęcia te mają także na celu usuwanie wszelkich napięć, korygowanie zaburzonych funkcji oraz dostarczanie pozytywnych przeżyć społecznych. Zajęciom umuzykalniającym towarzyszą ćwiczenia muzyczne, fragmenty utworów przeznaczone do słuchania, gry i zabawy muzyczne.

Warunkiem optymalnego rozwoju dziecka jest integracja różnych form ekspresji. Ekspresja słowna jest naturalną predyspozycją dzieci do rytmizowania słów. Wspomagają ją ćwiczenia oparte na rytmizowaniu tego samego tekstu w odmiennym rytmie lub różnych jego fragmentach w jednakowym rytmie, np. własnego imienia lub tworzenie opowieści do muzyki. Do improwizacji wokalnych można zaliczyć odpowiedzi na pytania nauczyciela i zagadki, piosenki układane w czasie zabaw, dodawanie melodii do wierszyków.

Do improwizacji instrumentalnej używane są instrumenty niekonwencjonalne, w skład których wchodzi klucze, pudełka, piszczałki, klocki, a nawet żeberka kaloryferów oraz garnki i pokrywki. Znalezienie dźwięków, które urzeczywistniałyby świat (tykanie zegara, szum wiatru, gwar na szpitalnym korytarzu) dają możliwość stworzenia interesującej kompozycji. Ćwiczenia te wykorzystują aktywizację ciała, dlatego też składają się na ekspresję ruchową. Zastosowanie mają także takie zabawy, jak np. „lustro”, w której dziecko wymyśla ruch, a jego para stara się je naśladować oraz „układanie dowolnych figur do tańca”. Dzieci uczestniczące w tego rodzaju zabawach kształtują w ten sposób kreatywność, koncentrację uwagi, harmonijność i synchronizację ruchów (Uchyła-Zroski, 1996, za: Jarkowska, 2004).

Wspomaganie rozwoju małego dziecka z chorobą przewlekłą w przedszkolu szpitalnym – z doświadczeń rodziców małych dzieci z chorobą przewlekłą przebywających w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie

W rozważaniach nad wczesnym wspomaganie rozwoju małego dziecka z chorobą przewlekłą w przedszkolu szpitalnym wykorzystam fragmenty wypowiedzi matek przebywających wraz z dziećmi na różnych oddziałach w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Treści rozmów zostały zgromadzone w ramach badań wstępnych, służących rekonesansowi opinii rodziców na temat znaczenia, jakie przypisują przedszkolu w placówce leczniczej jako miejscu wspomagania rozwoju dzieci. Rozmowy miały charakter swobodny, odbywały się na korytarzu lub w bufecie. Były prowadzone od lutego do marca 2016 roku. Łącznie rozmawiałam z 10 rodzicami (matki), których dzieci przebywały w szpitalu powyżej 14 dni. Rozmawiając z matkami, chciałam przede wszystkim dowiedzieć się, jaką rolę pełni ich zdaniem przedszkole szpitalne w placówce leczniczej? W jaki sposób przebiegają zajęcia w przedszkolu szpitalnym, oraz jak wpływają na funkcjonowanie dziecka z chorobą przewlekłą? Jak wygląda praca nauczycieli podczas prowadzonych zajęć z dziećmi, oraz jak przebiega współpraca rodziców z nauczycielami na terenie przedszkola szpitalnego?

Z przeprowadzonych rozmów z matkami małych dzieci z chorobą przewlekłą można wnioskować, że zdaniem wszystkich badanych przedszkole ma bardzo dużą rolę w strukturze placówki leczniczej. Jak mówi jedna z matek: „Przedszkole szpitalne odgrywa bardzo ważną rolę w placówce leczniczej. Wyjątkowo cenne jest to, że poprzez różne formy działań dziecko i rodzic, który uczestniczy w zajęciach wspólnie z dzieckiem ma możliwość choć na

chwilę oderwania się od rzeczywistości szpitalnej”. Niektóre matki wypowiadały się o nim, jak o miejscu, które pozwala dziecku choć na chwilę oderwać się od rzeczywistości szpitala i staje się miejscem, w którym dzieci choć na chwilę mogą zapomnieć o bólu i innych dolegliwościach. Oto wypowiedź jednej z matek: „Przedszkole w szpitalu staje się namiastką «poprzedniego», przedszkolnego życia dzieci, bądź nieznaną dotąd formą organizacji czasu”. Inna matka mówi: „Przedszkole w pewnym stopniu zastępuje przedszkole, do którego na co dzień uczęszcza moje dziecko. Dzięki niemu moja Julka może się rozwijać, robi coś innego, niż tylko gra na komputerze czy tablecie”.

Mimo tego, że każda z matek nadaje duże znaczenie przedszkolu w placówce leczniczej, to nie zna przepisów, które regulują funkcjonowanie przedszkola. Zdecydowana mniejszość rozmówców posiada szczegółowe informacje na temat realizacji zajęć przedszkolnych i czasu ich trwania. Niewiedza w omawianym zakresie może prowadzić do straty należnych korzyści wynikających z praw pacjenta.

Matki jedynie potrafiły określić, co decyduje o tym, że dzieci są objęte działaniami przedszkola w placówce leczniczej. Siedem matek określiło przedział wiekowy, jedna z matek dodała także, że już nawet dziecko 2-letnie może również korzystać z opieki przedszkola w placówce leczniczej. Tylko dwie matki nie potrafiły określić wieku dzieci, które mogą korzystać z zajęć w placówce leczniczej. Niektóre w trakcie rozmów mówiły, że proponowana opieka odnosi się do dzieci w wieku przedszkolnym, które znajdują się na różnych oddziałach szpitalnych i wykazują chęć uczestniczenia w proponowanych zajęciach. Zdaniem badanych matek podstawowym kryterium jest wiek dziecka, ale także jego samopoczucie i pozwolenie lekarza na branie udziału w określonych formach zajęć. Na podkreślenie zasługuje wypowiedź jednej z matek, która mówi: „Wielu rodziców, z którymi rozmawiam w szpitalu jest zachwyconych, że oprócz leczenia ich dzieci są zapraszane do brania udziału w zajęciach oferowanych przez przedszkole. Na oddziałach są dzieci, które nigdy wcześniej nie były w przedszkolu, a tu mają taką możliwość. Są też dzieci, które na co dzień chodzą do przedszkola i dla nich akurat wspólne spędzenie czasu jest szansą na nawiązanie znajomości z innymi oraz moment, w którym choć na chwile mogą wrócić do swoich normalnych zajęć”.

Wszystkie matki potrafiły powiedzieć, w jaki sposób ich dziecko znalazło się na zajęciach oferowanych przez przedszkole w szpitalu. Połowa matek w trakcie rozmowy powiedziała, że była to zachęta ze strony nauczycielek, które chodziły po salach i zapraszały na zajęcia małych pacjentów. Oto wypowiedź jednej z matek: „Codziennie panie chodzą i zapraszają maluchy. Jak zaprowadzam moją córkę to widzę, że nie zawsze jest komplet, bo bywa, że dzieci źle się czują czy są podłączone do aparatury, więc nie mogą być na zajęciach w sali. Bywa też tak, iż panie przychodzą do sal i zajęcia odbywają

się przy łózkach dzieci”. Druga połowa badanej grupy (pięć matek) powiedziała, że sama poszła z dzieckiem, aby mogło się pobawić w miejscu „kolorowym i przyjemnym”. Zastanawiające jest to, iż żadna z matek nie powiedziała, że o możliwości korzystania z zajęć przedszkolnych dowiedziała się od personelu medycznego.

Z rozmów przeprowadzonych z matkami małych dzieci z chorobą przewlekłą można sądzić, że ich zdaniem przedszkole szpitalne pełni ważną rolę w zakresie zaspokajania potrzeb ich dzieci. Oto wypowiedź jednej z matek: „Przedszkole szpitalne pełni istotną rolę w zakresie zaspokajania potrzeb rozwojowych i edukacyjnych mojego dziecka, zwłaszcza w obszarze manualnym i poznawczym. Moja córka może uczestniczyć w różnych zajęciach plastycznych, muzycznych, bawić się wraz z innymi dziećmi. Wtedy szybciej mija czas. Może malować, rysować, wycinać, kleić, słuchać bajek, oglądać teatrzyk i uczyć się. Naprawdę robić niemal wszystko. Często, jeśli ma ochotę, panie nauczycielki przygotowują karty pracy, które może wykonać także w sali szpitalnej”. Inna matka powiedziała: „Przedszkole szpitalne tworzy sprzyjające warunki do rozwoju dziecka. Wyjątkowe znaczenie tego miejsca potwierdzają podejmowane aktywności, wyzwalające pozytywne emocje u małych dzieci z chorobą”.

Matki, opisując przebieg zajęć w przedszkolu szpitalnym wyodrębniły: wprowadzenie do zajęć, zapoznanie dzieci z tematyką zajęć, określony rodzaj aktywności i zawsze indywidualne podejście do każdego członka grupy przedszkolnej. Oto, co powiedziała jedna z matek: „Zajęcia przedszkolne podporządkowane są małym pacjentom, nauczyciele starają się zainteresować dzieci tematyką dnia i włączać w zaplanowane działania. Obecność na zajęciach oraz czas uczestnictwa zależny jest od wieku, samopoczucia i zaplanowanego leczenia dziecka”.

Zajęcia przedszkolne stwarzają możliwość aktywnego spędzania czasu poprzez udział w zajęciach plastycznych, grach dydaktycznych i innych działaniach, które dają dzieciom możliwość doświadczania poczucia sprawstwa i przeciwdziałają nudzie. Jedna z matek mówi: „Jak tak sobie obserwuję, to przecież te dzieci w większości, gdyby nie ten szpital i choroba, mogłyby robić wszystko. Moje dziecko zanim tu trafiło chodziło do przedszkola i miało parę razy w tygodniu zajęcia dodatkowe, a tutaj nagle gdyby nie panie nauczycielki, to byłoby przykute do łóżka, więc jak tylko jest taka możliwość, i jeśli lekarz pozwoli to chętnie uczestniczy w zajęciach”. Oto inna wypowiedź matki: „Te zajęcia są bardzo różnorodne, są zajęcia teatralne, muzyczne, plastyczne, a także czytelnicze. Dzieci mają możliwość wyboru tego, co chcą robić. Jednak często też, jak zauważyłam, panie nauczycielki podpowiadają, co dane dziecko może dziś zrobić. Moja Kasia uwielbia zajęcia manualne, dużo lepi z plasteliny. Jej koleżanka w przedszkolu nauczyła się grać na flecie. Wiem, że niektóre

dzieci nawet ucą się tu czytać”. Inna mama mówi: „Jest tu dużo zabawy, ale takiej zorganizowanej, w której każdy może zrobić coś od siebie, zaistnieć, co bardzo wciąga dzieci. Wraz z innymi rodzicami obserwujemy te ich działania, czasami, jak dzieci nas zapraszają bierzemy w nich udział”.

Specyfika środowiska (szpital) ma zdaniem matek wpływ na formę organizacji zajęć przedszkolnych. Bywa że proponowanym formom aktywności towarzyszą pewne utrudnienia. Jak mówi jedna z matek: „Było kiedyś tak, iż moje dziecko miało iść na zajęcia, ale nagle okazało się, że ma konsultacje ze specjalistą. Bardzo trudno było mi jej wytłumaczyć, że nie będzie mogła pójść na zajęcia do swojej ulubionej pani”.

Zajęcia organizowane w przedszkolu, zdaniem wszystkich matek, z którymi miałam możliwość rozmowy są też dla dzieci świetną formą spędzania czasu wolnego. Oto przykład wypowiedzi jednej z matek: „Dzięki zajęciom w przedszkolu moje dziecko się nie nudzi, co więcej ona miło spędza czas. Ja poprzez spokojną i niezwykle profesjonalną rozmowę mam możliwość uzyskać wsparcie, jakiego nie miałam w przedszkolu Kingi. Panie nauczycielki odpowiadają na różne pytania, co więcej dzięki temu, że tu jestem mam możliwość obserwować moje dziecko, jak uczestniczy w wielu zajęciach, jak bawi się z innymi dziećmi”.

Z wypowiedzi matek wynika, że szczególnie cenne dla ich dzieci jest przebywanie w grupie rówieśniczej podczas zajęć, dzięki czemu dzieci nie są dla siebie anonimowe i nie mijają się tylko na korytarzu lub na rehabilitacji. Zajęcia w przedszkolu są okazją do nawiązania nowych znajomości, poznawania reguł i zasad współżycia z innymi dziećmi oraz doświadczania konsekwencji ich przestrzegania. Jedna z matek mówi: „Pomimo tego, że moja córka w szpitalu jest po raz pierwszy i ma wiele trudności w nawiązaniu kontaktów z innymi dziećmi, to na zajęcia przedszkolne chce chodzić i bardzo jej się podobają”. Warto też przytoczyć, słowa jednej z matek: „Bardzo mi się podoba, że na zajęciach dzieci są wdrażane do przestrzegania określonych zasad. Nie ma tu tak, że jak chore, to mu wszystko wolno. Bywa, że ponoszą konsekwencje swojego zachowania”.

Wszystkie matki jednogłośnie powiedziały podczas rozmów, że organizowane zajęcia wpływają bardzo korzystnie na ich dziecko w różnych obszarach jego funkcjonowania. Oto przykłady ich wypowiedzi: „Zajęcia w przedszkolu poprawiają samopoczucie mojemu dziecku. Jak przychodzi tutaj i trochę popracuje, osiągnie jakiś cel, zrobi jakąś pracę, ktoś ją pochwali, jest wtedy bardzo zadowolona. Niemal od razu wpływa to na jej dobre samopoczucie”; „Uczy się wielu nowych wierszyków, lepiej rysuje, już trzyma ładnie ołówek, i nawet potrafi rysować w liniaturze”; „Potrafi wysiedzieć przy stoliku i nie przerywa danego zadania. Jak ją zainteresują te rzeczy, które tutaj wykonuje, to potem chce nawet je kończyć po zajęciach”; „Zauważyłam, że teraz wie,

iż trzeba dzielić się z innymi dziećmi, poczekać na swoją kolej, uczy się, że nie mówi się razem z innymi”; „Mój syn zaczął się dzielić rzeczami z innymi dziećmi, w ogóle zaczął zauważać inne dzieci i się z nimi bawić”.

Mimo podkreślania walorów różnych działań realizowanych przez przedszkole, matki małych dzieci z chorobą przewlekłą zwracały uwagę na to, że w szpitalu jest zdecydowanie za mało miejsc na zajęcia, które mają „tak dobry wpływ na ich dzieci”. Jedna z matek powiedziała: „Szkoda, że tak mało miejsca na to wszystko, co robią nauczyciele. Szpital powinien zadbać o większy metraż sal, w których odbywają się zajęcia. To pewne, że specyfika środowiska szpitalnego rzutuje na warunki organizacyjne zajęć przedszkolnych. Ich realizacji nierzadko towarzyszą pewne utrudnienia w postaci dużej rotacji uczestników zajęć, spowodowanej zabiegami czy zmęczeniem”. Dodatkowo jedna z matek zwróciła uwagę na to, że „(...) szkoda, że panie z dziećmi nie mogą wychodzić na dwór i w przedszkolu nie ma sali, gdzie dzieci mogłyby wykonywać ćwiczenia fizyczne. Oczywiście te dzieci, które mogą”. Na podkreślenie zasługuje to, iż wszystkie matki pytane o to, jak ich zdaniem przebiega praca nauczycieli powiedziały, że jest to praca bardzo trudna i wymagająca solidnego przygotowania. Oto przykład wypowiedzi: „Patrząc na te nauczycielki zastanawiam się, jak one to robią, że do każdego dziecka potrafią dotrzeć. Ich praca jest bardzo ciężka. Często ich zajęcia nie są w pełni zaplanowane, bo nie wiadomo czy dane dziecko będzie chciało brać w nich udział, co więcej, dzieci są w różnym wieku i mają różne potrzeby. Czasami bywa, iż moja Natalia mimo że lubi te zajęcia, jest obojętna lub lekarz nie da pozwolenia i nie bierze w nich udziału. Kiedy Pani przychodzi do sali i ją zaprasza to ona nie zawsze mówi, co i jak. Tak sobie myślę, że to musi być trudne, aby ocenić czy dziecko faktycznie nie może czy nie chce brać udziału w zajęciach”. Inna matka podkreśliła przygotowanie i fachową wiedzę nauczycieli pracujących w przedszkolu w szpitalu: „To musi być bardzo trudne ocenić możliwości dzieci i jeszcze wiedzieć, z jakim schorzeniem, co im wolno. Oprócz wiedzy to także fantastyczne osoby. Zawsze wesołe uśmiechnięte, takie ciepłe”. Inna matka tak powiedziała: „W przedszkolu są fantastyczni nauczyciele. Solidnie przygotowują się do realizacji zajęć przedszkolnych”. Kolejni rozmówcy mówili: „(...) sądzę, że panie nauczycielki zawsze próbują zajęciami zainteresować wszystkie dzieci. Te, które są mniej zainteresowane wtedy indywidualnie panie nauczycielki zwracają się do nich. Jak dziecko czegoś nie może zrobić, to szukają takiej rzeczy, która wywoła uśmiech na jego buzi”; „Nauczycielki mają dużo cierpliwości i zawsze potrafią zachęcić dziecko do udziału w zabawie”. Przytoczone wypowiedzi bardzo trafnie podsumowuje opinia jednej z matek, która mówi: „Nie każdy nauczyciel może pracować w szpitalu. Ci, z którymi się tu zetknęłam świetnie odnajdują się w swojej roli”.

Matki pytane, o to, jak ich zdaniem przebiega współpraca z nauczycielami przedszkola, mówiły, że jest ona bardzo dobra. Wśród jej form wskazywały indywidualne rozmowy według potrzeb. Przy czym na uwagę zasługuje to, że ich zdaniem, to one były inicjatorami prowadzonych rozmów, których tematy były bardzo różne. Podkreślały przy tym, że ze strony nauczycieli zawsze mogą liczyć na pomoc i wsparcie. Najczęściej wsparcie miało charakter instruktażu w jakiejś określonej czynności czy zadaniu. Oto co powiedziała matka, kiedy potrzebowała porady: „Kiedyś zwróciłam się z pytaniem, co zrobić, aby moja córka kończyła rozpoczęte zadania. Niby takie proste, a nie dawałam sobie z tym rady. Wówczas nauczycielka zaproponowała mi, abym wyznaczała jej czas i rozkładała zadania na kilka etapów. Proszę sobie wyobrazić, że pomogło. Cały czas to ćwiczymy, ale są już pierwsze rezultaty”. Inna matka powiedziała: „Dzięki specjalistom pracującym w przedszkolu wiem, że zawsze się mogę do nich zwrócić i uzyskać wsparcie, choćby poprzez zwykłą rozmowę”. Bywa że matki same nie radzą sobie z faktem tego, iż ich dziecko musi przebywać w szpitalu i jego stan jest niepewny. I tutaj, jak podkreślały także mogą liczyć na rozmowę z nauczycielem, która „pomagała przetrwać trudne chwile”.

Wszystkie matki także twierdziły, że przedszkole w placówce leczniczej jest dla nich wsparciem. Kiedy dzieci mają zorganizowany czas, wówczas matki mogą choć na chwilę „zająć się sobą” czy „z kimś porozmawiać na dowolny temat”.

Na podstawie przeprowadzonych rozmów z matkami małych dzieci z chorobą przewlekłą na temat znaczenia, jakie przypisują przedszkolu w placówce leczniczej jako miejscu wczesnego wspomagania rozwoju dziecka wyłania się dość jednolity obraz. Wszystkie matki są zgodne co do tego, że przedszkole szpitalne odgrywa bardzo ważną rolę w rozwoju ich dzieci, jak też centralne miejsce w strukturze placówki leczniczej. Matki w trakcie rozmów za wyjątkowo cenną kwestię uznały to, że dzieci podczas zajęć w przedszkolu mają szansę „oderwania się” od rzeczywistości szpitalnej, jak również miejsce to jest dla niektórych dzieci substytutem macierzystego przedszkola lub też dla innych nieznaną jeszcze formą spędzania czasu. Przedszkole szpitalne stanowi ich zdaniem swoisty pomost łączący naturalne środowisko dziecka z aktualnym światem w placówce leczniczej.

Analiza rozmów przeprowadzonych z matkami małych dzieci z chorobą przewlekłą pozwala przypuszczać, że matki postrzegają przedszkole, jako miejsce, które pełni bardzo ważną rolę w zakresie zaspokajania indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych małych dzieci. Wyjątkowego znaczenia tego stwierdzenia upatrują w zróżnicowanych i dostosowanych do możliwości dziecka oferowanych aktywnościach, które rozwijają nie tylko jego określone kompetencje zgodne z wiekiem rozwojowym, lecz także korygują

występujące trudności. Wśród oferowanych aktywności przez przedszkole, matki wskazywały działania plastyczne, muzyczne, teatralne, zajęcia czytelnicze, które dla dzieci są szansą na kontakt z rówieśnikami. Zdaniem badanych matek zajęcia oferowane dzieciom w przedszkolu rozwijają także ich zainteresowania, przeciwdziałają nudzie i są czynnikami wpływającymi na poprawę ich samopoczucia. To, co zasługuje na uwagę, to cel określonych działań, którego matki upatrywały w danych formach aktywności. Odnosi się on przede wszystkim do aktywizowania i wspierania rozwoju małych dzieci, mimo ograniczeń wynikających z procesu leczenia i doświadczanej choroby.

Możliwość osiągania sukcesu podczas określonych zajęć, bezpieczne i kolorowe sale szpitalne, zdaniem matek także przyczyniają się do lepszego samopoczucia ich dzieci. Wśród wypowiedzi matek pojawiały się również opinie, związane z tym, że bardzo dużym walorem dla dzieci jest możliwość przebywania w grupie rówieśniczej. Z uwagi na to, że jest to okazja do nawiązywania kontaktów z innymi dziećmi, a także poznawania reguł i zasad działania w grupie, jak też doświadczania konsekwencji i braku ich przestrzegania.

Matki także mówiły, że wszystkie oferowane działania w przedszkolu są podporządkowane małym pacjentom i ich rytmowi dnia w szpitalu. Nauczyciele starają się motywować dzieci, zapoznając je z tematyką planowanych aktywności, włączając je w plan dnia konkretnego dziecka. Obecność na zajęciach oraz czas ich trwania uzależniony jest od wieku dziecka i jego kondycji zdrowotnej.

Warto podkreślić, że zdaniem matek w przedszkolu szpitalnym elementami, które utrudniają realizację zajęć są złe warunki lokalowe, a także czynniki odnoszące się do funkcjonowania szpitala (zabiegi, konsultacje). Dodatkowo wpływ na organizację zajęć w przedszkolu mają utrudnienia wynikające z dużej rotacji dzieci, a także ich zmienne samopoczucie, które bardzo często uniemożliwia branie udziału w proponowanych aktywnościach w sali przedszkolnej. Przy czym w takich sytuacjach badane matki zwracały uwagę na zmianę formy zajęć – przy łóżku dziecka.

Na uwagę zasługuje to, że matki postrzegają udział dziecka w zajęciach oferowanych przez przedszkole w placówce leczniczej jako szansę dla siebie, kiedy choć na chwilę mogą skupić się na swoich potrzebach.

Wszystkie matki pracę nauczycieli w przedszkolu szpitalnym oceniają jako trudną i wymagającą odpowiedniego przygotowania. Przy czym wskazują także na konieczność posiadania przez pedagogów szerokich kompetencji w zakresie identyfikacji potrzeb i możliwości poszczególnych dzieci, jak też adekwatnym doborze określonych dla nich rodzajów zajęć.

Badane matki dobrze postrzegają współpracę z nauczycielami, podkreślając tym samym, że zawsze mogą liczyć na pomoc i wsparcie ze strony nauczycieli. Najczęstszą formą wsparcia ich zdaniem, jest rozmowa.

Wypowiedzi badanych matek małych dzieci z chorobą przewlekłą wskazują na konieczność funkcjonowania przedszkola w szpitalu. Jednakże nie sposób pominąć faktu, iż mimo, że każda z badanych matek podkreślała jego wagę dla rozwoju dziecka, to nie potrafiła wskazać regulacji prawnych, które warunkowałyby działanie placówki w szpitalu. Nie wszystkie matki wiedziały również, jaka jest podstawa prawna w zakresie realizacji zajęć i czasu ich trwania. W konsekwencji może to przyczyniać się do braku reakcji ze strony rodziców w sytuacji, kiedy będą nieprzestrzegane prawa małych pacjentów.

Na podstawie prowadzonych rozmów rysują się dwie perspektywy postrzegania przez matki znaczenia, jakie odgrywa przedszkole w placówce leczniczej. Z jednej strony funkcjonowanie przedszkola rozumiane jest przez nie jako pomoc i odciążenie dla rodziców i opiekunów, z drugiej zaś staje się wsparciem dla dziecka interpretowanym jako element normalizacji i szansą wspierania rozwoju małych dzieci z chorobą przewlekłą.

Bibliografia

- Cytowska, B. (2006). Wczesne wspomaganie dziecka zagrożonego w prawidłowym rozwoju – z doświadczeń Zespołu Terapeutyczno-Konsultacyjnego dla dzieci z Problemami w Rozwoju. W: A. Czapiga (red.), *Psychospołeczne problemy rozwoju dziecka. Aspekty diagnostyczne i terapeutyczne* (s. 112–120). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Baruch, A. (2014). Zagrożenia rozwoju dziecka z chorobą nowotworową. *Problemy opiekuńczo wychowawcze*, 8, 31–39.
- Baum, E. (2008). *Terapia zajęciowa*. Warszawa: Fraszka Edukacyjna.
- Borecka, I. (1998). *Biblioterapia w szkole. Poradnik dla bibliotekarzy*. Legnica: Wojewódzki Ośrodek Doskonalenia Nauczycieli w Legnicy, Dział Wydawnictw i Poligrafii.
- Borecka, I. (2001). *Biblioterapia. Teoria i praktyka. Poradnik*. Warszawa: Wydawnictwo SBP.
- Jarkowska, A. (2004). *Muzyka jako element wychowania w rozwoju osobowym dziecka z niepełnosprawnościami*. Tychy: Maternus Media.
- Klim-Klimaszewska, A. (2005). *Pedagogika przedszkolna*. Warszawa: PIW.
- Kott, T. (2002). *Zajęcia pozalekcyjne i terapia zajęciowa z osobami o obniżonej sprawności umysłowej*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Kozłowska, A. (2000). *Znaczenie relacji rodzinnych dla pozytywnego rozwoju dziecka*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.
- Moraczewska, B. (2009). Alternatywne formy wychowania przedszkolnego – szanse i zagrożenia dla dziecka z chorobą przewlekłą. *Szkola specjalna*, 5, 325–332.
- Ogrodziska-Mazur, E., Szuścik, E., Minczanowska, A. (2015). Wprowadzenie. W: E. Ogrodziska-Mazur, E. Szuścik, A. Minczanowska (red.), *Edukacja małego*

dziecka. *Przedszkole – przemiany instytucji i jej funkcji*. T. 2 (s. 9–13). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Szafraniec, G. (2003). Między sztuką a terapią: obszary poszukiwań. W: M. Knapik, K. Krasoń (red.), *Dziecko i sztuka. Recepcja – edukacja – wsparcie – terapia* (s. 40–48). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

Ziółkowska, B. (2010). *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*. Gdańsk: GWP.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 8 marca 2013 r. w sprawie organizacji kształcenia oraz warunków i form realizowania specjalnych działań opiekuńczo-wychowawczych w przedszkolach i szkołach specjalnych, zorganizowanych w podmiotach leczniczych i jednostkach pomocy społecznej (Dz. U. z 2013 r., poz. 380).

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 30 maja 2014 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół (Dz. U. z 2014 r., poz. 803).

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 14 lutego 2017 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, kształcenia ogólnego dla branżowej szkoły I stopnia, kształcenia ogólnego dla szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy oraz kształcenia ogólnego dla szkoły policealnej (Dz. U. z 2017 r., poz. 356).

Przedszkole w placówce leczniczej jako miejsce wspomaganie rozwoju małego dziecka z chorobą przewlekłą

Abstrakt

Artykuł podejmuje problematykę odnoszącą się do wspomaganie rozwoju małego dziecka z chorobą przewlekłą w ramach działań prowadzonych w przedszkolu w placówce leczniczej. Głównym celem artykułu jest prezentacja częściowych wyników badań wstępnych, służących rekonesansowi opinii rodziców na temat znaczenia, jakie przypisują przedszkolu w placówce leczniczej jako miejscu wspomaganie rozwoju małych dzieci z chorobą przewlekłą. Prezentowane w tym artykule częściowe analizy empiryczne dotyczą tego, jaką rolę pełni zdaniem matek małych dzieci z chorobą przewlekłą przedszkole szpitalne w placówce leczniczej; w jaki sposób przebiegają zajęcia w przedszkolu szpitalnym oraz jak wpływają na funkcjonowanie małego dziecka z chorobą przewlekłą; jak wygląda praca nauczycieli podczas prowadzonych zajęć z dziećmi oraz jak przebiega współpraca rodziców z nauczycielami na terenie przedszkola szpitalnego.

Słowa kluczowe: przedszkole, placówka lecznicza, choroba przewlekła, wspomaganie rozwoju

Kindergarten in a medical center as a place to support the development of a small child with chronic disease

Abstract

This article deals with issues related to supporting the development of a young child with chronic disease as part of activities in kindergartens in a medical center. The main aim of the article is to present partial results of initial research which were made in order to explore the opinions of parents about the importance of nursery schools attributed to the development of young children with chronic disease. The partial empirical analyzes presented in this paper will focus on the role played by mothers of young children with chronic hospital nursery disease in the medical center; how does the nursery school work and how does it affect into functioning of a young child with chronic disease; how does the work of teachers during their classes with children looks like and how is the cooperation between parents and teachers in the nursery school.

Key words: kindergarten, medical center, chronic disease, developmental support

Część V

Wybrane metody wspomagania rozwoju dziecka

[...] aby zdziałać coś wartościowego, trzeba być kimś wewnątrz, trzeba mieć swoje własne życie, swój własny świat, trzeba mieć mocny fundament przekonań – w coś gorąco wierzyć, czemuś gorąco służyć – trzeba być sobą! Bo przecież jeżeli się ma dawać, to trzeba mieć coś do dawania, ażeby dużo dać – trzeba dużo mieć. Wtedy jest tylko siła działania, siła budzenia wartości w innych i siła udzielania im pomocy w rozwoju.

Maria Grzegorzewska (2002, s. 49). *Listy do Młodego Nauczyciela*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Małgorzata Dąbrowska

Ośrodek Diagnostyczno-Terapeutyczny dla Dzieci „Promyk”, Polska

Katarzyna Kwiatkowska

Instytut Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, Polska

Wideotrening Komunikacji (VIT) metodą wspierającą we wczesnej interwencji

Celem artykułu jest zapoznanie z założeniami metody Wideotreningu Komunikacji (VIT) oraz przedstawienie możliwości jej wykorzystania we wczesnej interwencji. Dzięki pracy warsztatowej na materiale filmowym udało się ukazać praktyczne zastosowanie metody VIT w celu dokonania analizy komunikacji oraz możliwości jej poprawy w relacji rodzice–dziecko z trudnościami rozwojowymi lub z różnymi niepełnosprawnościami.

Podstawowe informacje o metodzie VIT:

Wideotrening Komunikacji jest treningiem umiejętności komunikowania się, a nie terapią. Metoda ta rozwinęła się w latach 80. XX w. w Holandii. Jej twórcami są Harrie Biemans i Saskia Van Rees. Uważano, że dobry kontakt z dzieckiem i udana komunikacja pozwalają na efektywne rozwiązywanie trudnych sytuacji wychowawczych, a w wielu przypadkach mogą im także zapobiegać. W przypadku pracy z rodzinami mającymi małe dzieci, pozwalają na większe zrozumienie potrzeb dziecka, używanie jasnych i prostych komunikatów oraz budowanie wspólnego pola uwagi. Te elementy komunikacji tworzą bliskość potrzebną do tworzenia pozytywnej relacji. Poza stosowaniem VIT-u w systemach rodzinnych istnieje również możliwość wykorzystywania tej metody w instytucjach zajmujących się rozwojem dziecka: szpitalach, przedszkolach, szkołach, ośrodkach pomocy społecznej, domach dziecka, podczas różnych zajęć terapeutycznych itp. W Polsce najczęściej metoda VIT wykorzystywana jest w placówkach działających na rzecz rodziny i pomocy dzieciom z niepełnosprawnościami, zaburzeniami zachowania oraz w szkołach.

W ramach treningu dokonuje się krótkich, kilkuminutowych nagrań wideo w naturalnych sytuacjach rodzinnych, w jakich zazwyczaj dziecko

i rodzice uczestniczą, na co dzień. Najczęściej trening trwa ok. 3–6 miesięcy i odbywa się w domu. Składa się z naprzemiennych sesji: nagranie materiału potem wspólne omówienie filmu. Warunkiem dokonywania nagrań jest wyrażenie zgody przez rodziców. Wybrane fragmenty trener VIT-u analizuje wspólnie z rodzicami. Materiał wyselekcjonowany do omawiania zawiera momenty pozytywnych kontaktów i udanych interakcji. Wzmocnienie pozytywne i uwypuklenie tych dobrych momentów interakcji tworzy podwaliny udanego kontaktu między trenerem a rodzicami i wzmacnia pozytywne strony kontaktu z dzieckiem.

W przypadku pracy z małym dzieckiem na początku analizuje się głównie reakcje na komunikaty dziecka i komunikację niewerbalną osoby dorosłej przez: **obdarzanie uwagą** (m.in. przyjazną pozycją ciała, tonem głosu, wyrazem twarzy, kontaktem wzrokowym) oraz **dostrajanie się** (m.in. przytakiwanie, potwierdzanie kontaktu, pochwały, przyłączanie się do działań drugiej osoby). Następnie ważne są reakcje dziecka na te sygnały i wzajemne inicjowanie kontaktu i potwierdzanie odbioru, co prowadzi do naprzemienności i współpracy. Zachowania te stają się sygnałem – skierowaniem uwagi, sposobem pokazania swojej gotowości do kontaktu z drugą osobą. O komunikacji pozytywnej mówimy wtedy, gdy w komunikacji przeważają pozytywne wzory interakcji (Reczek, Srzednicka, Kaczmarska-Maderak, 2006). Jeśli inicjatywa dziecka zostanie odebrana i potwierdzona przez przyjazną reakcję dorosłego, może się dalej rozwijać przez podsuwanie nowych pomysłów zabaw, zachęcanie do nowych zadań w celu eksploracji otoczenia, zadawania pytań itp. Taki proces pogłębia interakcję między dzieckiem a opiekunem, staje się ona bezpieczna i rozwijająca. Dzięki nagraniom dorośli oglądają na własnym przykładzie dobre pod względem komunikacji sytuacje, dowiadują się, które zachowania powinni pielęgnować i w jaki sposób mogą rozwijać społeczne relacje z dziećmi (Kwiatkowska, 2000; Reczek, Srzednicka, Kaczmarska-Maderak, 2006; Kwiatkowska, 2013). Warto pamiętać, że nawet niemowlęta wykazują chęć do kontaktu i przywiązania, a dostępność emocjonalna matki jest podstawą budowania więzi (Bowlby, 1969; Trevarthen, 2001, 2007).

Przy analizowaniu różnych interakcji warto odnieść się do definicji kontaktu (psychicznego), że jest on relacją, której istotą jest wzajemne istnienie w przestrzeni psychicznej, wzajemne posiadanie w niej miejsca dla siebie. Rezultatem tej relacji jest doświadczenie „bycia z” (Zalewska, 2005). W tym procesie ważne jest spojrzenie, kontakt wzrokowy, gdy siebie nawzajem dostrzegamy, a także bycie razem i podejmowanie wspólnych aktywności. W przypadku rodziców akceptacja i gotowość do reagowania na sygnały płynące od dziecka tworzy „bezpieczne przywiązanie” (Bee, 2004). Podobne elementy w pracy metodą VIT tworzą bezpieczną relację, w ramach, której dziecko może się lepiej rozwijać i komunikować.

W ramach metody VIT w przypadku pracy z rodziną z małym dzieckiem szczególnie analizowane są wybrane elementy: kontakt wzrokowy, mimika twarzy, ton głosu, pozycja dorosłego, aprobujące nazywanie. To ostatnie polega na opisywaniu w sposób akceptujący tego, co dzieje się z dzieckiem: jego zachowań, myśli, emocji, potrzeb i motywów działania. Umiejętność ta pomaga w rozumieniu podłoża zachowań innej osoby i zachęca do podejmowania jego inicjatywy. Innymi ważnymi elementami jest wspomniane wcześniej wspólne pole uwagi i „bycie z”. To dzielenie uwagi i obdarzanie każdej osoby w czasie interakcji spojrzeniem i zainteresowaniem jest istotne przy budowaniu prawidłowych relacji w systemie rodzinnym. Uznać można, że rodzic, który jest responsywny w kontakcie z dzieckiem, czyli gdy na nagraniu widzimy, że zachowanie i wypowiedzane słowa stanowią odpowiedź na działania dziecka, łatwiej będzie nawiązywał z nim kontakt.

Opis pracy warsztatowej

W czasie warsztatów zaprezentowaliśmy krótkie filmy z pracy z rodzinami mającymi małe dzieci ze spektrum autyzmu, z opóźnionym rozwojem mowy i dziecko niewidome. Ze względów czasowych nie analizowaliśmy pracy z dziećmi z innymi niepełnosprawnościami. Uważamy, że dokonana selekcja pozwoliła przybliżyć idee metody VIT związanej z budowaniem udanych interakcji w każdym systemie rodzinnym. Materiał filmowy analizowaliśmy w podgrupach. Następnie wspólnie omawialiśmy, jakie cechy kontaktu są charakterystyczne dla różnych niepełnosprawności, a które z nich są uniwersalne. W ramach dyskusji odnosiliśmy się głównie do komunikacji niewerbalnej, gdzie najważniejszym elementem udanego kontaktu był kontakt wzrokowy i dotyk. W komunikacji werbalnej istotnymi umiejętnościami było nazywanie zachowań i uczuć dziecka, wzmacnianie pozytywne poprzez chwalenie. Podczas analizowania relacji ważne było podążanie za działaniami inicjowanymi przez dziecko i przyłączanie się do nich. Wspólne pole uwagi okazało się jednym z podstawowych elementów, które budowały relację i komunikację w rodzinie. Te obserwacje uczestników warsztatu potwierdzały podstawowe cechy udanych interakcji, które analizowane są w ramach Wideotreningu Komunikacji. Omawiane elementy okazały się równie ważne w przypadku wszystkich wymienianych trudności i niepełnosprawności dziecka. Wczesny okres rozwoju dziecka jest ważny dla budowania relacji i więzi ze znaczącymi osobami, dlatego wydaje się, że wsparcie na tym początkowym etapie rodzin, które zgłaszają problemy lub w przypadku narodzin niepełnosprawnego dziecka przeżywają dodatkowe trudności związane z jego akceptacją, może pozytywnie wpłynąć na ich dalsze wzajemne relacje.

Gdy rozwój dziecka nie przebiega harmonijnie i typowo rodzice potrzebują mieć czas, aby dostosować się do tej sytuacji, dlatego metoda VIT może być jednym z elementów programu wczesnej interwencji.

W trakcie warsztatów, jak już wcześniej pisałyśmy, analizowałyśmy cechy udanej komunikacji w ramach pracy metodą VIT z rodzinami dzieci w wieku od 0 do 6 lat. Wspólnie analizowaliśmy materiały głównie pod kątem przyjmowania inicjatywy dziecka w celu nawiązania i podtrzymania kontaktu, poprzez obdarzanie uwagą i dostrajanie się, a także tworzenie wspólnego pola uwagi (Kwiatkowska, 2000, 2013; Reczek, Srzednicka, Kaczmarska-Maderak, 2006).

Część pierwsza: Praca z rodziną z chłopcem z diagnozą autyzmu

Rodzice czteroletniego chłopca zgłosili się do psychologa z powodu trudności w kontakcie z dzieckiem, u którego rok wcześniej rozpoznane zostały zaburzenia rozwojowe ze spektrum autyzmu. Największym problemem zgłaszanym przez rodziców były sytuacje, w których bezowocnie próbowali zachęcać syna do współpracy w zabawie i czynnościach codziennego życia, takich jak spożywanie posiłków, ubieranie się, przygotowanie do kąpieli. Chłopiec, ich zdaniem, zazwyczaj reagował ostrym sprzeciwem na wszelkie prośby, zachęty i polecenia. Towarzyszyły temu wybuchy silnych, negatywnych emocji, wobec których rodzice czuli się bezradni. Problemy w kontakcie nasiliły się od narodzin młodszego brata, który w momencie rozpoczęcia pracy metodą VIT miał sześć miesięcy. W ramach Wideotreningu Komunikacji zrealizowano sześć nagrań interakcji w rodzinie. Odbływały się one zarówno w domu, jak i podczas wizyt w ośrodku terapeutycznym.

Na początku widoczne były duże trudności rodziców z właściwym odczytywaniem komunikatów dziecka, zwłaszcza na poziomie niewerbalnym. Bardzo często w kontakcie z synem rodzice odnosili się wyłącznie do jego słów, nie zwracając uwagi na kontekst sytuacyjny i ciąg wydarzeń, w jakim pojawiała się odmowa. Z perspektywy dziecka często było tak, że rodzice dość długo pozostawali poza polem jego uwagi, a następnie zniecierpliwieni dążyli do szybkiej realizacji określonego planu. Jeżeli chłopiec w sytuacji zaskoczenia reagował sprzeciwem, rodzice bezradnie zadawali mu pytania, dlaczego nie chce zrobić tego, o co go proszą lub obiecywali nagrody za właściwe zachowanie, ale na ogół prowadziło to do nasilania się u dziecka oporu i negatywnych emocji.

Z perspektywy trenera VIT ważne było, aby rodzice przede wszystkim umieli interpretować wszelkie zachowania dziecka, nawet te trudne, jako komunikaty świadczące o jego potrzebach. Pierwszy etap współpracy był, więc poświęcony rozwijaniu u rodziców umiejętności obserwowania dziecka i podążania za nim – dostrajania się do jego komunikatów, włączania się

w pole jego uwagi, a następnie w pole działania i wreszcie nazywanie tego, co dziecko robi i przeżywa. Kolejnym etapem było przechodzenie od podążania do kierowania, opierając się na podstawowych zasadach komunikacji. Podczas analizy nagrań szczególną uwagę zwracano na kontakt wzrokowy, przyjazny ton głosu, nazywanie potrzeb dziecka, a następnie formułowanie oczekiwań dorosłych, dawanie dziecku czasu na reakcję oraz chwalenie go za małe kroki zmierzające do realizacji celu wyznaczonego przez dorosłych. Dla rodziców ważne było również zobaczenie tego, w jaki sposób powinni ze sobą współpracować w kontakcie ze swoim autystycznym dzieckiem, tak by nadmiar komunikatów go nie rozpraszał. Ostatnim etapem pracy było rozwinięcie przez rodziców umiejętności dzielenia uwagi pomiędzy obu synów, z uwzględnieniem potrzeb każdego z nich.

W wyniku Wideotreningu Komunikacji rodzice stali się bardziej świadomi potrzeb swoich dzieci oraz specyfiki komunikacji ich autystycznego syna z otoczeniem. Zdobyli doświadczenie, jak wykorzystywać inicjatywę chłopca w codziennych sytuacjach, a także jak zachęcać go do współpracy. Sprawilo to, że stał się on bardziej otwarty na kontakt z rodzicami i z młodszym bratem. Na nagraniach rodzice mogli zaobserwować, jak chłopiec, mimo autyzmu, uczył się od nich pozytywnych wzorców zachowań w interakcjach społecznych: częściej nawiązywał kontakt wzrokowy, naśladował zabawy oraz zaczął wchodzić w wymianę dialogową. Po pół roku od zakończenia pracy metodą VIT rodzice potwierdzili, że dzięki zdobytym doświadczeniom mają dobre relacje z synem, potrafią zapobiegać większości konfliktów, a jeżeli takowe się zdarzają – łatwiej jest im je rozwiązywać.

Część druga: Praca z rodziną z dziewczynką z prostym opóźnieniem rozwoju mowy

Mama zgłosiła się do trenera VIT z trudnościami w komunikacji z pięcioletnią dziewczynką z prostym opóźnieniem rozwoju mowy. Rodzina składała się z rodziców i dwójki dzieci, pięcioletniej dziewczynki z opóźnieniem rozwoju mowy i trzyletniego chłopca. Materiał filmowy prezentowany w czasie zajęć pochodził z nagrań dokonywanych na terenie domu. Czas trwania treningu wyniósł pół roku.

W czasie trwania warsztatu analizowaliśmy pierwsze nagrania, które diagnozowały trudności komunikacyjne występujące między rodzicami a córką. W nagrany materiał filmowy widać było zwiększoną aktywność mamy: głośno mówiła, często zadawała pytania, np. „Co to jest?“, wyręczała dziecko w różnych aktywnościach. Najczęściej członkowie rodziny różne działania podejmowali obok siebie, a nie z sobą, mało było sytuacji wspólnej zabawy. Mama była skupiona na swoich czynnościach, np. wykonywała prace

plastyczną nie patrząc, co robi córka, często jej reakcje i zachowania nie były dostosowane do potrzeb dziecka. Kontakt matki można określić, jako bardziej dyrektywny, pojawiała się też w jej zachowaniu duża potrzeba kontroli i prowokowanie mowy u dziecka, taka postawa zgodna była z opisami matek mających dzieci z opóźnieniem mowy (Milewski, 2005). Dziewczynka na nagraniach była bierna w kontakcie, nie podejmowała go, rzadko sama go inicjowała. Namawiana przez mamę nie wchodziła w wymianę dialogową. Kontakt wzrokowy był chwilowy, kiedy była prowokowana przez mamę do patrzenia, dziewczynka odmawiała go i najczęściej odwracała twarz w inną stronę. Analizując nagrany materiał, można było zaobserwować niewielką ilość podejmowanych działań w ramach wspólnego pola uwagi. Dziewczynka zarówno w czasie nagrań, jak i poza nimi chętniej nawiązywała kontakt z mamą niż z tatą. W rodzinie był podział opieki, tata zajmował się synem, a mama – córką. Równocześnie z omówień wiadomo było, że dziewczynka rzadko spędzała czas z tatą i jest raczej nastawiona niechętnie do takich sytuacji.

W czasie pracy metodą VIT na początku celem było poprawienie podstawowych elementów komunikacji. Omawiano z rodzicami takie sytuacje, w których one występowały i trener starał się pokazać rodzicom, jaki mają ważny wpływ na budowanie wzajemnych dobrych relacji. Z czasem częściej pojawiał się kontakt wzrokowy i chęć po stronie dziewczynki do wyrażania się w sposób werbalny. Zaczęła pojawiać się wymiana między poszczególnymi osobami najpierw poprzez fizyczną aktywność i zabawę, a z czasem słowny dialog. Poprawa komunikacji podstawowej pozwoliła na wytworzenie między mamą a córką relacji „bycie z”. Wpłynęło to na zwiększenie ilości pozytywnych wzorców interakcji w rodzinie. Następnie ważne, było wytworzenie wspólnego pola uwagi dla wszystkich członków rodziny, aby tata nie był wyłączony z systemu rodzinnego. W sytuacji, gdy wszyscy otrzymali możliwość zaistnienia w kontakcie pozwoliło to na zwiększenie działań w ramach wspólnej aktywności. Zwiększenie ilości wzmocnień pozytywnych, poprzez mówienie pochwał lub okazywanie zadowolenia w sposób niewerbalny, np. uśmiech, przytulenie, a także miłszy ton głosu mamy, miało wpływ na motywowanie dziewczynki. To z kolei zachęciło ją do podejmowania większej ilości inicjatyw, na które było przyzwolenie i zrozumienie rodziców. Z czasem pojawiła się też większa aktywność ze strony dziewczynki kierowana do taty, który zaczął być częściej włączany do kręgu i uczestniczył w zabawach i działaniach podejmowanych przez całą rodzinę.

Efektem pracy z tą rodziną była poprawa relacji między wszystkimi jej członkami, uaktywnienie się ojca, a także szybko postępujący rozwój mowy dziewczynki i poprawa komunikacji w całym systemie.

Część trzecia: Praca z rodziną dziewczynki niewidomej z opóźnionym rozwojem psychoruchowym

Prezentowana rodzina składała się z rodziców i trzyletniej niewidomej dziewczynki z opóźnionym rozwojem psychoruchowym. Rodzice zgłosili się do trenera VIT z powodu dużych problemów komunikacyjnych, trudności w rozumieniu córki jej potrzeb i stanów emocjonalnych oraz braku wymiany reakcji między nimi. Materiał nagrywany był na terenie ośrodka, gdzie rodzice przyjeżdżali na zajęcia z córką.

Z uwagi na to, że główny kanał komunikacji, jakim jest wzrok był wyłączony u dziewczynki, ograniczało to odbiór ważnych komunikatów niewerbalnych: mimiki twarzy, ruchu, pozycji rozmówcy itp. Brak wzroku powoduje, że dotyk i komunikacja werbalna stają się podstawą relacji. Dziewczynka jednak nie porozumiewała się werbalnie i miała problemy ruchowe, więc wsparcie rodziców w procesie rozwoju komunikacji i wzajemnego zrozumienia było bardzo istotne dla rozwoju ich córki. Na nagraniach widać było rodziców, jak próbują inicjować kontakt z córką poprzez różne działania, ale często były to nieudane próby i kończyły się niezadowoleniem dziewczynki lub zniechęceniem u rodziców. Mama sprawiała wrażenie osoby bardzo napiętej i nerwowej, było to najprawdopodobniej wyrazem frustracji, jaką przeżywała w kontakcie z dzieckiem niepełnosprawnym. Dlatego trening VIT stał się też sposobem na wsparcie mamy przez pokazanie dobrych stron relacji.

W ramach warsztatów analizowaliśmy elementy nagrań początkowych i wybieraliśmy te elementy we wzajemnej komunikacji, które pozwalały budować dobrą relację i prowadziły do „bycia z” drugą osobą. Skupiając się na dobrych momentach w relacji, omawialiśmy te, dzięki którym udawało się mamie być w bliższym kontakcie fizycznym z córką, lub gdy podejmowała inicjatywę dziecka. Ważnymi elementami było nazywanie tego, co robi i co przeżywa córka oraz uprzedzanie dziewczynki, co wokół niej się dzieje. W przypadku pracy z rodziną z małym dzieckiem niewidomym ważne jest, aby zwrócić uwagę rodziców na dawanie odpowiedniej ilości czasu na reakcję, nawiązywanie bliskiego kontaktu dotykowego, nadawanie komunikatom wysyłanym przez dziecko znaczenia, uprzedzanie dziecka, co się za chwile wydarzy, podążanie za dzieckiem i przyłączanie się do jego aktywności przez naśladowanie i tworzenie wspólnego pola uwagi (Kwiatkowska, 2015; Orkan-Łęcka, 1999; Okan-Łęcka, Dąbrowska, 2004; Witkowska, 2015).

W czasie pracy z prezentowaną rodziną poprawa elementów komunikacji wpłynęła na wzajemne istnienie w przestrzeni psychicznej. Kiedy stało się to łatwiejsze dla uczestników pojawiło się więcej pozytywnych kontaktów i większe wzajemne zrozumienie. Dziewczynka poczuła się bezpieczniej, gdy była uprzedzana o tym, co się dzieje, gdy czuła mamę i tatę blisko siebie. Istotne były

również inne elementy, rodzice w większym stopniu potrafili wykorzystywać inicjatywę dziewczynki, dawali jej więcej czasu i chwalili, gdy robiła coś pozytywnego. Zmiana atmosfery w tej relacji sprzyjała wszystkim uczestnikom, tata poczuł się pewniej w kontakcie z córką i częściej się nią zajmował, dziewczynka, mając doświadczenie, że jej komunikaty są odbierane, częściej zwracała się do rodziców. Pojawiło się więcej elementów komunikacji wprost, a nawet dziewczynka zaczęła mówić „mama” i kiwać głową na „tak” i „nie”. To dało rodzicom nadzieję i wzmocniło ich w procesie rozwoju komunikacji ze swoją córką.

Podsumowanie

Na podstawie dokonanej analizy materiałów filmowych i przeprowadzonej pracy warsztatowej z uczestnikami, można wysunąć wnioski, że podstawowe elementy kontaktu: wzrok, mimika twarzy, ton głosu itp. są równie ważne, jak wspólne pole uwagi niezależnie od problemów dziecka. W ramach pracy metodą VIT, można wzmacniać takie prawidłowe wzorce, które budują dobre relacje i wpływają, na jakość komunikacji. Rodzice, którzy korzystają z Wideotreningu Komunikacji są bardziej świadomi tego, jak ich zachowanie może wpływać na jakość kontaktu, a także „bycie z” – bycie z swoim dzieckiem. Z obserwacji procesów zachodzących w rodzinach pod wpływem pracy z trenerem VIT, jak i końcowych efektów wydaje się, że zmiany w relacji mogą wpływać na responsywność rodziców, co zwiększa ich świadomość i rozumienie perspektywy dziecka. W związku z tym wydaje się, że wykorzystanie we wczesnej interwencji Wideotreningu Komunikacji może wspomóc proces budowania pozytywnych relacji w rodzinie poprzez analizę elementów pozytywnej komunikacji.

Bibliografia

- Bee, H. (2004). *Psychologia rozwoju człowieka*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss*. London: Pelican Books.
- Kwiatkowska, K. (2000). Metoda Video Home Training (VHT) i jej zastosowanie w pracy z rodziną z dzieckiem niepełnosprawnym (opis przypadku). *Rewalidacja*, 1(7), 5–12.
- Kwiatkowska, K. (2013). Wideotrening komunikacji (VIT) metoda wspierającą terapeutów Integracji Sensorycznej w ramach Wczesnej Interwencji. *Integracja Sensoryczna*, 4, 31–33.
- Kwiatkowska, K. (2015). Wideotrening komunikacji (VIT) metodą wspierającą terapię rodziny małego dziecka z niepełnosprawnością wzroku. W: K. Czerwińska (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku – w kręgu diagnozy i terapii* (s. 126–148). Warszawa: Wydawnictwo APS.

- Milewski, R. (2005). Gdzie ja jestem? Natura kontaktu rodziców z dzieckiem z prostym opóźnieniem rozwoju mowy. W: M. Świącicka, M. Zalewska (red.), *Problematyka kontaktu w diagnozie i terapii dzieci* (s. 27–38). Zeszyty Sekcji Psychologii klinicznej Dziecka PTP 03. Warszawa: Wydawnictwo EMU.
- Orkan-Łęcka, M. (1999). Wczesne wspomaganie rozwoju komunikacji u dzieci niewidomych i słabowidzących ze złożoną niepełnosprawnością – model programu edukacyjnego. *Rewalidacja*, 2(6), 8–26.
- Orkan-Łęcka, M., Dąbrowska, M. (2004). Specyfika rozwoju i jego wspomaganie u małych dzieci niewidomych lub słabowidzących. W: G. Kmita, T. Kaczmarek (red.), *Wczesna interwencja. Miejsce psychologa w opiece nad małym dzieckiem i jego rodziną*. Zeszyty Sekcji Psychologii klinicznej Dziecka PTP 02, Warszawa: Wydawnictwo EMU, PTP.
- Rzeczek, E., Srzednicka, U., Kaczmarska-Maderak, A. (2006). *Zobaczyć. Zrozumieć. Zmienić – Wideotrening komunikacji*. Kraków: Wydawnictwo Puls.
- Trevarthen, C. (2001). Intrinsic motives for companionship in understanding; their origin, development, and significance for infant mental health. *Infant Mental Health Journal*, 22(1), 95–131.
- Trevarthen, C. (2007). *Podstawy intersubiektywności niemowląt*. Zeszyty Sekcji Psychologii klinicznej Dziecka PTP 05. Warszawa: Wydawnictwo EMU.
- Witkowska, M. (2015). Małe dziecko z niepełnosprawnością wzroku i jego rodzina – wybrane aspekty terapeutyczne. W: K. Czerwińska (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku – w kręgu diagnozy i terapii* (s. 71–92). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Zalewska, M. (2005). Dziecko i jego rodzice w kontakcie z psychologiem klinicznym. W: M. Świącicka, M. Zalewska (red.), *Problematyka kontaktu w diagnozie i terapii dzieci* (s. 9–15). Zeszyty Sekcji Psychologii klinicznej Dziecka PTP 03. Warszawa: Wydawnictwo EMU.

Wideotrening Komunikacji (VIT) metodą wspierającą we wczesnej interwencji

Abstrakt

Celem artykułu jest przedstawienie doświadczeń w ramach prowadzonego warsztatu metodą Wideotreningu Komunikacji (VIT) oraz omówienie możliwości jej wykorzystania we wczesnej interwencji. Autorki prezentują praktyczne zastosowanie metody VIT w celu dokonania analizy komunikacji oraz możliwości jej poprawy w relacji rodzice–dziecko z trudnościami rozwojowymi lub z różnymi niepełnosprawnościami.

Słowa kluczowe: warsztat, metoda VIT, komunikacja, relacja rodzic–dziecko, trudności rozwojowe, niepełnosprawność

Video-training of Communication (VIT) as an aid method in early intervention

Abstract

The aim of this article is to present the experiences from the conducted workshop with the Video-training Communication method (VIT) and to discuss the possibility to apply it in early intervention. The authors present practical application of VIT method in the aim to analyze the communication and the possibilities of its improvement in the relations parents-child with developmental problems and with different disabilities.

Key words: workshop, VIT method, communications, relation parent–child, developmental problems, disability

Aldona Gryczka-Beszterda

Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Dzieci Niewidomych w Owińskach
k. Poznania, Polska

Sztuka zabawy z dzieckiem niewidomym – doświadczenia terapeuty

Obserwowanie bawiących się dzieci to fascynujące doświadczenie. Musimy pamiętać, że zabawa jest naturalną formą aktywności dziecka. Pozwala mu wyrażać siebie, uczyć się nowych umiejętności, zdobywać wiedzę. To co w przypadku dzieci widzących przebiega najczęściej w naturalny sposób, a rolą dorosłego jest często tylko nadzorowanie bezpieczeństwa dziecka, w przypadku dzieci niewidomych wymaga naszego aktywnego, mądrego udziału. Jakże często dziecko przed wejściem do specjalistycznego gabinetu słyszy słowa: musisz pracować. Jakże często odbieramy, w imię realizacji celów rewalidacyjnych, radość doświadczenia, radość zabawy. Intencją warsztatów poświęconych zabawie z dzieckiem niewidomym jest podzielenie się doświadczeniami osób pracujących z dziećmi niewidomymi, z osobami dopiero rozpoczynającymi tę fascynującą przygodę. Artykuł ten jest próbą zapisania tego, co niezapisywalne – indywidualnego doświadczenia i refleksji, które pojawiają się u uczestników warsztatu. Przywołane przykłady, opisujące zachowanie dzieci podczas zabawy, wynikają z praktyki własnej i obserwacji.

Uczestniczenie czynne lub bierne w zabawie małego dziecka odkrywającego dzięki temu świat jest fascynujące i dostarcza wiele radości jego opiekunom. Różnorodne zabawki przyciągają uwagę dziecka, zachęcają do poszukiwania sposobów dotarcia do nich i sprawdzenia jak działają, co można z nimi zrobić. Zupełnie nieświadomie, z wielką radością dziecko podczas zabawy rozwija swoje umiejętności nie tylko z zakresu dużej i małej motoryki, lecz także poznawcze, komunikacyjne, społeczne i emocjonalne. Tadeusz Majewski (2002, s. 227) zwraca uwagę na to, że nawet proste czynności manipulacyjne obserwowane u niemowlęcia przygotowują dziecko do późniejszych zabaw. Zabawa jest nie tylko samodzielną aktywnością dziecka, lecz także okazją do doświadczenia emocji i ich wyrażania.

Rodzice dzieci niewidomych często mają trudności w zrozumieniu zachowania swojego dziecka. Podkreśla się, że rodzice dziecka niewidomego muszą uważniej obserwować swoje dziecko, by nauczyć się jego sygnałów komunikacyjnych (Czerwińska, 2016, s. 17). Jest to szczególnie ważne w pierwszym okresie życia dziecka oraz w przypadku dzieci ze złożoną niepełnosprawnością. Brak zrozumienia sygnałów dziecka jest często przyczyną zaniechania interakcji ze strony dorosłych i wycofania się dziecka. Naturalna aktywność jaką jest zabawa u dzieci widzących, u dzieci niewidomych może stać się przyczyną frustracji zarówno dziecka, jak i rodziców.

Pracując w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Dzieci Niewidomych w Owińskach miałam okazję obserwować i organizować zabawy dzieci w różnym wieku. Dla dziecka w wieku szkolnym zabawa jest często formą relaksu, sposobem na spędzenie czasu z rówieśnikami. W przypadku małych dzieci rola zabawy jest znacznie bardziej doniosła. Od szesnastu lat pracuję z małymi dziećmi z dysfunkcją wzroku, realizując zadania wczesnego wspomaganie rozwoju. Często rodzice szukają pomocy w doborze zabawek dla dziecka i pomysłów na zabawy, intuicyjnie czując doniosłą rolę zabawy w rozwoju i obserwując trudności, jakie napotyka ich maleństwo. Czasem nie dostrzegają tej ważnej roli zabawy i wspomaganie rozwoju dziecka upatrują w intensywnej rehabilitacji. Zadaniem terapeutów wczesnego wspomaganie rozwoju jest pamiętać o tym i uświadamić rodzicom, że „wczesne wspomaganie rozwoju nie jest formą edukacji specjalnej adresowaną do małych dzieci. Małe dziecko rozwija się poprzez aktywność własną realizowaną podczas zabawy i zwykłych codziennych czynności” (Piszczek, 2015, s. 8).

W pracy zespołu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka ważnym narzędziem jest wideofilmowanie i analiza nagrań. Bardzo doceniamy też rolę wymiany doświadczeń oraz pracy warsztatowej nie tylko doskonalącej umiejętności, lecz także wprowadzającej element autorefleksji. To właśnie oraz fakt, że Majewski (2002) poświęcił cały podrozdział zabawie dzieci z uszkodzonym wzrokiem, było inspiracją do organizowania warsztatów poświęconych tematowi zabawy przeznaczonych dla rodziców oraz innych osób mających kontakt z małym niewidomym dzieckiem. To, co jest oczywiste dla specjalistów znających specyfikę rozwoju i funkcjonowania dziecka niewidomego, może być nowością dla kogoś, kto spotyka po raz pierwszy dziecko niewidome. Udział w warsztacie poświęconym zabawie może być doskonałym uzupełnieniem kompetencji nauczycieli przedszkoli. Podczas warsztatu, mając możliwość oglądania i analizy nagrań prezentujących różnorodne aktywności dzieci z uszkodzonym wzrokiem, mogą oni, często po raz pierwszy, skonfrontować wiedzę teoretyczną zdobytą na kursach i szkoleniach.

Doskonałym pomysłem okazały się warsztaty dla rodziców poświęcone zrobieniu zabawki dla swojego dziecka. Podczas pracy nad wykonaniem

zabawki, rodzice dowiadawali się o ograniczeniach wynikających z dysfunkcji wzroku i niezwyklej roli dotyku i słuchu nie tylko w teorii, lecz także w praktyce. Jeżeli zamkniemy oczy, lub jeszcze lepiej założymy specjalne symulatory schorzeń wzroku, możemy doświadczyć czegoś, czego prawdopodobnie doświadcza dziecko, pamiętając jednak o tym, że my bazujemy na dotychczasowych doświadczeniach, a ono dopiero je zdobywa. Rodzice dzielili się poczuciem dezorientacji, lęku i niepokoju, przed tym, co nastąpi, gdy wezmą do ręki proponowany przez nas przedmiot. Takie uczucia towarzyszą dzieciom niewidomym. Ze zdumieniem rodzice odkrywali, jaką trudność stanowi prosta wydawałoby się zabawa, np. ułożenie układanki, a także jak mało jest atrakcyjna. Uświadomiło im to, że wiele proponowanych zabaw jest dla ich dziecka zbyt trudnych lub po prostu nieciekawych. Następnie, korzystając ze zgromadzonych pomocy i materiałów, przystąpiliśmy do wykonywania zabawki. W warsztatach uczestniczyła grupa rodziców dzieci niewidomych do 2. r.ż. i dzieci ze złożoną niepełnosprawnością. Okazało się, że do wykonania zabawki można doskonale wykorzystać różne przedmioty będące do zdobycia przez każdego rodzica. Przydały się plastikowe butelki, szeleszczące i błyszczące folie, różnego rodzaju pudełka, materiały sypkie, takie jak ryż, groch, tkaniny i papiery o różnorodnej fakturze, piłeczki pingpongowe, płyty CD itp. Z tych materiałów rodzice wykonywali m.in. grzechotki, tablice manipulacyjne, mobile, uwzględniając podczas wykonania to, że atrakcyjność zabawki będzie zależeć od jej widzialności (w przypadku dzieci słabowidzących lub dzieci z resztkami wzroku), faktury i możliwości wydobywania dźwięku (w przypadku dzieci niewidomych). Rodzicom udział w warsztacie pomógł lepiej poznać specjalne potrzeby ich dziecka i dzięki temu dawał szansę lepszemu wspierania jego rozwoju poprzez dostosowaną zabawę. Ważnym wnioskiem było doświadczenie, że aby zabawa została zaakceptowana przez dziecko, zabawki muszą być nie tylko interesujące, lecz także przyjemne, szczególnie w dotyku oraz by wydawany przez zabawkę dźwięk był akceptowany przez dziecko.

Z wiekiem zabawa dziecka rozwija się, przestaje być prostą manipulacją. Dziecko widzące wielokrotnie może wyjmować klocki z pudełka i przekładać je do innego, będzie też z uwagą obserwować swoje działanie, turlając piłkę lub naciskając przyciski w zabawce manipulacyjnej. Dla dziecka niewidomego znacznie atrakcyjniejsze może być, gdy w zabawie drewniane kolorowe klocki o jednakowym kształcie zastąpimy różnorodnymi pudełeczkami, np. po kosmetykach lub innymi małymi pojemnikami, a pudełko, do którego wrzucane będą przedmioty, metalową miską. Wówczas dziecko podczas zabawy będzie doświadczać różnorodności przedmiotów, które bierze do ręki, a dodatkową atrakcją może być efekt dźwiękowy podczas wpadania do miski. Trudniejsze jest zastąpienie zabawki manipulacyjnej równie atrakcyjną

zabawką o podobnym walorze edukacyjnym. Dziecko widzące doświadcza bezpośrednio efektów swojego działania podczas naciskania przycisków, przesuwania dźwigni itp. Dzieci niewidome często mają dostęp do zabawek wydających dźwięk po naciśnięciu odpowiedniego elementu zabawki. Najczęściej jednak jest to dźwięk, który nie pojawia się tylko w momencie uruchomienia, a trwa znacznie dłużej w postaci odtwarzanej przez zabawkę melodii. Podczas zabaw zabawkami dźwiękowymi, u dzieci niewidomych możemy obserwować zachowania, które niewłaściwie interpretowane możemy uznać za niepożądane.

Obserwując Dawida widzimy, że nie wysłuchuje melodii do końca, natomiast naciska kolejny przycisk. Mama chciałaby, by Dawid posłuchał do końca piosenki, a chłopiec woli doświadczać swojego sprawstwa – to on z każdym kolejnym naciśnięciem jest inicjatorem zmiany. Widać po jego reakcjach, że sprawia mu to radość. Istnieje jednak niebezpieczeństwo, że taka zabawa przerodzi się w rodzaj autostymulacji, gdy chłopiec nie będzie poszukiwał nowych sposobów jej wykorzystania i poprzestanie na dostarczaniu sobie bodźca słuchowego. Naszym zadaniem będzie pokazanie chłopcu innych możliwości posiadanej zabawki, wejście w interakcję, zachęcenie poprzez okazanie radości, zadowolenia, zaciekawienia. Nie chcemy koncentrować się tylko na ćwiczeniu określonej umiejętności, pamiętając o tym, że bez emocjonalnego pozytywnego komponentu ćwiczenie nie pobudza aktywności własnej dziecka, przyczyniając się do pogłębiania jego niechęci i bierności (Witkowska, 2016).

By niewidome dziecko chciało aktywnie uczestniczyć w interakcji, w zabawie, musi czuć się bezpiecznie. Weronika nie chce zejść z kolan mamy, nie sięga w kierunku zabawki wydającej dźwięk, nie bierze do ręki zabawki położonej jej na kolanach. Powtarza głosem pełnym lęku „do mamy, do mamy”. Znajduje się w nowym miejscu, boi się. Nie rozumie otaczającego ją świata. Dotychczas rodzice nie modyfikowali swojego postępowania odpowiednio do potrzeb dziewczynki, ufając że ich pragnienie, by córka widziała jest realne. Weronika zna nazwy kolorów, zna słowa piosenki w języku angielskim, potrafi liczyć – tego ją nauczyli rodzice. Boi się jednak otaczającego świata, nie wyrusza samodzielnie na poszukiwanie w nim interesujących rzeczy. Zmiana postawy rodziców, uważność na potrzeby córki i dostosowanie oddziaływań do zapewnienia jej poczucia bezpieczeństwa poprzez uprzedzenie, przewidywalność i stałość oraz adekwatne reagowanie na jej sygnały przyniosły pożądane efekty. Dopiero wówczas do interakcji mógł aktywnie dołączyć specjalista, pomalutka przejmując wiodącą rolę.

Ważnym obszarem zabaw dziecka są zabawy tematyczne, zabawy, w których dziecko wchodzi w rolę, najczęściej naśladowując zachowanie obserwowanych dorosłych. Materiału do zabaw tematycznych dostarczają także

dzieciom literatura, filmy. Dzieci bawią się, odgrywając scenki, naśladowując ulubionych bohaterów. W przypadku dzieci niewidomych naszą rolą będzie dostarczanie inspiracji do takich zabaw i taka organizacja zabawy, by w jak największym stopniu dostarczała okazji do ćwiczenia umiejętności i stymulowania rozwoju poznawczego. Spontaniczna zabawa w lekarza Magdy i Zuzy, niewidomych dziewczynek w wieku wczesnoszkolnym, polegała na naśladowaniu znanych im z doświadczenia dialogów, jakie prowadzi lekarz z rodzicem podczas wizyty w gabinecie lekarskim, pozbawiona była jednak tak charakterystycznych w zabawach dzieci widzących elementów naśladowania wykonywanych przez lekarza czynności. Rolą rodzica lub innego dorosłego będzie dostarczenie dziecku przedmiotów, które mogą stać się elementem takiej zabawy. Terapeuta wczesnego wspomaganie dodatkowo świadomie i celowo wykorzysta taką zabawę do kształtowania orientacji w schemacie ciała oraz w przestrzeni, do ćwiczenia manipulacji, poszerzania słownictwa dziecka, a także jego wiedzy. Pięcioletni Mikołaj jest niezwykle zaangażowany podczas zabawy. Ma okazję poznać prawdziwe bandaże, uciąć nożyczkami kawałek plastra bez opatrunku, zwracając uwagę na jego odpowiednią długość. Poszukanie prawej łapki misia jest kolejnym zadaniem, które na pewno nie wzbudziłoby tyle entuzjazmu, gdyby było po prostu poleceniem: „Pokaż prawą łapkę misia”. Miś jest pacjentem, którym należy się zaopiekować, a to jest okazja, by porozmawiać o konieczności dbania o zwierzęta i środowisko, kształtując postawę proekologiczną.

Właściwie dobrany materiał do zabaw tematycznych może służyć rozwijaniu u dziecka kompetencji przedbrajlowskich. Tak jak dziecko widzące poprzez różnorodne zabawy angażujące jego percepcję wzrokową przygotowuje się do czytania i pisania, tak też dziecko niewidome poprzez zabawy powinno zostać przygotowane do czytania i pisania w systemie Braille'a. Powodzenie w tym zakresie na etapie nauczania będzie uwarunkowane przez rozwój dziecka we wszystkich obszarach. Niewątpliwie jednak kluczowe w tym zakresie są umiejętności z zakresu małej motoryki, percepcji dotykowej i orientacji w przestrzeni. Rolą zarówno rodzica, jak i specjalisty będzie dostarczanie odpowiedniego materiału do zabaw. Pojęcia przestrzenne można wprowadzać i utrwalać, np. podczas układania lalki w łóżeczku, zwracając uwagę na nazywanie strony, na której układamy poduszę lub rozkładając na stole talerze i sztuce. Chłopcy chętnie podejmują zabawy dotyczące środków transportu, w których możemy wykorzystać „obrajlowione auta”, mówiąc, że auta mają różny lakier na karoserii i wprowadzając segregowanie według tej cechy. Określone auto musi pojechać do właściwego garażu. Możemy także wykorzystać naturalne dotykowe różnice.

Zabawy tematyczne właściwie zorganizowane i prowadzone są niezastąpionym sposobem realizacji celów rewalidacyjnych. Podczas zabaw w dom,

w gotowanie, w sklep dziecko może zostać zachęczone do kontaktu z przedmiotami lub materiałami, których unika. Niewidome dzieci często nie podejmują spontanicznie aktywności plastycznej, nie są zainteresowane malowaniem, lepieniem, klejeniem, a nawet unikają takich zadań. Znacznie łatwiej jest zachęcić dziecko do dotykania nie ulubianych substancji podczas przygotowania świątecznych pierników, zrobienia deseru dla lalek i innych zadań angażujących je emocjonalnie. Podczas pieczenia i zdobienia świątecznych pierników dodatkowo doskonaliliśmy pojęcia z zakresu orientacji przestrzennej najpierw, wykonując samodzielnie pudełko do ich zapakowania, a następnie układając w pudełku.

Ważnymi i lubianymi zabawami są w przypadku dzieci widzących zabawy konstrukcyjne. Atrakcyjne zabawki zachęcają do tworzenia budowli i całych ich zespołów według załączonych wzorów, a także rozwijają inwencję twórczą dzieci. Zabawy te mogą opierać się na możliwości obserwowania przedmiotu, by później odtworzyć go w swojej własnej wersji, niekoniecznie tożsamej z oryginałem, ale najczęściej ujmującej jego najważniejsze cechy. Zabawy takie wymagają dobrze rozwiniętej małej motoryki. Dla dzieci niewidomych zabawy konstrukcyjne mogą być możliwością poznania ogólnych zasad dotyczących budynków. Dzięki wspólnej zabawie konstrukcyjnej możemy przekazywać dziecku niedostępne dla niego informacje dotyczące obiektów, niedostępnych dotykowemu poznaniu ze względu na wielkość lub odległość, przyczyniając się do kształtowania wyobrażeń zastępczych. Maciej wraz z prowadzącym zajęcia buduje dźwig. Korzystają ze wskazówek zawartych na stronie internetowej www.dzieciectifizyka.pl. Zaangażowanie chłopca jest ogromne. Zbudowany dźwig służy następnie do transportowania klocków. Zabawa ta przypomina nam o ważnej roli modeli w nauczaniu dzieci niewidomych. Dotyczy to także okresu przedszkolnego, gdy modele pozwalają rozwijać ciekawość i wiedzę dziecka. Oczywiście, jeżeli tylko to możliwe, korzystamy z przedmiotów naturalnych. Inne walory edukacyjne będzie miała zabawa w sklep, w którym sprzedajemy prawdziwe warzywa, a inne zabawa, w której wykorzystujemy różnorodne liczmany (korale, patyczki itp.) Ważnym doświadczeniem będzie dla dziecka kontakt z żywym zwierzęciem, ale nie zapominajmy, że dziecko widzące rozwija swoje zainteresowania i wiedzę także podczas oglądania filmów i ilustracji. Dla dziecka niewidomego bardzo użyteczne są modele zwierząt pozwalające podczas zabaw, np. w zoo, poznać najważniejsze cechy zwierzęcia, ale także kształtować orientację w małej przestrzeni i manipulację poprzez budowanie z klocków zagrody dla zwierząt i umieszczanie ich w określonym miejscu.

W okresie uczęszczania do przedszkola dzieci podejmują wiele zabaw wymagających współpracy i współdziałania z rówieśnikami. Jest to ważny czas

w życiu i rozwoju dziecka niewidomego. Nie wszystkie zabawy rówieśników są dla niego atrakcyjne i dostępne. Zabawy dzieci są często dynamiczne, wiążą się z ruchem, zmianą pozycji. Obserwując Wojtkę, widzimy jakich trudności doświadcza, chcąc przyłączyć się do zabawy. Chłopcy budują mur z klocków. Wojtek potrzebuje pomocy by mógł uczestniczyć w zabawie. Nie zdoła budować muru wraz z kolegami, bo nie jest w stanie precyzyjnie postawić kolejnej warstwy klocków. Koledzy nie chcą, by im zepsuł ich dzieło, odtrącają więc chłopca, uniemożliwiają mu udział w ich zabawie. W tym momencie może pomóc rozsądna interwencja dorosłego, który modyfikuje zabawę. Wojtek może przyjąć rolę magazyniera wydającego budowniczym kolejne partie materiału potrzebnego na budowie. W ten sposób, chłopiec ma swój ważny udział we wspólnym przedsięwzięciu.

Zabawa może być źródłem przyjemności i radości nie tylko dla dziecka. Rodzic i specjalista także mogą czerpać wiele satysfakcji, obserwując zaangażowanie dziecka. Zadaniem specjalistów wspomagających rozwój dziecka jest pokazywanie rodzicom, jak wielki wpływ na rozwój ich dziecka ma właściwie zorganizowana zabawa. Jeżeli dostrzegą w niej narzędzie rehabilitacji, możemy liczyć na ich duże zaangażowanie i kreatywność. Dla specjalistów obserwacja zabawy dziecka i aktywne uczestniczenie w niej są nieocenionym źródłem wiedzy o dziecku, jego możliwościach i aktualnym etapie rozwoju. Jakże często w wyniku wywiadu z rodzicami uzyskujemy informacje, które nie potwierdzają możliwości, jakie prezentuje dziecko podczas wykonywania zadań mających na celu sprawdzenie jego umiejętności i aktualnego rozwoju. Pamiętając o takich czynnikach, jak stres, brak motywacji, brak poczucia bezpieczeństwa, niedogodności w komunikacji z dzieckiem, zdajemy sobie sprawę z tego, że nasze obserwacje mogą nie prezentować prawdziwych możliwości dziecka. Większe szanse na to, że dziecko ujawni pełnię swoich możliwości daje odpowiednio zaaranżowana zabawa, a także obserwacja swobodnych zabaw dziecka w znanym mu otoczeniu.

Dostrzeżenie roli zabawy w rozwoju małego niewidomego dziecka wniesie element radości w niekiedy żmudny czas jego rehabilitacji. Pamiętajmy, że dziecko niewidome jest przede wszystkim dzieckiem, i tak jak każde dziecko, ma prawo do satysfakcjonującej zabawy.

Bibliografia

- Czerwińska, K. (red.). (2016). *Wybrane aspekty rozwoju małego dziecka z niepełno-sprawnością wzroku*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Majewski, T. (2002). *Tyflopsychologia rozwojowa. Zeszyty Tyflogiczne 20*. Warszawa: PZN.
- Piszczyk, M. (red.). (2015). *Rozwój dziecka od urodzenia do 3 roku życia. Rozwojowa Skala Obserwacyjna*. Warszawa: Wydawnictwo ES.

Witkowska, M. (2016). Rozwój emocjonalno-społeczny małych dzieci z niepełnosprawnością wzroku. W: K. Czerwińska (red.), *Wybrane aspekty rozwoju małego dziecka z niepełnosprawnością wzroku* (s. 49–94). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Sztuka zabawy z dzieckiem niewidomym – doświadczenia terapeuty

Abstrakt

Intencją warsztatów poświęconych zabawie z dzieckiem niewidomym jest podzielenie się doświadczeniami osób pracujących z dziećmi niewidomymi, z osobami dopiero rozpoczynającymi tę fascynującą przygodę. Artykuł ten jest próbą zapisania tego, co niezapisywalne – indywidualnego doświadczenia i refleksji, które pojawiają się u uczestników warsztatu. Przywołane przykłady opisujące zachowanie dzieci podczas zabawy wynikają z praktyki własnej i obserwacji. Pomyśły na zabawy nie wyczerpują tematu, mają raczej zwrócić uwagę na trudności, które występują w zabawie dziecka niewidomego oraz na tkwiący w niej potencjał rewalidacyjny oraz diagnostyczny.

Słowa kluczowe: dziecko niewidome, zabawa, wspomaganie rozwoju dziecka

The art of playing with a blind child – therapist experience

Abstract

The intention of workshops about playing with a blind child is sharing the experiences of those already working with blind children with people who are just starting this fascinating adventure. This article attempt to describe something that is indescribable – individual experience and reflections, which the workshop participants have. The presented examples describing children's behavior while playing emerge from self practice and observation. The given ideas about the games are not complete, the aim is to draw attention to difficulties which emerge while playing with a blind child and to revalidation and diagnostic value of such games.

Key words: the blind child, games, supporting the development of a child

Małgorzata Paplińska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Polska

Polisensoryczna metoda wsparcia dziecka niewidomego w nauce czytania wypukłej grafiki – studium przypadku

Wczesne wspieranie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku nakierowane jest na rozwój kompensacji sensorycznej (zastępowania uszkodzonego zmysłu innymi sprawnie funkcjonującymi). Rozwijając zatem percepcję dotykową niewidomego dziecka, przygotowujemy je do dotykowego poznawania otoczenia, zjawisk, a w przyszłości do nauki czytania pisma punktowego i wypukłych grafik. Dziecko niewidome rozpoczynające naukę czytania grafiki dotykowej napotyka na dwie podstawowe trudności. Po pierwsze, obszar spostrzegania opuszkami palców jest niezwykle wybiórczy w porównaniu do całościowego, natychmiastowego spostrzeżenia wzrokowego, a po drugie, przeczytanie nawet prostej ilustracji wymaga ruchów rąk potrzebnych do zebrania wszystkich informacji z różnych części rysunku. Umiejętność kojarzenia rysunku z już znanymi kształtami oraz wypracowana strategia czytania i uporządkowane ruchy rąk, są niezbędne do prawidłowej identyfikacji obiektu na rysunku. Aby prawidłowo dokonać analizy informacji, jakich dostarcza rysunek, czytający musi zrozumieć konwencję graficzną, w jakiej dany przedmiot został przedstawiony (Paplińska, 2015).

Bardzo ważną kompetencją współczesnego człowieka jest umiejętność czytania i rozumienia informacji zawartych w formie graficznej, w postaci zdjęć, wykresów, map, planów, diagramów. Ma to związek z rysunkami wszechobecnie występującymi w otaczającej przestrzeni oraz z używaniem grafiki w różnych formach komunikacji. Stosowanie infografik w mediach, materiałach informacyjnych, podręcznikach i pomocach dydaktycznych oraz wykorzystywanie rysunków na egzaminach ogólnokrajowych i sprawdzianach kompetencji jest powszechną praktyką (Śmiechowska-Petruskij, 2015). Aby kompetencje te mogły być rozwijane, konieczna jest edukacja graficzna dzieci z niepełnosprawnością wzroku, najlepiej rozpoczynająca się już w wieku przedszkolnym. Istotne jest, aby dzieci miały kontakt z dobrze zaadaptowanymi i wykonanymi grafikami, gdyż

tylko wtedy będą one dla nich czytelne i łatwe w percepcji oraz zrozumiałe pod względem treści.

Nauka czytania grafiki dotykowej dzieci niewidomych nie przebiega w sposób automatyczny. Jest procesem trudnym i złożonym, wymagającym profesjonalnego wsparcia. Badania Kim Zebehazy i Adama Wiltona (2014) realizowane w Kanadzie i Stanach Zjednoczonych pokazały, że nauczyciele dzieci niewidomych wskazują na ogromną wartość edukacji graficznej oraz potrzebę jak najwcześniejszego wprowadzania i wykorzystania wypukłych rysunków, przygotowanych dobrze i w sposób metodycznie przemyślany. Zatem rolą nauczycieli jest pomoc dzieciom w procesie nabywania i organizowania wiadomości, jak również stosowanie odpowiednio dobranych, różnorodnych bodźców dydaktycznych. Poszukiwanie przez nauczycieli coraz to lepszych sposobów pracy, innowacyjnych metod sprzyja zwiększeniu efektywności i atrakcyjności procesu nauczania (Litwic-Kaminska, 2011).

W opisywanym studium przypadku przedmiotem badania uczyniono innowacyjny sposób nauczania czytania grafiki dotykowej pięcioletniego, niewidomego dziecka, z wykorzystaniem dźwięków przypisanych liniom i kształtom. Najważniejszym celem było poznanie, czy współpraca zmysłów – słuchu, dotyku i zmysłu kinestetycznego – może wesprzeć naukę czytania grafiki dotykowej, a jeśli tak, to w jakim zakresie. Istotne było także uzyskanie odpowiedzi na pytanie: czy nagrana informacja dźwiękowa (do samodzielnego odsłuchania) pomaga i w jakim zakresie w nauce strategii czytania rysunku dotykowego?

Edukacja graficzna dziecka niewidomego

Wy pukły rysunek jest ważnym i specyficznym środkiem informacji o otaczającej rzeczywistości przyrodniczej, społecznej, technicznej, podobnie jak słowo mówione i brajl. Jego zadaniem jest przybliżanie ludziom pozbawionym wzroku wiedzy o świecie. Grafika zredagowana w sposób umożliwiający jej odczyt dotykiem i dopasowana do możliwości osoby niewidomej nosi nazwę tyflografiki (Jakubowski, 2009).

Tyflografika może zostać przygotowana w postaci obiektów trójwymiarowych lub w postaci tzw. płasko-wypukłej grafiki dotykowej, w której wypukłości ograniczone są do ok. 1–2 milimetrów. Obecny postęp technologiczny, szczególnie wykorzystanie technologii druku 3D, daje nowe możliwości w zakresie projektowania i druku, a tym samym zwiększa potencjał przekazywania osobom niewidomym wiedzy o otaczającym świecie, umożliwiając lepsze poznanie i dostęp do informacji zawartej w grafice. Dotknięcie i dokładna eksploracja modelu obiektu, np. architektury, w tym budynku, pomnika

reprezentacji graficznej zwierząt lub roślin, a także trójwymiarowej mapy (np. przestrzeni miejskiej z uwzględnieniem wszystkich stałych punktów orientacyjnych i przeszkód) ułatwia osobom niewidomym poznanie trudno dostępnych, ze względu na brak wzroku, zjawisk i obiektów (Barabasz, 2016).

Dziecko niewidome poznaje przedmioty, obejmując je palcami, dłońmi. Dotykając ilustracji wypukłych odbiera przez opuszki palców zupełnie inne wrażenia niż te, których doświadcza przy eksploracji dłońmi realnego przedmiotu. Należy wyraźnie podkreślić, że dla osoby pozbawionej wzroku, wykorzystującej w eksploracji głównie dotyk, przedmiot i jego rysunek nie są do siebie podobne (s. Więckowska, 2012a, 2012b). Z tego względu, szczególnie w przypadku niewidomych dzieci, przejście z obiektu 3D do wypukłej grafiki jest procesem, który powinien być wspierany przez rodziców i nauczycieli, poprzez dostarczanie okazji do jak największej liczby doświadczeń.

Czytanie dotykowe rysunku jest procesem złożonym i trudnym. Osoba niewidoma musi przesunąć palcem po powierzchni rysunku, aby dostrzec jego właściwości, fakturę. Odpowiednie prowadzenie rąk oraz wykorzystanie wszystkich palców do eksploracji dotykowej jest najbardziej skutecznym sposobem zapoznania się z grafiką. Podczas badania dotykowego wykrywane są zmiany powierzchni, a nie zmiany na powierzchni skóry (Sheppard, Aldrich, 2001). Rozpoznawanie całości rysunku jest procesem, który powstaje stopniowo w wyobraźni dziecka, składa się na niego percepcja faktur, linii, ruch potrzebny do poznania wszystkich elementów wypukłego obrazka, kojarzenie z już znanymi kształtami, poszukiwanie do czego są podobne, jakie charakterystyczne elementy. Z tego względu w edukacji graficznej dziecka niewidomego należy zaczynać od rysunków prostych, ubogich w treści, najlepiej linii, figur geometrycznych lub nieskomplikowanych kształtów.

Siostra Elżbieta Więckowska (2012a, 2012b) zwraca szczególną uwagę na rolę grafiki wypukłej i nauki czytania oraz samodzielnego wykonywania rysunku jako istotnych elementów edukacji graficznej dzieci niewidomych. Zajęcia powinny obejmować ćwiczeniami z zakresu budowania wyobrażeń i wdrażania pojęć, zwłaszcza przestrzennych. Wykorzystywanie każdej okazji do zauważania i nazywania kształtów, jak również pozycji i relacji przestrzennych między przedmiotami w otoczeniu dziecka, a także między rysunkami na powierzchni arkusza, powinno być wprowadzane świadomie i systematycznie.

W dalszej kolejności, gdy dziecko nabierze wprawy w czytaniu grafiki, warto wprowadzać rysunki trudniejsze, jeśli chodzi o treść i formę. Z kolei rysując, dziecko staje się bardziej dociekliwe w postrzeganiu otoczenia, zaciekawione rysunkami innych osób. Dzięki twórczej aktywności rozwija wiedzę o świecie z graficznej reprezentacji, poznaje dostępne mu konwencje oraz uczy się różnych sposobów graficznego zobrazowania (Talukder, 2010).

Należy zaznaczyć, że edukacja graficzna dzieci niewidomych wpisuje się we współczesne holistyczne podejście w nauczaniu brajla dzieci niewidomych, które zorientowane jest na rozumienie tekstu, integrację ćwiczeń z różnych obszarów, w tym słuchania, mówienia, czytania i pisanie, w jedną całość oraz wykorzystanie ćwiczeń opartych o własne doświadczenia językowe dzieci (Paplińska, 2008a, 2008b). Podejście holistyczne, wykorzystujące ideę „zanurzenia w brajlu” poprzez etykietowanie najbliższego otoczenia dziecka napisami brajlowskimi oraz osvajanie z książkami brajlowskimi i grafikami dotykowymi, jest odpowiedzią na współczesne potrzeby szybkiego dostępu do informacji. Nauka czytania pisma Braille’a powinna zatem przeplatać się i uzupełniać ćwiczeniami w zakresie wypracowania strategii czytania wypukłej grafiki i identyfikowania obiektów przedstawionych na rysunku.

Znaczenie polisensorycznej metody w pracy z dzieckiem niewidomym

Jak podkreśla Izabella Kucharczyk (2015), u osób z dysfunkcją wzroku, z powodu ograniczeń percepcyjnych, możliwości poznania świata są uboższe. Dużym wysiłkiem dla niewidomego dziecka jest określenie szczegółowych cech danego przedmiotu, czy też zdobycie szerszej wiedzy. Aby dostęp do wiedzy był w ogóle możliwy, konieczne jest wykorzystanie kompensacji w poznawaniu rzeczywistości, zjawisk, w komunikowaniu się itp., która jest procesem dotyczącym wyrównywania braków, zastępowania uszkodzonych funkcji, w tym uszkodzonych zmysłów, innymi sprawnie działającymi. Nauczanie polisensoryczne wspomaga proces gromadzenia i utrzymywania informacji w pamięci, ponieważ im więcej kanałów bierze udział w poznaniu, tym szersze są granice pamięci i tym bardziej jest ona trwała. Wzmacnia on także słabsze kanały. Polisensoryczne nauczanie jest z powodzeniem stosowane w pracy z dziećmi pełnosprawnymi, poprzez wykorzystanie wiedzy dotyczącej preferencji stylu uczenia się. Nauczanie polisensoryczne, nazywane również multisensorycznym polega na świadomym wykorzystaniu więcej niż jednego zmysłu w procesie uczenia się. Koncentruje się przede wszystkim na wrażeniach wzrokowych, słuchowych oraz kinestetyczno-dotykowych. Metoda ta w pracy z dziećmi polega na włączeniu wszystkich zmysłów w proces uczenia się. Dzięki temu aktywowane są różne części mózgu jednocześnie, co znacznie poszerza pamięć i wzmacnia proces uczenia się (Hoisington, 2015). Metoda polisensoryczna wspomaga proces odbierania, zrozumienia, zapamiętania nowych informacji, a stosowana choćby w nauce matematyki, przynosi zaskakująco dobre efekty, czego

potwierdzeniem są badania prowadzone przez Majeda Al Sayyed Obaida (2013). Pokazały one, że polisensoryczne podejście w nauczaniu matematyki skutkuje wyższymi osiągnięciami uczniów w liczeniu, rozumieniu pojęć matematycznych, niż u ich rówieśników, uczonych standardowymi metodami. Należy podkreślić, że zaproponowana autorska polisensoryczna metoda nauczania czytania grafiki dotykowej jest specyficzna, ponieważ opiera się na integracji wrażeń zmysłowych (różnych w tym samym czasie), jak również sprzyja aktywizowaniu obszarów asocjacyjnych mózgu w celu lepszego, silniejszego i pełniejszego odbioru oraz przetwarzania informacji.

U dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, z trudnościami percepcyjnymi i przetwarzania informacji, każde wzmocnienie bodźca, odbieranego przez jeden zmysł, odmiennym bodźcem percepowanym przez inny zmysł, ułatwia odbiór i integrowanie wrażeń pochodzących z różnych modalności.

Program do nauki czytania grafiki dotykowej z wykorzystaniem dźwięku – charakterystyka

Autorski program nauki czytania grafiki dotykowej, w obszarze: doboru treści, przedstawianych obiektów, kolejności wprowadzania rysunków oraz zasad projektowania grafiki na arkuszu, został opracowany na podstawie *Guidelines and Standards for Tactile Graphics* (2010) oraz *Elementarza do nauki rysunku* (Hadamik, Więckowska, 2008, 2011).

Do realizacji programu opracowano 24 autorskie, foliowe arkusze z wypukłymi rysunkami, wykonane metodą termoplastyczną, przedstawiające: linie, figury geometryczne, owoce, proste rysunki (w konwencji dla widzących), np.: dom, pajac, telefon komórkowy. Program zakładał zastosowanie innowacyjnej metody nauczania czytania grafiki wypukłej przez niewidome dziecko, polegającej na łączeniu dwóch modalności – dotykowej i słuchowej, przy eksploracji wypukłych rysunków. W związku z tym do wypukłych grafik zostały specjalnie opracowane dźwięki, tak aby do każdego kształtu na arkuszu przypisany był określony dźwięk (często w dwóch wariantach do wyboru). Proste połączenie arkuszy z wypukłymi rysunkami z dźwiękiem było możliwe dzięki zastosowaniu urządzenia PenFriend, wykorzystywanego przez osoby niewidome do głosowego etykietowania otoczenia. Jest to nieduże, lekkie urządzenie, dzięki któremu osoba niewidoma może nagrać krótką notatkę głosową na specjalnych samoprzylepnych etykietach. Zbliżając urządzenie do etykiety, osoba niewidoma może odtworzyć nagranie z informacjami. Etykiety są wielokrotnego użytku, pozwalają więc na modyfikację nagrań. Tak przygotowane nagrania głosowe stosowane są przez

osoby niewidome jako alternatywa do brajla i najczęściej używane głównie do etykietowania przedmiotów codziennego użytku oraz robienia szybkich notatek. W autorskim programie nauczania czytania dotykowego rysunków – PenFriend wraz z zestawem etykiet został wykorzystany do nagrania dźwięków odpowiadających poszczególnym grafikom. Do realizacji programu edukacji graficznej chłopca, oprócz autorskich kart z wypukłymi rysunkami, wykorzystano także modele trójwymiarowe przedmiotów codziennego użytku, owoce, wybrane karty do ćwiczeń z *Elementarza do nauki rysunku* (Hadamik, Więckowska, 2008, 2011) oraz brajlowskie klocki Lego.

Program obejmował 20 godzin zajęć (realizowanych raz w tygodniu przez pięć miesięcy), poprzedzonych pięciogodzinną diagnozą funkcjonalną wybranych obszarów, pod kątem oceny sytuacji wyjściowej dziecka do nauki czytania grafiki dotykowej, np. orientacja przestrzenna, czynności życia codziennego, rozumienie pojęć, umiejętności przedbrajlowskie, jak również diagnozą umiejętności z obszaru edukacji graficznej. Do diagnozy funkcjonalnej wykorzystano narzędzia autorstwa Małgorzaty Paplińskiej i Joanny Witczak-Nowotnej opracowane do projektu „System kompleksowego wsparcia rodzin, mający na celu wyrównanie szans niewidomych dzieci oraz ich rodzin aby nie dziedziczyły one życia na koszt pomocy społecznej”. Do diagnozy umiejętności związanych z czytaniem rysunków dotykowych i samodzielnym rysowaniem opracowano arkusz diagnostyczny wykorzystany do oceny początkowej (OP) (tabela 1) i oceny końcowej (OK) (tabela 2).

Marcin¹ – informacje o dziecku uzyskane z dokumentacji, obserwacji oraz wywiadu z rodzicami i tyflopedagogiem z przedszkola

Marcin jest pięcioletnim (w chwili realizacji programu) dzieckiem niewidomym na skutek siatkówczaka obu gałek ocznych. Gdy chłopiec miał 2 lata, ze względu na zaawansowany proces chorobowy i nieskuteczność chemioterapii, zdecydowano o enukleacji lewej gałki ocznej. Rok później usunięto prawą gałkę oczną. Od tego momentu Marcin nosi protezy obu gałek ocznych. Chłopiec od 3. r.ż. objęty jest opieką zespołu wczesnej interwencji (spordyczne konsultacje). Od 4. r.ż. uczęszcza do przedszkola ogólnodostępnego, jednak ze względu na obniżoną odporność i częste choroby, jest obecny na zajęciach bardzo rzadko.

Ogólny rozwój dziecka jest prawidłowy, zgodny z wiekiem kalendarzowym. Znajomość pojęć dotyczących stosunków przestrzennych – zgodna z wiekiem i rozwojem dzieci niewidomych, bogaty zasób słów. Marcin porusza się głównie z przewodnikiem, a w znanym otoczeniu (dom, przedszkole)

¹ Imię dziecka zostało zmienione.

ma bardzo dobrą orientację i przemieszcza się samodzielnie, bez użycia pomocy przedlaskowej. Sporadycznie (głównie na zajęciach z tyflopedagogiem) porusza się z kołem hula-hop, ale technika ta wymaga doskonalenia. Mocną stroną Marcina jest jego ciekawość poznawcza, aktywność w eksploracji otoczenia, nowych przedmiotów oraz odwaga w samodzielnym poruszaniu się, także w nieznanym terenie.

Marcin rozpoznaje i identyfikuje różne faktury i podstawowe kształty oraz niektóre przedmioty codziennego użytku. Jest gotowy do tego, aby rozpocząć pracę z programem przygotowującym do nauki czytania i pisania pismem Braille'a. Kilka umiejętności przedbrajlowskich ma już opanowanych, np.: prowadzenie rąk po wersie brajlowskim, sporadyczne różnicowanie znacznie różniących się od siebie znaków brajlowskich, przekładanie stron w książce, lokalizowanie góry i dołu kartki. Systematycznego i stałego wspierania wymagają umiejętności typu: orientacja w sześciopunkcie, różnicowanie znaków brajlowskich, całościowe rozpoznawanie wyrazów bliskich dziecku przez „zanurzanie w brajlu” oraz wdrażanie do prawidłowej techniki prowadzenia rąk i palców po tekście brajlowskim. Marcin jest bardzo zainteresowany pisaniem na maszynie brajlowskiej. Brak mu jednak koordynacji rąk i palców oraz siły potrzebnej do wciskania wszystkich klawiszy maszyny. Chłopiec prawie nie ma doświadczeń z grafiką dotykową, w związku z czym nie wypracował strategii czytania wypukłych rysunków, a tym samym nie potrafi identyfikować prostych reprezentacji dotykowych na obrazkach. Marcin jest bardzo samodzielny w zakresie podstawowych czynności samoobsługowych, adekwatnych do wieku dziecka, jak również jest zainteresowany nauką dalszych czynności życia codziennego.

Marcin ma trudności w skupieniu uwagi, łatwo się rozprasza. Zadania wykonuje szybko i niedokładnie, co w połączeniu z krótkim czasem koncentracji uwagi skutkuje tym, że chłopiec nie umie w pełni wykorzystać pozostałych zmysłów do kompensacji, jak również brak mu motywacji do doprowadzenia zadania do końca. W konsekwencji wykorzystuje tylko część swoich możliwości.

Umiejętności związane z czytaniem grafiki dotykowej – ocena wstępna

Z diagnozy wstępnej umiejętności związanych z czytaniem grafiki dotykowej wynika, że Marcin nie miał problemów z identyfikowaniem przedmiotów codziennego użytku, np.: talerz, kubek bez ucha, szczoteczka do zębów, tubka z pastą do zębów oraz owoców: jabłko, banan, śliwka. Problem sprawiło chłopcu rozpoznawanie figur geometrycznych: kwadrat,

prostokąt, trójkąt, romb, serce itp. Różnicował bryły, ale nie znał ich nazw. W identyfikowaniu często szukał skojarzeń ze znanymi przedmiotami, np. koło określił jako pokrywkę od słoika, drewniany sześcian nazwał klockiem, a styropianową kulę – piłką, stożek zaś przypominał mu lampę. Różnicował linie przerywane i wykropkowane, ale ich nie nazywał. Nie miał nawyku kontrolowania prawidłowej pozycji arkusza. Zazwyczaj chaotycznie prowadził obie ręce i palce po rysunkach brajlowskich. Nie miał także nawyku całościowego zapoznania się z grafiką i kilkukrotnego oglądania rysunku, jeśli nie był on zidentyfikowany. Bardzo często po krótkiej eksploracji dotykowej zgadywał, udzielając jakiegokolwiek odpowiedzi, np. rysunek domu z figur geometrycznych, narysowany w konwencji ludzi widzących, najpierw określił „są tu jakieś figury”, a potem – „to jest gwiazdozbiór”. W tabeli 1. nie zamieszczono wszystkich umiejętności, zwłaszcza tych zadań, których Marcin nie umiał wykonać.

Tabela 1. Arkusz diagnostyczny do oceny wstępnej (OW) umiejętności związanych z czytaniem wypukłej grafiki

Umiejętność	OW	Uwagi
1. Rozpoznanie przedmiotów dotykiem obejmującym		
jabłko	1	Obejmuje owoc obydwiema rękami. Obraca jabłko. Wącha i mówi, że smacznie pachnie. Następnie trzyma za ogonek w dwóch palcach: wskazujący i kciuk i pokazuje, jak ono rośnie na drzewie. Buja jabłko, potem ściska w obydwu dłoniach i mówi, że jest twarde. Dotyka owoc do policzka i mówi, że jest ciepły.
talerz	1	Talerz bierze w obie ręce i obraca go nad biurkiem, jak kierownicą. Stawia talerz na biurku i obydwiema dłońmi sprawdza jego głębokość. Poklepuje talerz po dnie i mówi, że jest płaski i twardy. Następnie odwraca talerz obydwiema rękami (podstawą do góry) i dotyka podstawę talerza, zataczając kółka palcem wskazującym prawej ręki.
łyżka	1	Prawą ręką chwytą trzonek łyżki, lewą od góry trzyma od góry część nabierającą. Następnie przykłada część nabierającą łyżki do policzka i mówi, że jest zimna.
kubek (bez ucha)	1	Chwytą kubek obiema rękami, obejmując go. Następnie trzyma kubek prawą ręką, a lewą wkłada do środka, wielokrotnie sprawdzając jego głębokość.

Umiejętność	OW	Uwagi
widelec	1	Prawą ręką chwyta trzonek widelca, lewą od góry obejmuje zęby widelca. Następnie bierze widelec do prawej ręki i układa tak, jak do nabijania kęsów (z prawym palcem wskazującym na zagłębieniu).
banan	1	Chwyta banana obydwoma rękami chwytem obejmującym (prawa na dole, lewa na górze), a następnie przysuwa go do nosa i wacha. sprawdza na policzku, czy jest ciepły.
śliwka	1	Chwyta śliwkę w obie ręce i zamyka w dłoniach. Lekko ściska. Następnie kładzie na biurku i turla prawą, płaską dłońią po blacie. Przykłada do nosa i wacha.
szczoteczka do zębów	1	Chwyta szczoteczkę prawą dłońią, palcami lewej dotyka włosia. Następnie wkłada szczoteczkę do ust, trzymając tylko prawą ręką i udaje, że myje zęby.
tubka z pastą do zębów	1	Bierze tubkę obiema dłońmi (prawa na dole, lewa na górze), a następnie ściska ją od dołu, przesuwając pastę do góry tubki.
grzebień z rączką	1	Chwyta grzebień prawą ręką, a lewą dotyka zębów grzebienia. Ściska zęby grzebienia lewą dłońią. Czesze włosy z przodu i tyłu głowy.
2. Rozpoznanie modeli podstawowych brył i figur geometrycznych		
kula (styropianowa)	1	Kulę nazywa piłką (nie zna jeszcze pojęcia kula, choć różni ten kształt).
koło	0/1	Koło określa jako pokrywkę od słoika „jak się upuści to robi...” (tu naśladuje dźwięk i jednocześnie upuszcza pokrywkę na podłogę).
sześcian	0	Klocek
kwadrat	0	
prostokąt	0	„Przypomina samochód”
trójkąt	0	
romb	0	
walec	0	
owal	0	
serce	0	Gumka w kształcie serca – nazywa ją „jakby trójkąt, rogal, guma”. Bardzo lubi gumę w dotyku.
krzyż	0	Prostokąt

Tabela 1. cd.

Umiejętność	OW	Uwagi
stożek	0	Przypomina lampę.
linia wykropkowana	0	
krzywa	0	
linia przerywana	0	
3. Strategia czytania rysunku pokaz		
Rys. 14 (cały dom)		Rys. 14. Ogląda rysunek wszystkimi palcami obu dłoni.
Rys. 3 zawijas		Dom określa jako jakieś figury, a potem – gwiazdozbiór.
Rys. 24 labirynt		Rys. 3. Prowadzi wskazujące palce prawej i lewej dłoni.
Rys. 11 telefon komórkowy		Z lewej strony do końca, a potem z prawej do lewej. Rys. 11. Telefon rozpoznaje jako telewizor albo silnik.
a) rozpoznanie góry rysunku	1	Wskazuje palcami prawej ręki.
b) właściwa pozycja arkusza	0	Nie sprawdza.
c) ogarnięcie arkusza wszystkimi palcami obu rąk	0/1	Prowadzi palce obu rąk od góry do dołu, od lewej do prawej, a potem chaotycznie po całej kartce w różnych kierunkach.
d) skanowanie kartki (czytanie rysunku w określonym porządku) – pasy południkowe, – pasy równoleżnikowe	0/1	Prowadził palce po liniach od lewej do prawej w kierunku dołu kartki (pasy równoleżnikowe).
e) kilkakrotne czytanie rysunku		Nie jest chętny do kilkakrotnego czytania rysunku. Robi to szybko i niedbale, na wyraźną prośbę nauczyciela.
4. Rozpoznawanie linii		
prosta ciągła 1, rys. 4	1	Prowadzi wskazujące palce obu rąk.
prosta przerywana	0/1	Nazywa linią. Prowadzi wskazujące palce obu rąk.
łamana (fala pojedyncza)	1	Łamaną określa jako falę (nie zna pojęcia łamana). Prowadzi wszystkie palce obu rąk.
łamana zamknięta (fala podwójna)	0	

Umiejętność	OW	Uwagi
Elementarz tom 1, karta 2, linia wykropkowana	0	Zgaduje: linia, kropki. Prowadzi wszystkie palce obu rąk.
Elementarz tom 1, karta 3 (proste przecinające się)	0	Wszystkimi palcami obydwu rąk ogląda rysunek. Wskazuje, że „jest linia pionowa i pozioma, a obok też jest pionowa i pozioma”.
Elementarz tom 1, karta 3	0	
Elementarz tom 1, karta 4 (linia falista po lewej)	1	Ogląda palcem wskazującym prawej dłoni.
Elementarz tom 1, karta 5 (pionowe linie przerywane)	0/1	Ogląda wszystkimi palcami obu rąk, ale chłopcu trudno jest znaleźć pojedynczą, pionową linię przerywaną (wyszczególnić ją palcem). Wskazuje wszystkie linie.
5. Rozpoznawanie figur (s. 7 i 8)		
kwadrat	1	
koło	1	
prostokąt	0	
trójkąt	1	
romb	0	
krzyż	0	

Źródło: opracowanie własne.

Realizacja programu nauki czytania grafiki wypukłej z wykorzystaniem dźwięku

Naukę czytania rysunku zaczęto od wprowadzania linii: prostych, różnej grubości i długości, w tym ciągłych, przerywanych, łamanych, rozmieszczonych zarówno w sposób uporządkowany, jak i losowy. W tym celu wykorzystano grafiki zawarte we wspomnianym już *Elementarzu do nauki czytania rysunku*. Marcin początkowo miał kłopoty z systematycznym przeszukiwaniem obrazków i prowadzeniem wszystkich palców po rysunkach. Zazwyczaj czytały tylko palce wskazujące, pozostałe były uniesione w górze. Z tego względu wiele elementów było przez niego pomijanych i niezauważanych. Chłopiec szybko zniechęcał się do dalszej eksploracji i często nie kończył zadania. Nie rozumiał pojęć: linia przerywana, linie przecinające

itp. Pojęcia te zostały chłopcu wytłumaczone na przykładzie grafik i przyklejanych patyczków (tzw. knotyczków). Stopniowo wprowadzono „udźwiękowane karty” przedstawiające różne rodzaje linii, przy czym każdej z nich był przyporządkowany dźwięk, w zamyśle autorki, adekwatny do rodzaju i kształtu linii. Długi dźwięk odpowiadał długiej linii, krótki – krótkiej, dźwięki wysokie zaś – liniom cienkim, a niskie – liniom grubym. Wznosząca melodia była podpowiedzią do wypukłego rysunku prostej łamanej, wznoszącej się („schody w górę”), a zróżnicowana długość występujących po sobie dźwięków obrazowała linię przerywaną nieregularną.

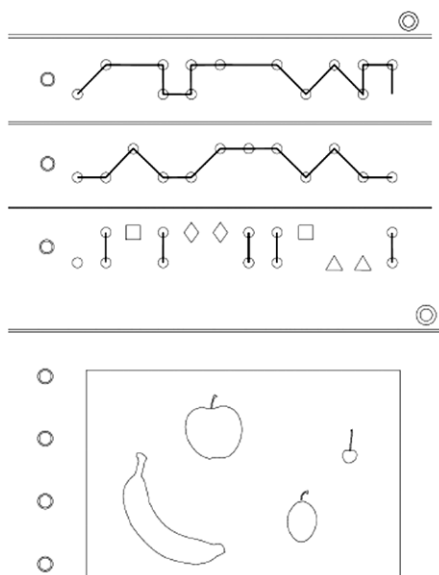
Marcin żywo reagował na odtwarzane w trakcie pracy z kartami dźwięki. Domagał się ich powtarzania. Tempo przesuwania palców po wypukłych kształtach często dostosowywał do tempa melodii czy odtwarzanego dźwięku. Prowadził wszystkie palce obu rąk po linii, razem z muzyką. Nie zatrzymywał się. Był skupiony na muzyce i prowadził dłonie tak długo, jak długo wybrzmiewały dźwięki. Czasem zdarzało się, że prowadził dłonie po rysunku bardzo szybko, niedbale, nie zwracając uwagi na dźwięk, ale gdy docierał do końca linii, a dźwięk nadal wybrzmiewał, wracał do początku, poprawiał się i podążał razem z dźwiękiem. Przy liniach łamanych prowadził wszystkie palce obu rąk od strony lewej do prawej, wykonując skoki w rytm muzyki. Przy trudniejszych kształtach najpierw słuchał dźwięku i intuicyjnie zgadywał, co może być przedstawione na rysunku, a dopiero później wraz z wybrzmiewającym dźwiękiem prowadził dłonie po rysunku.

Marcin pytany o to, czy dźwięk mu nie przeszkadza, odpowiadał, że „muzyka pasuje do linii”. Równoległe z identyfikowaniem rodzajów linii wprowadzano ćwiczenia utrwalające orientację w małej przestrzeni (tu na kartce A4), np. przez wskazywanie linii falistej po lewej stronie kartki, ciągłej łamanej przy dalszym, górnym brzegu arkusza.

Kolejne etapy nauki czytania grafiki wypukłej to nauka ustawiania rysunku we właściwej pozycji z identyfikacją oznaczenia prawego, górnego rogu arkusza, nauka całościowego czytania rysunku – orientacja w powierzchni arkusza, ułożenie rąk (obok siebie stykające się kciukami) i palców (maksymalnie rozsunięte). Metodyczne czytanie rysunku powinno polegać na przesunięciu końcami wszystkich palców po całym arkuszu dla zorientowania się w strukturze rysunku: czy jest to jeden obiekt zwarty, rozczłonkowany, kilka drobnych rysunków. Następnie należy oglądać szczegółowo cały rysunek lub jego naturalne części.

Na dalszych etapach nauki Marcin uczył się systematycznego przeszukiwania przestrzeni rysunku, np. podczas ćwiczeń z wyszukiwaniem i liczeniem elementów. Do nauki przeszukiwania oraz identyfikowania figur na rysunku wykorzystano autorskie karty wraz z opracowanymi dla poszczególnych grafik dźwiękami (rycina 1). Niekiedy dźwięk, poprzez

zastosowanie liczby, długości oraz wysokości nut, wskazywał ile dana figura ma boków, i czy są one tej samej długości. Dla większości figur przypisany dźwięk był umowny, np. dla koła, łamanej zamkniętej. Udało się jednak tak dopasować dźwięki, aby po krótkim treningu, Marcin intuicyjnie zgadywał, jaka to będzie linia, czy z ilu boków będzie składała się dana figura na rysunku.



Rycina 1. Przykładowe karty do realizacji programu nauczania czytania grafiki wypukłej

Źródło: opracowanie własne M. Paplińska, M. Jakubowski.

Po pewnym czasie, w trakcie realizacji programu, celowo wprowadzono dźwięki zupełnie nieadekwatne do kształtu, a nawet zaskakujące, np. ziewanie przypisane pełnym kwadratom. W próbie z dźwiękami nieadekwatnymi do rysunków istotne było sprawdzenie, czy rzeczywiście dźwięk ma znaczenie i może pomóc w nauce czytania rysunku, czy raczej jest traktowany tylko jako dodatkowy element urozmaicający zajęcia. Reakcja Marcina na nieadekwatne dźwięki, np. „ziewające kwadraty”, oprócz zaskoczenia i śmiechu polegała na tym, że chłopiec pobieżnie zapoznał się z rysunkiem, a potem już nie pracował. Całość skomentował, „że pani się chyba coś pomyliło”. Warto zaznaczyć, że Marcin w trakcie realizacji programu nauki czytania grafiki, zdążył się do dźwięków przyzwyczać. Stały się one nie tylko zapowiedzią rysunku, lecz także podpowiedzią, jak prowadzić dłonie. Źle dobrane dźwięki były natychmiast wychwytywane, rozpraszały uwagę, a zatem nie spełniały swojej roli.

Nowatorskim rozwiązaniem programu, oprócz dźwięków, było wprowadzenie elementu gry. Prawidłowe wykonanie zadania warunkowało przejście do dalszego etapu. Wszystkie polecenia, zachęty i pochwały skierowane bezpośrednio do Marcina były nagrane na etykietach głosowych wcześniej i odtwarzane przez nauczyciela w zależności od tego, jak chłopiec radził sobie z ćwiczeniami. Konwencja gry i entuzjastyczne pochwały (odtwarzane wielokrotnie na prośbę Marcina) sprawiły, że ćwiczenia traktowane były przez chłopca jak zabawa, w której nie mógł doczekać się kolejnych zadań. Ważnym i dość trudnym etapem programu było wprowadzanie rysunków wykonanych w konwencji ludzi widzących, np.: dom, pajac, pociąg, telefon komórkowy. Do tych złożonych rysunków nagrane były instrukcje, jak krok po kroku oglądać rysunek, na jakie szczegóły zwracać uwagę i co one oznaczają. Chłopiec mógł odtwarzać nagrane wskazówki za każdym razem, gdy tego potrzebował w trakcie samodzielnej eksploracji dotykowej.

W początkowym etapie nauki Marcin potrzebował objaśnień i potwierdzeń prawidłowego odczytania elementów i całego rysunku, ale z czasem nauczył się rozróżniać i identyfikować na obrazku kształty figur geometrycznych, bliskich mu przedmiotów codziennego użytku, np.: kubek, grzebień, szczoteczka do zębów oraz owoców, np.: banan, jabłko, śliwka.

Ważnym elementem edukacji graficznej było samodzielne rysowanie. Marcin z ogromnym zapałem i zaangażowaniem bawiał się dłutkiem na rysownicy brajlowskiej (gumowa podkładka przeznaczona do samodzielnego rysowania rysikiem na folii). Spontaniczny rysunek Marcina w postaci bazaru, przecinających się linii, przedstawiał, według chłopca, wieżę i jezioro. W trakcie rysowania opowiadał wymyśloną przez siebie historyjkę. Kolejne etapy samodzielnego wykonania rysunku obejmowały obrysowywanie na rysownicy brajlowskiej kształtu figur: koła, kwadratu, trójkąta itp., a następnie samodzielne ich rysowanie.

Umiejętności związane z czytaniem grafiki dotykowej – ocena końcowa

Po realizacji 25 godzin zajęć edukacji graficznej Marcin zrobił bardzo duże postępy, w opanowaniu umiejętności związanych z czytaniem grafiki dotykowej. Eksploracja grafik dotykowych w sposób uporządkowany, systematyczne przeszukiwanie z wykorzystaniem ruchu dłoni w pasach południkowych i równoleżnikowych, wydłużenie czasu koncentracji na zadaniu i doprowadzanie zadania do końca – to najcenniejsze efekty realizacji programu z Marcinem. W tabeli 2. przedstawiono wyniki oceny końcowej, przeprowadzonej na zakończenie programu.

Tabela 2. Arkusz diagnostyczny do oceny końcowej (Ok) umiejętności związanych z czytaniem wypukłej grafiki

Umiejętność	nr strony z elementarza	Ok
1. Rozpoznanie przedmiotów dotykiem obejmującym		
jabłko		1
talerz		1
łyżka		1
kubek (bez ucha)		1
widelec		1
banan		1
śliwka		1
szczoteczka do zębów		1
tubka z pastą do zębów		1
grzebień z rączką		1
nóż		1
2. Rozpoznanie modeli podstawowych brył i figur geometrycznych		
kula		1
sześcian		0/1
walec		
stożek		
kwadrat		1
koło		1
prostokąt		1
trójkąt		1
romb		0\1
owal		
serce		
krzyż		1
3. Strategia czytania rysunku		
rozpoznanie góry rysunku		1
właściwa pozycja arkusza		0\1
ogarnięcie arkusza wszystkimi palcami obu rąk (całościowe czytanie rysunku – orientacja w powierzchni arkusza)		1
skanowanie kartki (czytanie rysunku w określonym porządku) – pasy południkowe, pasy równoleżnikowe		1

Tabela 2. cd.

Umiejętność	nr strony z elementarza	Ok
nawyk kilkukrotnego czytania rysunku, w sytuacji, gdy trudno zinterpretować, co przedstawia		0\1
4. Rozpoznawanie linii		
prosta ciągła	s. 4, rys. 1	1
prosta przerywana	s. 4, rys. 4	1
prosta przerywana regularna	s. 5, rys. 2	0\1
prosta przerywana nieregularna	s. 5, rys. 3	0\1
prosta linia ciągła gruba i cienka	Elementarz tom 1, s. 1	0\1
prosta linia najkrótsza i najdłuższa	Elementarz tom 1, s. 1	0\1
linia wykropkowana	Elementarz tom 1, s. 2,	1
krzywa, łamana-schody	rys. s. 6	1
łamana 2 (fala pojedyncza)	s. 1. 7, rys. 2	0\1
łamana zamknięta (fala podwójna)	s. 18, rys. 3	0\1
linia falista po lewej	Elementarz tom 1, karta 4	1
proste przecinające się (prostokątne)	Elementarz tom 1, karta 3	0\1
proste, pionowe linie przerywane równoległe	Elementarz tom 1, karta 5	1
5. Rozpoznawanie dużych figur		
kwadrat wypełniony kropkami	Elementarz tom 1, karta 7	1
koło wypełnione pasami	Elementarz tom 1, karta 6	1
prostokąt pełny	rys. 3 po prawej, s. 7	1
trójkąt pełny	rys. 1 po prawej, s. 8	1
romb pełny	rys. 2 po prawej, s. 8	1
kwadrat kontur	rys. 1 po lewej, s. 7	1
koło/okrąg	rys. 1 po lewej, s. 7	1

Umiejętność	nr strony z elementarza	Ok
prostokąt kontur	rys. 1 po lewej, s. 7	1
trójkąt kontur	rys. 1 po lewej, s. 8	1
romb kontur	rys. 1 po lewej, s. 8	1
krzyż kontur	rys. 1 po lewej, s. 8	1
6. Rozpoznawanie małych figur (s. 16)		
rząd kwadratów	rys. 16	1
rząd kół	rys. 16	1
rząd prostokątów	rys. 16	1
rząd trójkątów	rys. 16	1
7. Rozpoznawanie reprezentacji dotykowej modeli 3D na rysunku		
jabłko	rys. 19	1
gruszka	Elementarz tom 2, rysunki s. 2	1
banan	rys. 19	1
kubek z uchem po prawej	Elementarz tom 2, rysunki s. 5	1
grzebień z rączką	Elementarz tom 2, rys. s. 2	1
szczoteczka do zębów i pasta	rys. 15	1
łyżka	rys. 12	1
widelec	rys. 12	1
nóż	rys. 12	1
nakrycie stołu		1
nakrycie stołu – odwzorowywanie	Elementarz tom 2, rys. s. 10	1
8. Rozpoznawanie rysunków w konwencji dla widzących		
dom	rys. 14	1
pajac	rys. 10	1
9. Odwzorowanie układu klocków		0\1
10. Odrysowywanie / samodzielne rysowanie dłutkiem na podkładce gumowej		0\1

Źródło: opracowanie własne.

Warto podkreślić, że dźwięki do grafik Marcin przyjmował entuzjastycznie. Z czasem, zachęcony przez nauczyciela odważył się zasugerować inne tempo, czy rodzaj dźwięku według niego lepiej pasujący do konkretnej grafiki.

Podsumowanie i wnioski z badań

Warto zauważyć, że łączenie zaangażowania zmysłów dotyku i słuchu do nauki czytania grafiki dotykowej może wesprzeć zdobywanie tej umiejętności, na pewno w obszarach: przywoływania uwagi dziecka, motywowania do pracy (inna, ciekawsza forma), dostarczania wskazówek i wypowiedzi dźwiękowych o obiektach, utrwalania nawyku doprowadzania zadania do końca itp.

Nagrane z wykorzystaniem urządzenia typu PenFriend informacje dźwiękowe, w tym polecenia skierowane imiennie, bezpośrednio do Marcina, zachęty, pochwały itp., były niezwykle pozytywnie odbierana przez niego. Domagał się ich wielokrotnego odtwarzania, a co za tym idzie, pozytywne wzmocnienia motywowały go do pracy i doprowadzania zadania z sukcesem do końca.

Eksperymentalnie wykorzystany w badaniu zestaw rysunków i dźwięków wymaga modyfikacji. Dobór dźwięków do grafik oraz tempo nie zawsze były optymalne. Należy zatem przy projektowaniu kolejnych badań w tym obszarze, przetestować dźwięki w zakresie preferencji i czytelności na grupie niewidomych dzieci. Częsty, wczesny kontakt dziecka z wypukłymi rysunkami, dotykowymi książeczkami itp., oraz udział w systematycznie realizowanych zajęciach z edukacji graficznej, w tym nauki strategii czytania rysunków, jest niezwykle ważny, ponieważ warunkuje opanowanie innych umiejętności, m.in. przygotowujących do nauki szkolnej (Paplińska, Witczak-Nowotna, 2015). Każde wzmocnienie bodźca odmiennym bodźcem odbieranym przez inny zmysł, sprzyja odbiorowi i integrowaniu wrażeń pochodzących z różnych modalności, a tym samym ułatwia uczenie się.

Bibliografia

- Barabasz, S. (2016). Adaptacja materiałów dydaktycznych do brajla – podstawy prawne i rozwiązania. W: M. Paplińska (red.), *Pismo Braille'a. Z tradycją w nowoczesność* (s. 141–158). Warszawa: Fundacja Polskich Niewidomych „Trakt”.
- Guidelines and Standards for Tactile Graphics*. (2010). The Braille Authority of North America and the Canadian Braille Authority, <http://brailleauthority.org/tg/web-manual/index.html>.
- Hoisington, B. (2015). Multisensory Activities to Teach Reading Skills. Minnesota Literacy Council – Summer Reads 2015, https://mnliteracy.org/sites/default/files/multisensory_techniques_to_teach_reading_skills.pdf.

- Hadamik, s. B., Więckowska, s. E. (2008). *Elementarz do nauki rysunku*. T. 1–3. Łaski: Wydawnictwo TOnO.
- Jakubowski, M. (2009). Tyflografika – historia i współczesność, metody i technologie. *Tyfłowskiat*, 1(3), 36–40.
- Kucharczyk, I. (2015). Specyfika funkcjonowania poznawczego osób niewidomych. W: K. Czerwińska, M. Paplińska, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Tyflopedagogika wobec współczesnej przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnej* (s. 71–87). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Litwic-Kaminska, K. (2011). Kultura obrazkowa w dydaktyce – szanse i zagrożenia. *Forum Dydaktyczne*, 7–8, 177–178.
- Obaid, M.A.S. (2013). The Impact Of Using Multi-Sensory Approach For Teaching Students With Learning Disabilities. *Journal of International Education Research*, Volume 9, 1, 77–82.
- Paplińska, M. (2008a). Dziecko z niepełnosprawnością wzrokową na progu szkoły – przygotowania, możliwości i realne wsparcie. W: D. Gorajewska (red.), *Wsparcie dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie i szkole* (s. 132–141). Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Paplińska, M. (2008b). Przyszłość pisma Braille'a – rozwój czy schyłek? W: M. Czerwińska, T. Dederko (red.), *Niewidomi w świecie ksiązek i bibliotek* (s. 53–63). Kielce: PZN.
- Paplińska, M. (2015). *Rola i znaczenie grafiki wypukłej dla dzieci niewidomych*, www.trakt.org.pl.
- Paplińska, M., Witczak-Nowotna, J. (2015). Indywidualny Plan Wsparcia ucznia niewidomego, jego rodziców i nauczycieli – studium przypadku. W: M. Wójcik, B. Antoszevska (red.), *Edukacja i rehabilitacja dzieci z niepełnosprawnością* (s. 161–182). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Sheppard, L., Aldrich, F.K. (2001). Tactile graphics in school education: Perspectives from teachers. *British Journal of Visual Impairment*, 19, 93–97.
- Śmiechowska-Petrovskij, E. (2015). Adaptacja podręczników szkolnych do potrzeb uczniów niewidzących – stan i postulaty poznawczo-praktyczne. *Forum Pedagogiczne*, 1, 195–212.
- Talukder, A. (2010). Życie dziecka bez obrazków. *Tyfłowskiat*, 1(7), 21–26.
- Więckowska, s. E. (2012a). Polska szkoła tyflografiki. *Niepełnosprawność. Tyflosur-dopedagogiczne konteksty edukacji i rehabilitacji*, 7, 55–80.
- Więckowska, s. E. (2012b). O potrzebie nauczania niewidomych dzieci rysunku. W: M. Paplińska (red.), *Jak przygotować niewidome dziecko do nauki brajla. Przewodnik dla rodziców i nauczycieli* (s. 144–147). Warszawa: Fundacja Polskich Niewidomych „Trakt”.
- Zebehazy, K.T., Wilton, A.P. (2014). Quality, Importance, and Instruction: The Perspectives of Teachers of Students with Visual Impairments on Graphics Use by Students. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 108, 1, 5–16.

Polisensoryczna metoda wsparcia dziecka niewidomego w nauce czytania wypukłej grafiki – studium przypadku

Abstrakt

Polisensoryczna metoda wsparcia dziecka niewidomego w nauce czytania wypukłej grafiki wykorzystuje głównie dotyk i słuch oraz zmysł kinestetyczny. Innowacyjne podejście w nauczaniu czytania grafiki dotykowej oparte jest na autorskim programie z wykorzystaniem wypukłych rysunków, którym przypisane zostały dźwięki. Zaangażowanie w proces nauki więcej niż jednego zmysłu znacznie przyspieszyło i ułatwiło wypracowanie prawidłowej strategii czytania wypukłej grafiki.

Słowa kluczowe: dziecko niewidome, czytanie dotykowe, grafika dotykowa, polisensoryczne nauczanie

Multisensory teaching method of tactile graphics reading for blind child – case study

Abstract

Multisensory teaching method of tactile graphics reading for blind child based on touch, hearing and the kinesthetic sense. The innovative approach to teaching graphicacy skills consists in using author's program and tactile graphics with the sound imputed to the drawings. Engaging more than one sense in the process of learning significantly has developed the correct strategy of tactile graphics reading.

Key words: blind child, tactile reading, tactile graphics, multisensory teaching method

Możliwość zastosowania dogoterapii we wczesnym wspomaganiu rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną

Podmiotem oddziaływań pedagogiki specjalnej jest dziecko z trudnościami adaptacyjnymi (Ćwirynkało, Żyta, 2013). Tradycyjny paradygmat biomedyczny traktował te trudności jako deficyty, które należy wyrównać. Przesunięcie myślenia pedagogicznego z narracji biomedycznej w kierunku dyskursu społecznego i humanistycznego każe deficyty te traktować jako formę niedostosowania dziecka do większości rówieśników (Firkowska-Mankiewicz, Szumski, 2009). Ujęcie medyczne zakłada, że deficyt można wyrównać poprzez oddziaływanie pedagogiczne i rehabilitacyjne (Kowalik, 2007). Z punktu widzenia biocybernetyki zaburzenie w układzie regulacji ultrastabilnej, jakim jest organizm żywy, można wyrównać poprzez dodatkową stymulację modalności odbiorczych procesów poznawczych i funkcji wykonawczych (Murray, 2006). Medycyna naprawcza zakłada, że taki brak sprawności utrudniający funkcjonowanie można skompensować metodami korekcji, tj. metodami rehabilitacji, farmakoterapii lub innymi procedurami stosowanymi w terapii medycznej (Pużyński, 2015).

Współczesna pedagogika specjalna czynności te traktuje jako kompensację pewnych odmienności rozwoju, który w określonym kontekście socjologicznym jest dysfunkcjonalny i nieprzystosowawczy (Ćwirynkało, Żyta, 2013). Niezależnie od paradygmatu, który stoi u założenia wczesnego wspomaganie rozwoju, wsparcie dziecka z trudnościami jest podstawowym społecznym kontekstem pracy pedagoga specjalnego. Diagnoza w pedagogice specjalnej ma charakter diagnozy funkcjonalnej (podobnie jak we współczesnej psychologii) (Niemierko, 2009; Skałbania, 2011; Wysocka, 2013). Diagnoza ta jest w opozycji wobec diagnozy psychiatrycznej i neurologicznej, które ma charakter nozologiczny (Wciórka, 2010). Deficyt w zakresie określonej funkcji umysłu wymaga opracowania precyzyjnych metod jego kompensacji. Ewaluacją skuteczności tych metod zajmuje się pedagogika specjalna oparta na dowodach (Skałbania, 2011;

Wysocka, 2013). Badacze podejmują próby rzetelnej oceny skuteczności metod wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka z określonymi formami deficytów i odmienności rozwojowych (Puszczakowska-Lizis, Biała, 2013). Ewaluacja ta z jednej strony kieruje pedagogikę ku naukom empirycznym, z drugiej zaś jest w opozycji wobec holistycznego, personalistycznego myślenia typowego dla badań jakościowych (Podgórska-Jachnik, 2013; Głodkowska, 2015). Szukanie tożsamości pedagogiki specjalnej wokół paradygmatu normalizacyjnego jest – po pierwsze – dowodem zmiany myślenia o osobie z niepełnosprawnością jako pełnoprawnym członku społeczności, po drugie, oddala zainteresowanie tej dyscypliny wiedzy od kluczowego problemu osoby z niepełnosprawnością, jakim jest aspekt medyczny tej niepełnosprawności (Ćwirynkało, Żyta, 2013; Witusik i in., 2015). Niepełnosprawność jest bowiem konstruktem rozwijającym się na styku aspektów medycznych i kontekstu społecznego zatem w dyskursie współczesnej pedagogiki oba nurty winny być obecne w równym stopniu (Podgórska-Jachnik, Pietras, 2014; Podgórska-Jachnik, 2014).

Kontekst teoretyczny dogoterapii jako metody wczesnego wspomaganie rozwoju

Jedną z metod wczesnego wspomaganie rozwoju jest dogoterapia (Sipowicz, Najbert, Pietras, 2016). Polega ona na pracy dziecka z zaburzeniami rozwoju z psem-terapeutą i dogoterapeutą. Owa metoda tym różni się od innych metod wczesnego wspomaganie rozwoju, że dziecko pracuje w triadzie terapeutycznej, a kontakt dziecka z psem oddziałuje na różne zmysły, stymuluje różne funkcje poznawcze i procesy wykonawcze. Dogoterapia zatem może być uznana jako metoda całościowego wspomaganie dziecka z zaburzonym rozwojem, równoległa wobec metod i technik wypracowanych do rozwiązań szczegółowych.

Dogoterapia jest w chwili obecnej przedmiotem oceny swej skuteczności (Sipowicz, Najbert, Pietras, 2016). Nieliczne badania wskazują na jej pozytywny wpływ na dziecko, choć brakuje badań wykonanych na dużych grupach i metaanaliz. Badania jakościowe dotyczące studium przypadku jednoznacznie wskazują na pozytywny wpływ dogoterapii na funkcjonowanie dziecka z niepełnosprawnością, w tym niepełnosprawnością intelektualną (Sipowicz, Najbert, Pietras, 2016).

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną wykazuje znaczne deficyty komunikacyjne związane z tzw. oligofazją. Przez termin ten rozumie się zaburzenia mowy u osób z niepełnosprawnością intelektualną. Oligofazja wynika z:

- uboższego zasobu słownictwa będącego skutkiem ograniczeń poznawczych;
- dysglosji – spowodowanej nieprawidłową budową narządu mowy;
- dysartrii – związanej z uszkodzeniem dróg nerwowych unerwiających narząd mowy;
- dyslalii – będącej skutkiem ośrodkowego układu nerwowego;
- jąkania się (Pietras i in., 2012).

Trudności w komunikacji mogą być przyczyną stygmatyzacji osób z niepełnosprawnością intelektualną (Świtaj, Wciórka, 2012). Stygmatyzację tę dodatkowo nasilają trudności w odczytywaniu emocji przez osoby z niskim ilorazem inteligencji. W szczególnie niekorzystnej sytuacji znajdują się te dzieci, u których współwystępuje niepełnosprawność intelektualna z całościowymi zaburzeniami rozwoju (spektrum autyzmu). Stygmatyzacja oznacza brak przyjaciół i wadliwą socjalizację dziecka. Ta z kolei nasila i tak zaburzony rozwój dziecka. Wprowadzenie psa jako przyjaciela bezwarunkowego może dać młodemu człowiekowi poczucie bycia akceptowanym oraz praktyczną naukę uczestnictwa. Relacja dziecko–pies staje się „poligonem”, na którym trenowane są umiejętności bycia w grupie. Dziecku, po przebyciu procedury dogoterapii, łatwiej jest nawiązać relacje społeczne. Egzemplifikacją praktyczną opisanego procesu są tzw. *Reading Education Assistance Dogs* (Sipowicz, Najbert, Pietras, 2016). Dziecko zwłaszcza z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim uczy się czytać swojemu psu. Po opanowaniu podstaw czytania owemu dziecku łatwiej jest czytać w obecności rówieśników. Należy przy tym zauważyć, że akceptujący pies daje bezwarunkowe wsparcie emocjonalne, co dla dzieci odrzuconych i stygmatyzowanych stanowi cenny zasób we wczesnym wspomaganiu ich rozwoju.

Kolejnym aspektem kontaktu osoby z niepełnosprawnością z psem jest kontekst ruchowy tej relacji. Niepełnosprawność intelektualna ma podłoże neurorozwojowe. Czynniki uszkadzające rozwój płodu zaburzają w równym stopniu funkcjonowanie ośrodkowego układu nerwowego, jak i narządów obwodowych. Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną jest zazwyczaj mało sprawne fizycznie. Stopień znaczny i głęboki niepełnosprawności oznacza nieumiejętność opanowania podstawowych czynności życiowych, takich jak: samodzielne jedzenie, picie i ubierania się (Kowalik, 2006). Deficyty ruchowe nasilone są w przypadku współwystępowania niepełnosprawności intelektualnej z mózgowym porażeniem dziecięcym (Gbyl, 2012). Zabawa dziecka z niepełnosprawnością z psem terapeutycznym:

- polepsza świadomość własnego ciała;
- polepsza świadomość ciała innej istoty, jaką jest pies;
- buduje poczucie bezpieczeństwa i pewność siebie w otoczeniu;

- ułatwia nawiązanie współpracy z psem terapeutycznym i dogoterapeutą;
- poszerza świadomość dzielenia przestrzeni z innymi istotami żywymi (ludźmi, zwierzętami) (Rozetti-Szymańska, Wójcik, Pietras, 2010).

Dogoterapia zawsze odbywa się w triadzie: dziecko–dogoterapeuta–pies. Tak złożony układ społeczny realizuje wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną trzy cele:

1. Cele rozwojowe rozumiane jako wspomagające tempo rozwoju dzieci;
2. Cele edukacyjne dostosowane do możliwości intelektualnych osoby z niepełnosprawnością;
3. Cele terapeutyczne zależne od diagnozy różnicy między tzw. rozwojem prawidłowym a rozwojem opóźnionym (Rozetti-Szymańska, Wójcik, Pietras, 2010).

We współczesnej pedagogice ścierają się dwa nurty mające źródło w filozofii. Nurt neopozytywistyczny, czyli tzw. pedagogika oparta na dowodach (*evidence-based*) wymaga ewaluacji skuteczności dogoterapii metodami naukowymi, w badaniach na dużych grupach, poprawnymi metodologicznie z użyciem wysublimowanych metod statystycznych. W tym kontekście dogoterapia jako metoda wczesnego wspomagania rozwoju oceniona jest w sposób niedostateczny i niepełny. Obecnie podejmowane są próby oceny, czy kontakt terapeutyczny psa z osobą z niepełnosprawnością ma znaczenie dla poprawy funkcji intelektualnych i wykonawczych u dziecka (Sipowicz, Najbert, Pietras, 2016). Drugi, przeciwstawny nurt nawiązujący zarówno do personalizmu chrześcijańskiego, jak i do postmodernizmu, zajmuje się indywidualnym i egzystencjalnym kontekstem relacji człowieka z psem. Takie ujęcie jednoznacznie wskazuje na korzystny udział psa jako towarzysza i terapeuty we wspomaganiu rozwoju osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Jakościowe, idiograficzne ujęcie mocno akcentuje rozwojowy i terapeutyczny charakter relacji człowiek–pies ważnej w procesie transgresji dostosowanej do możliwości intelektualnych dziecka z niepełnosprawnością.

Aspekt praktyczny dogoterapii

Mimo dużego zainteresowania w naszym kraju dogoterapią, nadal ta profesja nie doczekała się stosownych uregulowań prawnych. Władze ograniczyły się jedynie do wpisania zawodu dogoterapeuty/kynoterapeuty do rejestru zawodów, nadając mu numer 323007. Został on przypisany grupie nadrzędnej 3230, która oznacza: „praktykujący niekonwencjonalne lub komplementarne metody terapii” (Sipowicz, Najbert, Pietras, 2016). *Ipsa*

facto ów zawód został odnotowany w rejestrze zawodów wykonywanych na terenie Rzeczypospolitej Polskiej, przy jednoczesnym braku uregulowania, kto może przedmiotowy zawód wykonywać. W rezultacie dogoterapeuta/kynoterapeuta może zostać każdy, kto ma na to ochotę. Opisany stan prawny sprzyja powstawaniu licznych fundacji i stowarzyszeń, które szkolą dogoterapeutów i ich psy, nadając im własne certyfikaty. Organizacje te rywalizują ze sobą, podważając ważność dokumentów wystawianych przez konkurencję. *De iure* żaden certyfikat, a co za tym idzie żaden kurs dogoterapeutyczny, nie jest akredytowany przez administrację rządową. Co się zaś tyczy metod wykorzystywanych przez polskich dogoterapeutów, to są one zaczerpnięte z rozwiązań stosowanych w krajach anglosaskich (tamże). Wyróżniamy tu cztery podstawowe metody:

1. **Animal-Assisted Activities (AAA)** – jest to najstarsza forma pracy ze zwierzęciem jej celem jest nawiązanie relacji między człowiekiem i psem. Forma ta nie ma stricte charakteru terapeutycznego, dlatego AAA nie jest strukturalizowana w formie określonego scenariusza. Istnieją dwie procedury AAA – forma bierna i forma czynna. Forma bierna polega na obserwacji zwierzęcia i stanowi wprowadzanie do formy czynnej. Forma czynna rozumiana jest natomiast jako głaskanie psa lub zabawa z nim. Spotkania osoby z niepełnosprawnością z psem terapeutycznym w formie AAA są zazwyczaj bezpłatne i prowadzą je wolontariusze (Röger-Lakenbrink, 2006). Do ich prowadzenia nie są wymagane certyfikaty dotyczące zarówno psa terapeutycznego, jak i kynoterapeuty. W zajęciach takich uczestniczyć mogą dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jak i z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innym zaburzeniem, np. mózgowym porażeniem dziecięcym czy autyzmem. Zajęcia typu AAA określa się czasami jako *„meet-and-greet”*, czyli „przybądź i powitaj uśmiechem”. Głównym celem AAA jest bowiem aktywizacja osoby z niepełnosprawnością i poprawa nastroju dziecka (Rozetti-Szymańska, Wójcik, Pietras, 2010; Sipowicz, Najbert, Pietras, 2016).
2. **Animal-Assisted Therapy (AAT)** – jest rozumiana jako proces terapii osoby z niepełnosprawnością z udziałem zwierząt. AAT ma charakter procedury spersonalizowanej. Oznacza to, że jest ona dostosowana zarówno do cech psychicznych małego pacjenta, jak i do rodzaju niepełnosprawności. AAT odbywa się według określonych procedur (scenariuszy) podobnie, jak psychoterapia poznawczo-behawioralna (Popiel, Pragłowska, 2008). Posiada ona określony scenariusz, protokół, według którego jest przeprowadzana. Cele AAT dobiera się indywidualnie. Inaczej zajęcia będą się odbywać z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, inaczej w przypadku głębszych stopni niepełnosprawności

intelektualnej (umiarkowanym, znacznym i głębokim), a jeszcze inaczej z dzieckiem z niepełnosprawnością sprzężoną. AAT prowadzą kynoterapeuci profesjonaliści. Standardy anglosaskie wymagają, by AAT odbywały się w koterapii i moderowane były przez psychologa klinicznego i kynoterapeutę (Sipowicz, Najbert, Pietras, 2016).

3. **Animal-Assisted Education (AAE)** – to nauczanie z udziałem psów. Zwierzę sprawuje tu funkcję moderatora między uczniem a nauczycielem. Kontakt dziecka z psem ma stymulować funkcje poznawcze i ich rozwój (Rozetti-Szymańska, Wójcik, Pietras, 2010). Procedury AAE można prowadzić zarówno w formie pracy indywidualnej, jak i grupowej. AAE może stać się integralną składową programu szkolnego dla klas I–III lub I–IV, w zależności od profilu palcówki edukacyjnej. Zajęciami typu AAE kieruje zwykle wykwalifikowany pod tym kątem nauczyciel lub wychowawca. Warunkiem prowadzenia zajęć AAE jest odpowiednie przygotowanie szkoły. Muszą w nich być specjalne sale, wyposażone w duże poduszki, na których dziecko siedząc uczy się czytać w obecności psa terapeutycznego. Zajęcia te są oceniane pod koniec roku szkolnego przy pomocy specjalnych narzędzi ewaluacyjnych mierzących postępy pracy ucznia (Sipowicz, Najbert, Pietras, 2016).
4. **Animal-Assisted Intervention (AAI)** – jest to najnowsza forma interwencji dogoterapeutycznej łączącej AAT z AAE. W zajęciach typu AAI wymagany jest udział bardzo dobrze wyszkolonego psa w obecności lekarza i terapeuty (Schöll, 2015). AAI ma na celu poprawę stanu fizycznego i psychicznego pacjenta, wzmocnienie relacji społecznych osoby z niepełnosprawnością oraz rozwoju emocjonalnego i funkcji poznawczych. Zajęcia AAI prowadzi się z dziećmi źle zaadoptowanymi w szkole. Są one użyteczne również dla osób z niepełnosprawnością po przebytej traumie, celem minimalizacji objawów zespołu stresu pourazowego (Sipowicz, Najbert, Pietras, 2016).

Podsumowanie

Dogoterapia jest jedną z wielu metod wczesnego wspomaganie rozwoju osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Choć metoda ta zyskuje na popularności, jej rzeczywista skuteczność wymaga rzetelnej oceny i dalszych badań. Warto podkreślić, że kontakt człowieka z psem może stanowić źródło wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W takim kontekście, bez wątplenia można mówić o użyteczności dogoterapii jako jednej z wielu metod, którymi dysponuje pedagog specjalny. Należy pamiętać, że wielokierunkowość i wielowersyjność wsparcia daje szansę pomocy edukacyjnej i terapeutycznej dzieciom z niepełnosprawnością intelektualną.

Bibliografia

- Ćwirynkało, K., Żyta, A. (2013). Nowe tendencje i kierunki rozwoju pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną – zmiany paradygmatów. W: K. Ćwirynkało, Cz. Kossakowski, A. Żywanowska (red.), *Kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej* (s. 29–39). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Firkowska-Mankiewicz, A., Szumski, G. (2009). Pedagogika specjalna i system kształcenia osób z niepełnosprawnościami w Polsce. W: D.D. Smith (red.), *Pedagogika specjalna*. Tom II (s. 319–346). Warszawa: WN PWN, Wydawnictwo APS.
- Gbył, K. (2012). Niepełnosprawność intelektualna a porażenie mózgowe. W: K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałęcki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia* (s. 297–309). Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Głódkowska, J. (2015). Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konceptualizacja w perspektywie dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania i wsparcia. W: J. Głódkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności. Osobowość, Samorealizacja, Odpowiedzialność, Bezpieczeństwo, Autonomia* (s. 110–134). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Kowalik, S. (2006). Wykorzystanie ruchu w rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Historia idei i jej praktycznych zastosowań. W: S. Kowalik (red.), *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnością* (s. 23–40). Sopot: GWP.
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Murray, J.D. (2006). *Wprowadzenie do bioinformatyki*. Warszawa: WN PWN.
- Niemierko, B. (2009). *Diagnostyka edukacyjna*. Warszawa: WN PWN.
- Pietras, T., Witusik, A., Panek, M., Kuna, P., Górski, P. (2012). Problemy zdrowia somatycznego u osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałęcki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia* (s. 374–398). Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Podgórska-Jachnik, D. (2013). *Głusi. Emancypacje*. Łódź: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi.
- Podgórska-Jachnik, D. (2014). *Praca z osobami z niepełnosprawnością i z ich rodzinami*. Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Podgórska-Jachnik, D., Pietras, T. (2014). *Praca socjalna z osobami z zaburzeniami psychicznymi i ich rodzinami*. Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Popiel, A., Pragłowska, E. (2008). *Psychoterapia poznawczo-behawioralna. Teoria i praktyka*. Warszawa: Wydawnictwo Paradygmat.
- Puszczakowska-Lizis, E., Biała, E.A. (2013). *Terapia osób o specjalnych potrzebach*. Warszawa: Fraszka Edukacyjna.
- Pużyński, S. (2015). *Dylematy współczesnej psychiatrii. Problemy kliniczne, etyczne, prawne*. Warszawa: Eneteia Wydawnictwo Psychologii i Kultury.
- Röger-Lakenbrink, I. (2006). *Das Therapiehund-Team. Ein praktischer Wegweiser*. Mürlenbach/Eifel: Kynos Verlag.

- Rozetii-Szymańska, A., Wójcik, J., Pietras, T. (2010). Zarys terapii pedagogicznej dzieci z autyzmem. W: T. Pietras, A. Witusik, P. Gałęcki (red.), *Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia* (s. 195–217). Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Schöll, Ch. (2015). *Tiergestützte Pädagogik und Therapie. Betrachtung unter bindungstheoretischen Gesichtspunkten*. Hamburg: Diplomica Verlag GmbH.
- Sipowicz, K., Najbert, E., Pietras, T. (2016). *Dogoterapia. Terapia z udziałem psa. Podstawy kynopedagogiki*. Warszawa: WN PWN.
- Skalbania, B. (2011). *Diagnostyka pedagogiczna. Wybrane obszary badawcze i rozwiązania praktyczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Świtaj, P., Wciórka, J. (2012). Stygmatyzacja osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałęcki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia* (s. 399–416). Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Wciórka, J. (2010). Psychopatologia: objawy i zespoły zaburzeń psychicznych. W: J. Rybakowski, S. Pużyński, J. Wciórka (red.), *Psychiatria. Podstawy psychiatrii*. Tom I (s. 305–398). Wrocław: Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner.
- Witusik, A., Leszto, S., Podgórska-Jachnik, D., Pietras, T. (2015). *Schizofrenia w kontekście nauk społecznych. Osoba chora na schizofrenię w obszarze zainteresowań pedagogiki specjalnej*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Wysocka, E. (2013). *Diagnostyka pedagogiczna*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Możliwość zastosowania dogoterapii we wczesnym wspomaganium rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną

Abstrakt

Współczesna pedagogika poszukuje nowych metod wspierania rozwoju zarówno dziecka sprawnego, jak i dziecka z niepełnosprawnością. Wiele tych metod jest w trakcie oceny ich skuteczności. Jedną z propozycji terapeutycznych stanowi kontakt dziecka z psem-terapeutą, którego celem jest poprawa komunikacji dziecka, rozwój emocjonalności i samoświadomości własnego ciała.

W artykule omówiono historię dogoterapii i formy jej aplikacji w praktyce społecznej. Przedstawiono metody pracy dziecka z psem-terapeutą, formy kontaktu ze zwierzęciem oraz proces kształcenia psów terapeutycznych i osób zajmujących się dogoterapią. Poza tym podano przykłady zaburzeń, w których dogoterapia może być skuteczna, wskazując jednak na kontrowersje wokół tej metody. W podsumowaniu zachęcono, by zwrócić uwagę na dogoterpię jako formę wspierania dziecka z zaburzonym rozwojem.

Słowa kluczowe: dogoterapia, wczesne wspomaganie rozwoju, dziecko z niepełnosprawnością intelektualną

The possibilities of application of dog-therapy in early support of a child's development with intellectual disability

Abstract

Contemporary pedagogy seeks new methods that can reinforce a healthy development of both a child without disability and a child with disability. Many of these methods are still being researched on in terms of their effectiveness. One of the therapies offered promotes child's contact with a therapy dog, the goal of which is to improve communication skills, emotional development and body awareness of the child.

What has been described in the article were the history of dog assisted therapy and ways of applying it into social practice. There have been presented work methods for a child and a therapy dog, types of contact with the animal, training of the animals as well as of people involved in dog assisted therapy. There have also been provided examples of disorders in which dog assisted therapy may prove to be effective. Nevertheless, a controversy about the method has been pointed out, too. In the conclusion participants have been encouraged to consider dog assisted therapy when helping children with developmental problems or disorders.

Key words: dog-therapy, early support of a child's development, child with intellectual disability

Informacja o autorach / Information about the authors

Ivan Brown

Międzynarodowy ekspert w zakresie badań nad niepełnosprawnością intelektualną oraz niepełnosprawnością. Autor wielu publikacji oraz licznych artykułów w czasopismach. Inicjator dużych badań nad jakością życia, w tym jakością życia rodziny. Członek licznych organizacji międzynarodowych w dziedzinie niepełnosprawności intelektualnej. Dyrektor Akademii IASSIDD i profesor Applied Disability Studies na Uniwersytecie Brocha w Kanadzie.

Professor is an internationally recognized expert in intellectual and developmental disability. He has published widely in the academic literature and has written or edited twelve scholarly books and numerous journal articles. He has initiated several major quality of life studies, and has demonstrated active leadership in international organizations in the field of intellectual disabilities. Dr. Brown is the Director of IASSIDD's Academy, and a Professor of Applied Disability Studies at Brock University in Canada.

Deborah Chen

Profesor Wczesnej Edukacji Specjalnej, Koordynator Programu Wczesna Edukacja Specjalna. Przeprowadziła badania i opracowała materiały badawcze w następujących obszarach: interdyscyplinarne perspektywy we wczesnej interwencji; komunikacja z małymi dziećmi z wielorakimi niepełnosprawnościami; komunikacja między opiekunem a dzieckiem; organizacja usług w zakresie wczesnej interwencji na rzecz dzieci i ich rodzin w różnych środowiskach kulturowych i językowych.

Professor of Early Childhood Special Education, Coordinator, Early Childhood, Special Education Program. Debaroch Chen has conducted research and

developed materials for professional development in the following areas: interdisciplinary perspectives in early intervention; communication with young children who have multiple disabilities, visual impairments, and who are deaf-blind; caregiver-infant communication; and culturally responsive services to young children and their families of diverse cultural and linguistic backgrounds. Her print publications and other media reflect these professional interests.

Małgorzata Dąbrowska

Dziecięcy psycholog kliniczny, terapeuta SI, superwizor VIT. Specjalizuje się w diagnozie i terapii dzieci z trudnościami rozwojowymi i problemami emocjonalnymi. Ma również doświadczenie w pracy z małymi dziećmi, w wieku od 0 do 3 lat. Ukończyła Wydział Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego ze specjalizacją w dziedzinie psychologii klinicznej dzieci i młodzieży (1987). Posiada specjalizację I stopnia z psychologii klinicznej (1994). Ukończyła 2,5-letnie podyplomowe szkolenie w zakresie terapii rodzin, akredytowane przez Zarząd Sekcji Naukowej Psychoterapii Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego. Posiada certyfikat Polskiego Towarzystwa Psychologicznego w dziedzinie wczesnej interwencji, certyfikat trenera i superwizora Metody Wideotreningu Komunikacji wykorzystywanej w pracy z rodzinami i nauczycielami. Jest terapeutą integracji sensorycznej, konsultantem Sekcji Psychologii Klinicznej Dziecka Polskiego Towarzystwa Psychologicznego w dziedzinie wczesnej interwencji. Prowadzi wykłady i ćwiczenia w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie dla słuchaczy studiów dziennych i podyplomowych.

Clinical psychologist for Children, Certificate of Polish Psychological Association in the field of early intervention. She specializes in the diagnosis and therapy of children with developmental and emotional problems. She also has experience working with small children aged 0–3 years. She graduated from Warsaw University – Psychology Department specializing in clinical psychology of children and the youth (1987). She has the first grade specialization of clinical psychology (1994). She has completed 2,5-year postgraduate training in the field of family therapy approved by The Board of Psychotherapy Section in Polish Psychiatric Association. She has the Coach and Supervisor Certificate of Video-training Communication Method which is used while working with parents and teachers. She is the sensor integration therapist. She is the counselor in the field of early intervention in the Section of Clinical Psychology of a Child in Polish Psychological Association. She conducts lectures and trainings at The Maria Grzegorzewska University in Warsaw for day and postgraduate students.

Natalia Gavrylov

Kamyanets-Podilsky Ivan Ogienko National University. Doktor psychologii, docent katedry logopedii i specjalnych metod.

Kamyanets-Podilsky Ivan Ogienko National University. Doctor of Psychology, the assistant professor in speech therapy and special methods.

Oleksiy Gavrylov

Kamyanets-Podilsky Ivan Ogienko National University. Doktor psychologii, docent katedry logopedii i specjalnych metod wydziału korekcyjnej i społecznej psychologii i pedagogiki.

Kamyanets-Podilsky Ivan Ogienko National University. Doctor of Psychology, the assistant professor in speech therapy and special methods in the Department of correctional and social pedagogy and psychology.

Anna Geremek-Samsonowicz

Specjalista otolaryngolog i audiolog. Od początku pracy zawodowej jest związana z problemem osób z zaburzeniami słuchu, brała udział w projektach naukowo-badawczych z dziedziny fizjologii i patologii słuchu. Klinicznie zaangażowana jest w opracowanie programów diagnostycznych i procedur rehabilitacyjnych wad słuchu, jak też opracowanie i wdrożenie programów rehabilitacyjnych. Od czasu pierwszej operacji wszczepienia implantu ślimakowego w Polsce, czyli od 1992 r., związana z Polskim Programem Implantów Ślimakowych. Aktywnie uczestniczy w procesie diagnostyczno-leczniczo-terapeutycznym osób z systemem implantów słuchowych. Działa na rzecz dzieci z dodatkowymi obciążeniami, które dzięki rozszerzeniu kryteriów kwalifikacyjnych o tych pacjentów, mają wszczepiony implant ślimakowy. Aktualnie Kierownik Kliniki Rehabilitacji IFPS.

Otolaryngologist and audiologist. Since the beginning of her professional career she has been dealing with the problems of people with hearing disorders, and she has participated in scientific projects on physiology and diagnostic programs and rehabilitation procedures of hearing disorders as well as in developing and introducing the rehabilitation programs. Since the first surgery of cochlear implant in Poland, namely since 1992, she has been involved in Polish Program of Cochlear Implants. She is very active in diagnostic, treatment and therapeutic processes for people with hearing implants. Currently, among the others, within her clinical activity, she cares about children with

additional disorders who, thanks to widening the qualifying criteria for such patients, have cochlear implant. At present she is the Head of Rehabilitation Clinic IFPS.

Joanna Głodkowska

Dyrektor Instytutu Pedagogiki Specjalnej w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie oraz kierownik Katedry Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością. Od 2005 r. redaktor naczelna czasopisma naukowego „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”. Autorka książek z zakresu pedagogiki specjalnej, dotyczących diagnostyczno-terapeutycznych zagadnień wrażliwości edukacyjnej, orientacji przestrzennej, baśni w rozwoju dziecka, konstruowania umysłowej reprezentacji świata przez dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną. W publikacjach podejmuje także wielokontekstowe rozpoznawanie fenomenu niepełnosprawności, m.in.: *Przestrzeń rehabilitacyjna w otoczeniu osób z niepełnosprawnością intelektualną – ujęcie koncepcyjne* (2003); *Autorstwo życia a niepełnosprawność – ponawiane odczytywanie idei normalizacji* (2014); *Rozważania o podmiotowości a niepełnosprawność – u źródeł współczesnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej* (2014); *Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej* (2014); *Być podmiotem i stawać się autorem swojego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do budowania własnej tożsamości* (2014); *Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konceptualizacja w perspektywie dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania i wsparcia* (2015).

Director of The Institute of Special Pedagogy and the head of the Department of Special Pedagogy Basis at The Maria Grzegorzewska University in Warsaw. Since 2005 she has been an editor-in-chief of the scientific magazine “Human–Disability–Society”. She is also the author of many books about special pedagogy, dealing with problems of educational sensitivity in diagnosis and therapy, as well as about constructing the mental representation of the world by children with minor intellectual impairment. In her publications she also discusses multi-context recognition of disability phenomenon, among the others; *The Rehabilitation Space in the Environment of Intellectually Impaired People-conceptual approach* (2003), *Being the Life Author and the Disability-renewing reading the idea of normalization* (2014), *Considering Subjectivity and Disability – at the sources of modern approach and in modern interdisciplinary perspective* (2014); *Subjectivity and experiencing the Dependence by Impaired People-normalization as*

a tool of subjective rehabilitation (2014); To be a Subject and to become the author of one's own life – the paradigm of supporting impaired people to prepare them to build their identity (2014); Being the author of one's own life while being impaired – concept in the perspective of well-being, subjectivity, optimal functioning and support (2015).

Aldona Gryczka-Beszterda

Od 1989 r. pracuje w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Dzieci Niewidomych w Owińskach k. Poznania. Wczesnym wspomaganie rozwoju dzieci niewidomych zajmuje się od 2000 roku. Prowadzi także zajęcia dla rodziców, nauczycieli i studentów.

Since 1989 she Has been working in Special Educational Centre for Blind Children in Owinska. She has been dealing with early intervention of blind children development since 2000. She also conducts activities for parents, students and teachers.

Aleksandra Karwowska

Logopeda, specjalista wczesnej interwencji logopedycznej, asystent w Zakładzie Logopedii i Lingwistyki Edukacyjnej Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie.

Speech therapist, specialist in early speech therapy. Assistant at the Department of Logopedics and Educational Linguistics at The Maria Grzegorzewska University in Warsaw.

Grażyna Kmita

Adiunkt w Katedrze Psychologii Klinicznej Dziecka i Rodziny na Wydziale Psychologii UW oraz kierownik Zakładu Wczesnej Interwencji Psychologicznej w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie. Jej zainteresowania naukowe i kliniczne skupiają się wokół problematyki zaburzeń rozwoju niemowląt i małych dzieci, relacji rodzice–dziecko, mechanizmów chroniących rozwój oraz pomocy psychologicznej dla rodzin z małymi dziećmi. Jest autorką licznych wystąpień konferencyjnych i publikacji na temat relacyjnych i biologicznych uwarunkowań rozwoju samoregulacji u niemowląt urodzonych przedwcześnie, doświadczeń rodziców związanych z przedwczesnymi narodzinami dziecka, długofalowych skutków rozwojowych wcześniactwa, interakcji w triadzie matka–ojciec–niemowlę i w diadzie ojciec/matka–niemowlę oraz wielu innych. Członek Polskiego Towarzystwa Psychologicznego,

World Association for Infant Mental Health oraz International Society for the Study of Behavioral Development.

She is a tutor at the Department of Clinical Psychology of a Child and The Family at The Faculty of Psychology of Warsaw University she is also the head of Early Intervention Centre at Mother and Child Institute in Warsaw. Her main scientific interests involve the problems of developmental disorders of infants and small children, relations parent-child, she also deals with the mechanisms caring for development and provides psychological support for families with small children. She has been a speaker at many conferences and is the author of numerous publications about relational and biological conditions of development self-regulation in pre-mature infants, parents experiences resulting from pre-mature birth of a child, long-term developmental consequences of pre-mature birth, inter-reaction in triadic relations mother-father-infant and in dyadic ones father/mother – infant, and many others. She is a member of Polish Psychological Society, World Association for Infant Mental Health and also a member of International Society for Study of Behavioral Development.

Joanna Konarska

Z wykształcenia psycholog ze specjalizacją psychologia kliniczna dziecka i psychologia wychowawcza. Problematyka z zakresu rehabilitacji, specyfiki rozwoju i zakresu wspierania osób z niepełnosprawnością wzrokową w połączeniu z pedagogiką specjalną pojawiła się w jej zainteresowaniach naukowych ponad 30 lat temu i zaowocowała stopniem naukowym z pedagogiki specjalnej. Oprócz tego stale jest zaangażowana w praktyczny udział w rehabilitacji osób niewidzących. W badaniach naukowych i w praktyce łączy psychologię rehabilitacyjną i pedagogikę specjalną. Obecnie pracuje na Wydziale Psychologii i Nauk Humanistycznych w Krakowskiej Akademii im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego, kształcąc psychologów w zakresie psychologii rehabilitacji i niepełnosprawności.

She is a trained psychologist with a specialization in clinical child psychology and educational psychology. The issue of rehabilitation, the specifics of the development and support of people with visual disabilities in conjunction with the special pedagogy appeared in the scientific interests of more than 30 years ago and has resulted in scientific degree of special education. In addition, she is constantly engaged in practical participation in the rehabilitation of the blind. In research and practice combines rehabilitation psychology and special pedagogy. She currently works at the Department

of Psychology and Human Sciences in Andrzej Frycz Modrzewski Krakow University in Faculty of Psychology and Humanities educating psychologists in the field of rehabilitation psychology.

Iwona Konieczna

Pedagog specjalny, logopeda, adiunkt na Wydziale Nauk Pedagogicznych w Instytucie Pedagogiki Specjalnej w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie, członek Polskiego Towarzystwa Pedagogów Specjalnych. Główne obszary zainteresowań naukowych koncentrują się wokół edukacji i terapii dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, sytuacji osób z chorobą przewlekłą i z niepełnosprawnością ruchową oraz ich rodzin w różnych obszarach życia. Autorka wielu prac z zakresu pedagogiki specjalnej, w szczególności z zakresu pedagogiki terapeutyczno-leczniczej.

Special pedagogue, speech therapist, adjunct in Department of Science Pedagogy in Special Pedagogy Institute at The Maria Grzegorzewska University in Warsaw, member of Special Pedagogues Polish Association. Mainly scientific interests are education and therapy of children with special educational needs, situation of people with chronic disease and movement disability, their families in different areas of their life. Author of many articles referred to special pedagogy, especially in the field of medicinal – therapeutic pedagogy.

Oksana Konstantyniv

Doktor pedagogiki, starszy wykładowca logopedii i metod specjalnych Kamianets-Podilsky Ivan Ohienko National University. Obszar badań: szkolenie zawodowe i edukacja dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Doctor of Pedagogy, senior lecturer of the speech therapy and special methods Kamianets-Podilsky Ivan Ohienko National University. In terms of research: Vocational training and education of children with intellectual disabilities.

Bernadetta Kosewska

Adiunkt w Zakładzie Terapii Pedagogicznej Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Pedagog specjalny, terapeuta Integracji Sensorycznej. Posiada doświadczenie w pracy z dziećmi z autyzmem oraz zaburzeniami pokrewnymi: wolontariusz-terapeuta Metody Opcji, pedagog w ośrodku wczesnej interwencji, nauczyciel wspomagający w szkole z oddziałami integracyjnymi, nauczyciel-wychowawca w szkole specjalnej

dla dzieci z autyzmem, terapeuta SI dzieci ze spektrum autyzmu. Wiedza i umiejętności zdobywane w kraju i za granicą. Swoje pasje rozwija, podążając za córką Antosią.

Assistant Professor at the Department of Pedagogical Therapy at the Academy of Special Education Maria Grzegorzewska in Warsaw. Special educator, sensory integration therapist. Experience in working with children with autism and related disorders: volunteer-therapist of the Option method, educator in the center of early intervention, teacher in the school with integration wards, teacher-educator in a special school for children with autism, therapist SI children with the spectrum of autism. Knowledge and skills acquired at home and abroad. He develops his passions, following his daughter Antosia.

Elena Kozhevnikova

Doktor nauk biologii, doradca naukowy w Biologicznej i Społecznej Fundacji Integracji, Centrum Edukacyjno-Naukowego Instytutu Fizjologii Pawłowa w Rosyjskiej Akademii Nauk. Jest członkiem Zarządu Komitetu Koordynacyjnego Międzynarodowego Towarzystwa Wczesnej Interwencji. Współautorka wielu publikacji, m.in.: *Nie ma dzieci «niewyuczalnych». Książka o wczesnej interwencji* (2007); *Przeciwko separacji pomiędzy dziećmi i rodzicami. Doświadczenia we wczesnej interwencji małych dzieci z niepełnosprawnościami w Rosji i na Białorusi* (2014).

She is a scientific advisor at Biological and Social Foundations of Inclusion, Educational and Research Center, Pavlov Institute of Physiology Russian Academy of Sciences. She is a board member of Coordinating Committee of International Society on Early Intervention and has co-authored several books, between them “There are no «ineducable» children! A book about early intervention” (2007); “Against separation between children and parents. Experiences in Early Intervention for Young Children with Disabilities in Russia and Byelorussia” (2014).

Magdalena Kozyra-Sekulska

Doktor nauk społecznych w zakresie pedagogiki, Uniwersytet Marii Curie Skłodowskiej w Lublinie. Od 2006 r. pracuje jako neurologopeda, pedagog specjalny w zespole wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka działającym w Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Leżajsku. Certyfikowany terapeuta metody Tomatisa, Integracji Sensorycznej. Zainteresowania naukowe: wczesna interwencja / wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, problematyka związana z funkcjonowaniem psychospołecznym matek (rodziców) dzieci

z niepełnosprawnością w pierwszym etapie rehabilitacji dziecka, wspomaganie rozwoju mowy dzieci, alternatywne metody komunikacji osób niepełnosprawnych, zastosowanie nowych metod diagnozy i neuroterapii.

PhD in social pedagogy, University of Maria Curie-Skłodowska in Lublin (2016), Speech therapist, Translator of sign language, Certified therapist for Tomatis method (second stage) and Sensory Integration. Since 2006, she is working within a team for early support of child development at Center for Family Support in Leżajsk. Scientific interests: Support for early child development, Support for parents of the child with disability in the first stage of rehabilitation, New methods for development of children's speech.

Katarzyna Kwiatkowska

Psycholog dziecięcy i rodzinny. Specjalizuje się w terapii dzieci i młodzieży oraz zajmuje się terapią rodzinną w nurcie systemowym. Współpracuje z Zespołem Szkół Specjalnych nr 63 w Warszawie oraz z Poradnią Specjalistyczną TOP w Warszawie. Przez 10 lat współpracowała ze Stowarzyszeniem Rodziców i Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Słabowidzących „Tęcza” w ramach wczesnej interwencji. Absolwentka Wydziału Psychologii na Uniwersytecie Warszawskim. Ukończyła 5-letnie podyplomowe szkolenie w zakresie psychoterapii realizowane we współpracy z Kliniką Psychiatrii Dzieci i Młodzieży Instytutu Psychiatrii i Neurologii oraz MABOR Centrum Psychologiczno-Medyczne i Centrum Edukacji i Doradztwa Psychologicznego pod kierownictwem prof. Ireny Namysłowskiej. Obecnie w trakcie uzyskiwania certyfikatu psychoterapeuty w PTP; Wyższej Szkole Przymierza Rodzin; Studium Przeciwdziałania Przemocy w Rodzinie organizowany przez Instytut Psychologii Zdrowia; Dwuletnie Studium Pomocy Dzieciom Autystycznym i ich rodzinom prowadzone przez Fundację „Synapsis”. Posiada certyfikat trenera i superwizora Metody Wideotreningu Komunikacji wykorzystywanej w pracy z rodzinami i nauczycielami. Prowadzi wykłady i ćwiczenia w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie dla słuchaczy studiów podyplomowych.

A child and family psychologist. She co-operates with the set of Special Schools nr 63 in Warsaw and the TOP Special Centre. For 10 years she co-operated with The Association of Parents and Friends of Blind and Partially-sighted children-TECZA (RAINBOW) in the field of early intervention. She is a graduate of Warsaw University – Department of Psychology. She completed 5-year postgraduate training of Psycho-therapy realized in co-operation with the Psychiatric Clinic for Children and the Youth at the

Institute of Psychiatry and Neurology as well as MABOR Psycho-Medical Centre and the Centre of Education and Psychological Consultation managed by prof. Irena Namysłowska. Currently she is in the process of acquiring the psycho-therapist certificate at PTP. She completed the post-graduate studies in Psychological Support and Socio-therapy at the High School of Families Covenant. She completed the study of Counter-reacting To Violence in the Family organized by the Institute of Health Psychology. She completed the two-year study of Supporting Autistic Children and their Families conducted by the Synapsis foundation. She has the Coach and Supervisor Certificate of Video-training Communication Method which is used while working with parents and teachers. She conducts lectures and trainings at The Maria Grzegorzewska University in Warsaw postgraduate students.

Mercè Leonhardt

Psycholog, trener, diagnosta noworodków Skalą NBAS T.B. Brazelton. Pionier i trener wczesnej interwencji w Hiszpanii, Anantapur (Indie) i kilku krajach Ameryki Południowej. Autorka licznych publikacji z zakresu tyflopedagogiki, w tym skali Oceny Rozwoju wcześniaków i donoszonych niemowląt oraz dzieci słabowidzących i niewidomych w wieku od 0 do 2 lat. Współpracuje ze szpitalem położniczym w Barcelonie. Pracuje jako koordynator programu wczesnej interwencji w Anantapur (Indie), trener.

Psychologist, entitled by Harvard to assess newborns with the NBAS Scale of T.B. Brazelton. Pioneer and trainer of Early Intervention in Spain, Anantapur (India) and several countries in South America. Author of numerous books on the visual impairment, for example Optotipes ML Leonhardt, to assess visual functions in premature and full-term babies and a Development Scale for blind children from 0 to 2 years. Today she is retired of ONCE and collaborates with maternity hospitals in Barcelona to identify some visual impairment in newborns and full-term babies. She works as a program coordinator of Early Intervention in Anantapur (India) and she teaches courses worldwide.

Gabriela Lorens

Neurologopedka, międzynarodowy terapeuta koncepcji Castillo Moralesa. Asystent w Zakładzie Logopedii i Lingwistyki Edukacyjnej Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Obok pracy naukowej od lat prowadzi terapię logopedyczną dzieci z zaburzeniami mowy o różnym patomechanizmie. Doświadczenia zawodowe zdobyła pracując

w Mazowieckim Centrum Neuropsychiatrii i Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży w Zagórzku k. Warszawy. Jest współzałożycielem ELF Centrum Mowy i Ruchu – wczesne wspieranie rozwoju dziecka s.c. w Warszawie. Autorka artykułów dotyczących wczesnej interwencji logopedycznej, nowych metod wspomagających terapię logopedyczną i innych. Współautorka metody wspomagającej komunikację werbalną GORA – Gesty Obrazujące Ruchy Artykulatorów.

Neuro-speech therapist, international therapist of Castillo Morales concept, a tutor in the Institute of Speech Therapy and Educational Linguistics at the Maria Grzegorzewska University. Apart from her scientific activities, for many years she has been conducting speech therapy with children with speech disorders of various pathology. She gained her professional experience working in Masovian Centre of Neuropsychiatry and Rehabilitation for Children and Youngsters in Zagorze/near Warsaw. She is a co-founder of ELF – The Centre of Speech and Movement – early support of a child s.c. in Warsaw. She is also the author of articles about early speech therapy, and new methods supporting speech therapy and many others. Co-author of the method supporting verbal communication GORA – Gestures Reflect Movements of Speech Organs.

Małgorzata Paplińska

Adiunkt w Zakładzie Tyflopedagogiki w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Wiceprezes Fundacji na Rzecz Centrum Edukacyjnego dla Uczniów Niewidomych i Słabowidzących CEDUNIS. Zainteresowania naukowe: metodyka nauczania brajla, adaptacja materiałów do potrzeb osób z niepełnosprawnością wzroku, potrzeby komunikacyjne uczniów niewidomych, kompetencje informacyjne dzieci z niepełnosprawnością wzroku.

A lecturer at The Institute of Typhlopedagogy, in The Maria Grzegorzewska University in Warsaw. Vice-president of the Foundation – CEDUNIS – the Educational Centre for Blind and Low Vision Students. Scientific interests: the methodology of teaching Braille, aids adaptation to the needs of visually impaired persons, communication needs of blind students, information competence of visually impaired children.

Elżbieta Paradowska

Jest pracownikiem Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie w Katedrze Podstaw Pedagogiki Specjalnej. Ukończyła

w 1987 r. WSPS, specjalność: rewalidacja niewidomych i niedowidzących. Początkowo pracowała w ZG PZN w Dziale Małego Dziecka i Współpracy z Rodziną, gdzie współorganizowała ogólnopolskie turnusy dla małych dzieci niewidomych z rodzicami (w których uczestniczyły też dzieci głuchoniewidome); prowadziła na nich zajęcia ogólnorozwojowe. Dodatkowo kierowała Punktem Konsultacyjnym dla Rodziców. W 1997 r. ukończyła podyplomowe studium Wczesnej rehabilitacji dzieci słabowidzących i niewidomych. Przez pewien czas pracowała jako specjalista wczesnej interwencji z dziećmi z uszkodzonym wzrokiem (najczęściej z dodatkowymi zaburzeniami) i z ich rodzicami w środowisku domowym. Interesuje się problematyką dotyczącą rodziny dziecka głuchoniewidomego. Napisała pracę doktorską *Funkcjonowanie psychospołeczne matek dzieci głuchoniewidomych*. Jest członkiem Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym (TPG), z którym współpracuje.

Works at the Department of Special Pedagogy Basis at The Maria Grzegorzewska University in Warsaw. In 1987 she graduated from WSPS – specialization: revalidation of the blind and partially sighted. Initially she worked on the board of The Polish Association of The Blind at the department – Small Child and Co-operation with a family, where she was a holiday-maker for small blind children and their families (including the deaf-blind children). There she conducted general development activities, and supervised the consultation Board for parents. In 1997 she completed the post-graduate studies of early rehabilitation of partially sighted and blind children. For some time she worked as a specialist of early intervention for visually impaired children (often with additional disorders) and with their parents in their home environment. She is interested in the problems of a family with a deaf-blind child. She wrote her Phd thesis “Psycho-social Functioning of mothers of deaf-blind children”. She is also a member of The Deaf-Blind Support Association (TPG) with which she co-operates.

Radosław Piotrowicz

Wykładowca w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie, oligofrenopedagog, specjalista w zakresie rehabilitacji dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością, wczesnej interwencji, wieloletni terapeuta Ośrodka Wczesnej Interwencji PSONI w Zgierzu, diagnosta, nauczyciel akademicki, autor programów kształcenia oraz kierownik studiów podyplomowych Wczesna interwencja – pomoc dziecku i rodzinie w zakresie wczesnego wspomaganie i opieki nad małym dzieckiem w APS. Zainteresowania naukowe: jakość życia rodzin i osób z niepełnosprawnością intelektualną, wczesna interwencja, czyli jak wspomagać rozwój małego dziecka.

A lecturer at The Maria Grzegorzewska University in Warsaw, oligophrenopadagogy, a specialist of rehabilitation of multidisabled children, of early intervention, for many years a therapist in the Centre of Early Intervention in Zgierz, diagnostic specialist, therapist, academic lecturer, the author of educational programs, and the head of post-graduate studies “Early Intervention – help for a child and family within early support and care of a small child” in Maria Grzegorzewska University. President of the Foundation’s Support at the Start. Secretary of the Management Board of the Polish Association for People with Intellectual Disability. Scientific interests: the quality of life of families and people with intellectual impairment, early intervention so how to support a small child development.

Kasper Sipowicz

Pedagog, germanista oraz politolog-niemcoznawca. Adiunkt w Katedrze Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Inicjator powstania Zespołu Badawczego nad Dogoterapią. Autor wielu monografii, artykułów i recenzji naukowych. Społecznie zaangażowany w popularyzację alternatywnych metod terapii – dogoterapii (kynoterapii) i felinoterapii.

Pedagogue, German language specialist, political scientist of German studies. Assistant professor at the Chair of Disability Studies at The Maria Grzegorzewska University in Warsaw. Initiator of creating a research team on Dog Assisted Therapy. Author of numerous monographs, articles and scientific reviews. Socially engaged in promoting and popularizing alternative therapy methods: dog assisted therapy and cat assisted therapy (both are the types of AAT – Animal Assisted Therapy).

Henryk Skarżyński

Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Światowe Centrum Słuchu w Kajetanach. Światowej sławy otochirurg i specjalista z otorynolaryngologii, audiologii i foniatrii. Od 1994 r. Specjalista Krajowy ds. Audiologii, a następnie dwukrotnie Konsultant Krajowy ds. Audiologii i Foniatrii, od 2011 r. Konsultant Krajowy w dziedzinie Otorynolaryngologii. Pierwszy w Polsce wszczepił implanty ślimakowe (1992), kierował zespołem pierwszego wszczepu implantu do pnia mózgu (1998), wszczepił pierwszy implant do ucha środkowego (2003). W 1997 r. opracował program zachowania niesfunkcjonalnych resztek słuchowych u osób implantowanych, w 2002 r. zoperował pierwszego pacjenta w świecie z klasyczną częściową głuchotą, a w 2004 r. zoperował pierwsze w świecie dziecko. Metoda ta uważana jest za polską

specjalność jako „metoda Skarżyńskiego”, do której opracował nową elektrodę i procedurę chirurgiczną. Był głównym autorem opracowanej przez ponad 40-osobowe międzynarodowe grono ekspertów klasyfikacji zachowania przedoperacyjnego słuchu. Program ten został wdrożony w wielu światowych ośrodkach. Ponadto wprowadził ponad sto nowych rozwiązań klinicznych, co przyczyniło się do rozwoju dziedziny implantów słuchowych, otochirurgii i audiologii w Polsce i na świecie. Inicjator i organizator drugiego w Europie ośrodka Cochlear Center (199), resortowego Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu (1996), Międzynarodowego Centrum Słuchu i Mowy (2003). Dzięki dwóm dekadom jego działań Polska znajduje się w światowej czołówce krajów, które realizują badania przesiewowe słuchu u dzieci w różnym wieku. Autor i współautor ponad 3000 krajowych i zagranicznych doniesień naukowych. Prowadzi rozległą działalność edukacyjną dla studentów i lekarzy z kraju i z zagranicy. Profesor Honorowy Uniwersytetu w Provo, USA (1998) oraz Państwowego Uniwersytetu Medycznego „Nicolae Testemitanu” w Kiszyniowie (2013), doctor honoris causa Akademii Pedagogiki Specjalnej (2011), Uniwersytetu Warszawskiego (2012), Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej (2014). Członek najważniejszych krajowych i zagranicznych towarzystw naukowych – Przewodniczący Komitetu Nauk Klinicznych PAN, Członek Rady Naukowej przy Ministrze Zdrowia, V-ce Przewodniczący Rady Głównej Instytutów Badawczych, honorowy członek polskiego i słowackiego towarzystwa otolaryngologów, pierwszy w historii pochodzący z Polski członek amerykańskiego towarzystwa otologów American Otological Society oraz neurootologów – American Neurotology Society, członek CORLAS, POLITZER, ISA, IAO, EAONO i EFAS. Laureat nagród państwowych – Prezydenta RP, Premiera, Ministrów Zdrowia, Nauki i Spraw Zagranicznych, środowiska medycznego oraz wielu prestiżowych nagród krajowych i zagranicznych. Odznaczony przez Prezydenta RP Krzyżem Kawalerskim, Oficerskim i Komandorskim OOP oraz państwowymi odznaczeniami przyznanymi przez Króla Belgii, Prezydenta Gruzji i Ukrainy. Odznaczony przez Papieża Franciszka Medalem *Pro Ecclesia et Pontifice*, przez międzynarodowe kapituły Medalem ECCE HOMO oraz Orderem Uśmiechu. Jest honorowym Obywatelom Warszawy, a także Miasta i Gminy Czyżew. W 25. rocznicę uzyskania przez Polskę wolności otrzymał tytuł Człowieka Wolności oraz wygrał plebiscyt ogólnopolski „Nauka to wolność”. W 2015 r., w ogłoszonym przez redakcję „Pulsu Medycyny” rankingu „Lista Stu”, został uznany za najbardziej wpływową osobę w polskiej medycynie. Zainicjował i koordynował program „Wyrównywania szans dzieci z zaburzeniami komunikacyjnymi w krajach europejskich” – zagadnienia włączonego do priorytetu prezydencji Polski w UE. Główny inicjator przyjęcia w 2011 r. Europejskiego Konsensusu Naukowego w tym zakresie – podpisanego przez

liderów europejskich środowisk audiologów, foniatrów, terapeutów mowy i okulistów. Zwieńczeniem działań było przyjęcie w 2011 r. Konkluzji Rady UE na temat „Wczesnego wykrywania i leczenia zaburzeń komunikacyjnych u dzieci, z uwzględnieniem zastosowania narzędzi e-zdrowia i innowacyjnych rozwiązań”. Największym osiągnięciem w działalności naukowej, klinicznej i dydaktycznej było przygotowanie koncepcji, wybudowanie i uruchomienie Światowego Centrum Słuchu w maju 2012 roku.

Institute of Physiology and Pathology of Hearing, World Hearing Center – WHC Kajetany. Is a worldwide known oto-surgeon (ENT surgeon) and the specialist in otorhinolaryngology, audiology and phoniatics. Since 1994 he has been The National Specialists for Audiology and twice a National Consultant in Audiology and Phoniatics, and since 2011 he has been The National Consultant in Otorhinolaryngology. He was the first in Poland to perform implants: cochlear implant (1992), he was the head of the team performing the first implant to the brain stem (1998), he performed the first implant to the middle ear (2003). In 1997 he drew up the program of preserving non-functional hearing remnants in people with implants, in 2002 he operated, as the first in the world, on the patient with classical partial deafness and in 2004 he was the first in the world to operate on a child. His method is regarded as Polish specialization known as “Skarżyński Method” for which he developed new electrode and new surgical procedure. He was the main author in the team of more than 40 international experts, of the method to classify to preserve pre-surgical hearing. This program has been applied in many centers. Moreover he has introduced more than a hundred new clinical solutions, which contributed to the development of hearing implantation, oto-surgery, and audiology both in Poland and worldwide. He initiated and set up the second European Centre “Cochlear Center” – 1993, the Institute of Physiology and Pathology of Hearing – 1996, International Center of Hearing and Speech – 2003. Thanks to his twenty-year activities Poland is one of the world leaders to perform hearing screening in children of different ages. Professor Skarżyński is the author and co-author of over 3000 national and foreign scientific publications. He also conducts wide educative activities for national and foreign students and doctors. He is the honorary professor of University in Provo, USA (1998) and The National Medical University “Nicolae Testemitanu” in Kiszynowo (2013), doctor honoris causa of University of Special Education (2011), of Warsaw University (2012) and Maria Skłodowska-Curie University (2014). He is a member of the highest rank of national and foreign scientific associations – The Head of Clinical Science Committee PAN, The member of Scientific Council for The Minister of Health, Vice-President of the Main Council of Research

Institutes, the honorary member of Polish and Slovakian Association of Otolaryngologists, the first in the history member of Polish origins, of American Otolological Society and American Neurotology Society, a member of CORLAS, POLITZER, ISA, IAO, EAONO, AFAS. He is honored with numerous national distinguished awards – The award of The President of the Republic of Poland, of The Prime Minister, of The Minister of Health, of The Minister of Science and of Foreign Affairs, and many others medical and prestigious national and foreign prizes. He was awarded, by the President of the Republic of Poland, the Knight's Cross, the Officer's Cross and Commander's Cross OOP as well as he is the recipient of national orders awarded by the King of Belgium, The President of Georgia and Ukraine. The Pope Francis awarded him the medal Pro Ecclesia et Pontifice, and international chapters honored him with ECCE HOMO medal and Smile Order. He is the honorary citizen of Warsaw as well as of Czyżew town and the borough. At the 25th anniversary of Polish Independence he was entitled The Man of Freedom/ Independence and won the national plebiscite "Science is Freedom". In 2015 he was regarded as the most influential person in Polish medicine in the ranking of "PULS Medycyny" magazine for the list of a hundred. He initiated and coordinated the program of „Equaling the chances for children with communication disorders in Europe” – the priority issue during the presidency of Poland in EU. In 2011 He was also the main initiator of European Scientific Consensus in this field, which was signed by European leaders in audiology, phoniatrics, speech therapy, and ophthalmology. The final of his activities was in 2011 when The EU Council accepted the Conclusion about “ Early diagnosis and treatment of communication disorders in children – with applying the tools of e-health and innovative solutions”. His biggest achievement in scientific activities was preparing the concept and finally building The World Center of Hearing in May 2012.

Ewa Skrzetuska

Kierownik Katedry Edukacji i Kultury, kierownik Zakładu Pedagogiki Ogólnej, Wydział Nauk Społecznych SGGW w Warszawie. Zainteresowania: pedagogika, pedagogika specjalna, wczesna edukacja, trudności w uczeniu się, tyflopädagogika.

Warsaw University of Life Sciences / Head of Department of Education and Culture, Head of Division of General Pedagogy. Interests: pedagogy, special education, early education, learning disabilities, tyflopädagogiy.

Monika Skura

Pedagog. Prowadzi zajęcia na Wydziale Pedagogicznym Uniwersytetu Warszawskiego z zakresu pedagogiki specjalnej. Jest absolwentką Wydziału Pedagogicznego Uniwersytetu Warszawskiego i Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Jej zainteresowania badawcze dotyczą interdyscyplinarnego ujęcia *inności*, rozważanego w kontekście specyfiki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością oraz psychospołecznych i edukacyjnych aspektów relacji pełnosprawnym–niepełnosprawnym.

PhD the Faculty of Education at the University of Warsaw. She specializes in special education. She is a graduate of Warsaw University and The Maria Grzegorzewska University. Her current scientific interests are interdisciplinary issues of *the other* considered in the context of people with a disability and also psychosocial and educational aspects of relationships between disabled–non-disabled.

Gordana Stankovska

Profesor na Wydziale Psychologii i Psychiatrii w Akademii Medycznej w Tetowie. Wykłada m.in. na kursach, takich jak: psychopatologia dorosłych, kliniczne leczenie dzieci, psychopatologia młodocianych, psychologia dzieci ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi, psychologia zdrowia. Zajmuje się przygotowaniem studentów do pracy klinicznej oraz do pracy z dziećmi z zaburzeniami behawioralnymi i społeczno-emocjonalnymi. Jako psychiatra kliniczny pracuje z osobami cierpiącymi na zaburzenia oraz choroby psychiczne. Pełni funkcję psychiatry konsultanta w Centrum Ewaluacji Psychiatrycznej dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. Głównym obszarem jej zainteresowań są uczniowie z niepełnosprawnością, ich rehabilitacja również w szkołach ogólnodostępnych.

She is an Professor at the Department of Psychology and Department of Psychiatry, at the Medical Faculty in Tetovo. She teaches courses such as Adult Psychopathology, Clinical Child and Adolescent Psychopathology, Psychology of Children with Special needs, Health Psychology. She is preparing the students for the clinical work challenges and for the work with children who have some behavioral or social-emotional problems. As clinical psychiatrist she works with the people who have mental problems or illnesses. Also she works as psychiatric consultant for psychiatric assessment enter for mentally disordered children and adolescents. Her main interests are students with disabilities, their rehabilitation and including in mainstream school.

Andrzej Twardowski

Kierownik Zakładu Psychopatologii Dziecka na Wydziale Studiów Edukacyjnych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Jego zainteresowania naukowe dotyczą m.in.: wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami, funkcjonowania rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami oraz integracji społecznej osób z niepełnosprawnościami. Dotychczas opublikował dwie monografie, osiem książek pod redakcją oraz 90 artykułów naukowych w czasopiśmie i pracach zbiorowych.

The Child's Psychopathology Institute at the Department of Education Studies at Adam Mickiewicz University in Poznan. He is the Head of The Child's Psychopathology at the Department of Education Studies at Adam Mickiewicz University in Poznan. His scientific interests involve, among the others: early support of development of children with disabilities, the functioning of families upbringing disabled children and the social integration of disabled people. So far he has published two monographies, eight books edited by him and 90 scientific articles in magazines and collective works.

Ewa Urbanowicz

Lekarz psychiatra dzieci i młodzieży. Ukończyła Wydział Lekarski Akademii Medycznej w Gdańsku. Szkoliła się w psychoterapii systemowej indywidualnej, par, rodzinnej i grupowej w Wielkopolskim Towarzystwie Terapii Systemowej w Poznaniu. Pracuje w Poradni dla Dzieci z Autyzmem i Ich Rodzin w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie oraz Fundacji „Scolar”. Zajmuje się diagnozą oraz terapią zaburzeń neuro rozwojowych, nastroju, psychotycznych, lękowych, zachowania oraz emocji dzieci i młodzieży. Prowadzi szkolenia dla rodziców, lekarzy oraz pracowników placówek edukacyjnych na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz terapii zaburzeń współistniejących z autyzmem.

Psychiatrist for children and youngsters. She graduated from Doctors Department at the Medical Academy in Gdansk. She a trained the system psychotherapy of individuals, couples, families and groups at Wielkopolski Association of System Therapy in Poznan. She works in the Centre for Autistic Children and their Families at the Institute of Psychiatry and Neurology in Warsaw as well as the „Scolar” Foundation. She deals with diagnosis and therapy of neuro-developmental, mood, psychotic, anxiety, behavioral disorders of children and youngsters. She conducts trainings for parents, doctors

and the educational centers staff about the autism spectrum disorders and the therapy of disorders associating autism.

Grażyna Walczak

Wykładowca w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie; kierownik studiów podyplomowych Wczesne Wspomaganie Rozwoju Małych Dzieci ze Złożonymi Zaburzeniami i Wspieranie ich Rodzin. Członek International Council for Education of People with Visual Impairment. Autorka wielu publikacji z zakresu wczesnego wspomaganie rozwoju małego dziecka. Obszar zainteresowań naukowo-badawczych: wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z zaburzeniami układu wzroku oraz dzieci z niepełnosprawnością złożoną.

A lecturer at the Institute of Special Education in The Maria Grzegorzewska University in Warsaw. Director of postgraduate studies Early Intervention of Small Multiple Handicapped children. Member of the International Council for Education of People with Visual Impairment. The author of numerous publications on early intervention and support of the development of a small child. Areas of research: early intervention, early support for the development of children with visual impairment and children with additional disabilities.

Małgorzata Walkiewicz-Krutak

Wykładowca w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie, rehabilitant wzroku w Poradni Kompleksowej Diagnostyki, Wczesnej Edukacji, Terapii i Rehabilitacji Stowarzyszenia „Tęcza” w Warszawie. Obszary zainteresowań naukowo-badawczych: diagnoza funkcji wzrokowych i usprawnianie widzenia w przebiegu wrodzonych schorzeń wzroku; problemy mózgowego uszkodzenia widzenia i strategie terapii dzieci z CVI; rozwijanie orientacji przestrzennej i samodzielnego poruszania się małych dzieci z dysfunkcją wzroku.

A lecturer at The Maria Grzegorzewska University in Warsaw, the vision therapist in the Centre of Complex Diagnosis, Early Intervention, Therapy and Rehabilitation of the Association “Tęcza” (Rainbow) in Warsaw. Fields of research interests: the diagnosis of visual functions and revalidation of seeing in cases of inborn visual impairments; the problems of cerebral visual disorders and the therapeutic strategies for children with CVI; developing the spatial orientation and independent mobility of visually impaired children.

Elżbieta Włodarczyk

Specjalista audiolog foniatra, logopeda, ordynator oddziału Kliniki Audiologii i Foniatrii w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu.

Specialist audiologist phoniatrist, speech therapist, head of the Department of Audiology and Phoniatics at the Institute of Physiology and Pathology of Hearing.

Marzenna Zaorska

Profesor tytularny nauk humanistycznych, pedagog specjalny, teoretyk i praktyk. Zainteresowania naukowe dotyczą zagadnień wspomagania rozwoju, edukacji i rehabilitacji dzieci, młodzieży oraz osób dorosłych z niepełnosprawnością sprzężoną (szczególnie głuchoniewidomych), niepełnosprawnością słuchową, wzrokową oraz zaburzeniami mowy, także komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Autorka ponad 300 artykułów naukowych i popularnonaukowych oraz 11 książek autorskich i czterech pod redakcją naukową.

Professor of humanities, special education teacher, speech therapist; theoretician and practitioner. Research interests concern the issues of development assistance, education and rehabilitation of children, youth and adults with disabilities coupled (especially deaf-blind), disability auditory, visual and speech disorders, also, alternative communication and supportive. Author of over 300 scientific articles and 11 books and popular authors and edited by the 4.

PERSONALISTYCZNE UJĘCIE FENOMENU NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

pod redakcją
Joanny Głodkowskiej



Osobowość
Samorealizacja
Odpowiedzialność
Bezpieczeństwo
Autonomia



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej

W POSZUKIWANIU INDYWIDUALNYCH
DRÓG WSPIERAJĄCYCH
WSZECHSTRONNY ROZWÓJ
OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

pod redakcją
Bernadety Szczupał
Andrzeja Giryńskiego
Grzegorza Szumskiego



Osobowość
Samorealizacja
Odpowiedzialność
Bezpieczeństwo
Autonomia



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej

Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej

Wydanie pierwsze

Ark. druk. 29,75

Skład i łamanie: Grafini

Druk ukończono 2017

Druk i oprawa: Drukarnia Sowa