

Zakończenie

Z wszystkich przedstawionych w niniejszej książce tekstów wyłania się obraz rodziców, którzy tworzą wraz ze swymi dziećmi swoistą „jedność psychologiczną” (por. Olechnowicz, 1999). Siła łączącej ich miłości i obszar wspólnego doświadczenia sprawiają, że nie sposób odpowiedzieć na pytanie: kogo w większym stopniu dotyka dziecięca niepełnosprawność? Jest ona bez wątpienia sprawą całej rodziny. Świadczy o tym szereg bardzo zróżnicowanych zachowań i emocji rodzicielskich. Ujawniają się one niekiedy tuż po urodzeniu dziecka, kiedy to rodzice bardzo uważnie obserwują je i zauważają niepokojące ich symptomy, na które obserwator „z zewnątrz” nie zwróciłby uwagi. Kierowani miłością słyszą odmienny ton płaczu dziecka. Dostrzegają, że kiedy spojrzą na nie, odwraca wzrok w innym kierunku.

Bardzo silne emocje, towarzyszące przekazywaniu diagnozy o niepełnosprawności dziecka wynikają z intensywności łączących rodziców z dzieckiem uczuć. Są one przyczyną poszukiwań specjalisty, który potwierdziłby diagnozę i udzielił wskazówek do pracy z dzieckiem. Rodzicielskie uczucia decydują również o próbach skrupulatnego wypełniania zaleceń specjalistów.

Obszarem, który szczególnie mocno wiąże się ze światem uczuć jest komunikacja. Uporczywe próby zrozumienia dziecka, które przejawia istotne bariery w komunikowaniu się i poszukiwanie dróg wzajemnego kontaktu wynikają z potrzeby dzielenia przeżyć i doświadczeń z kochaną osobą. Także zaangażowanie w planowanie przyszłości dziecka wynika z głębokiego pragnienia, by było ono szczęśliwe. Podobnie radość z kontaktu z dzieckiem i satysfakcja płynąca z pełnienia rodzicielskiej roli wypływają z miłości do dziecka i o niej świadczą.

Istotą rodzicielstwa jest przecież nie tylko zabieganie o to, by potrzeby dziecka były zaspokojone, ale i – a może przede wszystkim – unikalny charakter motywacji, z jakiej wynika podejmowanie różnorodnych działań zmierzających do zaspokojenia dziecięcych potrzeb. Wielokrotne nocne wstawanie do dziecka, karmienie, przewijanie, wspólna zabawa, wędrowki po lekarzach, czytanie książeczek, zabieganie o to, by wybrać dobre przedszkole czy szkołę, dowożenie do kolegi na drugi koniec miasta – to wszystko robimy z miłości.

Jej historia ma początek w neurohormonalnym dialogu, jaki toczy się pomiędzy matką a dzieckiem jeszcze w okresie ciąży (por. Iniewicz, 2008). W toku wspólnego bycia ze sobą tych dwóch osób, kształtuje się pomiędzy nimi przywiązanie. W ostatnim czasie prowadzi się szereg badań, które wskazują, że jakość związku łączącego dziecko z najbliższą dlań osobą, stanowi fundament jego zdrowia psychicznego w toku całego życia (por. Schaffer, 2006). Charakterystyka tej relacji wpływa na uspołecznienie dziecka, na poziom jego empatii i otwarcia, a więc wyznacza szanse dziecka w kontaktach z rówieśnikami. Co bardzo istotne, dziecko poprzez pryzmat związku z rodzicem ocenia samo siebie. Z jakości przywiązania wypływa poczucie własnej wartości dziecka i jego odporność na zranienie, to, na ile potrafi tolerować frustracje i kontrolować impulsy, czy jest wytrwałe, niezależne, ciekawe świata.

Można powiedzieć, że w relacji z rodzicem dziecko staje się sobą. Proces ten może być zakłócony w toku wychowywania dziecka o zaburzonym przebiegu rozwoju. Związane z niepełnosprawnością nietypowe zachowanie dziecka może utrudniać rodzicom adekwatne odczytywanie jego potrzeb i reagowanie na nie z jednej strony, a z drugiej – może wpływać na rodzicielskie emocje i motywację, przeżywane i realizowane w kontakcie z dzieckiem. Jednak trudności te stanowią raczej wyzwanie dla rodzica niż bezwzględnie uniemożliwiają tworzenie się więzi (por. Stawicka, 2008). W nietypowych okolicznościach rodzice muszą wykazać się szczególną wrażliwością na sygnały płynące od dziecka, jednak jeśli uda im się tego dokonać – dziecko dzieląc z nimi swoje doświadczenie, współprzeżywając radości i trudności, ukształtuje przywiązanie⁵¹.

Więź pomiędzy rodzicami a ich niepełnosprawnym dzieckiem ma charakter szczególny. To rodzice regulują stany emocjonalne przeżywane przez dziecko, równoważą poziom odczuwanego przez nie napięcia, nadają dziecięcym emocjom znaczenie. Więź z rodzicami ma istotne znaczenie dla budowania motywacji dziecka do pracy. To z miłości do opiekuna wypływa gotowość dziecka do podejmowania trudu, związanego z uczestnictwem w zabiegach rehabilitacyjnych czy leczniczych.

Budowanie systemu pomocy wokół dziecka z zaburzeniami rozwojowymi wymaga od rodziców i specjalistów zaangażowania i współpracy, na którą nie zawsze obie strony są otwarte i gotowe.

Przyszłość dzieci z różnym typem niepełnosprawności w znacznej mierze zależy od przebiegu ich rehabilitacji w okresie wczesnego dzieciństwa. W ostatnim dziesięcioleciu nastąpiły w Polsce korzystne zmiany w zakresie wczesnego wykrywania zaburzeń w rozwoju u dzieci, związane z postępowaniem w naukach medycznych. Oczekiwania rodziców w tym zakresie są bardzo duże. Tymczasem, jedynie jedna trzecia

⁵¹ Por. Kubiak – w druku.

spośród matek i ojców, z którymi prowadziliśmy rozmowy, uznała, że otrzymała taką pomoc w diagnozowaniu swojego dziecka na jaką liczyła. W opinii większości rodziców diagnoza miała charakter powierzchowny. Zabrakło w niej prognoz dotyczących rozwoju dziecka oraz szczegółowych wskazań, co do procesu jego rehabilitacji.

Po to, by rodzice mogli włączyć się skutecznie w program usprawniania dziecka, potrzebują szeroko rozumianego wsparcia ze strony specjalistów. Powinno ono uwzględniać nie tylko aktywne działania na rzecz samego dziecka, ale również uważne i życzliwe przyjrzenie się ich problemom, towarzyszącym wychowaniu dziecka o specjalnych potrzebach. Wspieranie rodziców w pełnieniu ich rodzicielskiej roli wydaje się być kluczowe dla powodzenia procesu wczesnej rehabilitacji. Zwłaszcza, że proces ten jest niezwykle pracochłonny oraz kosztowny. I nie chodzi tu bynajmniej o koszty urządzeń medycznych wykorzystywanych w diagnozowaniu, czy terapii dzieci, ale o te, jakie ponoszą sami rodzice działający aktywnie na rzecz dziecka. Muszą oni kupić szereg pomocy niezbędnych do rehabilitacji, dowieźć dziecko do gabinetu wczesnej interwencji, opłacić usługi specjalistów. Najczęściej ograniczają również własną aktywność, w tym tą o charakterze zawodowym, na rzecz dziecka. Z pomocą rodzicom przychodzą wówczas zazwyczaj członkowie rodziny, a także wolontariusze, rekrutujący się np. spośród studentów pedagogiki. To te osoby są zazwyczaj postrzegane przez rodziców jako rzeczywiste źródło wsparcia. Dlaczego nie są to specjaliści? W opinii badanych rodziców sam system wczesnej interwencji w naszym kraju jest oceniany jako niepełny. Brak w nim instytucji, które w sposób skoordynowany, kompleksowy udzielałyby wszechstronnego wsparcia rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym. Rodzaj i jakość udzielanej rodzicom specjalistycznej pomocy jest ich zdaniem niewystarczająca. W świetle powyższych rozważań niezwykle istotną sprawą jest odpowiednia organizacja pomocy rodzinie. Wiąże się ona z koniecznością udzielenia rodzicom specjalistycznej pomocy psychologicznej a także organizowaniem dla nich warsztatów i seminariów, pozwalających na podnoszenie kompetencji w zakresie opieki nad dzieckiem o zaburzonym rozwoju. Do niemniej ważnych zadań w zakresie wczesnej interwencji należy umożliwienie rodzicom kontaktów z innymi rodzicami znajdującymi się w podobnej sytuacji, umożliwienie im wypożyczenia sprzętu potrzebnego do rehabilitacji oraz książek, z których będą mogli dowiedzieć się o niepełnosprawności dziecka i metodach jego rehabilitacji. Do form pomocy rodzinie należy również wspomniany już wolontariat, pozwalający na zastępowanie rodziców w opiece nad dzieckiem lub wsparcie ich w działaniach terapeutycznych.

Sami rodzice pragną, by szybka diagnoza lekarska łączona była z psychologiczno-pedagogiczną i zawierała szczegółowe wskazania dotyczące rehabilitacji dziecka. Oczekują opracowania dla swojego potomka indywidualnego programu

terapii, uwzględniającego specyfikę jego funkcjonowania. Chcą, by rehabilitacja dziecka, w której biorą udział, realizowana była przez interdyscyplinarny zespół, w skład którego wchodziłoby – lekarz, psycholog, pedagog, logopeda, fizjoterapeuta. Podkreślają również konieczność ponawiania diagnozy i dostosowywania terapii do potrzeb dziecka a także możliwości rodziny. Zauważają przydatność prowadzenia badań naukowych, służących odkrywaniu wciąż nowych metod rehabilitacji oraz potrzebę opracowywania wyników tych badań w formie publikacji, z którymi mogliby się zapoznać.

Większość rodziców posiadających dziecko z niepełnosprawnością stara się żyć „z dnia na dzień”. Nierzadko napotyka trudności w odnalezieniu satysfakcji wynikającej z obcowania z własnym dzieckiem. Sytuacja ta może wiązać się z doświadczanym przez nich konfliktem pomiędzy byciem dobrym i czułym rodzicem a z drugiej strony wymagającym rehabilitantem. Wiąże się również z trudnościami w określeniu wartości podejmowanych przez siebie działań rehabilitacyjnych i edukacyjnych względem dziecka. Dążenie rodziców do uzyskania informacji na ten temat wynika z pragnienia przejęcia kontroli nad sytuacją w jakiej znaleźli się oni sami oraz ich niepełnosprawne dziecko. Niestety profesjonaliści nie zawsze wychodzą naprzeciw oczekiwaniom rodziców. Czasem trudno im ocenić możliwości rozwojowe dziecka, czy skuteczność metod rehabilitacji, a czasem zwyczajnie nie uważają za konieczne informować o swoich spostrzeżeniach rodziców. Stawiane przez matki i ojców pytania pozostają więc bez odpowiedzi. Kluczowa potrzeba rodziców, jaką jest uzyskanie informacji o perspektywach rozwoju dziecka, nie jest zaspokojona. Skutkuje to poczuciem osamotnienia w sytuacji, w której się znaleźli. Jest również źródłem rodzicielskich obaw i lęków dotyczących przyszłości własnej oraz przyszłości dziecka. Wypowiedzi rodziców, przywołane w niniejszej książce, wskazują, że większość zawartych w nich pytań dotyczyła aktualnej rzeczywistości. Rodzice pytali nas głównie o specyfikę rozwoju dziecka z danym typem niepełnosprawności oraz skuteczność poszczególnych metod terapii. Dla wielu z nich przyszłość stanowiła pełną niepewności perspektywę. Może dlatego trudno było ją opisać.

Wczesna interwencja w odniesieniu do dzieci o zaburzonym rozwoju powinna zawsze uwzględniać problemy emocjonalne i poznawcze samych rodziców. Wsparcie jakiego oni oczekują, wymaga czegoś więcej, niż tylko udzielenia odpowiedzi na stawiane pytania. Wymaga obecności przy rodzicach szeregu osób, w tym specjalistów, towarzyszących im w procesie wychowania i rehabilitacji dziecka. Mogą być oni źródłem rodzicielskiej nadziei i skutecznie przeciwstawiać ją bezsilności.



Bibliografia – Wstęp i Zakończenie

- Goldenberg H., Goldenberg I., (2006), *Terapia rodzin*, WUJ, Kraków.
- Iniewicz G., (2008), *Więzi rodzinne z perspektywy teorii przywiązania*, [w:] B. Józefik, G. Iniewicz (red.), *Koncepcja przywiązania. Od teorii do praktyki klinicznej*, WUJ, Kraków.
- Jelonkiewicz I., (1992), *Radzenie sobie rodziców z chorobą dziecka – wybrane zagadnienia*, „Nowiny psychologiczne”.
- Kubiak H., (2005), *Wspieranie rodzin dzieci z zaburzeniami w rozwoju*, [w:] A. Twardowski (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń*, Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego, Poznań.
- Kubiak H., (w druku), *Specyfika kształtowania się przywiązania u dzieci z zaburzeniami w rozwoju*.
- Olechnowicz H. (red.), (1999), *U źródeł rozwoju dziecka*, WSiP, Warszawa.
- Schaffer R., (2006), *Rozwój społeczny*, WUJ, Kraków.
- Sęk H., Cieślak R., (2004), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, PWN, Warszawa.
- Stawicka M., (2008), *Autodestruktywność dziecięca w świetle teorii przywiązania*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Strelau J., (2006), *Psychologia różnic indywidualnych*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa.
- Summers J., Pistrang N., Turnbull A., (1989), *Positive Adaptation and Coping Strengths of Families Who Have Children with Disabilities*, [w:] G. Singer, L. Irvin (red.), *Family Support Services*, Brookers, Baltimore.

JAK TOWARZYSZYĆ UCZNIOM W ROZWOJU SPOŁECZNO-ZAWODOWYM?

Gry szkoleniowe i scenariusze zajęć do pracy z młodzieżą

Iwona Kania

Data wydania: 2010, liczba stron: 208, format: B5, cena: 34 zł

Publikacja ma wspierać nauczycieli, doradców zawodowych, psychologów, pedagogów oraz trenerów, chcących w systematyczny sposób pracować z uczniami, w szczególności w ramach obowiązkowych dla szkoły i kierowanych do uczniów działań doradczych. Działania te dotyczą pomocy uczniom w procesie rozwoju, istotnych z punktu widzenia rynku pracy, kompetencji społecznych oraz przygotowaniu uczniów do samodzielnego projektowania własnej kariery edukacyjnej i zawodowej.



Patroni medialni

DORADCA ZAWODOWY

edukator zawodowy

SEDNO
Miejsce spotkań szkoły

Księgarnia internetowa

www.ksiegarnia.difin.pl

POZNANIE PRZEZ DZIAŁANIE

Gry i zabawy wspomagające rozwój dziecka

Ewa Minor, Marcin Minor

Data wydania: 2009, liczba stron: 208, format: B5, cena: 32 zł

Książka adresowana do rodziców, opiekunów i osób zawodowo zajmujących się rozwojem dzieci, przede wszystkim: nauczycieli, terapeutów, animatorów. Jest zbiorem zabaw zarówno tych dobrze znanych, jak i autorskich pomysłów, wykorzystywanych i sprawdzonych przez autorów w praktyce.

Podpowiada w jaki sposób, bawić się z dzieckiem, aby poznawać je, wspierać w harmonijnym rozwoju czy pomóc w aktywnościach sprawiających mu trudności.

Zabawy i ćwiczenia podzielone są pod kątem przestrzeni, dynamiki i możliwości technicznych. Propozycje dotyczą dzieci w wieku od lat dwóch, aż po osoby dorosłe.



Księgarnia internetowa

www.ksiegarnia.difin.pl