

# Wczesna interwencja

– wsparcie dziecka i rodziny



**MATERIAŁY Z SYMPOZJUM NAUKOWEGO**

# Wczesna interwencja

- wsparcie dziecka i rodziny

*Materiały z Sympozjum Naukowego*



Warszawa 2018

Copyright © by PSONI, 2018

ISBN 978-83-65060-37-2

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną  
ul. Głogowa 2b, 02-639 Warszawa  
Tel. +48 22 646 03 14, +48 22 848 82 60  
Fax. +48 22 848 61 62  
[www.psoni.org.pl](http://www.psoni.org.pl)

Redakcja: Barbara Ewa Abramowska  
Krystyna Podhajska

Skład i druk: MONDI PLUS Sp. z o.o.

Projekt współfinansuje m.st. Warszawa



Publikacja jest dofinansowana ze środków  
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

*My, dorośli, na wiele potrzebnych nam rzeczy  
możemy poczekać. Dziecko nie może.*

*Właśnie teraz formują się jego kości, tworzy krew,  
rozwija umysł.*

*Nie możemy mu powiedzieć – jutro!*

*Jego imię brzmi: **Dzisiaj.***

Gabriela Mistral

poetka chilijska,  
laureatka literackiej Nagrody Nobla w 1945 roku



# Spis treści

<b>I. Wprowadzenie</b>	7
<i>Barbara Ewa Abramowska</i>	
<b>II. Wystąpienia Patronów Honorowych</b>	
<i>Elżbieta Rafalska</i>	11
<i>Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej</i>	
<i>Anna Widarska</i>	13
<i>Dyrektor Departamentu Matki i Dziecka, Ministerstwo Zdrowia</i>	
<b>III. Wykłady</b>	
1. Efektywność wczesnej interwencji	19
<i>prof. dr hab. Anna Firkowska-Mankiewicz</i>	
2. Prawo do wczesnej interwencji w świetle Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami	25
<i>dr Monika Zima-Parjaszewska</i>	
3. Wczesna interwencja – standardy w budowaniu kompleksowego systemu wsparcia dziecka i rodziny	39
<i>Krzyszyna Mrugalska</i>	
4. Rodzice i profesjonaliści razem w tworzeniu wczesnej interwencji	47
<i>Zofia Pakuła</i>	
5. Wczesna interwencja w systemie wsparcia dziecka i rodziny – kompleksowe rozwiązanie PSONI	55
<i>dr Radosław Piotrowicz</i>	
6. Wczesna dziecięca interwencja: MUSI mieć na celu budowanie bardziej włączającej, zrównoważonej i obiecującej przyszłości dla małych dzieci i rodzin	81
<i>prof. Ana Maria Serrano</i>	
7. Pamiętajmy o dziecku, nie tylko o jego niepełnosprawności	89
<i>Cécile Herrou</i>	
8. Refleksje na temat wczesnej interwencji – Niemcy	95
<i>prof. Franz Peterander</i>	
9. Wczesna interwencja – genetyczne uwarunkowania zakłóceń rozwojowych	105
<i>dr n. med. Anna Jakubiuk-Tomaszuk</i>	
10. Rodzice dzieci z trudnościami rozwojowymi w świetle wyników badań ze szczególnym uwzględnieniem stresu rodzicielskiego	137
<i>prof. Ewa Pisula, Iwona Omelańczuk</i>	
11. Współpraca specjalistów z rodzicami w procesie wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami	155
<i>prof. dr hab. Andrzej Twardowski</i>	

<b>IV. Warsztaty</b>	
1. Partnerstwo edukacyjne, synergia rodziny z ośrodkiem <i>Kinga Turek, Ewa Kobiątka</i>	177
2. Kilka słów o kontroli motorycznej <i>Michał Sokółów</i>	181
3. Tajniki mutyzmu wybiórczego: co już wiemy, a czego wciąż jeszcze nie? <i>Katarzyna Grąbczewska-Różycka</i>	183
4. Zajęcia grupowe we wczesnej interwencji – wzbogacanie form terapii i pracy przy współudziale rodziców w tworzeniu wczesnej interwencji <i>Martyna Banasiak, Małgorzata Juszcak-Kapusta</i>	195
5. Stan pobudzenia i mechanizmy obronne w pracy z dzieckiem z wyzwaniami rozwojowymi <i>Małgorzata Kowalska</i>	205
6. Wczesna interwencja – poznanie i planowanie pracy terapeutycznej z dzieckiem i rodziną <i>dr Radosław Piotrowicz</i>	211
7. Przychodzi rodzic XXI wieku do logopedy <i>Marzena Polinkiewicz, Małgorzata Kobus</i>	233
8. Wspieranie interakcji rodzic – dziecko metodą Wideotreningu Komunikacji w przypadku małego dziecka z nieprawidłowym rozwojem <i>Ewa Ziemka, Monika Zielińska</i>	237
9. Ocena fizjoterapeutyczna niemowlęcia zagrożonego nieprawidłowym rozwojem ruchowym <i>dr Anna Kloze</i>	245
10. Co żywienie ma wspólnego z fizjoterapią? Fakty dotyczące żywienia dojelitowego <i>Aleksandra Żyła-Pawlak, Piotr Pawlak</i>	253
11. Programowanie domowego leczenia żywieniowego u dzieci z problemami neurologicznymi <i>prof. dr hab. n. med. Urszula Grzybowska-Chlebowczyk</i>	257
<b>V. O autorach</b>	261

Barbara Ewa Abramowska

# 1. Wprowadzenie

Niniejsza publikacja jest efektem **XLII Sympozjum Naukowego „Wczesna Interwencja”**, wydarzenia niezwykle istotnego dla wszystkich uczestników systemu wsparcia małego dziecka zagrożonego niepełnosprawnością oraz z niepełnosprawnością: dla naukowców badających wpływ wczesnej interwencji na rozwój dzieci i kondycję ich rodzin, dla praktyków, czyli profesjonalistów wielu różnych specjalności pracujących z dzieckiem i jego rodziną oraz dla rodziców. Dla Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną (PSONI) miało ono charakter symboliczny, bo jubileuszowy – odbyło się w roku czterdziestolecia działalności pierwszego w Polsce Ośrodka Wczesnej Interwencji w Warszawie.

Sympozjum zostało zorganizowane przez PSONI ze wsparciem Międzynarodowego Stowarzyszenia do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelktualną i Rozwojową (*The International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities – IASSIDD*) oraz będącego jego częścią Polskiego Zespołu do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelktualną. Odbyło się w dniach 21 i 22 września 2018 roku w gościnnych salach Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie.

Patronat Honorowy nad Sympozjum sprawowali: Elżbieta Rafalska, Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, prof. Łukasz Szumowski, Minister Zdrowia oraz Krzysztof Michalkiewicz, Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Patronatem objęła wydarzenie również Prezydent Miasta Stołecznego Warszawy, Hanna Gronkiewicz-Waltz.

Obrady Sympozjum przebiegały podczas czterech sesji plenarnych: U źródeł wczesnej interwencji w Polsce; Międzynarodowe doświadczenia w budowaniu kompleksowego systemu wsparcia dziecka i rodziny; Wczesna Interwencja – aspekty medyczne wsparcia dziecka; Wczesna Interwencja – psychologiczne wsparcie dziecka i rodziny. Odbyło się także piętnaście warsztatów specjalistycznych, w czasie których uczestnicy Sympozjum w mniejszych grupach spotykali się z wybitnymi praktykami, prezentującymi różne aspekty oraz szczegółowe metody pracy z dzieckiem i rodziną we wczesnej interwencji, ukazując wielość i różnorodność sfer życia i ich elementów mających wpływ na rozwój dziecka oraz ich nie zawsze oczywiste powiązania.



Aspekt włączania rodziny w oddziaływania profesjonalistów realizujących programy wczesnej interwencji – a nie wyłączenie skupianie się na problemach rozwojowych dziecka – można uznać za ideę przewodnią XLII Symposium Naukowego, prezentowaną zarówno w wykładach polskich i zagranicznych prelegentów, jak i podczas warsztatów.

Potrzebę i skuteczność programów szeroko zaprojektowanych, długofalowych, skoordynowanych i skoncentrowanych na rodzinie podkreśla prof. dr hab. Anna Firkowska-Mankiewicz, Przewodnicząca Polskiego Zespołu do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelektualną, profesor Akademii Pedagogiki Specjalnej, w wykładzie o efektywności wczesnej interwencji. Zwraca uwagę na to, że „wartość wczesnej interwencji polega przede wszystkim na wzmacnianiu naturalnych więzi między rodzicami a dzieckiem, nie zaś na podejmowaniu przez rodziców roli terapeuty czy edukatora. Te role powinni pełnić profesjonalści.”

Dr Monika Zima-Parjaszewska, Prezeska Zarządu Głównego PSONI, prawniczka, adiunkt w Akademii Pedagogiki Specjalnej poszukuje źródeł prawa dziecka do wczesnej interwencji i obowiązku państwa do jego realizacji. Przeprowadzona przez nią analiza prawa międzynarodowego wskazuje, że prawo do wczesnej interwencji jest prawem człowieka zagwarantowanym w Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami – już w preambule a następnie w artykułach 25 i 26.

Z pierwszej sesji plenarnej „U źródeł wczesnej interwencji w Polsce” zamieszczamy w niniejszej publikacji dwa rozdziały prezentujące okoliczności powstawania zinstytucjonalizowanych form wspierania dzieci z problemami w rozwoju i ich rodzin - Krystyny Mrugalskiej, Prezes Honorowej PSONI oraz Zofii Pakuły, współzałożycielki i wieloletniej dyrektor Ośrodka Wczesnej Interwencji Zarządu Głównego PSONI w Warszawie, autorek, będących nie tylko świadkami historii, ale i jej głównymi aktorami. Krystyna Mrugalska zwraca szczególną uwagę na rolę organizacji rodziców powstałej we wczesnych latach sześćdziesiątych ubiegłego wieku w ramach Towarzystwa Przyjaciół Dzieci – Komitetu i Kół Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski, której prawnym kontynuatorem jest PSONI. Zofia Pakuła przedstawia początki skoordynowanych działań rehabilitacyjnych specjalistów wobec dzieci w Warszawie, które doprowadziły do zbudowania podstaw wczesnej interwencji. Podkreśla, że przyjęte założenia nie tylko przetrwały próbę czasu, ale i znalazły potwierdzenie w badaniach naukowych

Dr Radosław Piotrowicz, adiunkt w Akademii Pedagogiki Specjalnej oraz sekretarz Zarządu Głównego PSONI przedstawia kompleksowe rozwiązania Stowarzyszenia proponowane osobom z niepełnosprawnością intelektualną

w każdym wieku, ze szczególnym uwzględnieniem oddziaływań wobec małych dzieci i rodziny we wczesnej interwencji. Podkreśla m.in. resortowość przepisów prawa, na podstawie których PSONI prowadzi działania, a także „trudności w skoordynowaniu działań merytorycznych w zakresie procesu rehabilitacji dziecka i wsparcia rodziny oraz pomiędzy placówkami medycznymi, edukacyjnymi i socjalnymi”.

Druga sesja plenarna: „Międzynarodowe doświadczenia w budowaniu kompleksowego systemu wsparcia dziecka i rodziny” przyniosła uczestnikom Sympozjum wiele nowych informacji, nierzadko trudnych do odnalezienia w literaturze przedmiotu. Prof. Ana Maria Serrano z Uniwersytetu Minho w Portugalii, członkini IASSIDD i Europejskiego Stowarzyszenia Wczesnej Dziecięcej Interwencji EURLY AID, główną tezę wystąpienia zawarła w jego tytule: „Wczesna dziecięca interwencja: MUSI mieć na celu budowanie bardziej włączającej, zrównoważonej i obiecującej przyszłości dla małych dzieci i rodzin”. Prelegentka podkreśla, że wysiłki terapeutów i rodziny powinny prowadzić do tego, by dziecko z niepełnosprawnością uczestniczyło – stosownie do swoich możliwości – we wszystkich aspektach życia swojej rodziny i swojej społeczności.

Cécile Herrou z Francji, Dyrektor Generalna Stowarzyszenia na rzecz Przyjmowania Wszystkich Dzieci, w wystąpieniu zatytułowanym „Pamiętajmy o dziecku, nie tylko o jego niepełnosprawności” przedstawia konieczność budowania takiego świata i takich relacji w tym świecie, by dziecko od pierwszych dni życia czuło się w nie włączone. Postuluje, aby rodzina i terapeuci wspólnie starali się zmieniać środowisko, a nie zmieniali dziecka w celu przystosowania go do środowiska.

Prof. Franz Peterander z Uniwersytetu Ludwika i Maksymiliana w Monachium, Dyrektor Naukowy Bawarskiego Centrum Wspierania Wczesnej Interwencji przedstawia podstawowe zasady działania – organizacyjne i prawne – niemieckich ośrodków wczesnej interwencji, a także wyodrębnia składniki mające wpływ na sukces wczesnej interwencji: czynniki ryzyka; współpraca z rodzicami i włączanie społeczne; efektywność i wydajność; wkład neuronauki; mikroanaliza zachowań we wczesnej interwencji.

Z sesji „Wczesna interwencja - aspekty medyczne wsparcia dziecka” przedstawiamy w niniejszej publikacji obszernie opracowanie wykładu specjalistki genetyki, dr n. med. Anny Jakubiuk-Tomaszuk, zawierające klasyfikację wrodzonych wad rozwojowych, a w jej ramach m.in.: opis czynników epidemiologicznych, patogenetycznych, wad mnogich, czynników genetycznych, zaburzeń rozwoju wywołanych przez czynniki środowiskowe. Zawarte jest w nim także omówienie znaczenia badań genetycznych (korzyści, zagrożeń i ograniczeń) oraz profilaktyki wad rozwojowych.

Z sesji „Wczesna interwencja - psychologiczne wsparcie dziecka i rodziny” pochodzi opracowanie prof. dr hab. Ewy Pisuli z Uniwersytetu Warszawskiego, przygotowane we współpracy z mgr Iwoną Omelańczuk, „Rodzice dzieci z trudnościami rozwojowymi w świetle wyników badań ze szczególnym uwzględnieniem stresu rodzicielskiego”. Analizując i podsumowując dziesięciolecia prowadzonych już badań nad dobrostanem rodziców dzieci z trudnościami w rozwoju, autorki podkreślają, że stanowią oni grupę szczególnego ryzyka, a wyniki przeprowadzonych badań wskazują „najważniejsze obszary, w jakich rodzice mogą potrzebować pomocy, a także czynniki, które należy uwzględnić, rozważając optymalne sposoby pomocy rodzinie.”

Prof. dr hab. Andrzej Twardowski z Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu w swoim wykładzie „Współpraca specjalistów z rodzicami w procesie wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami” omawia m.in. sposoby takiej współpracy specjalistów z rodzicami, dzięki której mogą oni efektywnie pomagać dziecku. Profesor przedstawia model współpracy zorientowanej na upelnomocnienie rodziców, a także modele współpracy pomiędzy specjalistami, w których o skuteczności działań wobec dziecka decyduje to, czy potrafią oni stworzyć dla swojego zespołu model transdyscyplinarnej.

Uczestnikom Sympozjum i tym, którzy nie mogli w nim wziąć udziału, polecamy niniejszą publikację, a za puentę wprowadzenia do niej niech posłuży konkluzja dr Moniki Zimy-Parjaszewskiej dotycząca wczesnej interwencji: ***Do tej pory to jedyna znana i skuteczna w Polsce forma wsparcia dziecka i rodziny, uwzględniająca różnorodność zaburzeń rozwojowych dziecka, dostosowana do psychofizycznych, zindywidualizowanych potrzeb dziecka i rodziny, opracowana przez interdyscyplinarny zespół specjalistów (lekarzy, psychologów, pedagogów specjalnych, fizjoterapeutów, logopedów, pracowników socjalnych). Ośrodki wczesnej interwencji, koncentrując się na rodzinie, zespołowej pracy specjalistów, realizacji świadczeń możliwie blisko miejsca zamieszkania, dają rodzinie i dziecku szansę na komfortowe skorzystanie w jednym, przyjaznym miejscu ze wsparcia specjalistów z wielu dziedzin, bez potrzeby ich stresujących poszukiwań, odrębnych wizyt i ponoszenia przy tym dodatkowych kosztów dojazdów. Ponadto, specjaliści mają możliwość przekazywania sobie informacji dotyczących funkcjonowania dziecka i jego potrzeb, co jest niezbędne w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością i jego rodziną. To, że placówki są prowadzone przez organizację rodziców, gwarantuje poszanowanie ich godności, ze zrozumieniem potrzeb rodziny w tej szczególnej sytuacji.***

# Elżbieta Rafalska

Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej



MINISTER  
Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej

*Elżbieta Rafalska*

Warszawa, dnia 20 września 2018 r.

**Pani**  
**Monika Zima-Parjaszewska**  
**Prezes Zarządu Głównego**  
**Polskiego Stowarzyszenia na rzecz**  
**Osób z Niepełnosprawnością**  
**Intelektualną**

*Szanowna Pani Prezes, Szanowni Państwo,*

bardzo dziękuję za zaproszenie na XLII Międzynarodowe Sympozjum Naukowe na temat wczesnej interwencji. Nie mogąc osobiście wystąpić przed tak szacownym audytorium, tą drogą chciałabym w kilku słowach poruszyć zagadnienia związane z tematem debaty.

Pojawienie się jakichkolwiek nieprawidłowości rozwojowych u dziecka jest zawsze sytuacją stresującą oraz wymagającą podjęcia działań wspierających rodziców. Dlatego bardzo ważne jest, aby rodziny dzieci zagrożonych niepełnosprawnością oraz dzieci niepełnosprawnych miały zapewnione kompleksowe wsparcie w formie prorodzinnego systemu opieki.

Wsparcie osób z niepełnosprawnościami oraz ich opiekunów to jeden z priorytetów obecnego Rządu. Dlatego też podejmujemy szereg działań mających na celu poprawę sytuacji osób z niepełnosprawnościami, w tym umożliwienie im rehabilitacji nie tylko zdrowotnej, ale również społecznej i zawodowej. Wiele zdiagnozowanych w tym zakresie problemów rozwiązuje m.in. Program „Za życiem”. W związku z tym w 2017 r. przygotowano dwa pakiety ustaw wprowadzających w życie poszczególne działania tego Programu.

Pierwszy pakiet dotyczył stworzenia mechanizmów wsparcia dla rodzin w zakresie, m.in.: zwiększenia dostępności mieszkań dla osób niepełnosprawnych oraz rodzin wychowujących niepełnosprawne dzieci, wsparcie opiekunów osób niepełnosprawnych w realizacji codziennych obowiązków oraz pomoc w aktywizacji zawodowej. Ponadto poszerzono obszar działania asystenta rodziny i wprowadzono szczególny rodzaj programu polityki zdrowotnej – dedykowany wyłącznie wykonaniu Programu „Za życiem”. Drugi pakiet obejmuje natomiast mechanizmy, do których należą m.in.: usługi wspierające i rehabilitacyjne polegające na prowadzeniu zajęć klubowych w warsztatach terapii zajęciowej. W ramach tego pakietu znalazły się też uprawnienia osób ubezpieczonych chorobowo do zasiłku opiekuńczego w przypadku choroby dziecka niepełnosprawnego do 18 roku życia, a także możliwość korzystania z elastycznych form organizacji czasu pracy, w tym telepracy.

Istotnym elementem Programu było dofinansowanie funkcjonowania miejsc opieki nad dziećmi w wieku do lat 3 posiadających orzeczenie o niepełnosprawności lub wymagających szczególnej opieki. W związku z powyższym w 2017 r. została przeprowadzona edycja specjalna programu „Maluch+”, w której przekazane było gminom dofinansowanie na utworzenie miejsc opieki dla dzieci niepełnosprawnych lub wymagających szczególnej opieki, dostosowanie miejsc opieki do potrzeb dzieci z ww. grupy, a także na zapewnienie funkcjonowania tych miejsc w żłobkach i klubach dziecięcych. Łączna kwota dotacji na program „Maluch+”, edycja specjalna „Za życiem”, wyniosła ponad 3,7 mln zł.

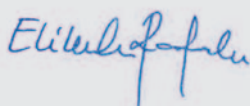
Nie można w tym miejscu zapomnieć o kompleksowym rozwiązaniu dotyczącym wsparcia kobiet w ciąży i ich rodzin, jak również o flagowym rządowym Programie Rodzina 500+, w ramach którego podniesiono kryterium dochodowe uprawniające do otrzymania świadczenia do 1200 zł. Dzięki temu ponad 90% dzieci niepełnosprawnych otrzymuje świadczenie wychowawcze. Ponadto należy tu wspomnieć także o Programie „Dobry start” – tj. wyprawce w wysokości 300 zł (bez względu na dochód w rodzinie) dla każdego dziecka w wieku szkolnym do ukończenia przez nie 20 roku życia, a w przypadku dzieci niepełnosprawnych uczących się w szkole świadczenie przysługuje do ukończenia przez nie 24. roku życia.

Proszę pozwolić, że wspomnę też o innych ważnych zmianach dla osób z niepełnosprawnościami tj. podwyższeniu renty socjalnej z 865,03 do 1029,80 zł, a także wprowadzeniu szczególnych uprawnień w dostępie do świadczeń opieki zdrowotnej, usług farmaceutycznych oraz wyrobów medycznych.

Szanowni Państwo, program „Za życiem” obejmuje bardzo obszerną i złożoną problematykę. Mając jednak na względzie czas, jakim dysponują uczestnicy debaty, odniosłam się jedynie do kluczowych zagadnień zawartych w programie. Pragnę zapewnić, że nie poprzestajemy na dotychczas wprowadzonych rozwiązaniach i wsłuchując się w potrzeby i problemy sygnalizowane przez środowisko, cały czas pracujemy nad poprawą sytuacji osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

Podejmowane podczas dzisiejszej debaty zagadnienia są dla mnie jako Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej niezwykle ważne. Dlatego tym bardziej żałuję, że nie mogę spotkać się z Państwem osobiście. Korzystając z okazji na ręce Pani Prezes składam serdeczne podziękowanie za zaproszenie wraz z życzeniami owocnych i twórczych obrad dla wszystkich uczestników Sympozjum.

*Serdecznie pozdrawiam i łączę wyrazy szacunku*



Anna Widarska

*Dyrektor Departamentu Matki i Dziecka, Ministerstwo Zdrowia*

*Dziękując za zaproszenie do udziału w sympozjum naukowym dotyczącym wczesnej interwencji, pragnę zapewnić na wstępie, że zagadnienia będące jej tematem są ważnym obszarem działań i zainteresowania Ministerstwa Zdrowia, czego wyrazem jest również objęcie konferencji honorowym patronatem Ministra Zdrowia.*

*Urodzenie dziecka z poważną wadą rozwojową albo zespołem wad często zaburza funkcjonowanie rodziny, gdyż oznacza konieczność korzystania z wieloletniej, wielokierunkowej i kosztownej opieki medycznej. Dlatego wsparcie kobiet i rodzin będących w takiej sytuacji, zwiększenie ich poczucia bezpieczeństwa i zapewnienie im realnej pomocy zarówno w okresie ciąży, jak i po urodzeniu dziecka – stosownie do potrzeb wynikających z jego stanu zdrowia – zasługuje na szczególną uwagę.*

*Potwierdzeniem tego jest między innymi Ustawa z dnia 4 listopada 2016 roku o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz.U. poz. 1860). Opieka państwa w zakresie przewidzianym w ustawie obejmuje dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej oraz do instrumentów polityki na rzecz rodziny. Przyjęty na podstawie wspomnianej ustawy rządowy program kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” obejmuje wielopłaszczyznowe rozwiązania dotyczące wsparcia kobiet w ciąży i ich rodzin, wczesnego wspomaganie dziecka, usług wspierających i rehabilitacyjnych, wsparcia mieszkaniowego, a także koordynacji wsparcia, poradnictwa i informacji.*

*Rodzicom dzieci z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem albo nieuleczalną chorobą zagrażającą życiu przysługuje pomoc socjalna i prawna oraz szereg innych uprawnień ułatwiających codzienną opiekę, pielęgnację i rehabilitację, realizowanych między innymi przez Ministra Zdrowia, Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Ministra Edukacji Narodowej, jednostki samorządu terytorialnego, jednostki pomocy społecznej.*

*Szczególne uprawnienia w zakresie dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej, przyznane dzieciom posiadającym zaświadczenie lekarskie potwierdzające ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu, zostały następnie rozszerzone na inne osoby niepełnosprawne:*

- posiadające orzeczenie o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji,
- posiadające orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności.

Uprawnienia te obejmują:

- prawo do bezpłatnych wyrobów medycznych do wysokości limitu finansowania ze środków publicznych według wskazań medycznych bez uwzględnienia okresów użytkowania,
- prawo do korzystania poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej oraz z usług farmaceutycznych udzielanych w aptekach,
- prawo do korzystania z ambulatoryjnych świadczeń specjalistycznych finansowanych ze środków publicznych bez skierowania,
- prawo do świadczeń tzw. bezlimitowych z zakresu rehabilitacji leczniczej.

W związku z realizacją ustawy o wsparciu kobiet i rodzin „Za życiem” oraz uchwalonego na jej podstawie Programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu, mogą być objęte opieką w ramach dziecięcej opieki koordynowanej (DOK), zapewniającej zintegrowaną opiekę neonatologiczną, wielospecjalistyczną opiekę pediatryczną, zgodnie z indywidualnymi wskazaniami, oraz programy rehabilitacyjne. Celem świadczenia jest zapewnienie tym dzieciom skoordynowanej opieki poszpitalnej obejmującej specjalistyczne poradnictwo ambulatoryjne.

Minister Zdrowia opracował i realizuje program polityki zdrowotnej służący wykonaniu programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” na lata 2017–2021.

Przedmiotowy program zakłada wsparcie działań w zakresie:

- koordynacji opieki neonatologiczno-pediatrycznej na rzecz dzieci – realizacja tego zadania ma na celu podniesienie jakości i dostępności świadczeń opieki zdrowotnej na rzecz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, powstałe w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu, przez wyposażenie lub doposażenie

- wyspecjalizowanych ośrodków koordynujących oraz z nimi współpracujących w odpowiedni sprzęt komputerowy oraz narzędzia informatyczne,
- odżywiania mlekiem kobiecym noworodków i niemowląt – celem tego zadania jest zwiększenie liczby banków mleka kobiecego na terenie kraju, wyposażenie podmiotów deklarujących chęć założenia w swojej strukturze banku mleka kobiecego lub doposażenie banków obecnie funkcjonujących. Powyższe działanie zapewni większy dostęp do odżywiania mlekiem kobiecym noworodków i niemowląt, które nie mogą być odżywiane mlekiem biologicznej matki,
  - wczesna rehabilitacja dzieci – realizacja tego zadania zakłada wyposażenie ośrodków rehabilitacji dla dzieci, udzielających świadczeń w ramach dziecięcej opieki koordynowanej, w urzędzenia do rehabilitacji zaburzeń funkcji poznawczych i zaburzeń mowy. Działanie to ma na celu zwiększenie efektywności i dostępności rehabilitacji dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu powstałe w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu.

Z powodu istniejących potrzeb, a także dlatego, że warunkiem skuteczności pomocy jest kompleksowość i integralność poszczególnych rozwiązań, ważne jest kontynuowanie działań wszechstronnie wspierających rodziny w opiece nad dziećmi niepełnosprawnymi oraz dążenie do stałej poprawy ich sytuacji, przez modyfikowanie i rozwijanie istniejących form wsparcia oraz tworzenie warunków do powstawania nowych rozwiązań w tym zakresie.





### *III. Wykłady*



Anna Firkowska-Mankiewicz

### III. 1. **Efektywność wczesnej interwencji**

W czasie minionego półwiecza wyraźnie wzrosła świadomość wielkiej bezbronności małych dzieci oraz ich wrażliwości na zagrożenia rozwojowe wynikające z czynników biologicznych i środowiskowych, powodujących różnego rodzaju niepełnosprawności. Narażenie na działanie substancji toksycznych, narkotyków i alkoholu w życiu płodowym, wcześniactwo i niska waga urodzeniowa, ubóstwo i niedożywienie, zaniedbywanie i wykorzystywanie dzieci, niekompetentne rodzicielstwo i szereg zagrożeń wynikających z wojen, uchodźstwa oraz innych traumatycznych wydarzeń stanowią dobrze znane czynniki ryzyka wpływające negatywnie na zdrowie i rozwój dzieci.

Rodzi się także wiele dzieci z wadami i niepełnosprawnościami rozwojowymi spowodowanymi przez zaburzenia genetyczne i choroby wrodzone. Tam, gdzie istnieją odpowiednie statystyki, na przykład w USA, okazuje się, że rozpowszechnienie poważnych niepełnosprawności wśród dzieci w wieku do 2. roku życia sięga 2,2%, a w wieku 3-5 lat – 5,2%, co daje bezwzględną liczbę ok. 800 000 przypadków. (Statystyki dotyczące Polski prezentuje w swoim tekście w tym tomie dr Radosław Piotrowicz). Często niepełnosprawności mają charakter sprzężony, co stanowi szczególne wyzwanie dla służb zajmujących się wczesną interwencją.

Spróbujmy na początek zdefiniować, czym jest wczesna interwencja. Jej najpełniejsza chyba definicja brzmi tak:

*Wczesna interwencja to wielodyscyplinarne usługi oferowane dzieciom od 0 do 5 lat [niekiedy przesuwana się ten okres do momentu pójścia dziecka do szkoły, co w niektórych krajach ma miejsce w wieku 7 lat – przyp. AF-M] w celu poprawy ich stanu zdrowia i samopoczucia, zwrócenia uwagi na ich kompetencje, zredukowania do minimum opóźnień rozwojowych, usprawnienia istniejących bądź pojawiających się niepełnosprawności, zapobieżenia pogarsza-*

niu się funkcjonowania oraz pomocy rodzinie w przystosowaniu się do zaistniałej sytuacji. Realizacja tych celów dokonuje się dzięki zaoferowaniu dzieciom zindywidualizowanych stymulujących rozwój usług wychowawczych i terapeutycznych w połączeniu z planem wsparcia dla ich rodzin<sup>1</sup>.

Jak wynika z tej definicji, wczesna interwencja powinna stanowić spójny system wspierania rozwoju małych dzieci i ich rodzin. Tymczasem system ten – jeśli w ogóle istnieje, co w wielu krajach wcale nie jest oczywiste – często pozostawia wiele do życzenia<sup>2</sup>. Bywa też nierzadko krytykowany za brak efektywności, bowiem niespójność i fragmentaryczność działań sprawiają, że zarówno krótko-, jak i (zwłaszcza) długofalowe efekty wczesnej interwencji wydają się mało satysfakcjonujące.

Pomimo różnych głosów krytycznych, zdaniem Michaela Guralnicka – niekwestionowanego światowego eksperta w dziedzinie wczesnej interwencji – od lat 90. odnotowujemy ostrożny optymizm w tym zakresie. Blisko 40-letnie doświadczenia badawcze i dokonania praktyczne pokazują, że aktualne wysiłki koncentrują się na proponowaniu szeroko zakrojonych, skoordynowanych i skoncentrowanych na rodzinie programów interwencji w odniesieniu do dzieci z niepełnosprawnościami. Chodzi także o programy dla dzieci jeszcze nie dotkniętych, ale zagrożonych problemami rozwojowymi z racji przyczyn biologicznych i/lub środowiskowych.

Zaangażowanie w te programy wynika z przekonania (potwierzonego badaniami), że wczesna interwencja przynosi istotne zmiany w życiu dzieci z niepełnosprawnościami i ich rodzin<sup>3</sup>. Wielkie metaanalizy przeprowadzone w latach 90. pokazują konsekwentnie pozytywny, choć nie oszałamiająco wysoki wpływ wczesnej interwencji na funkcjonowanie dzieci z niepełnosprawnościami. Rozmiary tego efektu są oceniane w jednostkach odchylenia standardowego, co pozwala na porównywanie zagregowanych wyników badań, uzyskiwanych w różnych zbiorowościach – w grupach badawczych i kontrolnych. Jak wynika z tych porównań, rozmiary efektu (*effect size*) osiągają od 1 do 3 odchylenia standardowego w testach rozwoju poznawczego. Oznacza to, że dzieci poddane wczesnej interwencji mają szansę podnieść swój IQ średnio od 8 do 12 punktów w stosunku do dzieci niebiorących udziału w takich programach.

---

1 Jourdan-Ionescu, C. (2003). L'intervention précoce et les programmes de prevention. w: M. J. Tasse, D. Morin (eds.), La déficience intellectuelle, 159-180, Québec, Gaetan Morin éditeur, s. 161.

2 Jak wynika ze statystyk światowych, odsetek dzieci korzystających z dobrodziejstwa wczesnego wykrywania zaburzeń rozwojowych i wczesnej interwencji waha się od 0% (w niektórych krajach Trzeciego Świata), przez ok. 12% (np. w krajach Ameryki Południowej), do niemal 100% (w krajach najbardziej rozwiniętych). Np. w kanadyjskim Quebecu wszystkie centra pomocy i ośrodki pierwszego kontaktu świadczą usługi wczesnej interwencji. Zob. Jourdan-Ionescu, op. cit., s. 178.

3 Guralnick, M. (1991). The Next Decade of Research on the Effectiveness of Early Intervention, *Exceptional Children*, 58, 174-183.

To niebagatelna różnica, zwłaszcza gdy uzmysłowimy sobie, że może ona mieć decydujące znaczenie dla losów dziecka w związku ze zdiagnozowaniem go – lub nie – jako niepełnosprawnego intelektualnie.

O badaniach dotyczących efektywności wczesnej interwencji informują bardziej szczegółowo inne teksty zawarte w tym tomie. Tu, za Michaeliem Guralnickiem, chciałabym zwrócić uwagę na rolę tylko dwóch czynników, takich jak wiek, w którym dziecko zostaje poddane wczesnej interwencji, oraz zaangażowanie rodziny w ten proces.

Jeżeli chodzi o **wiek**, badania zdają się nie potwierdzać w sposób bezwzględny tezy, że im szybciej obejmie się dziecko wczesną interwencją, tym lepiej – z ważnym wszakże zastrzeżeniem, że zależeć to może od rodzaju niepełnosprawności dziecka. Bo na przykład w przypadku dzieci z autyzmem zależność jest odwrotna – z badań longitudinalnych Lovaasa wynika, że jak najwcześniejsza interwencja może doprowadzić do spektakularnej poprawy w rozwoju i funkcjonowaniu tych dzieci, podczas gdy taka sama interwencja w późniejszym wieku dziecka takich efektów nie przynosi.

W przypadku dzieci z zespołem Downa, a także z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz innymi zaburzeniami biologicznymi stwarzającymi ryzyko rozwojowe, czyli zaburzeniami, które na ogół są rozpoznawane dużo wcześniej niż autyzm, wczesne rozpoczęcie interwencji i jej systematyczne kontynuowanie zapobiega pogorszeniu się funkcjonowania poznawczego, które zwykle – bez interwencji – następuje w czasie pierwszych 12-18 miesięcy życia. Działa więc ono jako czynnik prewencyjny, zapobiegający spadkowi poziomu intelektualnego. Później wprowadzona interwencja również ma dobroczynny wpływ, choć nie tak silny, jak ta wprowadzona wcześniej. Tak więc fakt, że dzięki wcześniej rozpoczętej i systematycznie kontynuowanej stymulacji można zapobiec pogorszeniu się rozwoju dziecka lub ograniczyć zakres tego pogorszenia, jest najważniejszym dobroczynnym efektem wczesnej interwencji.

Jaki mechanizm może leżeć u podłoża tego zjawiska? Może jest tak, że wcześniej rozpoczęta interwencja pomaga rodzicom podnieść ich kompetencje wychowawcze oraz zapewnić dzieciom stymulujące środowisko. I tu dochodzimy do drugiego ważnego czynnika, o którym mówi Guralnick, a którym jest **zaangażowanie rodziny**.

W ostatnich latach mamy do czynienia z pogłębionym sposobem patrzenia na rolę rodziny w przypadku dzieci z niepełnosprawnościami. Warto tu zwrócić uwagę na trzy kwestie.

- Po pierwsze – wartość wczesnej interwencji polega przede wszystkim na wzmocnieniu naturalnych więzi między rodzicami a dzieckiem, nie zaś na podejmowaniu przez rodziców roli terapeuty czy edukatora. Te role powinni pełnić profesjonaliści.
- Kwestia druga – to wspieranie i dodawanie sił samej rodzinie, by stawała się bardziej niezależna i kompetentna w rozwiązywaniu codziennych problemów, podejmowaniu decyzji i szukaniu pomocy ze źródeł formalnych i nieformalnych.
- I trzecia kwestia – to prawdziwe partnerstwo w relacjach rodzice – profesjonaliści.

To nowe podejście akcentujące szersze, wzmocniające rodzinę zaangażowanie w programy wczesnej interwencji jest zakorzenione w ekologicznej teorii rodziny jako systemu<sup>4</sup>. Pokazuje ono, że tak postrzegane zaangażowanie rodziny we wczesną interwencję okazywało się skuteczniejsze dla stymulowania rozwoju dziecka niż bezpośrednio ćwiczenia i uczenie dziecka przez rodziców. Tak więc wspieranie interakcji rodzinnych może mieć bezpośredni i pośredni wpływ na rozwój dzieci.

Warto więc mieć na uwadze fakt, że istotnym czynnikiem modyfikującym skuteczność wczesnej interwencji jest stopień niepełnosprawności – to znaczy dzieci z głębszą niepełnosprawnością odnoszą mniej bezpośrednich korzyści z wczesnej interwencji niż dzieci lekko i umiarkowanie niepełnosprawne. Potrzebna jest tu jednak dodatkowa wiedza na temat sposobów stymulowania rozwoju i poszukiwania innych jeszcze rodzajów wspierania rodzin, a także wiedza na temat biobehawioralnych mechanizmów rozwojowych dzieci z niepełnosprawnościami różnego rodzaju i różnego stopnia. Wiedzę tę należałoby wykorzystać przy planowaniu maksymalnie zindywidualizowanych strategii interwencyjnych i sposobów ich ewaluacji.

Tu pojawia się kolejny problem. Otóż dotychczasowe metody ewaluacji skuteczności programów wczesnej interwencji koncentrowały się głównie na miarach dotyczących rozwoju poznawczego, motorycznego i mowy, a niemal całkowicie zaniedbywały kompetencje społeczne, mniej zależne od rodzaju

---

4 Firkowska-Mankiewicz, A. (2004). Rola wczesnej interwencji – przegląd światowych badań. w: Kompleksowa pomoc. Materiały z Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Wielospecjalistyczna, kompleksowa pomoc małemu dziecku z zaburzeniami rozwoju i jego rodzinie w ośrodku wczesnej interwencji”, Warszawa, PSOUU, 35-43.

niepełnosprawności. Tymczasem ten właśnie wymiar uważany jest w ostatnich latach za szczególnie istotny dla funkcjonowania dzieci – zarówno tych ze zdiagnozowanymi już niepełnosprawnościami, jak i tych zagrożonych niepełnosprawnością. I jedne, i drugie prezentują często szereg problemów i zaburzeń zachowania wskazujących na braki w kompetencjach społecznych. Ten wymiar warto uwzględnić szerzej w programach i strategiach wczesnej interwencji. Może to mieć długofalowy efekt dla dalszego życia dzieci oraz ich rodzin.

Właśnie długofalowy efekt wczesnej interwencji w dorosłym życiu osób z niepełnosprawnościami miał być głównym tematem tego tekstu. Tymczasem, jak wynika z danych amerykańskich opublikowanych w 2010 roku<sup>5</sup>, badań nad długofalowymi skutkami wczesnej interwencji jest bardzo niewiele, a ich wyniki nie tworzą spójnego obrazu. Autorki przeanalizowały 1698 artykułów, koncentrując się ostatecznie na 40 rygorystycznie wyselekcjonowanych badaniach analizujących 29 różnych wczesnych programów edukacyjnych trwających minimum 12 tygodni. Tylko nieliczne z nich śledziły rozwój dzieci poddanych tym programom w szkole średniej lub w dorosłości.

Z badań tych wynika, że wczesne programy edukacyjne (a więc nie klasycznie rozumiana wczesna interwencja) pozytywnie wpłynęły na przystosowanie społeczne w dorosłości, przyczyniając się do obniżenia poziomu przestępczości, liczby nastoletnich cięż, uzależnienia od pomocy społecznej oraz do podwyższenia poziomu edukacji i zatrudnienia. Wyniki badań innych autorów nie są tak optymistyczne, zwłaszcza w odniesieniu do rozwoju intelektualnego, którego początkowy wzrost dzięki programom wczesnej interwencji ulegał w ciągu kilku lat wyraźnemu obniżeniu. Wyniki takie świadczą jednak nie o nieskuteczności wczesnej interwencji, lecz o konieczności długofalowego wspierania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami.

Należy jednak pamiętać, że programy wczesnej interwencji sprzed kilku-nastu czy nawet kilkudziesięciu lat były często fragmentaryczne, nieskoordynowane i rzadko zapewniały rodzinom potrzebne wsparcie. Współcześnie oferowane programy, zwłaszcza te o wysokiej intensywności, trwające odpowiednio długo i przypadające na ważne momenty w rozwoju dziecka (tzw. *transition points*), a także dostosowane do rodzaju i stopnia niepełnosprawności okazują się skuteczniejsze i mają bardziej długofalowy charakter.

5 Chambers, B., Cheung, A., Slavin, R. E., Smith, D., Laurenzano, M. (2010). Effective early childhood education programmes: a best-evidence synthesis. CfBT Education Trust, [www.cfbt.com](http://www.cfbt.com)



Bibliografia

Chambers, B., Cheung, A., Slavin, R. E., Smith, D., Laurenzano, M. (2010). *Effective early childhood education programmes: a best-evidence synthesis*. CfBT Education Trust, [www.cfbt.com](http://www.cfbt.com)

Firkowska-Mankiewicz, A. (2004). Rola wczesnej interwencji – przegląd światowych badań. w: *Kompleksowa pomoc. Materiały z Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Wielospecjalistyczna, kompleksowa pomoc małemu dziecku z zaburzeniami rozwoju i jego rodzinie w ośrodku wczesnej interwencji”*, Warszawa, PSOUU, 35-43.

Guralnick, M. (1991). *The Next Decade of Research on the Effectiveness of Early Intervention, Exceptional Children*, 58, 174-183.

Jourdan-Ionescu, C. (2003). *L'intervention précoce et les programmes de prevention*. W: M.J.Tasse, D.Morin (eds.), *La déficience intellectuelle*, 159-180, Québec, Gaetan Morin éditeur.

Rao, N., Sun, J., Chen, E. E., Ip, P. (2017). *Effectiveness of Early Childhood Interventions in Promoting Cognitive Development in Developing Countries: A Systematic Review and Meta-analysis*. *HK J.Paediatr (new series)*; 22, 14-25.

Monika Zima-Parjaszewska

## III. 2. Prawo do wczesnej interwencji w świetle Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami

### Wprowadzenie

Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami uchwalona 13 grudnia 2006 roku przez Organizację Narodów Zjednoczonych (dalej: Konwencja)<sup>1</sup> jest pierwszą umową międzynarodową, która obejmuje swoimi postanowieniami trajektorię życia osób z niepełnosprawnościami. Nakładając na państwo obowiązek wszechstronnych działań w celu zagwarantowania wszystkim osobom z niepełnosprawnościami korzystania ze wszystkich wolności i praw człowieka, dostrzega potencjał każdej osoby z niepełnosprawnością.

Regulacje dotyczące realizacji prawa do edukacji, zatrudnienia, prawa do sądu, życia kulturalnego są konsekwencją społecznego, nie medycznego modelu niepełnosprawności i poszukiwania barier, na jakie napotyka osoba z niepełnosprawnością, a nie jedynie jej biologicznych, indywidualnych cech. Konwencja widzi osobę z niepełnosprawnością jako aktywnego uczestnika/uczestniczkę zarówno konkretnej społeczności, jak i życia społecznego. W tym celu podkreśla środki i zadania władzy publicznej, oparte na zasadzie równości i poszanowania autonomii decyzyjnej każdej osoby z niepełnosprawnością.

Dotychczasowy dyskurs naukowy na temat Konwencji dotyczył najczęściej problemów z wdrażaniem jej przez Polskę, w tym sprzeczności między prawem polskim a rozwiązaniami Konwencji i obejmował – poza prawem do edukacji włączającej (art. 24 Konwencji „inclusion education”) – sytuację osób dorosłych,

---

<sup>1</sup> Dz. U. z 2012 r., poz. 1169. Oryginalne brzmienie nazwy dokumentu to: Convention on the Rights of People with Disabilities. W oficjalnej polskiej nazwie konwencji opublikowanej w Dzienniku Ustaw użyto terminu „osoba niepełnosprawna”, nie zaś „osoba z niepełnosprawnością”.

a nie dzieci z niepełnosprawnościami<sup>2</sup>. Nie podjęto dotychczas rozważań nad wynikającymi z Konwencji obowiązkami państwa wobec bardzo małych dzieci z niepełnosprawnościami lub zagrożonych niepełnosprawnością. Tymczasem to właśnie te działania, skierowane do najmniejszych dzieci i ich rodziców, są jedną z gwarancji skutecznej realizacji konwencyjnej wizji życia osób z niepełnosprawnościami.

Wczesna interwencja – jako działania wielospecjalistyczne, skoordynowane, ciągle wobec bardzo małych dzieci z niepełnosprawnościami / trudnościami rozwojowymi i zagrożonych niepełnosprawnością, a także ich rodziców – nie została wyodrębniona w Konwencji. Niewątpliwie odgrywa ona istotną rolę w obszarze usług dla dzieci z niepełnosprawnościami, zarówno jako świadczenie opieki zdrowotnej, jak i instrument polityki na rzecz rodziny. Celowe wydaje się zatem zadanie pytania, czy jest możliwe poszukiwanie źródeł prawa do wczesnej interwencji<sup>3</sup> w postanowieniach Konwencji. Jej szczegółowa analiza przekonuje, że prawo do wczesnej interwencji jest prawem człowieka, zatem należy się domagać jego realizacji dla każdego małego dziecka z niepełnosprawnością lub nią zagrożonego.

## O Konwencji ogólnie

Konwencja, jako umowa międzynarodowa dotycząca praw człowieka, została w Polsce ratyfikowana przez Prezydenta w dniu 6 września 2012 roku, za uprzednią zgodą parlamentu wyrażoną w ustawie. Konwencja weszła w życie w dniu 25 października 2012 roku. Mimo upływu ponad 6 lat od jej ratyfikacji, a prawie 12 lat od jej podpisania (została podpisana przez Polskę 30 marca 2007 roku), wciąż się wydaje, że nie jest wdrożona i realizowana. Jak wspomniano we wprowadzeniu do niniejszych rozważań, Konwencja jest pierwszym dokumentem międzynarodowym kompleksowo obejmującym nie tylko życie osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, ale także wszystkie jego etapy i sfery. Oparta jest na społecznym modelu niepełnosprawności, czego wyrazem są pierwsze

---

2 W ostatnich latach coraz więcej opracowań dotyczących osób z niepełnosprawnościami odwołuje się do Konwencji, ale po pierwsze brakuje pogłębionych analiz, a po drugie te istniejące rzadko dotyczą sytuacji małych dzieci i okresu poprzedzającego edukację; por. np. K. Kubicki; *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa 2017; K. Kurowski; *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa 2014; B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.), *Polscy (Nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Kraków 2014; A. Błaszczak (red.), *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa 2012.

3 Konstrukcja „prawo do” kształtuje po stronie jednostki prawo podmiotowe, a po stronie państwa obowiązek jego realizacji. Postanowienia Konwencji nie tworzą w większości nowych praw ani nie kształtują samoistnie praw podmiotowych, ale potwierdzają ich istnienie i wskazują obowiązki państwa w celu ich realizacji. Wyjątkowe jest z pewnością w tym względzie prawo do niezależnego życia z art. 19 Konwencji, które nie pojawiło się wcześniej w żadnym dokumencie międzynarodowym o ochronie praw człowieka, oraz nie jest przewidziane w Konstytucji RP, ani też w polskim ustawodawstwie polskim.

zdania preambuły: „niepełnosprawność jest pojęciem ewoluującym i wynika z interakcji między osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiskowymi, które utrudniają tym osobom pełny i skuteczny udział w życiu społeczeństwa na zasadzie równości z innymi osobami”. Precyzuje to art. 1 Konwencji, który do osób z niepełnosprawnościami zalicza te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, psychiczną<sup>4</sup>, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami. Wielu autorów i autorek przekonuje o wadze społecznego paradygmatu niepełnosprawności i jego wpływie na postrzeganie osoby z niepełnosprawnością<sup>5</sup>. Szczególnie istotne jest jednak wskazywanie obowiązków państwa, które są z nim związane, czyli koniecznych zmian w polityce i działaniach państwa<sup>6</sup>. Jeśli niepełnosprawność rozpoczyna się tam, gdzie bariery istniejące w życiu społecznym utrudniają osobom z różnymi problemami fizycznymi, intelektualnymi, psychicznymi korzystanie z życia społecznego<sup>7</sup>, to obowiązkiem państwa jest te bariery likwidować. I to właśnie o działaniach państwa, konkretnych zadaniach, kierunkach i wytycznych traktują postanowienia Konwencji.

Dokument oparty jest na zasadzie „poszanowania przyrodzonej godności, autonomii osoby, w tym swobody dokonywania wyborów, a także poszanowania niezależności osoby”, niedyskryminacji i „pełnego i skutecznego udziału i włączenia w społeczeństwo (...)”. Konwencja zobowiązuje państwa do zapewnienia i popierania realizacji wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności wszystkich osób z niepełnosprawnościami, bez jakiegokolwiek dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność. By likwidować bariery i tworzyć środowisko dostępne dla każdej osoby z niepełnosprawnością wprowadza obowiązek stosowania racjonalnych dostosowań<sup>8</sup> i uniwersalnego projektowania<sup>9</sup>.

4 Wyraz „mental” w oryginalnym brzmieniu Konwencji początkowo zostało przetłumaczone przez Polskę jako „umysłowe”. Obwieszczenie Ministra Spraw Zagranicznych o sprostowaniu błędów z dnia 15 czerwca 2018 roku zmieniło ten termin na: „psychiczne”, Dz. U. z 2018 r. poz. 1217.

5 Por. np.: Z. Woźniak, *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*, Warszawa 2008.

6 B. Gąciarz, *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej*, (w:) B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.), op. cit.

7 M. Zima-Parjaszewska, *Status prawny osoby z niepełnosprawnością intelektualną w świetle Konstytucji RP, Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami i innych aktów prawa międzynarodowego*, w: *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniach sądowych i przed innymi organami. Poradnik praktyczny*, M. Zima-Parjaszewska (red.), Warszawa 2015, s. 44.

8 Termin „reasonable accommodation” wywodzący się z Dyrektywy Rady 2000/78/WE z dnia 27 listopada 2000 roku ustanawiającej ogólne warunki ramowe równego traktowania w zakresie zatrudnienia i pracy został w Polsce przetłumaczony jako „racjonalne usprawnienia”. Są to konieczne i odpowiednie modyfikacje i dostosowania niepociągające za sobą nieproporcjonalnych i niepotrzebnych obciążeń, jeśli są potrzebne w określonych przypadkach dla zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami możliwości egzekwowania i korzystania z wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności oraz korzystania z tych praw i wolności.

9 Uniwersalne projektowanie odnosi się do takich rozwiązań, które są użyteczne dla wszystkich ludzi, w jak najszerszym zakresie, bez potrzeby adaptacji lub specjalistycznych zmian. Termin ten odnosi się do produktów, środowisk, programów i usług i nie wyklucza urządzeń pomocniczych dla poszczególnych grup osób z niepełnosprawnościami.

Oprócz definicji komunikacji i języka Konwencja wprowadza definicję dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność<sup>10</sup>; potwierdza, że osoby z niepełnosprawnościami mają prawo do uznania siebie za podmioty prawa i mają zdolność do czynności prawnych, na zasadzie równości z innymi osobami, we wszystkich aspektach życia<sup>11</sup>; wskazuje na: prawo skutecznego dostępu osób z niepełnosprawnościami do wymiaru sprawiedliwości; prawo do życia bez przemocy; równe prawo wszystkich osób z niepełnosprawnościami do życia w społeczności, wraz z prawem dokonywania wyborów; prawo do założenia rodziny, zawarcia związku małżeńskiego, decydowania o posiadaniu dzieci i ich wychowania (o czym bardziej szczegółowo w dalszej części publikacji); prawo osób niepełnosprawnościami do edukacji — bez dyskryminacji i na zasadach równych szans; prawo do habilitacji<sup>12</sup>; prawo do ochrony zdrowia; prawo do pracy, odpowiednich warunków życia ich samych i ich rodzin; prawa polityczne i możliwości korzystania z nich przez osoby z niepełnosprawnościami, na zasadzie równości z innymi osobami.

### Wczesna interwencja<sup>13</sup>

Wczesna interwencja oznacza jak najwcześniejszą, kompleksową diagnozę dziecka w wielospecjalistycznym zespole, fizjoterapię, wsparcie psychopedagogiczne, terapię logopedyczną, zajęciową, a także poradnictwo w zakresie rozwiązań wspierających rodzinę.

Wczesna interwencja jest zbiorem świadczeń lub usług oferowanych bardzo małym dzieciom i ich rodzinom w określonym okresie życia dziecka. Wczesna interwencja obejmuje wszystkie działania podejmowane w odpowiedzi na specjalne potrzeby dziecka, a mające na celu wspomaganie jego rozwoju, zwiększenie kompetencji rodziny dziecka oraz wsparcie prawidłowego funkcjonowania społecznego dziecka i jego rodziny<sup>14</sup>. Oznacza to, że w działaniach wczesnej interwencji chodzi zarówno o rozwój osobisty dziecka, jak też o wzmocnienie

---

10 Jakiegokolwiek różnicowanie, wykluczanie lub ograniczanie ze względu na niepełnosprawność, którego celem lub skutkiem jest naruszenie lub zniweczenie uznania, korzystania z lub wykonywania wszelkich praw człowieka i podstawowych wolności w dziedzinie polityki, gospodarki, społecznej, kulturalnej, obywatelskiej lub w jakiegokolwiek innej, na zasadzie równości z innymi osobami. Obejmuje to wszelkie przejawy dyskryminacji, w tym odmowę racjonalnego dostosowania.

11 Konwencja wprowadza zatem tzw. model wspieranego podejmowania decyzji (supported decision-making) w miejsce modelu zastępczego podejmowania decyzji (substitute decision-making). Model wspieranego podejmowania decyzji polega na tym, że osoba z niepełnosprawnością nie jest pozbawiona zdolności do czynności prawnych na rzecz ustanowionego przedstawiciela ustawowego, ale udzielane jest jej wsparcie w podejmowaniu takich decyzji, w których wsparcie jest jej potrzebne.

12 Habilitacja oznacza skuteczne i odpowiednie środki, uwzględniając wzajemne wsparcie, w celu umożliwienia osobom z niepełnosprawnościami uzyskania i utrzymania możliwie największej niezależności, pełnych zdolności fizycznych, umysłowych, społecznych i zawodowych oraz pełnego włączenia i udziału we wszystkich aspektach życia.

13 Szczegółowo o wczesnej interwencji oraz kompleksowych rozwiązaniach PSONI w rozdziale dr. R. Piotrowicza, s. 55.

14 Za: Europejską Agencją na rzecz Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami – European Agency for Development in Special Needs Education, „Early Childhood Intervention. Analysis of Situations In Europe. Summary Report 2005”.

jego rodziny, zwiększenie jej możliwości do wspierania dziecka. Te dwa cele szczegółowe wyczerpują horyzontalny cel wczesnej interwencji, o którym niestety często się zapomina. Celem tym jest włączenie dziecka i jego rodziny w relacje społeczne, życie społeczności i społeczeństwa. Jak wskazują badacze cytowani w rozdziałach tej publikacji, wczesna interwencja powinna być realizowana w naturalnym środowisku dziecka, najlepiej na poziomie lokalnym, i uwzględniać różnorodne uwarunkowania dotyczące dziecka i rodziny<sup>15</sup>.

Opisane w tej publikacji doświadczenia europejskie i polskie<sup>16</sup> przekonują, że wczesna interwencja wymaga wielu złożonych działań i angażuje wiele podmiotów oraz wielu specjalistów z różnych dziedzin. Współpraca, bezpośrednie zaangażowanie i udział zarówno rodziców, jak i pozostałych członków rodziny, oznaczają, że wczesna interwencja jest pierwszym znanym systemem wsparcia osoby z niepełnosprawnością budowanym na podstawie jej indywidualnych potrzeb.

Pozostawiając poza zakresem niniejszych rozważań szczegóły opis działań i świadczeń w zakresie wczesnej interwencji, warto się skupić na jej znaczeniu w perspektywie całego życia osoby z niepełnosprawnością. Wczesna interwencja pozwala uruchomić wszystkie potencjalne rezerwy procesu rozwojowego dziecka. Rozwój dziecka, nabywanie przez nie coraz nowych umiejętności, wpływa na poprawę ogólnego stanu zdrowia dziecka, ale przede wszystkim zaś na jego funkcjonowanie. Wspierane od najmłodszych dni życia dziecko opakuje warsztat zachowania i poznaje metody, metod, które umożliwią mu pełniejsze korzystanie z wielu aspektów życia. Po pierwsze, oczywiście ułatwią mu poznawanie świata w procesie edukacji, a po drugie, będą szansą na jego większą samodzielność, na samostanowienie, zatrudnienie, niezależne życie.

To dlatego, jak podkreśla Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną<sup>17</sup>, wczesna interwencja jest zadaniem społecznym, ważną inwestycją na przyszłość, stanowi wielowymiarową wartość, a jej brak jest

15 B. Sidor-Piekarska, Wczesna interwencja jako wspomaganie rozwoju dziecka z trudnościami rozwojowymi i udzielanie wsparcia jego rodzicom, (w:) Roczniki pedagogiczne, 2010, tom 2 (38), s. 129 i n.

16 Pierwszy w Polsce Ośrodek Wczesnej Interwencji Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną powstał w 1978 roku w Warszawie. Do tej pory to jedyna znana i skuteczna w Polsce forma wsparcia dziecka i rodziny, uwzględniająca różnorodność zaburzeń rozwojowych dziecka, dostosowana do psychofizycznych, zindywidualizowanych potrzeb dziecka i rodziny, opracowana przez interdyscyplinarny zespół specjalistów (lekarzy, psychologów, pedagogów specjalnych, fizjoterapeutów, logopedów, pracowników socjalnych). Ośrodki wczesnej interwencji, koncentrując się na rodzinie, zespołowej pracy specjalistów, realizacji świadczeń możliwie blisko miejsca zamieszkania, dają rodzinie i dziecku szansę na komfortowe skorzystanie w jednym, przyjaznym miejscu ze wsparcia specjalistów z wielu dziedzin, bez potrzeby ich stresujących poszukiwań, odrębnych wizyt i ponoszenia przy tym dodatkowych kosztów dojazdów. Ponadto, specjaliści mają możliwość przekazywania sobie informacji dotyczących funkcjonowania dziecka i jego potrzeb, co jest niezbędne w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością i jego rodziną. To, że placówki są prowadzone przez organizację rodziców, gwarantuje poszanowanie ich godności ze zrozumieniem potrzeb rodziny w tej szczególnej sytuacji.

17 Stanowisko PSONI w sprawie ustawy z dnia 4 listopada 2016 roku o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin – Za życiem, 18 listopada 2016 roku.

istotnym kosztem zaniechania w procesie włączenia osób z niepełnosprawnościami w życie społeczne. Według badań amerykańskich<sup>18</sup>, każdy dolar wydany na wczesną interwencję dziecka do 20. roku życia daje potencjalną oszczędność 1:4; wobec osoby 27-letniej oszczędność ta wynosi już 1:7. Wagę wczesnej interwencji w podnoszeniu jakości życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością podkreśla również Raport Europejskiej Agencji Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami<sup>19</sup>.

### **Dziecko z niepełnosprawnością w dokumentach międzynarodowych**

Nie ma w tym opracowaniu miejsca na szczegółową analizę dokumentów międzynarodowych, ale wypada zaznaczyć, kwestie dotyczące dzieci z niepełnosprawnościami nie pojawiły się w pierwszych dokumentach dotyczących praw człowieka ani w dokumentach dotyczących bezpośrednio osób z niepełnosprawnościami. Można wskazać na przykład, że brakuje regulacji dotyczącej dzieci w ogóle w Europejskiej Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności z 1950 roku<sup>20</sup>, podobnie samej niepełnosprawności jako cechy prawnie chronionej, z powodu której nie można dyskryminować, nie wymienia art. 14 tej Konwencji. Oczywiście katalog cech w art. 14 jest otwarty, dlatego niepełnosprawność się w nim mieści.

Rada Europy wymieniła niepełnosprawność jako cechę prawnie chronioną w Europejskiej Karcie Społecznej z 18 października 1961 roku<sup>21</sup>, ale nie odniosła jej do ochrony zdrowia. Osobom z niepełnosprawnościami przyznano w niej prawo do rehabilitacji zawodowej i społecznej. W kontekście zdrowia „państwa zobowiązały się w celu zapewnienia skutecznego wykonywania prawa do ochrony zdrowia podjąć bądź bezpośrednio, bądź we współpracy z organizacjami publicznymi lub prywatnymi stosowne środki zmierzające zwłaszcza do wyeliminowania, tak dalece jak to możliwe, przyczyn chorób, zapewnienia ułatwień w zakresie poradnictwa oraz oświaty, dla poprawy stanu zdrowia i rozwijania indywidualnej odpowiedzialności w sprawach zdrowia oraz zapobiegania tak dalece, jak to możliwe, chorobom epidemicznym, endemicznym i innym”.

---

18 W. S. Barnett, *Economics of Early Childhood Intervention*, (w:) J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention*, Cambridge University Press 2000, s. 589-610.

19 Wczesna interwencja – wspomaganie rozwoju małego dziecka. Analiza sytuacji w Europie. Kluczowe zagadnienia i rekomendacje. Raport końcowy 2005.

20 Europejska Konwencja o ochronie podstawowych praw i wolności z 4 listopada 1950 roku., Dz. U. z 1993 r., Nr. 61, poz. 284.

21 Europejska Karta Społeczna z dnia 18 października 1961 roku., Dz. U. z 1999 r., Nr 8, poz. 67.

W znowelizowanej Karcie w 1996 roku, w art. 15 gwarantuje się „bez względu na wiek, przyczynę i charakter niepełnosprawności, prawo do samodzielności, integracji społecznej i do udziału w życiu wspólnoty”. Karta obejmuje również swoją ochroną dzieci, ale wyłącznie w sferze socjalnej oraz zawodowej (praca małoletnich).

Dokumenty ONZ — Międzynarodowe Pakty Praw Człowieka z 1966 roku<sup>22</sup> dostrzegają sytuację dzieci, ale nie z niepełnosprawnościami. Nie wymieniają też niepełnosprawności w swoich klauzulach antydyskryminacyjnych, choć cechy prawnie ujęte są w katalogu otwartym. Przykładowo art. 24 Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych wskazywał, że „Każde dziecko, bez żadnej dyskryminacji ze względu na rasę, kolor skóry, płeć, język, religię, pochodzenie narodowe lub społeczne, sytuację majątkową lub urodzenie, ma prawo do środków ochrony, jakich wymaga status małoletniego, ze strony rodziny, społeczeństwa i Państwa”. Artykuł 12 Paktu Praw Gospodarczych, Społecznych i Ekonomicznych potwierdza „prawo każdego do korzystania z najwyższego osiągalnego poziomu ochrony zdrowia fizycznego i psychicznego”. Wskazuje też, że „kroki, jakie Państwa powinny podjąć dla osiągnięcia pełnego wykonania tego prawa, będą obejmowały środki konieczne do zapewnienia zmniejszenia wskaźnika martwych urodzeń i śmiertelności niemowląt oraz do zapewnienia zdrowego rozwoju dziecka [...]”. Wydaje się zatem, że to właśnie w art. 12 tego Paktu po raz pierwszy podkreślono obowiązek państwa do „zapewnienia zdrowego rozwoju dziecka” przy wykorzystaniu „koniecznych środków”. Polska ratyfikowała oba Pakty w 1977 roku. Są one umowami międzynarodowymi dotyczącymi praw człowieka, w związku z czym mają pierwszeństwo przed ustawą, jeśli nie uda się ich pogodzić z jej treścią.

ONZ podejmowała tematykę niepełnosprawności początkowo jedynie w deklaracjach. Deklaracja Praw Osób z Upośledzeniem Umysłowym z 1971 roku<sup>23</sup>, choć z pejoratywną obecnie w odbiorze oryginalną terminologią, wskazuje w punkcie 2, że „osoba z upośledzeniem umysłowym ma prawo do odpowiadającej potrzebom opieki lekarskiej i usprawniania fizycznego oraz do nauki, szkolenia, rehabilitacji i poradnictwa w takim zakresie, aby umożliwić jej maksymalny rozwój posiadanych uzdolnień i potencjalnych możliwości”. Ponadto w punkcie 4 podkreśla potrzebę wychowywania się „osób z upośledzeniem umysłowym” w środowisku rodzinnym oraz zapewnienia im stosownego wsparcia. Deklaracja

22 Międzynarodowy Pakt Praw Politycznych i Obywatelskich z 19 grudnia 1966 roku., Dz. U. z 1997, Nr 38, poz. 167; Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych z 19 grudnia 1966 roku., Dz. U. z 1997 r., Nr 38, poz. 169.

23 Deklaracja praw osób z upośledzeniem umysłowym, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych w dniu 20 grudnia 1971 roku, Rezolucja 2856 (XXVI).



Praw Osób Niepełnosprawnych z 1975 roku<sup>24</sup>, nie wymienia wśród swoich postanowień dzieci z niepełnosprawnościami, ale potwierdza zasadę równości w korzystaniu z praw przez „osoby niepełnosprawne” oraz szczególnie podkreśla ich „prawo do opieki medycznej i psychologicznej oraz leczenia funkcjonalnego, obejmującego zaopatrzenie w sprzęt protetyczny i ortopedyczny; prawo do medycznej i społecznej rehabilitacji, oświaty [...]”. Wskazuje także, że „uprawnienia osób niepełnosprawnych powinny im umożliwić osiągnięcie możliwie dużej niezależności”.

Pierwszą umową międzynarodową, w której nastąpiło odwołanie do dzieci (w ogóle osób) z niepełnosprawnościami, była Konwencja o prawach dziecka<sup>25</sup>. Konwencja w art. 23 uznaje, że dziecko „niepełnosprawne umysłowo bądź fizycznie” (mentally or physically disabled child<sup>26</sup>) powinno mieć zapewnioną pełnię normalnego życia w warunkach gwarantujących mu godność, umożliwiających osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestniczenie w życiu społecznym. To właśnie art. 23 Konwencji o prawach dziecka po raz pierwszy podkreśla, że dziecko z niepełnosprawnością powinno mieć zapewniony skuteczny dostęp do oświaty, nauki, opieki zdrowotnej, opieki rehabilitacyjnej, przygotowania zawodowego oraz możliwości rekreacyjnych, realizowany w sposób prowadzący do osiągnięcia przez nie jak najwyższego stopnia zintegrowania ze społeczeństwem oraz rozwoju osobistego, w tym rozwoju kulturalnego i duchowego. Konwencja zwraca również uwagę na konieczność współpracy międzynarodowej, wymiany odpowiednich informacji w zakresie profilaktyki zdrowotnej oraz leczenia medycznego, psychologicznego i funkcjonalnego dzieci z niepełnosprawnościami.

Tuż po uchwaleniu Konwencji o Prawach Dziecka Zgromadzenie Ogólne ONZ uchwaliło rezolucję w sprawie przyjęcia tzw. Zasad Tallińskich<sup>27</sup>. Wprawdzie Zasady dotyczyły promowania udziału, szkolenia i zatrudniania osób z niepełnosprawnościami przez agendy rządowe oraz na wszystkich poziomach władzy publicznej, to jednak – przedstawiając potrzebę organizacji kompleksowych programów, służących ułatwieniu osobom z niepełnosprawnościami korzystania z edukacji już na najwcześniejszym jej etapie – zasada 22 podkreśla decydującą rolę lat niemowlęctwa oraz wczesnego dzieciństwa w całościowym rozwoju dziecka z niepełnosprawnością. *The early years are*

---

24 Deklaracja przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych uchwałą 2856 (XXVI) w dniu 9 grudnia 1975 roku.

25 Konwencja Organizacji Narodów Zjednoczonych o Prawach Dziecka z dnia 20 listopada 1989 roku., Dz. U. 1991 Nr 120, poz. 526.

26 Kwestia tłumaczeń ma duże znaczenie w dokumentach międzynarodowych dotyczących praw człowieka, ale nie jest przedmiotem tego opracowania.

27 Tallinn Guidelines for Action on Human Resources Development in the Field of Disability z 15 marca 1990 roku, Rezolucja 44/70.

*critical in the overall development of a disabled child and for the fostering of positive attitudes towards the child. Specific programmes and training materials should be developed to address these needs during the formative infant and pre-school years.* Można przyjąć, że Zasady Tallińskie nadały kierunek myśleniu o dzieciach z niepełnosprawnościami, spowodowały dostrzeżenie ich przyszłości, podkreśliły znaczenie wczesnych działań wspierających dla kolejnych etapów życia. Trzy lata później ONZ przyjęła Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych<sup>28</sup>, w których określiła kierunki polityki na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Znalazło się w nich wiele przełomowych poglądów i działań dotyczących społecznego modelu niepełnosprawności, obowiązku państwa tworzenia warunków odpowiedniego życia dla osób z niepełnosprawnościami. Wśród nich pojawił się termin profilaktyka/prewencja „prevention”, czyli „działania nastawione na zapobieganie występowaniu uszkodzeń fizycznych, intelektualnych, psychicznych i narządów zmysłów (prewencja podstawowa), lub działania zapobiegające temu, by uszkodzenia te spowodowały trwałe ograniczenia funkcjonalne lub niepełnosprawność (prewencja wtórna). Prewencja może obejmować różne rodzaje działań, takie jak podstawowa opieka zdrowotna, opieka prenatalna i postnatalna”. Ponadto Zasady wskazały, że państwa powinny zagwarantować, by osoby z niepełnosprawnościami, „zwłaszcza niemowlęta i dzieci otrzymywały opiekę medyczną na tym samym poziomie i w ramach tego samego systemu, co pozostali członkowie społeczeństwa”. Zasady stanowią, że pomoc medyczna, którą państwa powinny zapewnić osobom z niepełnosprawnościami, ma być skuteczna. Z perspektywy idei wczesnej interwencji niezwykle istotny wydaje się wymieniony w Zasadach obowiązek „pracy nad tworzeniem programów dla wielodyscyplinarnych zespołów profesjonalistów. Celem tych programów byłoby wczesne wykrywanie, diagnozowanie i leczenie uszkodzeń zdrowia. Programy takie powinny zapobiegać, redukować lub eliminować czynniki powodujące niepełnosprawność oraz zapewnić pełne uczestnictwo osób niepełnosprawnych i ich rodzin – zarówno indywidualne, jak i organizacje osób niepełnosprawnych – na etapach planowania i ewaluacji tych programów”.

Analiza powyższych dokumentów, choć niewyczerpująca i niepogłębiona, przekonuje, że społeczność międzynarodowa już w latach dziewięćdziesiątych XX wieku dostrzegła znaczenie działań skierowanych do małych dzieci zaraz po urodzeniu, niemowląt, dzieci w okresie przedszkolnym, u których zdiagnozowano trudności mogące prowadzić do niepełnosprawności. Wprowadzie deklaracje i zasady nie miały mocy prawa powszechnie obowiązującego, a były

---

<sup>28</sup> The Standard Rules for the Equalization of Opportunities of Persons with Disabilities z 20 grudnia 1993 roku, Rezolucja 48/96.

jedynie deklaracją, wyznaczeniem kierunku wspólnych działań. Mimo to jednak – wobec braku umów międzynarodowych w tym zakresie – dokumenty te dla wielu osób, na przykład dla rodziców z Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, były postrzegane jako szansa na zmiany i stały się motywacją do jeszcze bardziej intensywnego działania.

Zakres prawa do opieki medycznej dla bardzo małych dzieci opisany w tych dokumentach jest szeroki i wyznaczony przez cele, które mu się stawia. Podejmowane w ramach opieki medycznej działania powinny zmierzać do zapewnienia jak największej samodzielności i niezależności dziecka. Nie tylko w dzieciństwie, lecz także w całym życiu.

### **Prawo do wczesnej interwencji**

W poszukiwaniu źródeł prawa do wczesnej interwencji w dokumentach międzynarodowych dotyczących praw człowieka największą rolę odgrywa Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami. Po pierwsze, zawiera precyzyjne określenie zasad kierunkowych i obowiązków państwa dotyczących realizacji każdego prawa wobec osób z niepełnosprawnościami, czyli również prawa do ochrony zdrowia. Po drugie, omawia je w kontekście społecznego modelu niepełnosprawności, podkreślając prawo do niezależnego życia i habilitacji osób z niepełnosprawnościami. Można odnieść wrażenie, że tej perspektywy najczęściej brakuje w projektowaniu rozwiązań dla dzieci z niepełnosprawnościami. W przypadku edukacji sytuacja wygląda trochę lepiej. Prawo do nauki dzieci z niepełnosprawnościami jest uregulowane ustawowo i – mimo często złych praktyk – na poziomie zapisów ustawowych daje szansę na faktyczną realizację równego traktowania dzieci w edukacji. Niestety, wobec braku zapisów ustawowych dotyczących wczesnej interwencji, w tym potwierdzających prawo do korzystania z tego rodzaju świadczenia, niezbędne jest wyinterpretowanie prawa do wczesnej interwencji z regulacji konwencyjnej.

Już preambuła do Konwencji podkreśla, że dzieci z niepełnosprawnościami powinny w pełni korzystać ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na zasadzie równości z innymi dziećmi. W art. 3 Konwencji wśród podstawowych zasad wymienia się poszanowanie rozwijających się zdolności dzieci z niepełnosprawnościami oraz poszanowanie prawa dzieci z niepełnosprawnościami do zachowania tożsamości.

Artykuł 7 Konwencji poświęcony jest w całości dzieciom z niepełnosprawnościami, chociaż nie odnosi się bezpośrednio do ich zdrowia. Na jego podstawie państwa mają podjąć wszelkie niezbędne środki w celu zapewnienia

pełnego korzystania przez dzieci z niepełnosprawnościami ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na zasadzie równości z innymi dziećmi. Artykuł ten skupia się na dziecku jako podmiocie, który ma prawo wyrazić swoje stanowisko i poglądy. Ustęp 2 art. 7 wskazuje, że we wszystkich działaniach dotyczących dzieci z niepełnosprawnościami należy przede wszystkim kierować się najlepszym interesem dziecka. Klauzula interesu dziecka znana jest oczywiście prawu polskiemu, a jej zastosowanie w konkretnym przypadku powinno uwzględniać indywidualną sytuację, w której dziecko się znalazło. Oznacza to, że to interes dziecka – a nie rodziców, opiekunów lub społeczeństwa – jest podstawową dyrektywą przy podejmowaniu działań jego dotyczących dziecka.

Ustęp 3 z kolei stanowi, że państwa zapewnią dzieciom z niepełnosprawnościami 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, dostosowaną do ich niepełnosprawności i wieku. Artykuł 7 Konwencji to pierwsza regulacja, która podkreśla podmiotowość dziecka z niepełnosprawnością. I chociaż artykuł ten nie wspomina o jego prawie do rozwoju i dotyczy ochrony zdrowia, to właśnie dzięki tak wyraźnemu zaznaczeniu osoby dziecka, jego podmiotowości, najlepszemu interesu, artykuły odnoszące się do zdrowia, habilitacji, rehabilitacji obejmują swoim zakresem każde dziecko z niepełnosprawnością.

Niezwykle istotny dla określenia prawa do wczesnej interwencji jest art. 25 Konwencji. Niestety, został on błędnie przetłumaczony w polskiej wersji dokumentu, o czym poniżej. Zgodnie z nim, państwa uznają, że osoby z niepełnosprawnościami mają prawo do osiągnięcia najwyższego możliwego poziomu stanu zdrowia, bez dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność. To kluczowe zobowiązanie państwa – prawo do zdrowia, o najwyższym możliwym poziomie. Przepis ten stanowi podstawową gwarancję dla osób z niepełnosprawnościami w obszarze praw dotyczących kwestii zdrowia. Jego dalsze postanowienia są także gwarancją prawa do wczesnej interwencji dla dzieci z niepełnosprawnościami. Konwencja zobowiązuje państwa w art. 25, by podjęły wszelkie odpowiednie środki w celu zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami dostępu do usług opieki zdrowotnej uwzględniających szczególnie wymogi związane z płcią, w tym do rehabilitacji zdrowotnej. Artykuł wymienia szczegółowe obowiązki państwa, do których należą w szczególności:

1. zapewnienie osobom z niepełnosprawnościami takich samych jak w przypadku innych osób zakresu, jakości i standardu bezpłatnej lub zapewnianej po przystępnych cenach opieki zdrowotnej i programów zdrowotnych, w tym w zakresie zdrowia seksualnego i prokreacyjnego oraz adresowanych do całej populacji programów w zakresie zdrowia publicznego adresowanych do całej populacji,
2. zapewnienie usług zdrowotnych, które są potrzebne osobom z niepełnosprawnościami, szczególnie ze względu na ich niepełnosprawność, w tym wczesne rozpoznawanie i leczenie, o ile to konieczne, a także usługi mające na celu ograniczenie i zapobieganie pogłębianiu się niepełnosprawności i zapobieganie mu, w tym u dzieci i osób starszych – tłumaczenie polskie nie oddaje istoty tego obowiązku, o czym poniżej.
3. zapewnienie świadczenia usług opieki zdrowotnej możliwie blisko społeczności, w których żyją osoby z niepełnosprawnościami, w tym na obszarach wiejskich.

Pozostałe zobowiązania podkreślają konieczność zapewnienia swobodnie wyrażanej i świadomej zgody, opieki takiej samej jakości jak innym osobom dzięki, między innymi, podnoszenie świadomości w zakresie praw człowieka, godności, niezależności i potrzeb osób z niepełnosprawnościami poprzez szkolenia oraz i upowszechnianiu standardów etycznych w publicznej i prywatnej opiece zdrowotnej. Art. 25 Konwencji wskazuje też na zakaz dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami w zakresie ubezpieczenia zdrowotnego.

Niniejsze opracowanie nie podejmuje tematyki prawa do zdrowia czy też prawa do ochrony zdrowia w świetle przepisów prawa krajowego, uznając konwencyjne rozwiązania za najważniejsze dla dzieci z niepełnosprawnościami. Przepis art. 25 Konwencji przyznaje dzieciom z niepełnosprawnościami prawo do osiągnięcia najwyższego możliwego poziomu stanu zdrowia. Nie ulega wątpliwości, że przepis ten obejmuje również dzieci zagrożone niepełnosprawnością, co może być także uzasadnione społecznym definiowaniem niepełnosprawności. Co więcej, to właśnie w art. 25 Konwencji wyraźnie podkreśla się obowiązek świadczenia usług wczesnej interwencji jak najbliżej społeczności lokalnej, w której żyje dziecko: *Provide those health services needed by persons with disabilities specifically because of their disabilities, including early identification and intervention as appropriate, and services designed to minimize and prevent further disabilities, including among children and older persons.* Niestety, termin „intervention” przetłumaczono na język polski jako „leczenie”.

Z kontekstu tego obowiązku i wskazania w nim grupy dzieci, w stosunku do której szczególnie należy zapewnić „minimize and prevent further disabilities”, wynika konieczność uznania, że to właśnie w tym miejscu Konwencja wprowadza prawo każdego dziecka z niepełnosprawnością do wczesnej interwencji zapewniającej jak najwyższy standard zdrowia i prawo do rozwoju. Skoro państwo jest zobowiązane do podjęcia wszelkich odpowiednich środków koniecznych do zapewnienia dostępu do usług opieki zdrowotnej, to należy uznać wczesną interwencję za obowiązek państwa w realizacji prawa do zdrowia dzieci z niepełnosprawnościami lub zagrożonymi niepełnosprawnościami. To skuteczny, efektywny i właściwy środek do zagwarantowania dziecku realizacji jego praw.

Artykuł 25 musi być interpretowany w związku ze wszystkimi innymi postanowieniami Konwencji – a te kształtują wizję niezależnego życia każdej osoby z niepełnosprawnością. W artykule 26 Konwencji Państwa Strony zobowiązują się do zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami prawa do habilitacji i rehabilitacji „habilitation and rehabilitation”. Polska również w tym artykule popełniła błąd w tłumaczeniu, pomijając termin habilitacja i odwołując się jedynie do rehabilitacji. Zgodnie z artykułem 26 państwa podejmą skuteczne i odpowiednie środki w celu umożliwienia osobom z niepełnosprawnościami uzyskania i utrzymania możliwie największej niezależności, pełnych zdolności fizycznych, intelektualnych, społecznych i zawodowych oraz „full inclusion and participation in all aspects of life”, co zostało przetłumaczone jako „pełnej integracji i udziału we wszystkich aspektach życia społeczeństwa”. Niezwykle istotne w realizacji prawa do wczesnej interwencji są konkretne zadania wymienione w art. 26. Państwa zorganizują, wzmocnią i rozwiną usługi i programy w zakresie wszechstronnej „habilitation and rehabilitation”, co zostało przetłumaczone jako „rehabilitacji”, w szczególności w obszarze zdrowia, zatrudnienia, edukacji i usług socjalnych, w taki sposób, aby usługi i programy:

- były dostępne od możliwie najwcześniejszego etapu i były oparte na multidyscyplinarnej ocenie indywidualnych potrzeb i potencjału,
- wspierały udział i „inclusion in the community and all aspects of society”, co zostało przetłumaczone jako „integrację w społeczeństwie oraz włączenie we wszystkie aspekty życia społeczeństwa”, były dobrowolne i dostępne dla osób z niepełnosprawnościami możliwie blisko społeczności, w których żyją, w tym na obszarach wiejskich.

Nie ma w tym opracowaniu miejsca na szczegółową analizę prawa do rehabilitacji, zarówno medycznej, jak i społecznej oraz zawodowej. Wypada jednak stwierdzić, że wczesna interwencja, jako usługa realizująca prawo do zdrowia z artykułu 25 Konwencji, jest także środkiem w realizacji prawa do habilitacji osoby z niepełnosprawnością. Bowiern w świetle artykułu 26 Konwencji wczesna interwencja:

- a. zwiększa szanse na utrzymanie możliwej największej niezależności,
- b. jest przewidziana od urodzenia dziecka, czyli od najwcześniejszego etapu jego życia,
- c. jest oparta na multidyscyplinarnej ocenie potrzeb i potencjału dziecka,
- d. wspiera udział i włączenie dziecka z niepełnosprawnością i jego rodziny w społeczność i wszystkie aspekty życia społecznego.

Reasumując powyższe wstępne rozważania na temat prawa do wczesnej interwencji, należy z całą stanowczością uznać, że prawo do wczesnej interwencji jest prawem dziecka, a realizacja tego prawa jest obowiązkiem państwa.

#### Bibliografia:

Barnett W.S., *Economics of Early Childhood Intervention*, w: J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention*, Cambridge University Press 2000, s. 589-610.

Brown S.E., *International Human Rights to Early Intervention for Infants and Young Children with Disabilities: Tools for Global Advocacy*, opublikowany jako: *Infants Young Child*. 2012 Oct-Dec; 25(4): 270-285.

Gąciarz B., *Model społecznej niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej, w: Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. B. Gąciarz, S. Rudnicki, Wydawnictwa AGH, Kraków 2014.

Sidor-Piekarska B., *Wczesna interwencja jako wspomaganie rozwoju dziecka z trudnościami rozwojowymi i udzielanie wsparcia jego rodzicom*, w: *Roczniki pedagogiczne*, 2010, tom 2 (38), s. 129 i n.

Woźniak Z., *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*, Warszawa 2008.

Zima-Parjaszewska M., *Status prawny osoby z niepełnosprawnością intelektualną w świetle Konstytucji RP, Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami i innych aktów prawa międzynarodowego, w: Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniach sądowych i przed innymi organami. Poradnik praktyczny*, red. M. Zima-Parjaszewska, Warszawa 2015, s. 44.

Krystyna Mrugalska

### III. 3. **Wczesna interwencja, standardy w budowaniu kompleksowego systemu wsparcia dziecka i rodziny**

Historia wczesnej interwencji w Polsce jest nierozzerwalnie związana z ruchem rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną. Mimo że ze względów politycznych ruch ten nie mógł uzyskać odrębnej osobowości prawnej, zaczął działać jako osobna struktura w Towarzystwie Przyjaciół Dzieci pod nazwą Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski. Rodzice zjednoczeni przyjętymi w latach 60. celami, wartościami i programem, tworzyli Koła terenowe.

Po transformacji ustrojowej w 1991 roku Komitet wspólnie z Kołami przekształcił się w organizację mającą własną osobowość prawną – Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (używające skrótu PSOUU). W 2016 roku zmieniło ono nazwę na Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI).

#### **Wczesna interwencja. Takie były początki...**

W 1963 roku, czyli na początku drugiej połowy ubiegłego wieku (samo przywołanie „ubiegłego wieku” daje perspektywę historyczną), państwo Ewa i Roman Garliccy z Warszawy, rodzice pani Joanny, dorosłej kobiety z zespołem Downa, namówili znanego pisarza Mariana Brandysa, aby w poczytnym tygodniku ilustrowanym „Świat” napisał o dzieciach i dorosłych upośledzonych umysłowo oraz o ich rodzinach. Artykuł pt. „Bolesny temat”<sup>1</sup> wydrukowano.

---

<sup>1</sup> M. Brandys, „Bolesny temat”, „Świat” nr 2/13.01.1963.



Pokazał on osamotnienie ludzi żyjących w izolacji, bez żadnej pomocy państwa, a przy tym poza świadomością społeczną. Ludzi, którzy nie z własnej winy ani z własnego wyboru, lecz z powodu zdarzenia losowego albo nierzadko biologii zostali napiętnowani i wyrzuceni poza nawias. Nie korzystają z rehabilitacji, edukacji, nie mają kontaktów z rówieśnikami, ich rozwój nie jest w żaden sposób wspierany. Jako dorośli żyją beczynnie jak dzieci, pod opieką rodzin, w czterech ścianach mieszkań, bywa że w nocy są wyprowadzani na spacer. Ich matka i ojciec nie otrzymują żadnego wsparcia. Tytuł artykułu i jego przesłanie sugerowały, że nie można tego bolesnego tematu pozostawić bez odpowiedzi, to znaczy bez działań państwa i ludzi profesjonalnie przygotowanych, a także zjednoczonych rodziców, którzy najlepiej znają potrzeby swoich dzieci.

W tym czasie Joanna Horodecka napisała na łamach „Życia Warszawy”<sup>2</sup>: *Nie pamiętam inicjatywy społecznej równie spontanicznej, równie upartej i równie jednoczącej, jak ta, która obecnie ogarnia coraz większą liczbę ludzi w Poznaniu, Częstochowie, Katowicach, Krakowie, we Wrocławiu i w Warszawie. Jest w niej coś, co nakazuje głęboki szacunek dla ludzi, którzy ją podjęli, zobowiązuje do okazania im realnej, konkretnej pomocy, zabrania ograniczyć się do gładkich i łatwych słów ogólnikowego „poparcia”, za którymi się nic nie kryje. Jest w niej olbrzymi ładunek energii, najlepszej woli i serca. Jest w niej także głęboki sens społeczny, poczucie realizmu i społecznej odpowiedzialności. Inicjatywa ta wyrosła z nieszczęścia i niebываłego hartu ludzi, którzy nieszczęściu nie dali się złamać, nie zrezygnowali i zrezygnować nie chcą. Mowa o rodzicach dzieci głęboko upośledzonych umysłowo.*

Pierwsze spotkania rodziców wypełnione były relacjami, które choć indywidualne i pełne emocji, nadzwyczaj wyraziście zarysowały obraz całkowitego wykluczenia społecznego dużej grupy ludzi dotkniętych problemem i wynikających z tego cierpień, a także wysiłków rodziców, aby się przebić z potrzebami dziecka przez zaporę niewiedzy i niechęci, nawet wrogości. Budująca była też wiara w możliwości osób niepełnosprawnych. Przytaczano wiele przykładów całkowicie pesymistycznych, załamujących rodziców diagnoz lekarzy i psychologów i zestawiano je z późniejszymi osiągnięciami w rozwoju i funkcjonowaniu społecznym diagnozowanych osób. Rodzice przychodzili, ponieważ pojawiała się światełko nadziei dla ich dziecka. Przychodzili również po to, by wypowiedzieć swój ból z powodu niesprawiedliwości i krzywdy. Szukali kontaktów z osobami będącymi w takiej samej sytuacji jak oni oraz wsparcia. Znajdowali jedno i drugie. Kształtowały się poczucie solidarności, świadomość wspólnoty potrzeb i celów, przekonanie

---

<sup>2</sup> Joanna Horodecka, „Spontaniczna inicjatywa – na razie bez odpowiedzi”, „Życie Warszawy” nr 43/20.02.1963.

o konieczności działania. Ujawniali się liderzy, dla których najważniejsze okazało się realizowanie konkretnych celów dla dobra grupy, branie odpowiedzialności. Wspaniała była w owym czasie czystość intencji – nie partykularne interesy, nie promocja swojej osoby, lecz jednoczące, bezkompromisowe dążenie do zaplanowanych rozwiązań korzystnych dla dzieci i dorosłych. Bunt i zryw serca, rozumu, woli.

Pamiętając o ówczesnej sytuacji organizacji pozarządowych, należy mieć teraz dla liderów z tamtych lat szczególnie szacunek. Trzeba tu wspomnieć o tym, jak rodziły się cele organizujących się rodziców. Dominowało przekonanie, że dzieci i dorośli muszą otrzymać szanse rozwoju i aktywnego życia przynajmniej takie same jak te, które mają zdrowi ludzie w ich wieku. Odrzucano izolację i bezczynność w domu rodzinnym oraz dyskryminujące i wykluczające warunki w domach pomocy społecznej. Ujawniano i krytykowano warunki w tych instytucjach. Za kluczowe uznano: naukę, pracę i kontakty społeczne. Jako niezbędne warunki – już wówczas – wskazywano potrzebę zdiagnozowania problemu, propagowanie nowego podejścia do upośledzenia umysłowego, zwłaszcza wśród lekarzy, psychologów, nauczycieli i decydentów, oraz kształcenie profesjonalistów w nowej wiedzy o upośledzeniu, a także tworzenie sprzyjającego prawa. Chodziło o umacnianie się w myśleniu społecznym nowego paradygmatu upośledzenia.

Rodzice, czy to z Warszawy, czy z małych miasteczek, w swoich opisach historii od urodzenia dziecka mówili to samo: rozpoznanie zaburzenia następuje zbyt późno. Nie tylko pierwsze miesiące, ale nawet lata życia dziecka są stracone dla rozwoju, zaś rodzice przeżywają gehennę niepewności, niewiedzy, lęku, rozpacz, poszukiwań po omacku i popełnianych w nieświadomości błędów. Wielu rodziców podawało w wątpliwość kompetencje lekarzy, którzy mówili: „Trzeba czekać, on z tego wyrośnie” albo „Nic nie pomoże, nic z niego nie będzie. Niech pani urodzi drugie dziecko, a to odda do zakładu”. Mówili, że zgodnie z radą lekarza wiele lat biernie czekali, jednak ich dziecko (często wówczas już dorosłe) jest upośledzone i to poważnie, a oni mają wyrzuty sumienia, że nic nie robili. Inni się oburzali: „Jak ten lekarz mógł powiedzieć, że mój synek jest stracony? Tyle rzeczy go nauczyliśmy. On jest kochanym i kochającym nas dzieckiem”. Rodzice opisywali też sposób traktowania ich samych i – jak wówczas mówiono – ich „niedorozwiniętych” dzieci w placówkach służby zdrowia i w urzędach. Opisywali swoje poniżenie i cierpienie.

Jako sekretarz Komitetu Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski przy Zarządzie Głównym Towarzystwa Przyjaciół Dzieci odwiedzałam Koła w terenie, spotykałam się z rodzicami i słuchałam. Jednocześnie przeżywałam osobiście takie same jak opisywane przez rodziców wizyty u lekarzy – nasz Grześ urodził się w 1960 roku.

W połowie lat 70. zaczęła powstawać w moim myśleniu o małych dzieciach i ich rodzinach koncepcja wczesnej interwencji prowadzonej na dwutygodniowych turnusach wyjazdowych. Pomysł turnusów oparty był na popularnym wówczas modelu turnusów wczasowych, bo przecież nie mieliśmy ani lokalu, ani pieniędzy. A więc dwa tygodnie pobytu w domu wczasowym, często z kosztami pokrywanymi częściowo przez zakłady pracy rodziców. Założenia były następujące: około 20 matek z dziećmi z zaburzeniami w rozwoju w wieku do 7 lat, niekiedy też zdrowe rodzeństwo i kilku tatusiów, zespół wielospecjalistyczny, w którego skład wchodził neurolog dziecięcy i pediatra-psychiatra, psycholog kliniczny, specjalista rehabilitacji, logopeda i kilku pedagogów jako terapeuci zajęciowi oraz specjalista prowadzący zajęcia ruchowe z muzyką dla całej grupy. W programie przewidziano pracę z rodzicami – grupę wsparcia i umożliwianie podnoszenia kompetencji opiekuńczych, wychowawczych i rehabilitacyjnych. Praca zaplanowana od rana do wieczora.

Pierwsze trzy turnusy zorganizowałam i poprowadziłam w latach 1976-1977 w ośrodku TPD „Helenów”<sup>3</sup> w Międzyzlesiu pod Warszawą. Nosiły nazwę „Szkoła matek”, później oprotestowaną przez Ministerstwo Zdrowia. W skład zespołu weszły między innymi wspaniałe, twórcze i doświadczone osoby: dr Hanna Karwowska, neurolog dziecięcy, doc. Hanna Olechnowicz, psycholog, mgr Zofia Pakuła, psycholog i specjalista rehabilitacji. Ja prowadziłam cały turnus, ustalałam codzienny plan, koordynowałam pracę wielospecjalistycznego zespołu i pracę z rodzicami oraz prowadziłam zajęcia z muzyką. Dzięki codziennej wymianie obserwacji i ich analizie razem budowałyśmy diagnozy i programy dla dzieci i dla rodziców. Następnie w ciągu dnia te programy były realizowane. Codziennie wieczorem spotykałyśmy się z rodzicami, aby omawiać z nimi to, co ich interesowało i bołało, oraz to, co my uznałyśmy za ważne. Te wieczorne rozmowy często przenosiły się na schody i trwały do północy. Po latach rodzice wspominali, jak wielkie znaczenie miały dla nich te turnusy, a zwłaszcza te nocne rozmowy. Wpłynęły na całe ich dalsze życie.

---

3 Obecnie: Centrum Rehabilitacji, Edukacji i Opieki TPD „Helenów”; ośrodek założony w 1922 roku jako Dom dla dzieci (głównie sierot i dzieci zaniedbanych społecznie) przez Robotniczy Wydział Wychowania Dziecka i Opieki nad Nim PPS. Zniszczony w czasie II wojny światowej, odbudowany, od 1960 organizowano tu wypoczynek letni (kolonie), następnie uruchomiono specjalny ośrodek szkolno-wychowawczy TPD (szkoła i internat na 130 miejsc) dla dzieci z terenu Warszawy, których „trudne warunki środowiskowe wymagały zastosowania terapii opiekuńczo-wychowawczej”. Od lat 80. prowadzi się tu kompleksową rehabilitację i terapię dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Członkowie rodzin „turnusowych” nie chcieli zrywać kontaktu z członkami zespołu wielospecjalistycznego. Często przyjeżdżali bez zapowiedzi z różnych stron Polski, stawali na korytarzu w naszych – różnych przecież – miejscach pracy i mówili: „Pani wie, że dwa tygodnie po powrocie z turnusu Kamil usiadł na nocniczku?” albo „Zaczął gryźć”, „Wyciągnął rękę po zabawkę”, „Powiedział: mama”. Pytali: „To co mam robić dalej?”. I tak stało się jasne, że musimy mieć stały ośrodek, aby pracować w zespole i w sposób ciągły.

Niektórzy rodzice, po doświadczeniu pozytywnego skutku turnusu, po powrocie do domu zaczęli animować podobne działania, korzystając z metod wprowadzonych do koncepcji wczesnej interwencji.

Od 1 stycznia 1978 roku w biurze Zarządu Głównego TPD przy ulicy Jasnej w Warszawie, po wywietrzeniu dymu papierosowego, rozciągnięciu prześcieradła na biurku i wniesieniu swoich „narzędzi pracy” od godziny 16.00 Ośrodek Wczesnej Interwencji Komitetu PDST zaczynał swoją służbę. W marcu tego samego roku Dyrekcja Instytutu Psychiatrii i Neurologii, dzięki poparciu profesora Ignacego Walda, Sekretarza Naukowego IPiN, udostępniła nam w godzinach popołudniowych pomieszczenia Dziennego Oddziału dla Psychiczenie Chorych. A w 1991 roku, już jako placówka Zarządu Głównego PSOUU, Ośrodek Wczesnej Interwencji otrzymał do użytkowania duży, piękny budynek, który został nie tylko gruntownie wyremontowany, ale też zaadaptowany funkcjonalnie do wypracowanych przez lata form i metod pracy.

Tyle fakty. Nie mogę jednak odmówić sobie przyjemności zaprezentowania materiałów, które zostały opracowane w latach 70. na podstawie relacji i wniosków rodziców i które stworzyły podstawy rodzicielskiej koncepcji wczesnej interwencji. Są one do dziś uważane za nowoczesne i nowatorskie rozwiązania, a powstały ponad 40 lat temu.

#### **Rodzicielskie źródła sformułowane i uwzględnione w koncepcji wczesnej interwencji**

1. Zbyt późna diagnoza.
2. Ograniczenie się tylko do diagnozy medycznej.
3. Brak informacji o potrzebie udziału innych specjalistów.
4. Brak natychmiastowego podjęcia oddziaływań terapeutycznych we wszystkich sferach (bez beczynnego oczekiwania na ustalenie „ostatecznej diagnozy”).
5. Brak placówki, w której wszyscy niezbędni specjaliści bezpośrednio mogliby współpracować ze sobą w zakresie diagnozy, programu terapii oraz ewaluacji, a także potrzeb rodziny.
6. Brak rzeczywistego prowadzenia dziecka i rodziny przez okres od stwierdzenia niepełnosprawności do 7. roku życia przez zespół wielospecjalistyczny.

7. Brak skoordynowanych, kompleksowych, wielospecjalistycznych programów opracowanych dla każdego dziecka (indywidualnych).
8. Koncentracja na słabych stronach dziecka.
9. Koncentracja na dziecku z pominięciem potrzeb rodziny, zwłaszcza potrzeby wsparcia, podnoszenia kompetencji opiekuńczych, terapeutycznych i wychowawczych oraz dostępu do informacji.

Turnusy wczesnej interwencji w 1976 roku zostały ocenione przez wizytujących je Amerykanów – gości Instytutu Psychiatrii i Neurologii – jako wspaniałe merytorycznie i tanie nowatorskie w skali światowej rozwiązanie wczesnej pomocy udzielanej dzieciom o zaburzonemu rozwojowi i ich rodzicom. Otrzymaliśmy wówczas fundusze zagraniczne na przeprowadzenie cyklu turnusów badawczych. Ich efektem była książka „U źródeł rozwoju dziecka” pod redakcją Hanny Olechnowicz<sup>4</sup>. Przetłumaczono ją również na język hiszpański.

Ośrodek Wczesnej Interwencji utworzony i prowadzony przez rodziców w roku 1978 był pierwszym w Polsce i jednym z pierwszych na świecie. Przez Ośrodek przewinęło się wielu studentów różnych specjalności oraz doksztalających się profesjonalistów. Pracowało w nim wielu młodych psychologów, pedagogów i fizjoterapeutów, których poglądy na wczesną pomoc oraz rolę specjalistów kształtowały się na podstawie doświadczeń OWI. Wreszcie tysiące rodziców i ich dzieci uzyskały skuteczną pomoc. A to, że koncepcja programowa i metodyczna OWI jest po 40 latach uznawana za nowoczesną i słuszną, potwierdza jej profesjonalizm. Dowodzi uznania faktu, że rodzice mogą być ekspertami w sprawach dotyczących ich oraz ich dzieci.

Jednym z największych osiągnięć w działaniach organizacji rodziców jest wprowadzenie do programów wczesnej interwencji praktykowania w placówkach pracy zespołów wielospecjalistycznych. Wydaje się jednak, że przez wiele lat nie udało się takie ich prowadzenie, żeby w ośrodkach mieć czas i pieniądze na autentyczną pracę zespołową. Stąd wykorzystanie tej najlepszej z metod jest niewystarczające. Brakuje czasu i pieniędzy, a także takiej organizacji pracy, żeby zawsze była możliwość dyskusji zespołu po przyjęciu konkretnego dziecka w danym dniu dać zespołowi szansę przedyskutowania spostrzeżeń i wniosków. Szkoda.

---

<sup>4</sup> „U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganie rozwoju prawidłowego i zakłóconego”, H. Olechnowicz (red.), IW „Nasza Księgarnia”, Warszawa 1988.

## Taka dobra historia – z pamiętnika wspomnień

***W książce „Taka dobra historia... Czterdzieści lat działań rodziców na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną” Krystyna Mrugalska wyjaśnia<sup>5</sup>, dlaczego turnusy wczesnej interwencji były dla wielu rodzin tak znaczące, że często ich ślad widać w decyzjach podejmowanych przez całe życie dziecka z niepełnosprawnością. Było to skumulowanie w jednym czasie i jednym miejscu ogromu wiedzy specjalistycznej różnych profesjonalistów połączone z możliwością wymiany doświadczeń i otrzymywania wsparcia od rodziców dzieci w podobnej sytuacji. Odpowiada też na pytanie, z jakich źródeł finansowano turnusy.***

W 1976 roku zorganizowałyśmy pierwszy turnus wczesnej interwencji w Helenowie. Było sporo zgłoszeń, głównie w odpowiedzi na informacje prasowe i radiowe, również poprzez Koła. Na tym pierwszym turnusie pracowałyśmy po 16-17 godzin na dobę, ale dało nam to masę doświadczeń. [...] Myślę, że te turnusy były tak wartościowe, bo choć spotykali się tam ze sobą rodzice nieprzygotowani, ale mieli w zapleczu profesjonalistów. I tego nie da się osiągnąć w gabinetach. Następnego roku odbyły się już dwa turnusy, a my nabraliśmy głębokiego przekonania, że to jest świetne rozwiązanie.

W 1977 roku, w drugim roku turnusów, do Helenowa przyjechali Amerykanie szukając tematów na programy naukowe. Z tzw. „złotówek zbożowych”<sup>6</sup> stworzony był Fundusz im. Marii Curie-Skłodowskiej i z niego były finansowane w Polsce badania naukowe. Profesor Wald przysłał ich doc. Olechnowicz do Helenowa. Amerykanie byli zafascynowani: *Jak to jest, że wy w tak krótkim czasie załatwiacie z rodzicami tyle spraw! I to jest takie tanie. I diagnoza, i program, i rozpoczęcie rehabilitacji, i wspieranie rodziców, i szkolenie – wszystko przez dwa tygodnie, i 6 osób personelu dla 20 rodzin.* Gdy mnie o to zapytali, powiedziałam, że to jest nasza wrodzona inteligencja i bieda. Mało pieniędzy zmusza do szukania form, w których jak najwięcej można zrobić. I wtedy dali nam pieniądze na program badawczy. [...]

Ponadto TPD miało porozumienie z Ministerstwem Zdrowia na organizację turnusów zdrowotnych i udało nam się przyłączyć do tego zadania również wczesną interwencję. Turnusy były organizowane w różnych miejscach Polski, wynajmowaliśmy cały niewielki dom wczasowy, rodzice starali się o dopłaty ze swoich zakładów pracy. Wydaje mi się, że dzisiaj do organizacji i prowadzenia turnusów

5 W rozdziale „Wielodyscyplinarność – druga rozmowa z Krystyną Mrugalską, Prezesem Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upełnieniem Umysłowym”; B. E. Abramowska, Taka dobra historia..., Warszawa 2012, 111-114.

6 Na początku lat 70. w wyniku trwającego przez wiele lat importu zboża PRL była zadłużona wobec Stanów Zjednoczonych na sumę ok. 350 mln dolarów. Ponieważ USA obawiały się, że nie otrzymają zwrotu tego długu, została zawarta umowa między państwami umożliwiającą spłatę w postaci „złotówek zbożowych”, przeznaczonych na pokrycie kosztów różnych przedsięwzięć i programów, w tym współpracy naukowej, realizowanych w Polsce przez stronę amerykańską.

musiałby być powołany wielki sztab ludzi. A z naszej strony to była raczej działalność hobbystyczna. Zosia Pakuła na każdym turnusie chudła kilka kilogramów, ja miałam obłąd w oczach, bo kierowałam turnusem i pracowałam z rodzicami, prowadziłam zajęcia rytmiczne, na każdy turnus przyjeżdżali goście, trzeba się było nimi zająć. Wcześniej organizowałam turnus: robiłam rekrutację, zatrudniałam personel, szukałam ośrodków, lokali.

***Krystyna Mrugalska wspomina także turnusy dla dzieci i rodziców – mieszkańców wsi, organizowane przez Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski jeszcze przez kilka lat po utworzeniu pierwszego ośrodka wczesnej interwencji.***

Ostatni turnus z serii „wiejskich”, organizowany z „Gromadą – Rolnikiem Polskim”<sup>7</sup> odbył się pod koniec lat 80-tych. To też była świetna sprawa. Elwira Fedosiuk z „Gromady” przygotowywała artykuł na podstawie listu matki ze wsi i przyszła do mnie z prośbą o pomoc - co odpowiedzieć? Stąd zrodził się pomysł, że będę robiła co roku jeden turnus dla matek z dziećmi ze wsi. Rekrutacja odbywała się przez gazetę. Pisałam do kobiet na łamach „Gromady”; były to na przykład pytania, na które matka musiała odpowiedzieć, żeby scharakteryzować swoje dziecko we wniosku o przyjęcie na turnus. To było po prostu działanie edukacyjne dla wsi. Matka miała opisać dziecko według tych pytań i załączyć zaświadczenie lekarskie. Zdarzało się, że lekarz odmawiał skierowania, mówiąc, że dla takich dzieci turnusów nie ma, a matka się pewnie pomyliła. No to ja odpowiadałam: *Dobrze, przyjmuję na podstawie samej charakterystyki.* I tylko kilka razy zdarzyło się, że przez 9 lat prowadzenia turnusów, pomyliłam się. Ogromny szacunek budziły we mnie te matki, które tak „dobijały się” o rehabilitację dla swoich dzieci. Jedna kiedyś napisała: *Na razie to moje dziecko jest w wózekczku i w chałupie, bo jest zima. Ale co będzie jak się zrobi wiosna, a ja będę musiała go wystawić na powietrze i będą sąsiedzi przechodzili, i go zobaczą. Co będzie? Ile nasłuchiłam się tragedii ludzkich - nie z powodu tego, że urodziło się dziecko upośledzone, tylko z powodu stosunku ludzi do tego dziecka i do jego matki! Straszne stosunku, na przykład teściów – Takiego dziedzica do ziemi urodziłaś?!*

„Gromada” prowadziła rubrykę „Mirtowa gałązka” – było to pośrednictwo matrymonialne. Po skojarzeniu pary na podstawie anonsów, wpłacała ona pewną kwotę na fundusz „Mirtowej gałązki”, a my z tego funduszu dostawaliśmy dofinansowanie na turnusy. To nie była całkowita opłata, matki jeszcze dopłacały, ale niewiele. [...]

Myślę, że wyprzedziliśmy swoją epokę. Ośrodek Wczesnej Interwencji był pierwszym w Polsce i jednym z pierwszych na świecie.

7 Pismo codzienne adresowane do mieszkańców wsi, ukazywało się w Warszawie w latach 1948-1995. Zajmowało się krzewieniem oświaty na wsi, propagowaniem nowoczesnych technologii upraw itp. W okresie PRL-u jedna z gazet o najwyższym nakładzie. Została zawieszona w 1995 roku za względów finansowych.

Zofia Pakuła

### III. 4. Rodzice i profesjonaliści razem w tworzeniu wczesnej interwencji

#### Dzienny Ośrodek – Bednarska

Zanim powstał w Warszawie Ośrodek Wczesnej Interwencji, z inicjatywy rodziców stworzono na ulicy Bednarskiej Dzienny Ośrodek dla dzieci. Znalazło się tam miejsce nie tylko dla dzieci, ale również dla młodzieży i dorosłych pozostających dotąd w domach. Kierownikami Ośrodka były kolejno Barbara Wolska i Hanka Deles, a pieczę naukową sprawowała docent Hanna Olechnowicz, psycholog. Krystyna Mrugalska prowadziła rytmikę, ja – rehabilitację ruchową. Krystyna Dobrowolska – terapię manualną. Przewinęło się przez tę placówkę jeszcze wielu psychologów, logopedów, lekarzy, nie sposób wymienić wszystkich nazwisk. Osobliwą siłczką była pani Racinowska dojeżdżająca na Bednarską z daleka. Pracy miał mnóstwo: poza sprzątaniem i dostarczaniem obiadów z pobliskiej Dziekanki<sup>1</sup> musiała też nosi węgiel i palić w piecach. Nigdy nie narzekała.

Warunki, choć był to oddział Instytutu Psychoneurologicznego, mieliśmy poniżej jakichkolwiek standardów. Dwie sale z małymi oknami zimne latem i niemożliwe do ogrzania zimą. W tych salach wydzieliliśmy przepierzeniem miejsce na sekretariat oraz dwa metry kwadratowe z biurkiem dla lekarza i do pracy naukowej.

Docent Hanna Olechnowicz z wielkim zaangażowaniem rozwijała tu swoje twórcze pasje. Wszyscy uważnie obserwowaliśmy naszych pacjentów, zagłębiałiśmy się w studia przypadków, bacznie słuchaliśmy siebie nawzajem i rodziców,

---

<sup>1</sup> Dziekanka – obecnie dom studenta Uniwersytetu Muzycznego im. Fryderyka Chopina; budynek historyczny. Pierwotny dwór murowany zbudowano w XV wieku, po pożarze został gruntownie przebudowany pod koniec XVIII wieku. Spłonął znów w 1944 roku, odbudowano go po wojnie. W latach 60. XX wieku był akademikiem dla studentów uczelni artystycznych Warszawy i prowadził stołówkę studencką.



k którzy przyprawdzali do nas swoje dzieci. Každy głos uznawaliemy za wazny w procesie opracowywania diagnozy i planow terapii. Juz wtedy byly one indywidualne, dopasowywane do potrzeb i mozliwosci kazdego pacjenta. W tej rzeczywistosci powstawaly prace naukowe i wspolne publikacje.

Powoli rodzila sie idea wczesnej interwencji. Zdawaliemy sobie sprawe, ze nasza wspolna praca nad usprawnianiem osob z niepelnosprawnosciaami moze byc bardziej skuteczna, jezeli rozpocznie sie jak najwczesniej. Dotyczylo to miedzy innymi nastolatkow, u ktorych przykurcze i wady postawy utwralily sie i staly nieodwracalne z powodu braku profilaktyki i wczesnych oddzialywna naprawczych. Nieprawidlowosci w sferze przystosowania i zachowan ze wzgledu na wieloletnie bledy wychowawcze, brak wymagan i korekcji doprowadzily do tego, ze wpisaly sie one trwale w codzienne funkcjonowanie.

### **Turnusy rehabilitacyjne – Szkoła Matek**

Nasza dzialalnosc na rzecz malych dzieci oraz ich rodzin rozpoczela sie od organizowania dwu- lub trzytygodniowych turnusow, ktore nazwalismy Szkoła Matek. Chcieliemy uczyc matki, jak maja sie opiekowac niepelnosprawnym dzieckiem i jak z nim pracowac. Rodzicow, zwlaszcza matki, traktowalismy jak wspoltworcow programu, podejmujacych najwazniejsze decyzje dotyczace dziecka. W rezultacie uczyliśmy sie wspolnie, dzielac sie ze soba nawzajem doswiadczeniami i wiedza.

O naborze na kolejne turnusy informowalismy w radiu i prasie adresowanej do mieszkancow wsi. Zgloszenia listowne, niekiedy szalenie poruszajace, naplywaly z calaj Polski. Czytalismy te listy i na ich podstawie decydowalismy o zakwalifikowaniu na turnus. Z powodu braku miejsc wielu zgloszajacym sie musieliemy z bolom serca odmowic.

Byl to czas wytezonej i pelnej poswiecenia pracy terapeutow, rodzicow i dzieci. Od rana do poznych godzin nocnych zespol pedagogow, logopedow, psychologow, fizjoterapeutow prowadzil zajecia, konsultacje i szkolenia. Ale turnus sie konczyl i matka z dzieckiem z niepelnosprawnoscia wracala do domu, do miejscowosci, w ktorej nie bylo specjalistycznej opieki. Wskazowek i nabytych podczas wyjazdu umiejetnosci nie starczalo na dlugo. Rodzily sie nowe problemy, narastaly watpliwosci. Rodzice utwierdzali sie w przekonaniu, ze jest konieczna ciagla opieka specjalistyczna.

Zdesperowani rodzice zaczeli organizowac w roznych miejscowosciach Koła, ktorych kierownictwo i czlonkowie uswiadamiли lokalnym wladzom istnienie grupy ludzi wykluczonych, ktorych oczekujacy na rozwiazania legislacyjne,

tworzenie systemu wsparcia, likwidację barier, zapewnienia dostępu do edukacji i rehabilitacji dostosowanych do ich potrzeb.

W Warszawie powstanie pierwszego w Polsce Ośrodka Wczesnej Interwencji wiązało się ze znalezieniem lokalu. Krystyna Mrugalska zorganizowała poradnię w miejscu swojej pracy, czyli w Zarządzie Głównym TPD na ulicy Jasnej. Małych pacjentów przyjmowano po południu w pokojach biurowych. Pamiętam, jak badałam dziecko na wielkim, pokrytym zielonym suknom stole konferencyjnym w pokoju prezesa. Przy tym samym stole udzielałam rodzicom wskazówek dotyczących pielęgnacji i rehabilitacji malca. Mimo braku gabinetów, wyposażenia, pomocy dydaktycznych poradnia była oblegana, a zespół specjalistów wciąż się rozwijał i konsolidował. Nie wymagaliśmy skierowań. Zależało nam na tym, żeby rodzic, który ma wątpliwości dotyczące rozwoju dziecka, mógł się do nas zgłosić i zostać objęty opieką lub uspokojony powrócić do domu.

### **Instytut Psychoneurologiczny**

Wkrótce dzięki docent Teresie Stańczak, szefowej Zakładu Rehabilitacji Psychiatrycznej Instytutu Psychoneurologicznego, przenieśliśmy Ośrodek do tego zakładu. Codziennie przynosiliśmy do udostępnianych nam gabinetów potrzebny sprzęt i pomoce. Byłam kierowniczką Ośrodka i po zakończeniu pracy w Oddziale Rehabilitacji Psychiatrycznej o godzinie 15 rozpoczynałam konsultowanie małych pacjentów. Pracowaliśmy niekiedy do późnych godzin nocnych.

Od początku naszej działalności obejmowaliśmy opieką całą rodzinę. Wspieraliśmy ją, włączając w razie potrzeby krótkoterminową terapię psychologiczną, współpracę z psychiatrą i społecznymi organizacjami pomocowymi. Od początku też procesowi diagnostycznemu towarzyszyła terapia.

Poza tym wspieraliśmy powstawanie bliźniaczych placówek na terenie całej Polski. Jeździliśmy po kraju, pomagaliśmy nowo powstałym placówkom. Z ich pracownikami dzieliliśmy się naszym doświadczeniem i wiedzą. Pomagaliśmy rozwiązywać problemy związane z doborem najwłaściwszych metod pracy z danym pacjentem i jego rodziną.

W Warszawie, dzięki staraniom prezes Krystyny Mrugalskiej, dostaliśmy od miasta lokal po mokatowskim żłobku przy ulicy Pilickiej. Zawsze będę wspominała czas remontu i adaptacji tego budynku. Zaczynaliśmy pracę skoro świt, a kończyliśmy w nocy. W tym okresie najczęściej nie wracałam do domu, bo następnego dnia czekały na mnie od rana nowe zadania. Zakupy, wyposażanie gabinetów i sal terapeutycznych w niezbędne pomoce i sprzęt, organizowanie

systemu rejestracji pacjentów. Wszystko to wymagało przemyślenia, umiejętności podejmowania trafnych i odpowiedzialnych decyzji.

Dzięki poprawie warunków lokalowych mogliśmy zatrudnić więcej specjalistów i przyjmować więcej pacjentów. Czas oczekiwania na wizytę był stosunkowo krótki. Niemowlęta konsultowaliśmy w terminach specjalnie dla nich rezerwowanych.

Prowadziliśmy kursy o zasięgu ogólnopolskim, zapraszaliśmy na nie wykładowców z krajów europejskich i USA. Przeszkoliliśmy na Pilickiej terapeutów w zakresie metody NDT-Bobath, SI, Terapii Behawioralnej, Wideotreningu Komunikacji. Poza tym regularnie szkoliliśmy pracowników Ośrodków Wczesnej Interwencji w stosowaniu różnych metod oceny funkcjonowania psychospołecznego dzieci z problemami rozwojowymi. Opracowywaliśmy diagnozę psychologiczną i logopedyczną, a także konstruowaliśmy plany terapii oraz wdrażaliśmy rozmaite innowacyjne metody. Prowadzono u nas zajęcia dla studentów Wydziałów Rehabilitacji, Pedagogiki i Psychologii, odbywali staż lekarze, neurologopedzi i psychologowie.

Nowe przepisy związane z kontraktowaniem usług z Kasą Chorych znacznie utrudniły naszą pracę. Zgłaszający się pacjent musiał uzyskać skierowanie od lekarza rejonowego, liczba świadczonych usług była zaś limitowana, zależna od wynegocjowanego kontraktu. I choć ten okres uważam za najtrudniejszy dla nas, to udało się nam rozwiązywać na bieżąco wszystkie problemy, utrzymać wypracowane standardy i zwiększać liczbę przyjmowanych pacjentów.

### **Wspólna droga: rodzic – dziecko – terapeuta**

Terapeuta bez współpracy z rodziną nie może liczyć na sukcesy terapeutyczne ani na poprawę w funkcjonowaniu pacjenta. Każde dziecko do prawidłowego rozwoju potrzebuje matki, a najlepiej obojga rodziców. Poza stworzeniem odpowiednich warunków bytowych rodzice zapewniają bowiem dziecku przede wszystkim miłość, akceptację oraz poczucie bezpieczeństwa.

Kiedy rodzi się dziecko, którego prawidłowy rozwój z różnych powodów jest zagrożony, rodzice zwykle nie są przygotowani na taką diagnozę. Informacja o negatywnych rokowaniach dziecka budzi w nich lęk i poczucie winy. Zaczynają szukać pomocy. Najczęściej zgłaszają się do Ośrodka Wczesnej Interwencji. Rozpoznanie nasi specjaliści zazwyczaj nie mogą zmienić, ale udzielają pomocy w uzyskaniu realistycznej oceny stanu i możliwości rozwojowych dziecka. Wymagania terapeutyczne dostosowują oni nie tylko do strefy najbliższego

rozwoju dziecka, lecz także do wydolności rodziny. Odwołują się do potencjału rodziny oraz kompetencji rodziców, by wesprzeć ich w podejmowaniu trafnych decyzji pozwalających zaspokoić potrzeby i ich, i dziecka.

Dbamy o utrzymanie lub wypracowanie pozytywnych interakcji rodzic – terapeuta i rodzic – dziecko. Wskazujemy na nawet niewielkie osiągnięcia, które stanowią gratyfikację dla rodziców i mobilizują ich do ponawiania wysiłków i włączenia się do współpracy, akcentujemy te osiągnięcia.

### **Zespół. Wielospecjalistyczny proces diagnostyczno-terapeutyczny**

Od początku w swojej działalności stawialiśmy na współpracę zespołu specjalistów: psychologów, lekarzy, fizjoterapeutów, logopedów i pedagogów. Każdy z nich, opierając się na własnej wiedzy i doświadczeniach, korzystając z odpowiednio dobranych technik badania, z wyników obserwacji, z wywiadu i prób klinicznych, ocenia funkcjonowanie dziecka w określonych sferach. Kompleksowość stawianej diagnozy oznacza podsumowanie obserwacji dziecka, jego relacji z matką i rówieśnikami, dzielenie się wynikami badań, ich interpretację i wskazywanie na współzależność stanu somatycznego, rozwoju psychicznego, ruchowego i mowy.

W ocenie podkreśla się mocne strony funkcjonowania. Diagnoza, szczególnie w przypadku małych dzieci, jest procesem i musi być ponawiana ze względu na szybko następujące zmiany. Stanowi ona zawsze podstawę programowania kolejnych cykli terapii i wyznaczania realnych celów. Czas terapii zależny jest przede wszystkim od potrzeb pacjenta i zmian w jego funkcjonowaniu.

### **Zmiany postaw rodzicielskich**

Rodzice, z którymi pracowaliśmy czterdzieści lat temu, nie mieli możliwości wyboru placówki, terapeuty ani form i metod terapii. Dostępność wiedzy na temat rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnościami była ograniczona. Często rodzice myśleli według schematu: „Skoro to coś pomogło Stasiowi, to na pewno pomoże mojemu dziecku”. W rozmowach z terapeutą używali tego argumentu lub o nic nie pytali, ponieważ uważali, że jeśli specjalista wybrał określoną metodę, to jego decyzja jest słuszna i niepodważalna. Dzisiaj rodzic jest świadomym, dojrzałym partnerem terapeuty i własnego dziecka. W dyskusji domaga się rzeczowych argumentów, które upewnią go, że stosowane na przykład techniki rehabilitacji są skuteczne i wykorzystują najnowsze osiągnięcia

nauki. Obecnie rodzic może wybierać placówkę, w której będzie prowadzona terapia, jak też terapeutów pracujących z jego dzieckiem.

Dobra współpraca z rodziną, niepozbawianie nadziei na pozytywne zmiany, ukazanie perspektyw coraz lepszego funkcjonowania dziecka są podstawą spokoju i dobrostanu rodziny.

### **Personel placówki**

Tworzą go psychologowie, lekarze, fizjoterapeuci, logopedzi i pedagodzy. Zespół konsultantów spotykający się z dzieckiem i rodziną w określonych odstępach czasu wdraża proces diagnostyczny i współpracuje z terapeutami w tworzeniu programu terapii oraz jego modyfikacji zależnych od zmian w funkcjonowaniu pacjenta. Regularna wymiana informacji, dzielenie się wynikami badań i obserwacji to warunek szybciej postawionej i bardziej trafnej diagnozy. To też sposób na coraz lepsze porozumiewanie się członków zespołu.

### **Obowiązujące standardy**

Zapewnienie rodzinie z małym dzieckiem z zaburzeniami rozwoju stałego i jak najwcześniejszego monitorowania jego stanu, systematycznych wizyt i ponawiania diagnoz przez ten sam zespół specjalistów powoduje wdrożenie oddziaływań, które mogą spowodować zahamowanie postępowania niekorzystnych zmian, lepszą korekcję deficytów i uruchomienie procesu kompensacji.

Z powiązania rozwoju ruchowego, psychicznego i emocjonalno-społecznego dziecka wynika konieczność zaangażowania w proces diagnostyczno-terapeutyczny specjalistów z różnych dziedzin medycyny, psychologii i rehabilitacji. Tak więc wielodyscyplinarna, zintegrowana i kompleksowa praca w stosunku do dziecka i rodziny stanowi podstawę pełnego wykorzystania potencjału rozwojowego, pokonywania trudności i lepszego funkcjonowania w rodzinie i społeczeństwie.

### **Przeszłość fundamentem przyszłości**

Kiedy patrzę na te lata, co minęły, widzę twarze wielu ludzi: pracowników, pacjentów, ich rodziców. Ludzi pracujących z wielkim poświęceniem i zaangażowaniem. Niemowląt i dzieci, które robiły niesamowite postępy i wychodziły od nas „na własnych nogach”, i takich, które wciąż potrzebowały rehabilitacji. Rodziców

początkowo załamanych i sfrustrowanych, którzy dzięki otrzymanemu wsparciu uwierzyli, że życie z dzieckiem, które nie spełniło wszystkich ich oczekiwań, może być szczęśliwe.

To, co mamy dzisiaj, jest efektem pionierskich działań zdeterminowanych rodziców dzieci z niepełnosprawnościami, którzy z Krystyną Mrugalską na czele wydeptywali nowe ścieżki, domagali się od władz podejmowania właściwych decyzji i współpracowali przy tworzeniu praw służących dobru osób z niepełnosprawnościami. I choć tamte lata bezpowrotnie przeminęły, a tamtych ludzi – między innymi mojej następczyni Moniki Kastory-Bronowskiej, doktor Hanny Karwowskiej, Wandy Miszczak – często już nie ma wśród nas, to idea wciąż żyje. Kolejne pokolenie ludzi młodych, świetnie wykształconych i pełnych zapału pod kierunkiem Doroty Szumbarskiej z zaangażowaniem kontynuuje dobrą robotę.



Radosław Piotrowicz

### III. 5. **Wczesna interwencja w systemie wsparcia dziecka i rodziny** – kompleksowe rozwiązanie PSONI

Z analizy danych GUS wynika, że liczba dzieci i rodzin wymagających wsparcia rośnie. Brak bazy danych, dotyczących liczby dzieci i rodzin objętych lub wymagających objęcia programem wczesnej interwencji. Główne źródła statystyczne GUS zawierają dane dotyczące liczby urodzeń, śmiertelności noworodków, częstotliwości występowania niektórych chorób. Dlatego trudno przedstawić dane epidemiologiczne i statystyczne i prognozować zapotrzebowanie na usługi medyczne w ramach wczesnej interwencji.

Z dostępnych danych GUS wynika, że w 2017 roku urodziło się 401 982 dzieci, z czego 5,73% to dzieci z masą urodzeniową poniżej 2500 gramów, 0,33% dzieci ze skrajnie niską masą urodzeniową poniżej kilograma. Wskaźnik ten utrzymuje się na zbliżonym poziomie od roku 2014, mimo przyrostu liczby urodzeń żywych o 25 485 (6,1%) w stosunku do roku 2014. Częstość urodzeń przedwczesnych (przed 37. tygodniem ciąży) stanowi 7,28%, zaś skrajnie przedwcześnie urodzonych (przed 28. tygodniem ciąży) 0,33% żywych urodzeń. Szacuje się, że częstość występowania poważniejszych zaburzeń rozwojowych u nowo narodzonych dzieci występuje w nie więcej niż u 4-5%.

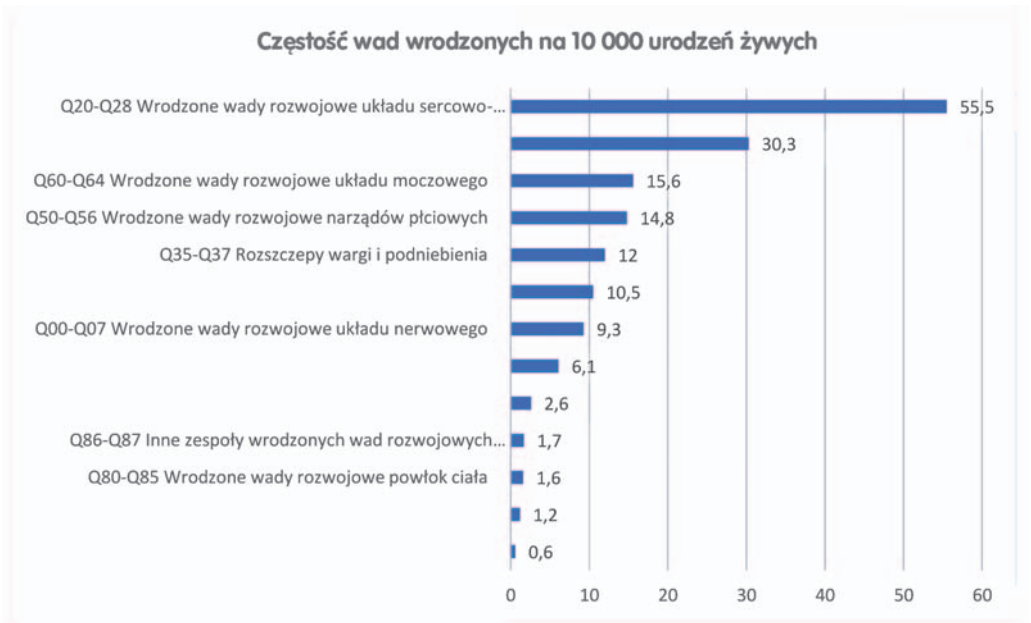
Szacuje się też, że liczba dzieci niepełnosprawnych ogółem wyniosła ponad 211 tys. Najmłodsza grupa stanowi ok. 3%. Ryzyko populacyjne urodzenia dziecka z jedną z wad wrodzonych wynosi 2-4%, a z zespołem wad wrodzonych 0,4%.

Zestaw danych dotyczących częstości występowania wrodzonych wad rozwojowych z podziałem na grupy wad w Polsce na podstawie aktualnie dostępnych danych w latach 2009-2013 prezentują tabela 1 oraz wykres 1.



Tabela 1. Częstość występowania wrodzonych wad rozwojowych z podziałem na grupy wad na terenie 16 województw objętych PRWWR w latach 2009-2013 (na 10 000 urodzeń żywych).

<b>Grupa wad</b>	<b>Liczba dzieci</b>	<b>Częstość z wadami na 10 000 urodzeń żywych</b>
Q89 Inne lub niesklasyfikowane wrodzone wady rozwojowe	114	0,6
Q30-Q34 Wrodzone wady rozwojowe układu oddechowego	234	1,2
Q80-Q85 Wrodzone wady rozwojowe powłok ciała	323	1,6
Q86-Q87 Inne zespoły wrodzonych wad rozwojowych (wady mnogie)	337	1,7
Q10-Q18 Wrodzone wady rozwojowe oka, ucha, twarzy i szyi	521	2,6
Q38-Q45 Wrodzone wady rozwojowe przewodu pokarmowego	1200	6,1
Q00-Q07 Wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego	1830	9,3
Q90-99 Aberracje chromosomowe, niesklasyfikowane gdzie indziej	2069	10,5
Q35-Q37 Rozszczepy wargi i podniebienia	2363	12
Q50-Q56 Wrodzone wady rozwojowe narządów płciowych	2931	14,8
Q60-Q64 Wrodzone wady rozwojowe układu moczowego	3091	15,6
Q65-Q79 Wrodzone wady rozwojowe układu mięśniowo-szkieletowego	5990	30,3
Q20-Q28 Wrodzone wady rozwojowe układu sercowo-naczyniowego	10967	55,5



Wykres 1. Częstość występowania wrodzonych wad rozwojowych z podziałem na grupy wad na terenie 16 województw objętych PRWWR w latach 2009-2013 (na 10 000 urodzeń żywych).

Z badań wynika, że u dzieci z zespołami wad wrodzonych, urodzonych przedwcześnie, w tym ze skrajnie niską wagą urodzeniową, występuje zwiększone ryzyko wystąpienia różnorodnych zaburzeń rozwojowych uwarunkowanych neurologicznie<sup>1</sup>, w tym zaburzeń zmysłowych, motorycznych, poznawczych i innych<sup>2</sup>, a ryzyko jest najwyższe w przypadku niemowląt urodzonych przed 28. tygodniem ciąży lub dzieci bardzo małych w ciąży<sup>3</sup>. Dzieci te są narażone w kolejnych okresach życia na duże ryzyko wystąpienia różnych problemów rozwojowych, w tym w zakresie zaburzenia uwagi<sup>4</sup>, przetwarzania fonologicznego,

- 1 H. G. Taylor, P. A. Filipek, J. Juránek, B. Bangert, N. Minich, M. Hack. (2011). Brain volumes in adolescents with very low birthweight: effects on brain structure and associations with neuropsychological outcomes. *Dev. Neuropsychol.*, 1, 96-117.
- 2 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; A. T. Bhutta, M. A. Cleves, P. H. Casey, M. M. Craddock, K. J. S. Anand. (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; C. S. Aarnoudse-Moens, N. Weisglas-Kuperus, J. B. van Goudoever, J. Oosterlaan. (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.
- 3 N. S. Wood i in. (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; F. Serenius i in. (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.
- 4 H. Mulder, N. J. Pitchford, N. Marlow. (2010). Processing speed and working memory underlie academic attainment in very preterm children. *Archives of Disease in Childhood – Fetal & Neonatal Edition*. DOI: 2010 doi:10.1136/adc.209.16796; P. J. Anderson i in. (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.

zaburzenia funkcji wykonawczych, deficytu poznawczego oraz zaburzeń zachowania<sup>5</sup>.

U noworodków skrajnie niedojrzałych (urodzonych między 24. a 26. tygodniem ciąży) z częstością ok. 30% występują: dysharmonia rozwojowa, opóźnienie rozwoju ruchowego i/lub intelektualnego warunkujące w przyszłości trudności w uczeniu się, które zmniejszą się stopniowo w grupach o bardziej zaawansowanej dojrzałości neurologicznej po urodzeniu. Potwierdzają to doniesienia z badań<sup>6</sup>, z których wynika, że u 50-70% dzieci ze skrajnym wcześniactwem, 72% wcześniaków z ekstremalnie niską masą ciała (poniżej 1000 gramów) i 53% z bardzo niską masą ciała (poniżej 1500 gramów), 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.

W populacji najmniejszych dzieci z zaburzeniami rozwojowymi podjęcie działań w ramach wczesnej interwencji pozwoli wykorzystać pełen ich potencjał rozwojowy. Działania te zapobiegają również pogarszaniu się stanu zdrowotnego i utrwalaniu negatywnych skutków zaburzeń i stanów chorobowych. Jak najwcześniejsza kompleksowa pomoc (wczesna interwencja) udzielana w stadium intensywnego rozwoju dziecka daje znaczące efekty i w sposób istotny może wpłynąć na poprawę jego stanu zdrowia. Ponadto w związku z faktem, że zaburzenia te powodują powstanie złożonych problemów zdrowotnych, konieczne jest zaangażowanie doświadczonego w pracy z dzieckiem z niepełnosprawnością zespołu specjalistów: lekarzy, fizjoterapeutów, logopedów, psychologów oraz pedagogów specjalnych, terapeutów wzroku, słuchu – zgodnie z indywidualnymi potrzebami dziecka.

Istotą wczesnej interwencji są: jej rozpoczęcie tak szybko, jak to możliwe, ciągłość i kompleksowość prowadzonych działań, indywidualne podejście do problemu zdrowotnego dziecka oraz rodziny.

Niezwykle ważna w prowadzeniu wczesnej interwencji jest współpraca z rodziną. Podstawą jest bycie razem z rodziną w celu zapewnienia dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub z niepełnosprawnością poczucia bliskości i bezpieczeństwa. Jest to filar rozwoju dziecka i podejmowanego procesu rehabilitacji.

---

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 i Marlow, 2011; Anderson i in., 2011), zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD) (Johnson i Marlow, 2011) oraz wzrost częstości emocjonalnych i behawioralnych problemów u skrajnych wcześniaków u progu dorastania (Johnson, Marlow, 2011).

6 Np.: H. G. Taylor i in., op. cit.

Na istotę wczesnego wsparcia dziecka i rodziny składają się:

- bazowanie na kompetencjach społecznych i poznawczych dziecka, rodzinnych wzorcach interakcji oraz zasobach środowiskowych<sup>7</sup>,
- analiza poziomu rozwoju dziecka, zrozumienie niepełnosprawności, jej uwarunkowań i ograniczeń,
- identyfikacja potrzeb rodziny.

Ważne są relacje oparte na zrozumieniu, wsparciu, akceptacji. Bycie z rodziną dziecka pozwala na wspólne ustalanie celu i zakresu podejmowanych działań terapeutycznych. Wczesne wsparcie rodziny w postaci instruktażu i poradnictwa w zakresie opieki, pielęgnacji oraz odpowiedniej zabawy pozwoli na utrwalanie efektu rehabilitacji w warunkach domowych oraz zwiększenie kompetencji rodzicielskich.

Sprostanie wyzwaniom opieki nad dzieckiem wymaga więc zapewnienia rodzinie wsparcia systemowego, jakim w założeniach jest **kompleksowa wczesna interwencja**. 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. Działaniom nadawane są różnie nazwy: wczesna interwencja, wczesne wspomaganie rozwoju, interwencja kryzysowa.

Być może z tego powodu ciągle nie ma w praktyce (choć w założeniach programowych ono istnieje) miejsca na kompleksowe rozwiązania dotyczące szeroko rozumianych rehabilitacji i leczenia oraz na spójne działania międzyresortowe. Wsparcie resortowe polega na realizowaniu poszczególnych zadań w obszarze pomocy społecznej, zdrowia, edukacji, realizowanych ponadto na różnych szczeblach jednostek samorządowych.

Dla rodziców i dziecka oznacza to ciągle pojedyncze wizyty u specjalistów w różnych placówkach (przychodnie, poradnie specjalistyczne, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, ośrodki pomocy społecznej). Placówki te często wymagają od rodziny dublowania informacji – ponownego przeżywania sytuacji

---

7 Np.: H. Olechnowicz. (1988). U źródeł rozwoju człowieka. O wspomaganii rozwoju prawidłowym i zakłóconego. Warszawa: Nasza Księgarnia; M. J. Guralnick. (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. Oxford, England: Blackwell, 44-61, M. J. Guralnick. (2008). International perspectives on early intervention: A search for common ground. Journal of Early Intervention, 30, 90-101; A. Twardowski. (2012). Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

niepełnosprawności własnego dziecka. Wynikiem są nieskoordynowane „programy wsparcia”. Wędrówki od jednej instytucji do drugiej stają się powodem silnego zniechęcenia, rozgoryczenia, a przede wszystkim zwykłego fizycznego zmęczenia. Rodzicom zaczyna brakować czasu dla dziecka, dla siebie i dla partnera/współmałżonka.



Rycina 1. Wsparcie resortowe.

Źródło: Piotrowicz, 2017b, s. 352.

### **Idea wczesnej interwencji podstawą kompleksowości działań na rzecz dziecka i rodziny w modelu PSONI**

Założenia skoordynowanego, kompleksowego, interdyscyplinarnego wsparcia rodziny nie zmieniły się przez lata. Pojęcie „interwencja” jest ściśle powiązane z przyczyną, z jakiej została ona podjęta. Idea wczesnej interwencji – pomocy rodzinie i dziecku z niepełnosprawnością – została zapoczątkowana w Polsce w latach 70. XX wieku z inicjatywy rodziców zrzeszonych w Komitecie i kołach

Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski<sup>8</sup>. Był to wynik wielu lat rozpaczliwego poszukiwania wsparcia w czasach, w których nie podejmowano problemu niepełnosprawności z uwagi na to, że zgodnie z przyjętą wówczas ideologią społeczną takiego problemu po prostu nie było. Specjalistyczne placówki rehabilitacyjne niemal nie istniały. Nie istniały także organizacje zrzeszające rodziców. Rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością były zdane wyłącznie na siebie.

Spółeczeństwo nie zdawało sobie sprawy z istnienia problemu niepełnosprawności, ani tym bardziej potrzeby powstania systemu wsparcia dzieci z niepełnosprawnością oraz ich rodzin. Wczesna interwencja powstała zatem z potrzeby pokonania przeszkód, eliminowania barier spowalniających tempo rozwoju dziecka i ograniczających ten rozwój. Jej celem było zintegrowanie rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością, przełamanie tabu, uświadomienie, że niepełnosprawność dziecka nie jest czymś stałym i że podjęcie działań terapeutycznych może zmienić sytuację rodziny i dziecka.

Działania zainicjowane wówczas, ukierunkowane na pracę z rodziną, akcentujące pomoc i wsparcie w rehabilitacji dziecka z zaburzeniami przy jednoczesnym poszanowaniu różnorodności rodzin i społeczności, stały się podstawą standardów wczesnej interwencji PSONI.

W samej nazwie „wczesna interwencja” zawarta jest informacja o tym, że pracę z dzieckiem z niepełnosprawnością należy rozpocząć tuż po jego narodzinach. Założenie, że zawsze jest szansa, by skutecznie wspomóc rozwój dziecka, było i jest czynnikiem warunkującym doskonalenie systemu skoordynowanego wsparcia i usług w jego ramach.

Współcześnie wczesna interwencja traktowana jest jako jedno z kluczowych zadań profilaktyki, rozumianej jako zapobieganie zaburzeniom poprzez ich wczesne wykrycie oraz podjęcie odpowiednich działań. W zależności od czasu i podejmowanych działań interwencyjnych profilaktyka może być:

- 1) pierwszorzędowa – polegająca na kontroli czynników ryzyka, powodujących wady anatomiczne i zaburzenia rozwojowe; zwana jest również przeciwdziałającą;
- 2) drugorzędowa – podczas której wczesne wykrycie czynnika patogennego umożliwia zahamowanie postępującego zaburzenia, tym samym nie dopuszcza, by rozwój znacznie odbiegł od normy;

<sup>8</sup> Pierwszy w Polsce Ośrodek Wczesnej Interwencji został utworzony w 1978 roku w Warszawie. Szczegółowo o historii wczesnej interwencji w rozdziałach Krystyny Mrugalskiej oraz Zofii Pakuły.

- 3) trzeciorzędowa – celem jest hamowanie następstw oraz powikłań wynikających z wstąpienia negatywnego bodźca przez odpowiednie oddziaływania psychologiczne, pedagogiczne oraz medyczne<sup>9</sup>.

**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 życia dziecka.** Ma na celu ograniczenie negatywnych skutków zdarzenia, czy kryzysu przez:

- najwcześniejsze wykrycie i zlikwidowanie bądź korygowanie zaobserwowanych u dziecka nieprawidłowości w rozwoju oraz dobranie 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.

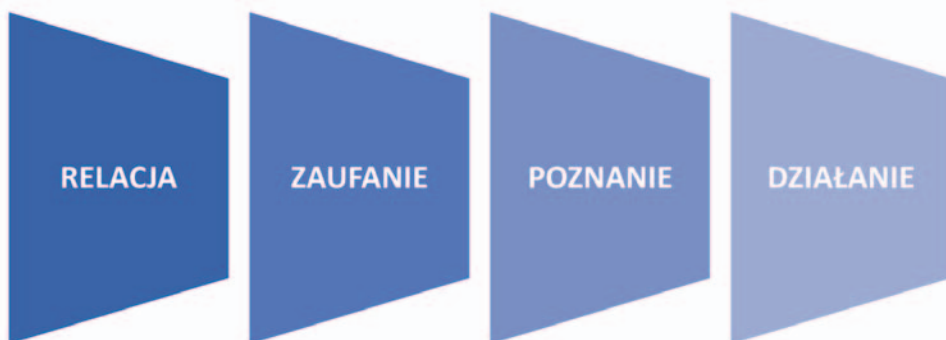
Jednocześnie skierowana jest na pracę z rodziną poprzez kształtowanie pozytywnych interakcji między rodzicami, rodzicami a dzieckiem, rodzicami a specjalistami. Zrozumienie potrzeb i oczekiwań rodziny dziecka oraz sytuacji, w której ta rodzina się znalazła, to podstawa wzajemnego zaufania, które pozwala na lepsze poznanie dziecka i rodzica, dopasowanie procesu leczenia i terapii oraz wpływa na jakość realizowanego wsparcia. Zrozumienie przez specjalistów specyfiki niepełnosprawności dziecka oraz jej wpływu na funkcjonowanie rodziny powinno ułatwić dobranie odpowiednich form wsparcia. Celem pracy z rodzicami jest zwiększenie ich kompetencji rodzicielskich i związanego z tym poczucia satysfakcji z bycia dobrym rodzicem dla swojego dziecka.

Zbudowanie relacji między rodzicami a zespołem terapeutycznym stanowi podstawę komunikacji. „Odkrycie” niepełnosprawności – związanych z nią szans i zagrożeń – pozwala przełamać stereotypy i sprzyja obniżeniu poziomu lęku. Dzięki temu rodzice stają się bardziej otwarci na potrzeby dziecka i gotowi do współpracy ze specjalistami w opracowaniu i realizacji programu leczniczo-terapeutycznego dziecka oraz planu wspierającego funkcjonowanie rodziny.

---

<sup>9</sup> Cz. Kosakowski. (2000). Niepełnosprawność ludzka. w: M. Zaorska, Cz. Kosakowski (red.), Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit s.c., 20-21.

Wspólne podjęcie wyzwania, jakim jest rehabilitacja dziecka, daje szansę na osiągnięcie wspólnie ustalonych celów (patrz rycina 2).



Rycina 2. Relacje rodzice – specjaliści.

Źródło: opracowanie własne.

Dlatego działania podejmowane w zakresie wczesnej interwencji w kontekście rodziny mają na celu:

- wspieranie rodziców w zrozumieniu niepełnosprawności i sensu podejmowanych działań,
- wskazanie strategii radzenia sobie w sytuacji kryzysowej,
- zmniejszenie u rodziców uczucia izolacji, stresu i frustracji, które mogą wynikać z niepełnosprawności dziecka,
- zwiększenie kompetencji rodzicielskich i związanego z tym poczucia satysfakcji z bycia dobrym rodzicem dla swojego dziecka,
- poprawienie i wzmocnienie efektów oddziaływań medycznych, psychologicznych, społecznych i edukacyjnych,
- obniżenie przyszłych kosztów kształcenia specjalnego, rehabilitacji i potrzeb zdrowotnych.

Każde dziecko wymaga zindywidualizowanych działań diagnostyczno-terapeutycznych. Kluczowe jest realizowanie ich w jednym miejscu, w jednej instytucji i przez interdyscyplinarny zespół specjalistów. Zapewni to kompleksowość i spójność realizowanych świadczeń.

Wczesna interwencja nadal ma na celu pomoc w przełamywaniu barier w postrzeganiu niepełnosprawności oraz umożliwienie dziecku i rodzicom realizowania kolejnych kroków prowadzących do poprawy jakości życia rodziny.

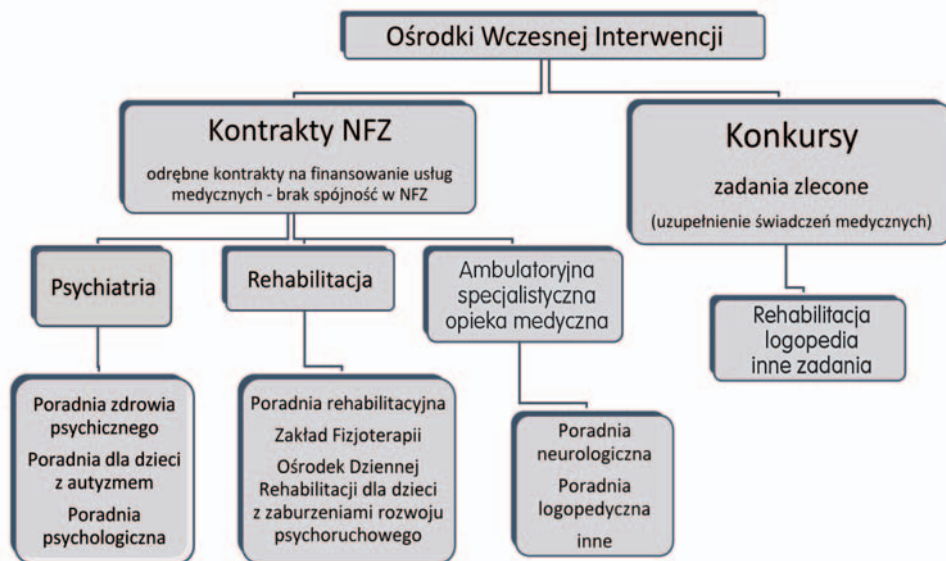
Takie rozumienie wczesnej interwencji to wynik dokonującej się stopniowo zmiany w postrzeganiu rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością i samego



dziecka z niepełnosprawnością. W ciągu minionych 40 lat powstały instytucjonalne formy wsparcia: ośrodki wczesnej interwencji, specjalistyczne poradnie i ośrodki rehabilitacyjne. Zaszły 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). Dokonał się postęp w dziedzinie medycyny. W rehabilitacji kładzie się nacisk na kompleksowość i interdyscyplinarność oddziaływań. Przejawia się to szczególnie pod czas rozpoczynania wczesnej interwencji. Dzieci z zaburzeniami rozwojowymi są obejmowane opieką od momentu narodzenia, a niekiedy w okresie prenatalnym. Wciąż podkreśla się znaczenie podjęcia działań profilaktycznych i rehabilitacyjnych w pierwszych dniach, tygodniach i miesiącach życia dziecka, ponieważ mają one ogromne znaczenie w osiągnięciu przez nie dojrzałości neurorozwojowej.

### Ośrodek Wczesnej interwencji – miejsce kompleksowego wsparcia dziecka i rodziny

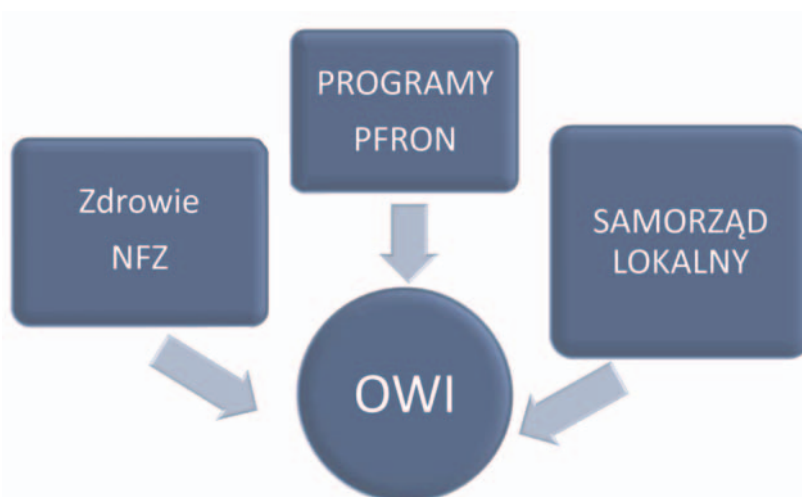
W Polsce funkcjonuje sieć 33 ośrodków wczesnej interwencji PSONI. Zapewniają wsparcie dla ponad 22 000 małych pacjentów i ich rodzin, realizując ponad 490 000 świadczeń rocznie<sup>10</sup>.



Rycina 3. Zapewnienie kompleksowych, interdyscyplinarnych świadczeń na rzecz dziecka i rodziny – struktura organizacyjna w ośrodku wczesnej interwencji – system zdrowia. Źródło: Piotrowicz, 2014, s. 27.

<sup>10</sup> Dane ze sprawozdań za 2016 rok z 21 OWI w uwzględnieniem poszczególnych komórek organizacyjnych (źródło: PSONI).

Niestety, niepubliczne Ośrodki Wczesnej Interwencji (OWI) jako pierwsze placówki zapewniające kompleksowe wsparcie dziecku i rodzinie działające od 40 lat z inicjatywy rodziców dzieci z niepełnosprawnością, do dziś nie są jednostkami organizacyjnymi resortu zdrowia, co utrudnia finansowanie realizowanych przez nie świadczeń. Strukturę organizacyjną stanowi zespół poradni specjalistycznych. Kontraktowanie ich usług jest odrębnym postępowaniem, nieuwzględniającym kompleksowości świadczeń. To powoduje poszukiwanie środków z różnych źródeł, warunkujących funkcjonowanie placówek oraz zapewnienie zróżnicowanych świadczeń na rzecz dziecka i rodziny w sposób kompleksowy, spójny i w jednym miejscu.

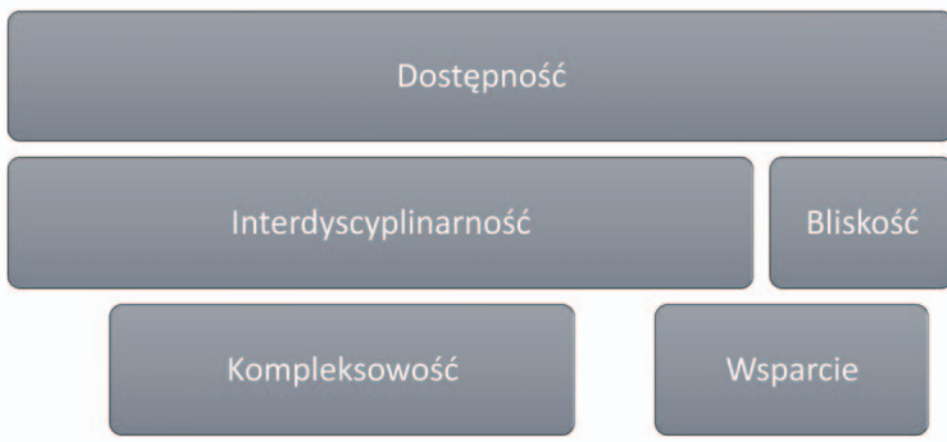


Rycina 4. Źródło finansowania wczesnej interwencji w celu zapewnienia dostępności i kompleksowości świadczeń na rzecz dziecka i rodziny.

Źródło: opracowanie własne.

Istotne jest więc wprowadzenie placówek wczesnej interwencji do systemu zakładów leczniczych Ministerstwa Zdrowia, co umożliwi realizację przez jednego świadczeniodawcę i sfinansowanie przez NFZ zintegrowanej opieki rehabilitacyjno-terapeutycznej, konsultacji wielospecjalistycznych i badań diagnostycznych oraz programów rehabilitacyjnych. Spowoduje to większą dostępność i wyższą jakość świadczeń opieki zdrowotnej dla dzieci z ciężkimi zaburzeniami rozwoju oraz ich rodzin.

Pomimo trudności wynikających z braku rozwiązań prawnych uwzględniających wczesną interwencję w systemie zdrowia, PSONI – prowadzące OWI – wypracowało w przez 50 lat działalności standardy pracy na rzecz dziecka i rodziny.



Rycina 5. Założenia wczesnej interwencji.

Źródło: opracowanie własne.

Zgodnie ze standardami wczesnej interwencji PSONI każda placówka ma zapewnić wczesną, wielodyscyplinarną, wysokospecjalistyczną, ciągłą, kompleksową pomoc dziecku i rodzinie.

**Wczesna pomoc** dostępna od pierwszych tygodni życia, od momentu zauważenia niepokojących objawów, oznacza wszystkie czynności, których celem jest stymulowanie dziecka w zakresie kompensacji braków rozwojowych. Jest istotne, aby pomoc została udzielona jak najszybciej. Pozwala to na podjęcie najsukuteczniejszych kroków zmierzających do uzyskania poprawy lub wyeliminowania zaburzeń rozwojowych. Za jak najwcześniejszym zdiagnozowaniem zaburzeń i wynikających z nich dalszych zagrożeń dla rozwoju oraz podjęciem terapii przemawia wyjątkowa duża plastyczność centralnego układu nerwowego. Ponadto rodzice małych dzieci mają więcej nadziei, sił, zapału i wiary w sukces, dlatego są bardziej zaangażowani we współpracę ze specjalistami i mają większy udział w rehabilitacji i terapii dziecka.

**Wielodyscyplinarność** oznacza pracę zespołową, zaangażowanie w proces diagnozy, rehabilitacji i terapii specjalistów z różnych dziedzin: lekarza medycyny, fizjoterapeuty, psychologa, logopedy, pedagoga specjalnego, terapeuty. Pozwala to na dokonanie całościowej analizy rozwoju psychoruchowego dziecka w ściśle powiązanych ze sobą obszarach: motorycznym, poznawczym, komunikacji, emocjonalno-społecznym. Szczegółowa ocena dziecka we wszystkich obszarach rozwoju oraz opracowanie spójnego wieloprofilowego programu rehabilitacji i terapii przekracza kompetencje jednego specjalisty.

**Wysokospecjalistyczny zespół** to zespół specjalistów z różnych dziedzin: rehabilitacji ruchowej, neurologii, pediatrii, psychiatrii dziecięcej, fizjoterapii, psychologii, logopedii, pedagogiki specjalnej, mający kompetencje z zakresu diagnozy i rehabilitacji małego dziecka o zaburzonem rozwoju psychomotorycznym (w tym z niepełnosprawnością) i z jego rodziną, udokumentowane doświadczenie w pracy z dziećmi, w szczególności w wieku od 0 do 3 lat.

**Ciągłość** to nieustanne, wnikliwe śledzenie rozwoju dziecka, rehabilitacja i terapia, okresowe aktualizowanie diagnozy w połączeniu z modyfikowaniem indywidualnego programu leczniczo-rehabilitacyjno-terapeutycznego w zależności od zmieniających się potrzeb zdrowotnych i rozwojowych dziecka, realizowany przez zespół specjalistów. Ciężkie zaburzenia rozwojowe u małego dziecka cechuje zmienność obrazu klinicznego wynikająca z procesu dojrzewania ośrodkowego układu nerwowego oraz stopniowego ujawniania się wtórnych zaburzeń w kolejnych fazach rozwoju. Konieczne jest więc ciągłe, systematyczne i konsekwentne monitorowanie czynności rehabilitacyjnych i terapeutycznych.

**Kompleksowość** to spójna współpraca specjalistów różnych dziedzin w zakresie postępowania diagnostycznego i rehabilitacyjnego. To łączenie diagnoz lekarskich z oceną psychologa, fizjoterapeuty, logopedy, pedagoga specjalnego. Wynikiem jest opracowanie skorelowanego indywidualnego programu rehabilitacyjno-terapeutycznego oraz jego realizacja. Kompleksowość oznacza również połączenie oddziaływań w stosunku do dziecka ze wsparciem rodziny. Zapewnienie kompleksowości świadczeń warunkuje poprawę funkcjonowania dziecka oraz lepszą jakość życia rodziny.

**Kompleksowa diagnoza** – rozpoznanie kliniczne oraz całościowa ocena funkcjonowania dziecka w obszarach rozwojowych dokonywana przez specjalistów różnych dziedzin w sposób kompleksowy. Ocena rozwoju dziecka winna mieć charakter diagnozy umiejętności funkcjonalnych, której zadaniem jest szczegółowe określenie poziomu funkcjonowania dziecka, obszarów kluczowych w rehabilitacji, mocnych i słabych stron dziecka. Podstawę stanowią schematy rozwojowe przedstawiające zgodnie z prawami ontogenezy zachowania typowe dla dziecka rozwijającego się prawidłowo.

**Indywidualny program leczniczo-rehabilitacyjno-terapeutyczny** – zestaw indywidualnie dobranych dla danego dziecka działań (porad) rehabilitacyjnych i terapeutycznych realizowanych przez poszczególnych specjalistów. Działania te zostają określone na podstawie kompleksowej diagnozy. Taki program zawiera cele terapeutyczne oraz zasady postępowania rehabilitacyjnego i terapeutycznego z dzieckiem, opisuje zakres, częstotliwość, czas i formy realizacji zajęć. Program jest jeden, zostaje stworzony przez zespół specjalistów.

Do standardu wczesnej interwencji wobec dziecka i rodziny, wypracowanego i realizowanego przez Ośrodki Wczesnej Interwencji PSONI od 40 lat, należą:

- 1) przeprowadzenie odpowiednich badań,
- 2) ustalenie całościowej, spójnej diagnozy klinicznej i funkcjonalnej,
- 3) identyfikacja potrzeb dziecka oraz zasobów rodziny,
- 4) opracowanie wielospecjalistycznego, indywidualnego programu leczniczo-rehabilitacyjno-terapeutycznego (IPLRT) dostosowanego do zdiagnozowanych indywidualnych potrzeb dziecka,
- 5) realizacja skoordynowanego leczenia medycznego i rehabilitacji dziecka z uwzględnieniem działań wspomagających rodzinę dziecka,
- 6) koordynowanie działań specjalistów prowadzących zajęcia z dzieckiem,
- 7) okresowa ewaluacja działań diagnostycznych i rehabilitacyjnych, analizowanie skuteczności pomocy udzielanej dziecku i jego rodzinie, wprowadzanie zmian w IPLRT stosownie do potrzeb dziecka i jego rodziny,
- 8) wsparcie rodziny.

Założenia skoordynowanej, kompleksowej, interdyscyplinarnej wczesnej interwencji wobec dziecka z poważnymi zaburzeniami rozwojowymi oraz jego rodziny stanowią podstawę efektywności prowadzonego leczenia, rehabilitacji i terapii.



Rycina 6. Model realizacji standardów wczesnej interwencji.

Źródło: Piotrowicz, 2014.

Jest to możliwe dzięki:

- okazaniu rodzinie głębokiego zrozumienia, konsekwencji w działaniu i możliwości uzyskania od specjalistów informacji 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 rodzice, 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 dzieckiem, by traktowali je podmiotowo i by byli w stanie czerpać przyjemność z przebywania z nim;
- skoordynowaniu pracy i wysiłków wszystkich osób zajmujących się dzieckiem oraz włączeniu rodziców w proces tworzenia dla niego planu;
- organizowaniu warunków do spotykania się i utrzymywania kontaktu z innymi rodzicami dzieci.

W centrum uwagi w realizacji wczesnej interwencji są dziecko i rodzina.

Podstawami tej realizacji są:

- wrażliwość i podmiotowość – otwarcie na sygnały dziecka i dorosłego, traktowanie dziecka i jego otoczenia jako osób mających wpływ na proces uczenia, budowania relacji;
- wzmocnienie, czyli dawanie siły do pokonywania trudności i barier;
- kompleksowość – uwzględnianie i łączenie wszystkich środowisk, 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 dziecka.



Rycina 7. Komponenty bycia razem.

Źródło: opracowanie własne.

Założenia wczesnej interwencji wprowadzonej 40 lat temu w Polsce z inicjatywy i przez rodziców zrzeszonych obecnie w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną oraz innych organizacjach pozarządowych we współpracy ze specjalistami z dziedziny medycyny, psychologii, pedagogiki i rehabilitacji zainspirowały działania rządowe prowadzące do stworzenia systemu kompleksowej opieki na dzieckiem i wsparcia rodziny:

- utworzenie i prowadzenie Ośrodków Wczesnej Interwencji (OWI),
- opracowanie i wdrożenie Programu Rządowego Wczesna Interwencja, wielospecjalistycznej, kompleksowej, skoordynowanej i ciągłej pomocy dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub z niepełnosprawnością 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 opieki zdrowotnej wczesne działania polegają na ocenie ryzyka wystąpienia opóźnienia rozwoju oraz – o ile to możliwe – na postępowaniu zapobiegawczym. Ogromną rolę odgrywają tu 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 instruktażu oraz indywidualnej opieki i wczesnej stymulacji rozwojowej, a w konsekwencji – objęcie leczeniem ambulatoryjnym w poradniach specjalistycznych i OWI, finansowanych w ramach różnych kontraktów NFZ. Opieką objęte jest dziecko zagrożone niepełnosprawnością, dziecko z wadami i zaburzeniami rozwojowymi. Do uzyskania świadczeń konieczne jest skierowanie do poradni specjalistycznych wystawione przez lekarza pierwszego kontaktu (pediatrę, lekarza rodzinnego) lub lekarza specjalistę. Świadczenia realizują specjalistyczne poradnie zdrowia, oddziały rehabilitacyjne, ośrodki dziennej rehabilitacji oraz **Ośrodki Wczesnej Interwencji**.

Wprowadzone w 2005 roku wczesne wspomaganie rozwoju dziecka (WWRD) stało się zadaniem systemu oświaty i otworzyło możliwość organizowania jak najbliższej miejsca zamieszkania wielospecjalistycznych działań stymulujących rozwój małego dziecka od momentu wykrycia niepełnosprawności do czasu



rozpoczęcia przez nie nauki. Wcześniej dominował pogląd, że edukacja to system przedszkolny i szkolny. Wprowadzenie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka oznaczało otwarcie systemu na małe dziecko i akcentowanie znaczenia pomocy psychologiczno-pedagogicznej od momentu urodzenia równoległe z leczeniem medycznym w ramach wczesnej interwencji. WWRD 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 umiejętności postępowania z dzieckiem w zakresie określonym przez indywidualny program wspomaganie rozwoju oraz działaniami uzupełniającymi i wspierającymi leczenie medyczne. WWRD realizowane jest w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, przedszkolach integracyjnych i specjalnych, szkołach podstawowych specjalnych oraz w domu rodzinnym dziecka.

Przyjęty w 2016 roku rządowy program wsparcia dla rodzin „Za życiem”<sup>11</sup> z założenia ma na celu m.in. zapewnić rzeczywistą i pełną pomoc w celu integracji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością oraz wsparcie ich rodzin. Przewiduje również pomoc dla kobiet w czasie ciąży (w tym powikłanej), porodu i położu oraz rozwój wsparcia dla matek z małoletnimi dziećmi. Program ma zapewnić podniesienie jakości i dostępności świadczeń opieki zdrowotnej, zwiększenie efektywności i dostępności rehabilitacji dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, powstałych w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu. Ma stanowić całościowe wsparcie osób z niepełnosprawnością i jej rodziny w ciągu całego życia.

---

11 Uchwała Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 roku w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, Dz. U. 2016, poz. 1250.



Rycina 8. Wybrane działania na rzecz dziecka i rodziny w programie „Za życiem”.

Źródło: opracowanie własne na podstawie Dz. U. 2016, poz. 1250.

Program wprowadza m.in. nowe rozwiązania organizacyjne i instytucjonalne dotyczące dziecka i rodziny w obszarze zdrowia i edukacji. Są to:

- 1) **Koordynowana opieka nad kobietą w ciąży, ze szczególnym uwzględnieniem ciąży powikłanej.** Celem jest zapewnienie wszechstronnej opieki zdrowotnej kobiecie w okresie ciąży, porodu i pójogu. Grupę docelową stanowią kobiety w ciąży, w tym powikłanej, oraz noworodki. Podmiotami realizującymi są oddziały położniczo-ginekologiczne, oddziały położniczo-ginekologiczne II i III poziomu referencyjnego, poradnie ginekologiczno-położnicze, oddziały neonatologiczne III poziomu referencyjnego, położne podstawowej opieki zdrowotnej.
- 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 świadczeń udzielanych przez poradnie neonatologiczno-pediatryczne przy wsparciu informatycznych środków wymiany i gromadzenia dokumentacji medycznej. Wsparcie kieruje się do niemowląt oraz dzieci do 3. roku życia, u których zdiagnozowano

ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, powstałe w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu. Podmiotami realizującymi są poradnie neonatologiczne, inne poradnie dla dzieci, poradnie i ośrodki rehabilitacji dla dzieci.

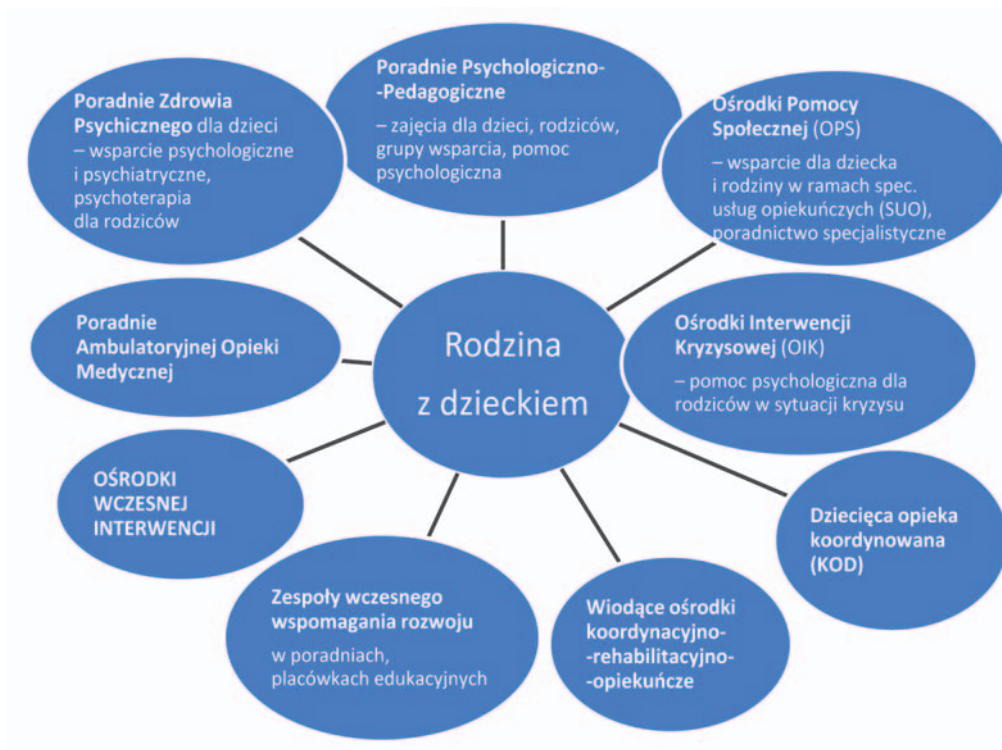
- 3) **Utworzenie w obszarze edukacji ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych** ze szczególnym uwzględnieniem wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci od momentu wykrycia niepełnosprawności lub zagrożenia niepełnosprawnością. Założonym celem działania jest zapewnienie dziecku niepełnosprawnemu 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.

Wsparcie jest kierowane do dzieci od urodzenia do czasu podjęcia nauki szkolnej, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci do 3. roku życia, u których występują wybrane schorzenia według międzynarodowej klasyfikacji chorób i zaburzeń ICD-10. Podmioty realizujące to 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.

Pomimo spójnych założeń międzyresortowych w systemie tym nadal brak 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 oraz między placówkami medycznymi, edukacyjnymi i socjalnymi. Zróżnicowanie instytucji pod względem resortowym, zróżnicowanie zasad rodzaju wsparcia, liczby godzin oraz źródeł finansowania jest nadal wyzwaniem dla rodziny dziecka z niepełnosprawnością.

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.



Rycina 9. Wykaz wybranych resortowych instytucji realizujących świadczenia w zakresie diagnozy i rehabilitacji małego dziecka.

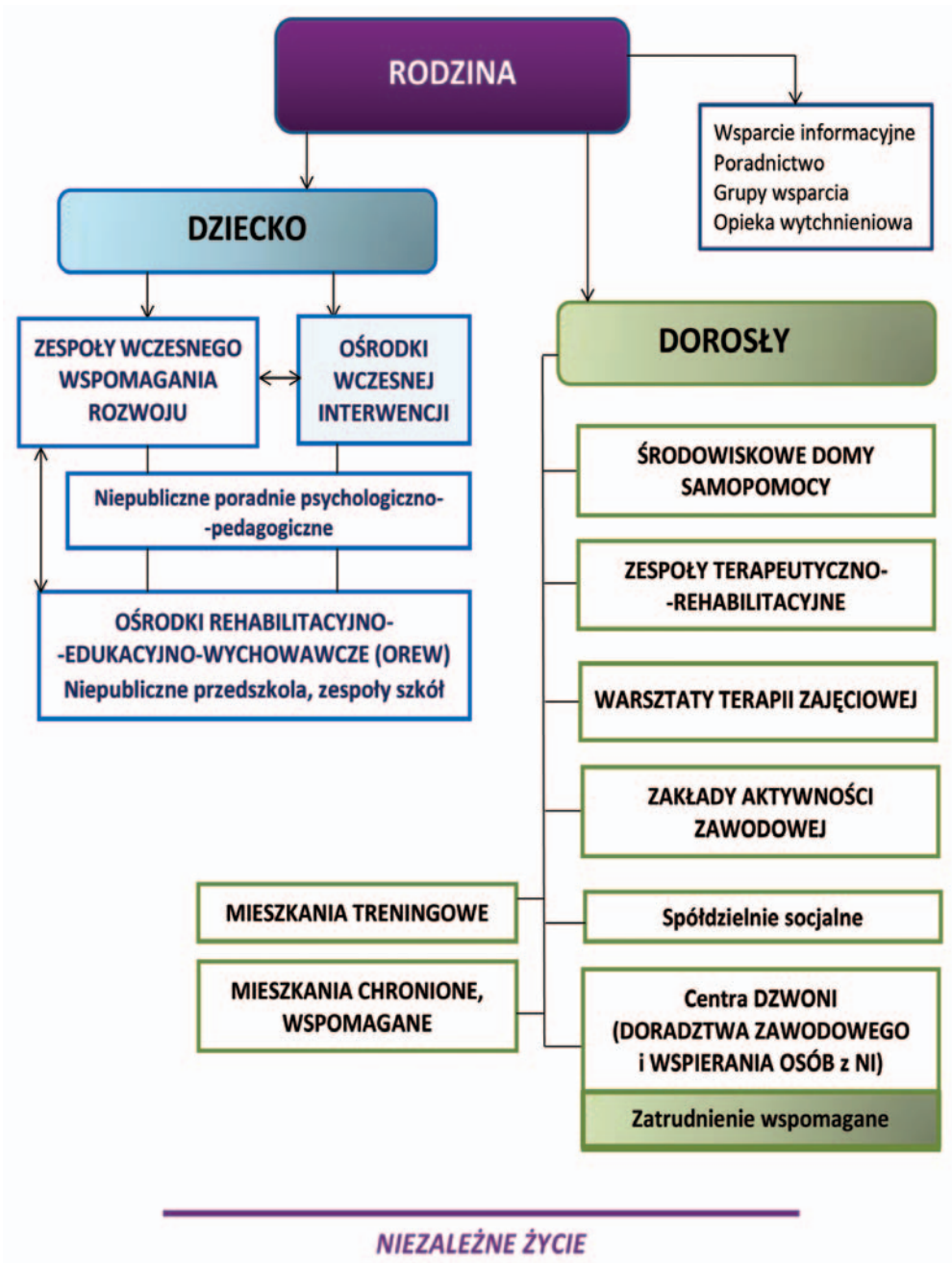
Źródło: Piotrowicz, 2017b, s. 364.

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 i edukacji. Niestety, nie zawsze to działanie jest spójne. Nadal wyzwaniem stanowi realizacja założeń kompleksowego, skoordynowanego, zintegrowanego systemu oddziaływań profilaktycznych, diagnostycznych, leczniczo-rehabilitacyjnych i terapeutycznych, których podmiotem jest małe dziecko o zaburzonej rozwoju oraz jego rodzina, ukierunkowanie na wprowadzenie między innymi ujednoliconych standardów, umożliwiających zapewnienie właściwego międzyresortowego poziomu opieki, wspomaganie i wsparcia.

## **Wczesna interwencja – początek w systemie wsparcia na drodze od dzieciństwa do starości**

Zmierzenie się z niepełnosprawnością to aktywne poszukiwanie form organizacyjnych i metod zapewniających realizację potrzeb, eliminujących bariery i ograniczenia, które towarzyszą osobom z niepełnosprawnością oraz ich rodzinom w różnych okresach życia. Bycie z osobą z niepełnosprawnością i jej rodziną to towarzyszenie i wspomaganie w realizacji zadań rozwojowych oraz podnoszących jakość życia. To budowanie systemu wsparcia przyjaznego, zapewniającego samo-realizację, autonomię i godność.

Wczesna interwencja to początek drogi, początek osvajania się z problemami, adaptacja do nowej sytuacji wynikającej z ograniczeń i zaburzeń rozwojowych. „Mieć nadzieję, że będzie dobrze” – to posiadanie silnej woli, która pomaga w realizacji celu, jakim jest dobrostan dziecka. To zaangażowanie rodziców – podstawa podejmowanych działań leczniczo-terapeutycznych. To przekonanie o umiejętności znajdowania rozwiązań, jak radzić sobie z niepełnosprawnością. To również budowanie i doskonalenie kompetencji rodzicielskich i terapeutycznych, potrzebnych szczególnie w przypadku niepełnosprawności, która będzie trwać przez całe życie. Dlatego kluczowe jest zapewnienie systemu wsparcia dotyczącego każdego etapu życia osoby i jej rodziny. Rozpoczęcie działań dotyczących małego dziecka z niepełnosprawnością 40 lat temu przez PSONI zainicjowało zbudowanie modelu wsparcia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin.



Rycina 10. System wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną i rodziny w PSONI.

Źródło: PSONI – opracowanie własne.

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), 717-728. 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.
- 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. (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. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14(2), 1-18.
- 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*. Oxford, England: Blackwell, 44-61.
- 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.
- 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.
- Kosakowski, Cz. (2000). Niepełnosprawność ludzka. w: M. Zaorska, Cz. Kosakowski (red.), *Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit s.c., 20-21.
- 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.

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: 2010 doi:10.1136/adc.209.16796.

Olechnowicz, H. (1988). *U źródeł rozwoju człowieka. O wspomaganiu rozwoju prawidłowym i zakłóconego*. Warszawa: Nasza Księgarnia.

Orchinik, L. J., H., Taylor, 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.

Piotrowicz, R. (2012). Małe dziecko – dużo pomysłów. Wczesna interwencja. w: *Zespół Downa w XXI wieku*. Warszawa: Wydawnictwo Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”, 23-55.

Piotrowicz, R. (2014a). Wczesna interwencja – pomoc dziecku i rodzinie – potrzeba wsparcia. w: R. Piotrowicz (red.), *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia*. Warszawa: Wydawnictwo APS, 7-20.

Piotrowicz, R. (2014b). W poszukiwaniu interdyscyplinarnego modelu wsparcia małego dziecka i rodziny. w: R. Piotrowicz (red.), *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia*. Warszawa: Wydawnictwo APS, 20-37.

Piotrowicz, R. (2016a). Bycie razem – fundamentem procesu wspomagania rozwoju dziecka. w: R. Piotrowicz, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Małe dziecko – dużo pomysłów. Wybrane obszary wspomagania rozwoju dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo APS, 11-30.

Piotrowicz, R. (2016b). Wczesna interwencja – opieka rozwojowa – wspomaganie rozwoju. w: M. Nerło (red.), *Na progu życia. Rozwój, pielęgnowanie i wychowanie niemowląt i małych dzieci*. Warszawa: Wydawnictwo BORGIS, 249-285.

Piotrowicz, R. (2017a). Bycie razem – troska i akceptacja rodzicielska. w: R. Piotrowicz (red.), *Małe dziecko. Troska, akceptacja, bezpieczeństwo, uczenie*. Warszawa: Wydawnictwo APS, 22-39.

Piotrowicz, R. (2017b). Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dziecka- kompleksowość oddziaływań terapeutycznych w opinii rodziców. w: J. Głodkowska, I. Konieczna, R. Piotrowicz, G. Walczak (red.), *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo APS, 351-379.

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 niepełnosprawnemu 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, M. Hack (red.), *Neurodevelopmental outcomes of preterm birth: from childhood to adult life*. Cambridge: University Press, 195-221.

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.

*The developmental systems approach to early intervention*. (2005) M. J. Guralnick (red.). Baltimore: Brookes.

*The effectiveness of early intervention*. (1997). M. J. Guralnick (red.). Baltimore: Brookes.

Twardowski, A. (2012). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

Twardowski, A. (2017). *Koncepcja wczesnego wspomagania rozwój dziecka skoncentrowanego na interakcjach dziecko-rodzice*. w: J. Głodkowska, I. Konieczna, R. Piotrowicz, G. Walczak (red.), *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo APS, 44-62.

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*.

Wood, N. S., Costeloe, K., Gibson, A. T., Hennessy, E. M., Marlow, N., Wilkinson, A. R. (2005). The EPI-Cure 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.

Ana Maria Serrano

### III. 6. **Wczesna dziecięca interwencja: MUSI mieć na celu budowanie bardziej włączającej, zrównoważonej i obiecującej przyszłości dla małych dzieci i rodzin.**

*Proces pracy z rodziną nie jest mechaniczny,  
ale wymaga ogromnego wysiłku człowieka.*

*Marianne S. Corey, Gerald Corey*

Eurlyaid – The European Association on Early Childhood Intervention (EAECI) – jest stowarzyszeniem ekspertów i przedstawicieli stowarzyszeń rodziców z różnych państw członkowskich Unii Europejskiej, zajmujących się wczesną interwencją wobec dzieci z niepełnosprawnościami lub zagrożonych niepełnosprawnością rozwojową. Stowarzyszenie jest grupą roboczą, której zadanie, w związku rosnącym uznaniem znaczenia wczesnej diagnozy i wczesnej interwencji, polega na przyczynianiu się do rozwoju wspólnej polityki i prawodawstwa w ramach Unii Europejskiej. EAECI opracowało i ogłosiło dokument – **Manifest**<sup>1</sup>. Zawiera on definicje kluczowych pojęć, określa grupę docelową i podaje uzasadnienie oraz treść wczesnej interwencji, przedstawia warunki i wymagania konieczne do osiągnięcia wczesnej interwencji o jak najlepszej jakości oraz rekomenduje szereg zaleceń.

---

<sup>1</sup> Manifest, Early Intervention for Children with Developmental Disabilities: Manifesto of the Eurlyaid Working Party by J. M. H. DE MOOR\*, B. T. M. VAN WAESBERGHE, J. B. L. HOSMAN, D. JAEKEN and S. MIEDEMA, Department of Special Education, Catholic University, PO Box 9103, 6500 HD Nijmegen, The Netherlands; published in: International Journal of Rehabilitation Research 16, 23-31 (1993) [https://www.eurlyaid.eu/wp-content/uploads/2016/05/eaec\\_manifesto\\_eng.pdf](https://www.eurlyaid.eu/wp-content/uploads/2016/05/eaec_manifesto_eng.pdf)

Celem EAECI jest:

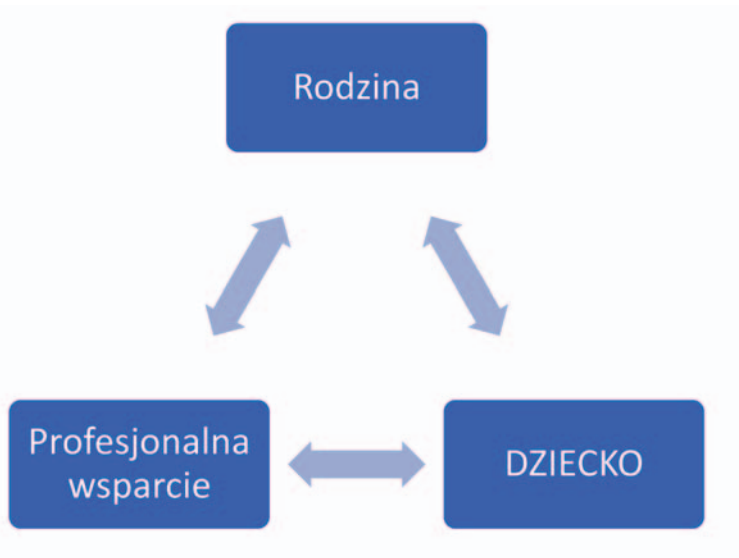
- 1) podnoszenie jakości życia rodziców i dzieci o specjalnych potrzebach poprzez interwencje wczesnoszkolne (w kontekście włączenia i z uwzględnieniem problematyki płci),
- 2) pobudzenie aktywności w zakresie tworzenia, uruchamiania i rozwoju sieci wczesnej interwencji na poziomie europejskim,
- 3) zwiększenie wrażliwości na wartości i etykę wczesnej interwencji w dzieciństwie,
- 4) zwiększenie wiedzy i doświadczenia w zakresie interwencji w okresie wczesnego dzieciństwa.

Cele te są realizowane poprzez następujące działania:

- a. upowszechnianie wiedzy i doświadczeń w zakresie wczesnej interwencji wśród rodziców, specjalistów, naukowców i praktyków,
- b. promowanie wymiany informacji i doświadczeń oraz wiedzy specjalistycznej w sposób dostępny dla wszystkich poprzez stworzenie europejskiej społeczności internetowej,
- c. zwiększenie rozwoju dobrych praktyk,
- d. wspieranie istniejących pomysłów dotyczących dobrych praktyk i sieci wczesnej interwencji oraz działanie jako system odniesienia,
- e. inicjowanie badań naukowych w dziedzinie wczesnej interwencji,
- f. inicjowanie dyskursu na temat programów szkoleniowych dla profesjonalistów,
- g. wspieranie wymiany personelu,
- h. inicjowanie projektów i uczestniczenie w nich,
- i. organizowanie konferencji, seminariów i sympozjów,
- j. upowszechnianie wiedzy o znaczeniu interwencji w okresie wczesnego dzieciństwa.

## **Wczesna interwencja**

U źródeł wczesnej interwencji istnieje przekonanie, że rodzice znają swoje dziecko najlepiej i wywierają największy wpływ na jego rozwój. Otrzymane przez rodzinę i dziecko wsparcie, doświadczenia i możliwości oferowane we wczesnym okresie życia znacząco kształtują rozwój dziecka. Główna rola wczesnej interwencji polega na dzieleniu się wiedzą, informacjami i umiejętnościami z rodziną, aby umożliwić im dalsze wspieranie rozwoju dziecka. (ECIA, 2018).



Rycina 1. Podmioty systemu wczesnej interwencji.

Wczesna interwencja definiowana jest więc jako zapewnienie wsparcia (i zasobów) rodzinom niemowląt i małych dzieci ze strony członków nieformalnych i formalnych sieci wsparcia społecznego, które zapewniają bezpośrednio i pośrednio poprawę w funkcjonowaniu rodziców, rodziny i dziecka<sup>2</sup>.

Siedem podstawowych zasad wczesnej interwencji<sup>3</sup> (2007):

1. Niemowlęta i małe dzieci uczą się najlepiej poprzez codzienne doświadczenia i interakcje z osobami znanymi, w środowisku znanym i bezpiecznym.
2. Wszystkie rodziny, z niezbędnym wsparciem i zasobami, mogą zwiększyć zdolność uczenia się, poprawić naukę i rozwój swoich dzieci.
3. Podstawową rolę wczesnej interwencji jest praca z członkami rodziny i opiekunami dzieci oraz ich wspieranie.
4. Proces wczesnej interwencji, od momentu jej rozpoczęcia, musi być dynamiczny i zindywidualizowany, musi uwzględniać oczekiwania i potrzeby członków rodziny, style uczenia się oraz uwarunkowania kulturowe.

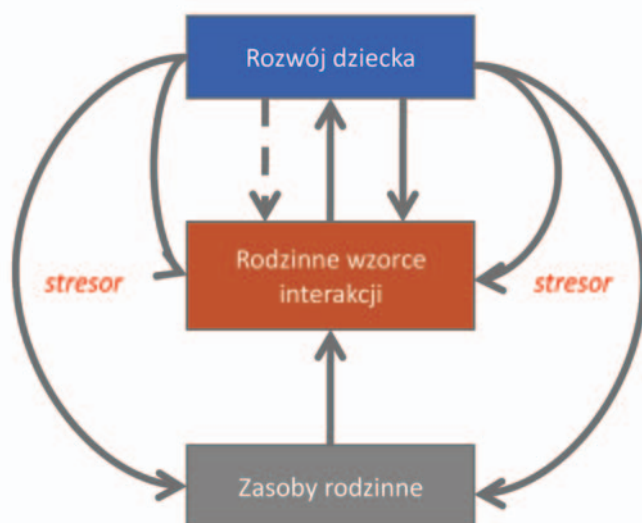
<sup>2</sup> C. J. Dunst. (2017). Procedures for Developing Evidence-Informed Performance Checklists for Improving Early Childhood Intervention Practices. *Journal of Education and Learning*; Vol. 6, No. 3, 37.

<sup>3</sup> Za: Grupa robocza ds. Zasad i praktyk w środowisku naturalnym (2007).

5. Indywidualny Plan Wsparcia Rodziny (IFSP) musi być funkcjonalny i oparty na potrzebach dzieci i rodzin oraz priorytetach określonych przez rodzinę.
6. Priorytety, potrzeby i zainteresowania rodziny są najlepiej rozwiązywane przez terapeutę (doradcę rodzinnego), który reprezentuje i otrzymuje wsparcie zespołu i społeczności.
7. Interwencje wobec małych dzieci i członków ich rodzin muszą się opierać na wyraźnych zasadach, sprawdzonych i zatwierdzonych praktykach, najlepszych dostępnych badaniach oraz odpowiednich przepisach i regulacjach.

Podstawa i idea wsparcia dziecka i rodziny we wczesnej interwencji ma swoje umocowanie prawne w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (CRPD), zgodnie z którą:

- Dzieci z niepełnosprawnościami mają prawo do aktywnego uczestnictwa we wszystkich aspektach życia rodzinnego i społecznego; wymagają równych szans w celu realizacji ich praw; powinny być zawsze traktowane z godnością. (Komentarz ogólny 7, CRC)
- Dziećmi z niepełnosprawnościami najlepiej jest opiekować się i najlepiej je pielęgnować w ich własnym środowisku rodzinnym. „Nigdy nie powinny być zinstytucjonalizowane wyłącznie ze względu na niepełnosprawność”. (Komentarz ogólny 9, CRC)



Rycina 2. Uwarunkowania rozwoju dziecka.

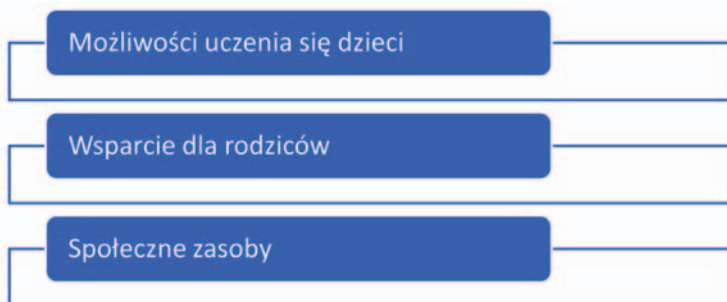
Źródło: Guralnick, 2010.

Wczesna interwencja jest procesem. W jego centrum jest dziecko, jego rodzina, wzajemne interakcje oraz otoczenie prawne, instytucjonalne i społeczne, w którym ta interwencja się odbywa.



Rycina 3. Ekologiczne podejście do wczesnej interwencji.

Działania podejmowane w ramach wczesnej interwencji, by zapewnić efektywne wsparcie, muszą uwzględniać trzy spójne komponenty: możliwości rozwojowe dziecka, wsparcie rodziny oraz zasoby społeczne.



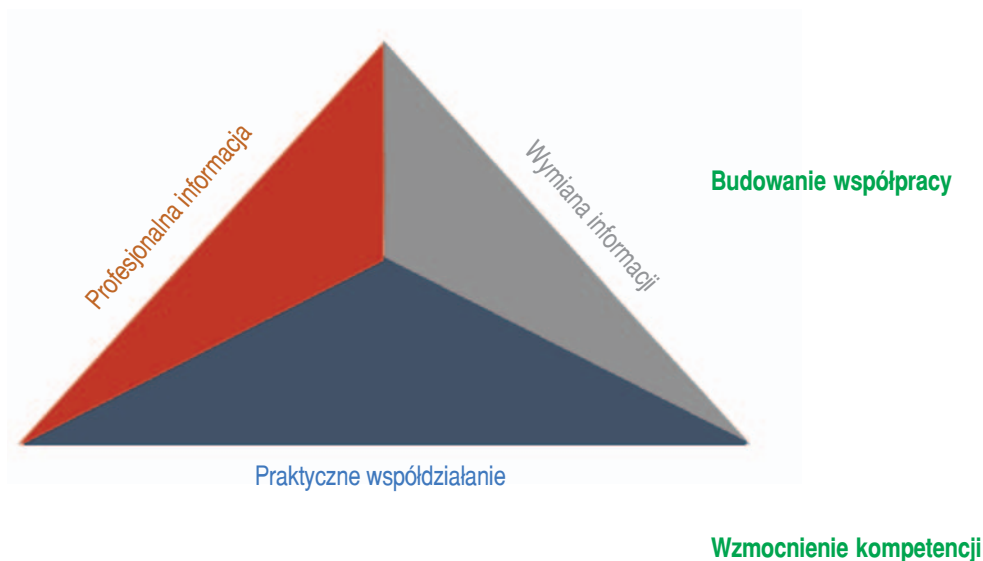
Rycina 4. Komponenty wczesnej interwencji.

Źródło: Dunst, 2000.

Powstające Rodzinne Centra Wsparcia (ośrodki wczesnej interwencji):

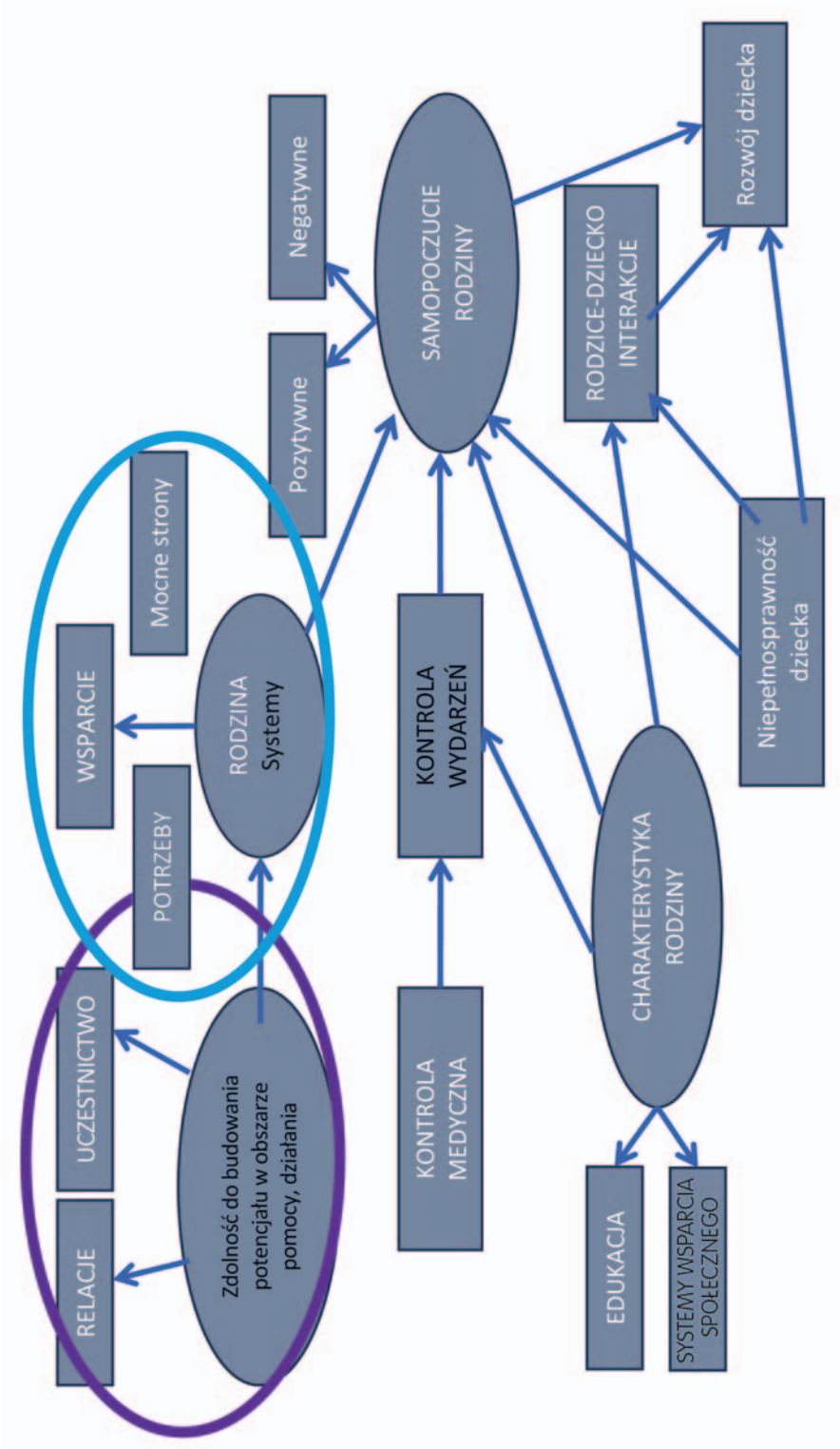
- opierają się na uważnym słuchaniu i zrozumieniu rodziny,
- opracowują i realizują programy wsparcia, w których rodzina odgrywa główną rolę,
- skupiają się na głównych problemach rodziny i rozwiązują te problemy,
- koncentrują się na codziennym życiu rodziny i społeczności, w której rodzina funkcjonuje,
- oferują świadczenia i usługi, dobrane w sposób, który pasuje do kontekstu rodziny (np. jej kultury, stylu życia i harmonogramów). (Espe-Sherwindt, 2010)

Komponenty skutecznego wsparcia w Rodzinnych Centrach Wsparcia za: (Dunst, 2000) prezentuje rycina 5.



Rycina 5. Komponenty skutecznego wsparcia.

Źródło: ANIP/IM2 (za: Dunst, 1998, 2000, 2002).



Rycina 6. Model wpływu wczesnej interwencji w systemie rodzinnym na interakcje rodzic – dziecko oraz rozwój dziecka.

Źródło: Trivette, Dunst & Hamby, 2010.



Zakres, w jakim wpływ praktyk wczesnej interwencji na systemy rodzinne może odpowiadać różnym interakcjom rodzic – dziecko i na rozwój dziecka, prezentuje model równań strukturalnych (MASEM) – rycina 6. Model prezentuje wyniki analiz podejmowanych działań, które obejmują budowanie potencjału, wsparcie społeczne i zasoby, potrzeby rodzinne (obawy i priorytety) oraz silne strony rodziny. W metaanalizie uwzględniono osiem badań, w których uczestniczyło 910 niemowląt, małych dzieci i przedszkolaków z opóźnieniami rozwojowymi lub niepełnosprawnościami rozwojowymi oraz bez niepełnosprawności, a także ich rodzice lub inni główni opiekunowie zaangażowani w różnego rodzaju programy wsparcia. Wyniki badań wskazują, że wdrożenie praktyk wczesnej interwencji w system rodziny ma bezpośredni wpływ na przekonanie o własnej skuteczności i dobre samopoczucie oraz pośrednio oddziałuje na interakcje rodzic – dziecko i rozwój dziecka, za pośrednictwem przekonania rodziców o własnej skuteczności oraz ich dobrego samopoczucia.

### Bibliografia

Dunst, C. J., Hamby, D., Trivette, C. M., Raab, M., & Bruder, M. B. (2000). *Everyday family and community life and children's naturally occurring learning opportunities*. *Journal of Early Intervention*, 23, 151-164.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2008). *Research synthesis and meta-analysis of studies of family centered practices*. Asheville, NC: Winterberry Press.

Dunst, C. J., (2017). *Procedures for Developing Evidence-Informed Performance Checklists for Improving Early Childhood Intervention Practices*. *Journal of Education and Learning*; Vol. 6, No. 3.

Espe-Sherwindt M. (2010).

Guralnick, M. J. (2017). *Early intervention for young children with developmental delays*. w: In H. Sukkar, C. J. Dunst, & J. Kirkby (Eds.), *Early Childhood Intervention* (pp. 17-35). Oxon, UK: Routledge, 17-35.

*Manifest, Early Intervention for Children with Developmental Disabilities: Manifesto of the Eurlyaidd Working Party* by J. M. H. De Moor, B. T. M. van Waesberghe, J. B. L. Hosman, D. Jaeken and S. Miedema, Department of Special Education, Catholic University, PO Box 9103, 6500 HD Nijmegen, The Netherlands; published in: *International Journal of Rehabilitation Research* 16, 23-31 (1993).

Trivette C. M., Dunst C. J., Hamby D.W. (2010). *Influences of Family-Systems Intervention Practices on Parent-Child Interactions and Child Development* <https://doi.org/10.1177/0271121410364250>.

Cécile Herrou

### III. 7. **Pamiętajmy o dziecku, nie tylko o jego niepełnosprawności**

Stowarzyszenie na rzecz Przyjmowania Wszystkich Dzieci (Association Pour l'Accueil de Tous les Enfants – APATE) zostało założone w 1990 roku w Paryżu. Nasza praca ma przede wszystkim charakter socjalny. I choć nie należymy do sektora medyczno-socjalnego, to z nim współpracujemy.

Pierwsza nasza placówka powstała w Paryżu w 1992 roku dla dwadzieścioro dzieci w wieku od roku do sześciu lat. Działa ona do dziś, nazywa się La Maison Dagobert. Obecnie mamy sześć placówek. Jesteśmy finansowani wyłącznie ze środków publicznych. Część środków pochodzi z Kasy Zasiłków Rodziny (*Caisse d'Allocations Familiales*), część otrzymujemy od miasta Paryża.

Do naszych placówek przyjmujemy dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności i o różnym jej stopniu, na przykład dzieci głuche, z autyzmem, z problemami w uczeniu się oraz dzieci ze sprzężonymi niepełnosprawnościami. Prowadzimy też dla takiej samej grupy dzieci sześć przedszkoli (*jardin d'enfants*) działających jak przedszkola publiczne lub prywatne, ale nie należą one do sektora edukacji. Zatrudniani są w nich nauczyciele edukatorzy z wykształceniem pedagogicznym.

Kilka miesięcy temu we Francji wprowadzono obowiązek nauki dla dzieci w wieku od trzech do siedmiu lat, więc dostosowujemy się do tej nowej sytuacji. Obowiązek dotyczy również dzieci z niepełnosprawnościami. Dla tych, które mają specyficzne ograniczenia, opracowano edukację przystosowaną.

Prowadzimy też w Paryżu placówki zwane *multi-accueil*, przyjmujemy do nich dzieci z niepełnosprawnościami i bez niepełnosprawności. Rodzice mogą tu obserwować, co ich dziecko robi, w jakich zajęciach uczestniczy, jaką ma opiekę. Chcę podkreślić, że niezwykle ważne jest dla nas to, by pracować razem

z rodzicami. Traktujemy ich jak swoich partnerów. Mamy też przekonanie, że dzieci są najlepszymi terapeutami dla samych siebie i dla siebie nawzajem. Powinny opiekować się sobą nawzajem, pomagać sobie tak, jak robią to dzieci bez niepełnosprawności, w myśl zasady *vivre ensemble* – żyć razem.

Placówki prowadzone przez APATE to:

- **La Maison Dagobert**, placówka *multi-accueil*, powstała w 1992 roku, ma 20 miejsc;
- **L’Ecole Gulliver**, przedszkole, działa od 1998 roku, ma 36 miejsc;
- **La Caverne d’Ali Baba**, placówka *multi-accueil* i przedszkole, działa od 2006 roku, ma 57 miejsc;
- **Le Sourire du Chat**, placówka *multi-accueil*, działa od 2017 roku, ma 45 miejsc;
- **La Taverne d’Ali Baba**, placówka wsparcia dla rodziców mieszcząca się w tym samym lokalu co La Caverne d’Ali Baba;
- **Mowgli**, żłobek, powstał w 2015 roku, ma 22 miejsca;
- **Baloo**, żłobek, powstał w 2015 roku, ma 28 miejsc.

W La Maison Dagobert codziennie przebywa około dwadzieścioro dzieci. W sumie jest ich pięćdziesięcioro pięcioro, ale nie przychodzą one regularnie. Prowadzimy też dodatkowe zajęcia edukacyjne w innych placówkach. Zajęcia te mogą obserwować rodzice. Chodzi nam o to, by rodzice się dowiedzieli, jak można pracować ze swoimi dziećmi w domu.

W Maison Dagobert prowadzimy przedszkole dla dzieci od dwóch i pół roku do sześciu, a czasem siedmiu lat i żłobek dla trzydzieścioro dziewięścioro dzieci. We wszystkich naszych placówkach jest zasada, że na troje dzieci sprawnych przypada jedno dziecko z niepełnosprawnością. Dzieci są przygotowywane do pójścia do szkoły lub do placówek specjalnych.

Z naszych obserwacji wynika, że włączenie jest bardziej efektywne w grupie mieszanej niż w grupie składającej się tylko z dzieci z niepełnosprawnościami. Jeśli rozpoczyna się włączanie dzieci bardzo małych, osiąga się świetne wyniki.

Przy okazji wyjaśnię, że Dagobert to francuski król z czasów średniowiecza. Mówi o nim popularna piosenka dla dzieci: *Le bon roi Dagobert, a mis sa culotte a l’envers...* (Dobry król Dagobert założył majtki na lewą stronę). W naszych placówkach dzieci są królami.

Często pytają nas o to, jak adaptują się w naszych placówkach dzieci z niepełnosprawnościami. Z naszych doświadczeń wynika, że dziecko z poważnymi niepełnosprawnościami często przystosowuje się do pracy w grupie lepiej niż dzieci sprawne. Poza tym dzieci z niepełnosprawnościami, które mają rodzeństwo, przystosowują się lepiej niż dzieci sprawne. Wiemy również, że niekoniecznie im większa niepełnosprawność, tym więcej opieki wymaga dziecko.

Do stworzenia nazwy Ecole Gulliver zainspirowała nas oczywiście powieść Jonathana Swifta. Wiele się tam mówi o relatywności, o tym, że od jednych jesteśmy więksi, a od innych mniejsi... To dotyczy wszystkich ludzi.

La Caverne d'Ali Baba to żłobek dla dzieci od roku do trzech lat i przedszkole dla dzieci od trzech do siedmiu lat działające w jednym budynku. Wiele dzieci jest pochodzenia arabskiego, stąd odwołanie do baśni o Ali Babie.

Nietrudno zgadnąć, że nazwa Le Sourire du Chat (Uśmiech Kota) nawiązuje do kota z Alicji w krainie czarów. To nawiązanie do dzieci, które mają zaburzenia ze spektrum autyzmu, a zatem inną percepcję niż dzieci bez tego zaburzenia.

Jak wygląda sytuacja dzieci z niepełnosprawnościami we Francji? W 1975 roku uchwalono ustawę określającą stanowisko państwa wobec osób z niepełnosprawnościami (*L'intégration des personnes handicapées*). Była to niezwykle ważna ustawa, mówiąca o integracji, określająca zasady edukacji, rehabilitacji oraz pracy tych osób. Pracowałam wtedy z Jeanine Lévy w Centre d'Action Médico-Sociale Précoce, jednym z pierwszych ośrodków medyczno-socjalnych we Francji. W 1975 roku prawo mówiło, że osoby z niepełnosprawnością trzeba leczyć, rehabilitować, żeby mogły żyć w świecie otwartym na równych prawach z osobami bez niepełnosprawności.

W 2005 roku uchwalono Ustawę o równości praw i możliwości, uczestnictwie i prawach obywatelskich dla osób z niepełnosprawnościami (*Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*). Jest w niej mowa o autonomii osób z niepełnosprawnościami oraz ich prawach obywatelskich, między innymi o prawie dostępu do edukacji.

Przed przyjazdem na to sympozjum mieliśmy 7 września wizytę pani Agnes Buzyn, Minister Solidarności i Zdrowia (zresztą Polki z pochodzenia), i sekretarza stanu. Na spotkaniu z nimi przedstawiono raport z 5 lipca 2018 roku „Jaką opieką i edukacją otaczać dziecko z niepełnosprawnościami od urodzenia do sześciu lat i jak wspierać jego rodzinę” opracowany przez Radę ds. Dzieci i Młodzieży. Założenia raportu pokrywają się z tym, co robimy w naszych placówkach. Mówi się w nim o tym, że:

- małe dzieci, także te z niepełnosprawnościami, mają korzystać z placówek takich jak przedszkola i żłobki,
- dziecko z niepełnosprawnością musi zostać jak najwcześniej zdiagnozowane,
- obowiązkowe jest jak najwcześniejsze włączanie dziecka do środowiska (żłobka, przedszkola),
- dzieci z niepełnosprawnościami nie powinny być izolowane (np. w placówkach edukacyjnych), powinny przebywać z innymi dziećmi, zwłaszcza ze swoim rodzeństwem,
- rodzice są ekspertami w sprawach swoich dzieci.

Często słyszę na przykład od matki, że coś zaobserwowała u swojego dziecka, ale lekarz to zakwestionował, bo według niego tak nie mogło być. Warto zatem przypomnieć: matki, rodzice są ekspertami w sprawach swoich dzieci.

Dzieci kierują do nas albo rodzice, albo osoby zajmujące się zawodowo opieką nad dziećmi. Przyjmujemy wszystkie dzieci. Rodzicom mówimy, że mogą przyprowadzić dziecko, kiedy chcą, na przykład tuż przed rozpoczęciem roku szkolnego. Nie ma komisji, która decydowałaby o przyjęciu dziecka do naszych placówek.

Wśród naszych pracowników są między innymi lekarz internista, lekarz pediatra, psycholog, logopeda, pedagogzy o różnych specjalizacjach. Tworzymy zespół, to jest dla nas niezwykle ważne. Dbamy o jakość relacji w zespole, o panującą w nim atmosferę. Na cotygodniowych spotkaniach rozmawiamy, analizujemy to, co zachodzi między nami, jak poszczególni członkowie czują się w zespole, analizujemy rozmowy z rodzicami. Mamy naprawdę dobry kontakt z rodzicami, co nas cieszy.

Oczywiście, pojawia się wiele wątpliwości. Dotyczą one zwłaszcza aspektów prawnych tego, czym się zajmujemy. W wielu sytuacjach przecieramy szlak dla innych, więc stąpamy po nieznanym gruncie.

Mówiłam, że nie stawiamy warunków, że przyjmujemy wszystkie dzieci. Jest jednak warunek, którego przestrzegamy: nie przyjmujemy dzieci, które są zaniedbane lub niewłaściwie wspierane w domu. Kiedy orientujemy się, że coś jest nie tak, kiedy coś nas zaniepokoi, kierujemy rodzinę na konsultację do specjalisty. Nie dotyczy to tylko dzieci z niepełnosprawnościami. Mamy obowiązek stosować działania prewencyjne wobec każdego dziecka. I ten obowiązek sumiennie wypełniamy.

Wspomnę jeszcze o czymś, co dotyczy całego APATE. Naszego 70-letniego prezesa zastąpił 28-latek. Urodził się on z porażeniem mózgowym, nie chodzi. Jest adwokatem, prawnikiem w instytucji samorządowej.

Na koniec anegdota z naszej placówki. Czworo dzieci siedzi przy stole, opowiadają o swoim rodzeństwie z niepełnosprawnością.

Pierwsze dziecko mówi:

– *Moja siostra wczoraj zrzuciła talerz na podłogę.*

Drugie dziecko mówi:

– *Moja siostra...*

Trzecie dodaje:

– *Za to mój brat...*

Na to czwarte stwierdza:

– *A ja nie mam ani siostry, ani brata.*

Wtedy troje pozostałych woła do niego:

– *Biedaku!*



Franz Peterander

## III. 8. Refleksje na temat wczesnej interwencji – Niemcy

Wczesna interwencja jest dziś koncepcją uznaną międzynarodowo, skuteczną i praktykowaną na całym świecie<sup>1</sup>. W Niemczech tym złożonym zadaniem zajmują się wielodyscyplinarne centra wczesnej interwencji (Interdisciplinary Early Childhood Intervention Centers, IECI). Centra te realizują usługi zorientowane na rodzinę, pracę zespołową i budowanie sieci regionalnych opartych na współpracy. Ich celem jest wczesne wykrywanie nieprawidłowości rozwojowych dzieci, wspieranie i terapia. W ramach interdyscyplinarnej i holistycznej koncepcji centra te oferują kompleksowe wsparcie dla dzieci od urodzenia aż do momentu pójścia do szkoły. Zagrożenie wystąpienia niepełnosprawności lub już występująca niepełnosprawność powinny być rozpoznawane w jak najmłodszym wieku. Konsekwencje niepełnosprawności powinny zostać zminimalizowane poprzez ukierunkowanie na wsparcie i leczenie.

Interdyscyplinarna wczesna interwencja stanowi całościowe i kompleksowe podejście, wymagające w indywidualnych przypadkach realizacji działań zarówno edukacyjno-psychologicznych, jak i medycznych. Wyrażenie „kompleksowe wsparcie” jest dziś używane jako ogólne określenie dla diagnozy i wspierania dzieci, poradnictwa dla rodziców oraz współpracy z instytucjami<sup>2</sup>. Głównym zadaniem jest interdyscyplinarna, pogłębiona oraz zweryfikowana diagnoza. Zadania w ramach wczesnej interwencji obejmują specjalne wsparcie edukacyjne oraz pomoc psychologiczną, medyczną i medyczno-terapeutyczną. Ponadto dzieci są wspierane we współpracy z rodzinami w ich najbliższym otoczeniu.

---

1 World Health Organization WHO – Unicef. (2012). Early childhood development and disability; S. L. Odom, M. J. Hanson, J. A. Blackman & S. Kaul (eds.) (2003). Early Intervention Practices around the world. Baltimore: Paul Brooks.

2 M. Thurmair, M. Naggl. (2010). Praxis der Frühförderung. Reinhardt, München/Basel.



Coraz częściej wielodyscyplinarne centra wczesnej interwencji wspierają również dzieci z rodzin o podwyższonym poziomie ryzyka, zagrożone pojawieniem się trudności w uczeniu się i problemów behawioralnych z powodu deprywacyjnych warunków życia. IECI pracują ambulatoryjnie i w domach rodzinnych, w przedszkolach oraz instytucjach integracyjnych. Wsparcie kierowane jest do dzieci z trudnościami w uczeniu się, zachowaniu i mowie, z niepełnosprawnością intelektualną, sensoryczną lub ruchową. Z reguły co tydzień odbywają się jedna lub dwie sesje wsparcia.

W Niemczech ponad 1500 instytucji oferuje wczesną interwencję. W poszczególnych krajach związkowych jest ona różnie zorganizowana (zobacz: [www.fruehfoerderung-viff.de](http://www.fruehfoerderung-viff.de)). Szczegółowe informacje na temat sytuacji 200 centrów wczesnej interwencji w Bawarii można znaleźć w ramach badania Franzla z 2012 roku ([www.fruehfoerderung-bayern.de](http://www.fruehfoerderung-bayern.de)).

### **Podstawa prawna**

W Niemczech pierwsze wielodyscyplinarne centra wczesnej interwencji powstały w Bawarii w 1974 roku. Podstawą prawną wczesnej interwencji jest paragraf 30. – „Wczesna diagnoza i wczesna interwencja” Kodeksu zabezpieczenia społecznego (SGB IX, 2017). IECI są finansowane przez gminy, powiaty oraz z ubezpieczeń zdrowotnych. Wczesna interwencja jest bezpłatna. Zgodnie z prawem IECI wspiera również dzieci zagrożone wystąpieniem niepełnosprawności. W 2007 roku powstało Krajowe Centrum Wczesnej Interwencji ([www.fruehehilfen.de](http://www.fruehehilfen.de)). Jego celem było przede wszystkim zaoferowanie lepszego wsparcia w zakresie dobrostanu dzieci w rodzinach o podwyższonym ryzyku. Federalna Ustawa o ochronie dzieci, uchwalona w 2011 roku, ma na celu zabezpieczenie finansowania położnych rodzinnych w zakresie wczesnej pomocy. Pomiędzy wczesną interwencją a wczesną pomocą istnieje współzależność.

Oprócz IECI w poszczególnych krajach związkowych działają na podstawie paragrafu 119 Kodeksu zabezpieczenia społecznego (SGB V) także ośrodki społeczno-pediatryczne (SPC). Ich zadaniem jest ambulatoryjne i realizowane w środowisku domowym leczenie oraz wspieranie dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością od urodzenia do 18. roku życia. Oferują one opiekę medyczną i psychospołeczną.

## Podstawy teoretyczne

Praca w IECI opiera się głównie na teoriach behawioralnych, poznawczych, rozwojowych oraz systemowego uczenia się, na koncepcjach specjalnych potrzeb i różnorodnych badaniach empirycznych. Punktem wyjścia są teorie, które przypisują wyjątkowe znaczenie wpływowi środowiska na rozwój człowieka. Kurt Lewin podkreślił ten aspekt w 1933 roku w pracy *Environmental Forces in Child Behavior and Development*. To on stworzył legendarny wzór  $B = f(PE)$ : Zachowanie (B, behavior) jest funkcją (f, function) interakcji między człowiekiem (P, person) a otoczeniem (E, environment).

Donald Hebb (1949, *Organizacja zachowania*) sformułował fundamentalną teorię zachowania (wzbogacone środowisko). Ta teoria podkreśla wyjątkowy wpływ środowiska na rozwój mózgu i stała się bardzo ważna we współczesnej neuronauce. Robert Sears (1951, *Teoretyczne ramy dla osobowości i zachowań społecznych*) opracował teorię dotyczącą znaczenia relacji diadycznej jako jednostki analitycznej, na przykład relacji rodzic – dziecko. W ten sposób stworzył współczesną podstawę do systematycznej analizy procesów interakcji oraz ich wpływu na rozwój poznawczy, społeczny i emocjonalny dziecka. Teoria przywiązania Johna Bowlby'ego (1969) również okazała się fundamentalna dla bardziej zróżnicowanego opisu wpływu jakości wczesnych wzorców relacyjnych na procesy rozwoju dziecka. Urie Bronfenbrenner sformułował systemowo-ekologiczną teorię psychologii rozwojowej (1979), która podkreśla wpływ interakcji między naturą a wychowaniem na rozwój dziecka. Teoria rozwoju transakcyjnego autorstwa Arnolda Sameroffa (2009) również koncentruje się na znaczeniu wzajemnych relacji między osobą, środowiskiem a genetyką. Na podstawie tych teorii przeprowadzono wiele badań w celu opisanego czynników ryzyka i ochrony, które mają największe znaczenie w dzisiejszych interwencjach we wczesnym dzieciństwie.

## Czynniki ryzyka, podatność i odporność (rezyliencja<sup>3</sup>)

Konstrukty te przyczyniają się do lepszego wyjaśnienia procesów rozwoju dziecka. Czynniki ryzyka mogą być: ubóstwo, przemoc w rodzinie, hamujące rozwój interakcje rodzic – dziecko, temperament dziecka. Skumulowany efekt czynników ryzyka został udowodniony, ale sposób ich działania jest nadal niejasny. Dzieci, które są narażone na siedem lub więcej czynników ryzyka, mają IQ obniżone o 30 punktów. Od cechy nazwanej podatnością zależy, czy i w jakim stopniu czynniki ryzyka mają negatywny wpływ na rozwój dziecka.

---

3 Rezyliencja – umiejętność (lub proces) dostosowywania się do zmieniających się warunków otoczenia, zdolność odzyskiwania osłabionej siły.

W rozwoju dziecka istnieją okresy zwiększonej podatności. Ich znajomość może mieć ogromne znaczenie dla wczesnego planowania i wdrażania interwencji<sup>4</sup>.

Badania dowodzą, że dzieci mogą być stosunkowo dobrze rozwinięte pomimo wielu czynników ryzyka. „Odporność” tych dzieci wynika z ich zdolności do skutecznego korzystania z zasobów wewnętrznych i zewnętrznych. Zadanie wczesnej interwencji polega na wprowadzeniu równowagi między czynnikami ryzyka a czynnikami chroniącymi oraz wzmocnieniu odporności.

### **Współpraca z rodzicami i włączanie społeczne (inkluzja)**

Oparta na partnerstwie współpraca rodziców i terapeutów wczesnej interwencji wymaga uwzględnienia pomysłów i oczekiwań rodziców. Uogólniona wiedza ekspercka terapeutów oraz indywidualna wiedza rodziców na temat ich dziecka warunkuje holistyczne zrozumienie sytuacji i zadań. Pozytywne skutki wspierania procesów rozwojowych dzieci mają konsekwencje:

- we wzmocnieniu kompetencji rodzicielskich,
- w stworzeniu warunków sprzyjających rozwojowi rodziny<sup>5</sup>,
- w doradztwie dla rodziców w zakresie możliwości rozwoju ich dzieci,
- w nawiązaniu dialogu między rodzicami a specjalistami w zakresie wsparcia dziecka (w tym modelowego uczenia się),
- we wsparciu w budowaniu sieci społecznościowych (grupy rodziców).

Wczesna interwencja ma na celu także włączanie dzieci z niepełnosprawnościami w życie, zabawę i naukę ich społeczności (Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, 2006). Ważnym wyzwaniem społecznym w przyszłości jest wzmocnienie współpracy z przedszkolami w celu wsparcia włączenia społecznego.

### **Efektywność i wydajność**

Liczne badania dowodzą wysokiej skuteczności wczesnej interwencji. Długoterminowe czynniki wpływu to czas trwania i intensywność wsparcia, jego holistyczność i elastyczność, indywidualizacja zamiast standaryzacji, stabilność warunków środowiskowych wspierających rozwój w fazie szkolnej. Osiągnięcie celów behawioralnych i poznawczych jest ważne, ale długoterminowa „wartość” wczesnej interwencji powinna również zostać zoperacjonalizowana. Wartość

---

4 F. Peterander. (2011). Sensible Phasen und kindliche Entwicklung. w: Frühförderung interdisziplinär, 30, 196-202.

5 F. Peterander. (2000). The Best Quality Cooperation between Parents and Experts in Early Intervention. *Infants and Young Children*, 12 (3), 32-45.

ta dotyczy: promowania własnej inicjatywy, samoregulacji, samodzielności, zdolności do przywiązania, dobrego samopoczucia, podstawowego zaufania, uwagi i motywacji oraz wzmacniania poczucia własnej wartości i poczucia własnej skuteczności. Metaanalizy ekonomisty i laureata Nagrody Nobla Jamesa Heckmana<sup>6</sup> na temat stosunku kosztów do korzyści we wczesnej interwencji dobitnie potwierdzają wysoką skuteczność wczesnej interwencji. Stosunek zasobów finansowych do wartości ekonomicznej jest również imponujący (1:4)<sup>7</sup>.

### **Wkład neuronauki**

Z powodu szybkiego rozwoju mózgu w pierwszych trzech latach życia czas ten jest również uważany za fazę wrażliwą: tworzą się wtedy podstawy przyszłego rozwoju dziecka. Postępy w dziedzinie neuropsychologii, badań genetycznych i biologii molekularnej spowodują w przyszłości powstanie rozszerzonych modeli wyjaśniających procesy rozwoju dziecka, a tym samym będą mieć trwały wpływ na projektowanie procesów wsparcia<sup>8</sup>. Badania we wspomnianym obszarze akcentują genetyczne uwarunkowania prenatalnego rozwoju struktur mózgowych. Wzajemne procesy interakcji między genetycznym uwarunkowaniem dziecka a jego wczesnymi doświadczeniami stanowią podstawę jego uczenia się i zachowania. Na tej podstawie stawiane są prognozy kierunku rozwoju dziecka. Jeśli wczesne dzieciństwo jest kształtowane przez niepewne, zaniedbujące lub deprivacyjne warunki, następują przesilenia systemu stresowego, które mogą doprowadzić nawet do uszkodzenia struktur nerwowych<sup>9</sup>. W rezultacie rozwój uczenia się i uwagi dzieci, a także ich zdolność do kształtowania relacji emocjonalnych są osłabione już na wczesnym etapie rozwoju<sup>10</sup>. Zwłaszcza dzieci z niepełnosprawnościami, które dorastają w warunkach ryzyka, mają poważnie ograniczone możliwości rozwoju.

---

6 J. J. Heckman. (2013). *Giving Kids a fair Chance (A Strategy that Works)*. Cambridge: MIT Press.

7 F. Peterander. (2006). *Der Wert der Frühförderung*. w: *Frühförderung interdisziplinär*, 25, 159-168.

8 J. P. Shonkoff. (2010). *Building a new biodevelopmental framework to guide the future of early childhood policy*. w: *Child Development*, 81, 357-367.

9 H. Scheich & A. K. Braun. (2009). *Bedeutung der Hirnforschung für die Frühförderung*. w: *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 157, 953-964.

10 F. Peterander, *Sensible Phasen...*, op. cit.

## **Pojęcie mikroanalizy zachowań we wczesnej interwencji rozumiane jako analiza zachowań „chwila po chwili” (ang. Situational Moments)**

Głównym wymogiem interdyscyplinarnej interwencji we wczesnym dzieciństwie jest wzmocnienie profesjonalnej pracy z dzieckiem i rodziną. Powstaje pytanie, w jaki sposób proces wspierania może być projektowany lepiej dla konkretnego dziecka w jego sytuacji życiowej. Jednym ze sposobów zaprojektowania facylitacji jest świadome rozpoznanie i wykorzystanie mikroanalizy interakcyjnej (present moments)<sup>11</sup>. W pracach teoretycznych trwa dyskusja na temat tak zwanych jednostek behawioralnych lub epizodów behawioralnych. Oprócz wiedzy o teoriach, wynikach badań i praktycznych doświadczeniach ekspertów w przypadku procesów zmian krótkie indywidualne epizody zachowań odgrywają główną rolę w interakcjach terapeutów wczesnej interwencji z dzieckiem. Co dzieje się w ważnej mikroanalizie zachowań wsparcia dziecka (odcinki 5-30 sekund)? W jakim stopniu można postrzegać taką mikroanalizę zachowań i jak ten obserwowalny proces interakcji między terapeutą a dzieckiem może zostać zinterpretowany w odniesieniu do celów wsparcia? Nadal nie ma sformułowanej koncepcji interdyscyplinarnej wczesnej interwencji dającej odpowiedź na to pytanie.

Rozwijanie świadomości ekspertów na temat znaczenia i wykorzystania mikroanalizy zachowań w procesie wsparcia powinno się znaleźć w centrum zainteresowania. Ważne jest, aby uwaga terapeuty była skupiona na celach wsparcia, bo to one kierują bieżącymi działaniami. W szczególności należy zwrócić uwagę na obserwowanie przebiegu procesu relacji w sytuacji życiowej. Doświadczenia w działaniu in vivo pokazują, że ciągły behawioralny strumień zachowań można podzielić na momenty sytuacyjne per se, w zależności od celu terapeuty wczesnej interwencji. Strumień zachowania jest ciągły, ale nie jest nieustrukturyzowany. Psychologia Gestalt i stosowane w niej pojęcia takie jak „podobieństwo” oraz „bliskość” wspierają te obserwacje. Istotny jest moment, w którym znaczące sytuacyjne momenty są rozpoznawane i wykorzystywane przez profesjonalistów w strumieniu zachowań. To metodyczne podejście powinno się skupiać na opracowaniu ukrytych mechanizmów działania i wzorców relacji. W ostatecznym rozrachunku ważne dla terapeutów wczesnej interwencji jest to, że w oparciu o ten proces rozumienia realizowane jest działanie ułatwiające rozwój w bieżącej mikroanalizie zachowań.

---

11 D. N. Stern. (2004). *The Present Moment in Psychotherapy and Everyday Life*. New York: W. W. Norton & Company.

Refleksja i działanie w mikroanalizie zachowań jest samo w sobie uniwersalnym podejściem do wsparcia i terapii i ma długą tradycję. Kurt Lewin akcentował w „Podręczniku psychologii dziecka” (1933), że procesy zmiany i rozwój dziecka można zrozumieć tylko wtedy, gdy indywidualne dziecko jest postrzegane w jego aktualnym kontekście życia w bieżącym momencie działania. W swojej teorii pola przypisał mikroanalizie zachowań wyjątkowe znaczenie dla procesu rozwoju dziecka. Roger Barker również imponująco wykazał znaczenie mikroanalizy w swojej książce z 1951 roku „Dzień chłopca”. Obserwował on przez jeden dzień dziewięcioletniego chłopca, minuta po minucie. Na tej podstawie opisał jakościowo 686 mikroanaliz zachowań. Podobnie Gerald Patterson (1984) opracował pierwszy program treningowy dla rodziców i uchwycił sekwencje interakcji matka – dziecko w mikroanalizie zachowań. Pokazał wzorce interakcji ważne w procesie przesyłania informacji zwrotnych w formie wideo. Daniel Stern (2004) był w latach 70. XX wieku pionierem analizy momentów relacyjnych za pomocą zróżnicowanej mikroanalizy zachowań w interakcji niemowlę – matka.

Wyniki tego podstawowego badania sprawiły, że poznano zasady intuicyjnego zachowania rodziców. Pozwoliło to rozwinąć terapię zaburzeń regulacyjnych wczesnego dzieciństwa.

Zgodnie z koncepcją mikroanalizy zachowań terapeuci wczesnej interwencji powinni zrealizować pięć etapów analizy i działania: samoobserwację, refleksję, decyzję, działanie (nowe sposoby) i ocenę skutków. Na pierwszy plan wysuwają się efekty wsparcia procesów doświadczania dziecka, jego motywacji i wzmocnienie poczucia własnej skuteczności. Pracę terapeutów wczesnej interwencji można zintensyfikować dzięki zastosowaniu koncepcji mikroanalizy zachowań. Dowodzą tego doświadczenia terapeutów wczesnej interwencji z mikroanalizą zachowań. Jack Shonkoff (2010) zauważył, że subiektywne doświadczenia profesjonalistów to niewykorzystany potencjał dalszego rozwoju systemu wczesnej interwencji. Możliwości uzyskania dzięki badaniom randomizowanym nowego wglądu w to, jak ulepszyć metody wsparcia, wydają się obecnie wyczerpane.

## Komentarz końcowy

Oprócz obecnych systemowo-ekologicznych teorii wczesnej interwencji w przyszłości potrzebna jest teoria odnosząca się do prowadzenia działań, wyjaśniająca mechanizmy systematycznie inicjowanych procesów zmian (wsparcia). Po 50 latach teorii, badań i praktyki powinno być możliwe sformułowanie ogólnej teorii wczesnej interwencji. To pomogłoby w lepszym wyjaśnianiu złożoności i konsekwencji oddziaływań wczesnej interwencji. Powinno to być także pomocne w formułowaniu indywidualnych celów rozwojowych i opisywaniu metod wsparcia w taki sposób, aby można było realizować skuteczniejsze procesy zmian dla dzieci i ich rodzin na poziomie indywidualnym.

## Bibliografia

Barker, R. G., & Wright, H. F. (1951). *One Boy's Day – A Specimen Record of Behavior*. New York: Harper New York.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Massachusetts: Harvard University Press.

Guralnick, M. J. (1997). *The effectiveness of Early Intervention*. Baltimore: Paul Brookes.

Guralnick, M. J. (2018). *Effective Early Intervention: The Developmental Systems Approach*. Baltimore: Paul Brookes.

Heckman, J. J. (2013). *Giving Kids a fair Chance (A Strategy that Works)*. Cambridge: MIT Press.

Lewin, K. (1933). *Environmental Forces*. w: K. Murchison, *A Handbook of Child Psychology*. Massachusetts: Clark University Press, 590-625

Odom, S. L., Hanson, M. J., Blackman, J. A. & Kaul, S. (eds.) (2003). *Early Intervention Practices around the world*. Baltimore: Paul Brookes.

Patterson, G. R. & Reid, J. B. (1984). *Social Interactional Processes within the Family: The Study of the Moment-by-Moment Family Transactions in which Human Social Development is embedded*. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 5, 237-262.

Peterander, F. (2000). *The Best Quality Cooperation between Parents and Experts in Early Intervention*. *Infants and Young Children*, 12 (3), 32-45.

- Peterander, F. (2006). *Der Wert der Frühförderung*. w: *Frühförderung interdisziplinär*, 25, 159-168.
- Peterander, F. (2011). *Sensible Phasen und kindliche Entwicklung*. w: *Frühförderung interdisziplinär*, 30, 196-202.
- Sameroff, A. (2009). *The transactional model of development*. Washington: American Psychological Association.
- Scheich, H. & Braun, A. K. (2009). *Bedeutung der Hirnforschung für die Frühförderung*. w: *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 157, 953-964.
- Sears, R. R. (1951): *A Theoretical Framework for Personality and Social Behavior*. *American Psychologist*, 476-483.
- Shonkoff, J. P. (2010). *Building a new biodevelopmental framework to guide the future of early childhood policy*. w: *Child Development*, 81, 357-367.
- Stern, D. N. (2004). *The Present Moment in Psychotherapy and Everyday Life*. New York: W. W. Norton & Company.
- Thurmair, M., & Naggl, M. (2010). *Praxis der Frühförderung*. München/Basel: Reinhardt.
- World Health Organization WHO – Unicef. (2012). *Early childhood development and disability*.





Anna Jakubiuk-Tomaszuk

### III. 9. **Wczesna interwencja – genetyczne uwarunkowania zakłóceń rozwojowych**

Naturalnym zjawiskiem zmienności biologicznej człowieka jest występowanie zmian w materiale genetycznym. Na przestrzeni wielu tysięcy lat ewolucji w organizmach człowieka utrwaliły się niektóre z nich. Część umożliwiła przystosowanie się do zmian zachodzących w otaczającym środowisku. Inne są przekazywane, czyli dziedziczone, bezobjawowo na kolejne pokolenia. Ujawniają się pod postacią charakterystycznych cech w wyglądzie albo predyspozycji do zapadalności na choroby przewlekłe. W niektórych rodzinach zmiany w materiale genetycznym rozpoznawane są u poszczególnych osób pod postacią zaburzonego rozwoju, wad wrodzonych lub odmienności wyglądu. Najcięższe z nich powodują poronienia samoistne. Każdy podział komórek rozrodczych może ujawnić nową mutację.

Przyjście na świat dziecka z wadą rozwojową, zespołem wad czy z zaburzonym rozwojem często dramatycznie zmienia funkcjonowanie rodziny. Osoby z zaburzeniami rozwojowymi wymagają indywidualnej, wieloletniej i wielokierunkowej opieki specjalistycznej. Ich rodziny z kolei wymagają objęcia opieką genetyczną w celu przekazania informacji o chorobie, rozpoznaniu, powikłaniach, rokowaniu i ryzyku genetycznym. Rodzice, zgłaszając się na konsultację genetyczną, oczekują między innymi odpowiedzi na pytania:

- Jaka jest przyczyna wystąpienia u ich nowo narodzonego dziecka zaburzeń rozwojowych?
- Jak można dziecku pomóc?
- Czy można dziecko wyleczyć?

- Jakie będą następstwa choroby?
- Jakie dziecko ma szanse na prawidłowy rozwój?
- Czy będzie chodzić? Czy będzie mówić?
- Czy będzie takie samo jak jego rówieśnicy?
- Czy będzie mogło chodzić do szkoły?
- Czy w przyszłości się usamodzielni?
- Czy będzie mogło założyć własną rodzinę?

Wiele rodzin w obawie przed powtórzeniem się choroby u następnego dziecka nie decyduje się na kolejną ciążę. Również zdrowi kuzyni, zakładając własne rodziny, obawiają się podobnych problemów. Wiele osób jest zagubionych i samodzielnie nie może poradzić sobie w nowej sytuacji. Wobec powyższego ważne jest, aby dzieci i ich rodziny objąć właściwą opieką, w tym też opieką genetyka klinicznego.

### **Przyczyny zaburzonego rozwoju dziecka**

Zaburzenia rozwoju dziecka mogą dotyczyć różnych sfer. Mogą mieć charakter somatyczny lub emocjonalny i mogą być wywołane przez różne mechanizmy. Aby zrozumieć przyczynę wystąpienia u dziecka zaburzeń rozwojowych, trzeba poznać mechanizmy je wywołujące. W poszukiwaniu przyczyn uwzględnia się uwarunkowania genetyczne, ale również czynniki środowiskowe.

Genetycznie uwarunkowane wady rozwojowe są zaburzeniami prawidłowego rozwoju struktur wewnętrznych i zewnętrznych dziecka, narządów (morfogenezy), tkanek (histogenezy), które powstają w okresie życia płodowego i są obecne przy urodzeniu. Wrodzone wady rozwojowe występują z częstością 2-4% u żywo urodzonych noworodków. Są to głównie duże wady wrodzone, które stanowią najczęstszą przyczynę wczesnych zgonów niemowląt. Powodują niepełnosprawność fizyczną dzieci i często współistnieją z niepełnosprawnością intelektualną. Spośród identyfikowanych wrodzonych wad rozwojowych o znanej etiologii około 35% z nich spowodowanych jest przez czynniki genetyczne, w tym około 6,5% wad wrodzonych powstaje w wyniku aberracji i chromosomowych, a 7,5% wad to efekt mutacji pojedynczego genu. Około 50% wrodzonych wad rozwojowych jest wywołanych przez mieszane wpływy genetyczno-środowiskowe.

Wrodzone wady rozwojowe dzieli się według różnych systemów klasyfikacji, co pokazuje Tabela 1.

<b>I. Czynniki epidemiologiczne</b>			
I.1.	liczba	wady pojedyncze	wada serca, wada mózgu
		wady mnogie	liczne wady
I.2.	wielkość	wady duże	wada mózgu, wady przewodu pokarmowego
		wady małe	dotychczasowy palec, skórne palczostki
I.3.	przeżywalność	wady letalne	bezczaszkowiec, brak nerek
		wady nieograniczające przeżywalności	skórne palczostki, szeroki rozstaw galek ocznych
I.4.	dziedziczność	wady występujące rodzinnie	wada wzroku, wada serca
		wady występujące sporadycznie	możliwa każda wada
I.5.	etiologia	genetyczne	małogłowie, dotychczasowy palec
		wieloczynnikowe	przepuklina oponowo- rdzeniowa
		nieznana	każda możliwa wada
<b>II. Czynniki patogenne</b>			
II.1.	malformacje	działanie czynników wewnętrznych na proces rozwójowy	rozszczep wargi i podniebienia, skórne palczostki, dotychczasowe palce, przodomózgowie
II.2.	dysrupcje	działanie czynników zewnętrznych na pierwotnie prawidłowy proces rozwojowy	zespół pasm owodniowych
II.3.	deformacje	działanie czynników mechanicznych na proces rozwojowy	stopa końsko-szpotawa, sekwencja Pottera
II.4.	dysplazje	nieprawidłowe różnicowanie komórek w tkanki	dysplazje kostne, dysplazje ektodermalne, defekty kolagenu, choroby spichrzeniowe

### III. Wady mnogie

III.1	sekwencje	pojedynczy defekt rozwojowy lub czynnik mechaniczny, który powoduje kaskadę nieprawidłowości	sekwencja Pierre-Robin, sekwencja pasm owodniowych, sekwencja małowodzia (Pottera), sekwencja otwartej wady cewy nerwowej
III.2	kompleksy	grupa wad rozwojowych powstających jako efekt zakłóconego rozwoju określonego obszaru rozwojowego lub jego części	niedorozwój połowicy twarzy, agenezja kości krzyżowej, brak całej kończyny
III.3	skojarzenia	przypadkowe połączenia wad	asocjacja VACTERL
III.4	zespoły	zmiany materiału genetycznego składające się na zbiór cech antropologicznych i cech klinicznych	zespół Downa, zespół Edwardsa, zespół Williamsa, zespół Marfana

### IV. Czynniki genetyczne

IV.1	choroby chromosomowe	aberracje liczbowe	zespół Downa, zespół Edwardsa, zespół Turnera, zespół Klinefeltera
		aberracje strukturalne	zespół Wolfa-Hirschhorna, zespół „kocięgo krzyku” (cri du chat), zespół DiGeorge’a, zespół Pradera-Williego, zespół Angelmana
IV.2	choroby jednogomowe	autosomalne	zespół Marfana, nerwiakowłókniakowatość typu 1, achondroplazja
		sprzężone z płcią	zespół Retta, dystrofia mięśniowa Duchenne’a
		mitochondrialne	zanik nerwu wzrokowego typu Lebera

IV.3	choroby wieloczynnikowe	środowiskowe wielogenowe	przepuklina oponowo-rdzeniowa, wrodzone zwężenie odźwiernika, choroba Hirschsprunga
<b>V. Czynniki środowiskowy</b>			
V.1	czynniki egzogenne	leki, alkohol, narkotyki, związki dymu tytoniowego, związki chemiczne, czynniki fizyczne, zaburzenia odżywiania	ciężkie wady kończyn, wady serca, wady przewodu pokarmowego, wady mózgu, alkoholowy zespół płodowy, rozszczep wargi i podniebienia
V.2	czynniki endogenne	infekcje cukrzyca fenyloketonuria padaczka przewlekłe choroby tarczycy choroby serca, choroby układu oddechowego, choroby wątroby choroby autoimmunologiczne	małogłowie, wodogłowie, wady rozwojowe kości krzyżowej, wady serca, zespół fenyloketonurii matczynej, niepełnosprawność intelektualna

Tabela 1. Klasyfikacja wrodzonych wad rozwojowych z przykładami. (opracowanie własne)

## Klasyfikacja wrodzonych wad rozwojowych

### I. Czynniki epidemiologiczne

**Duże wady wrodzone** są zaburzeniami rozwoju embrionalnego, które znacznie upośledzają funkcjonowanie organizmu. W większości wymagają wczesnej interwencji medycznej i niosą poważne następstwa dla zdrowia i życia dziecka (np. wada serca, niedrożność jelit, przepuklina przeponowa, wada układu moczowego). Niektóre z wad wrodzonych, takie jak: bezmózgowie, obustronny brak nerek prowadzą do wczesnego zgonu dziecka.

Termin „**małe wady wrodzone**” używany jest zamiennie w stosunku do określeń „małe anomalie” czy „cechy dysmorficzne”. Jest to grupa zaburzeń rozwojowych powstających w okresie rozwoju embrionalnego i/lub płodowego, które

nie wymagają korekty chirurgicznej lub wymagają niewielkiej. Małe wady wrodzone często są izolowanym wariantem rozwojowym przekazywanym z pokolenia na pokolenie w sposób dominujący. Mogą również współistnieć z dużymi wadami i stanowić składnik zespołu genetycznego. Występują wśród osób zdrowych w populacji z częstością około 3-4%. Określane są najczęściej w obszarach organizmu o złożonej budowie, takich jak: twarz, dłoń lub stopy. Przykładem najczęstszych tego typu anomalii są: zakrzywienie (klinodatkylia) piątych palców dłoni, szeroko rozstawione gałki oczne (hyperteloryzm), obecność dodatkowego palca, skórny palczost drugiego i trzeciego palca stóp i obecność bruzdy poprzecznej w obrębie dłoni. W przypadku identyfikacji ich u dziecka konieczne są wnikliwe badania rodzinne z uwzględnieniem w pierwszej kolejności oceny klinicznej obydwójga rodziców biologicznych, jak również fenotypów rodzeństwa rodziców i dziadków. Ważnym aspektem jest znajomość pochodzenia etnicznego rodziców. Na przykład: obustronne zmarszczki nakątne (fałd skóry zasłaniający kąciki wewnętrzne gałki ocznej) są opisywane u ludności pochodzenia azjatyckiego i tatarskiego, skośno-górne ustawienie szpar powiekowych – u potomków mongolskich, a niebieskie plamy skóry okolicy krzyżowej (ang. *mongolian blue spot*) występują u 90% dzieci pochodzenia azjatyckiego.

Wady wrodzone mogą występować pojedynczo, jako **wady izolowane**, lub w grupach, tworząc zespół wad. Najczęściej identyfikuje się pojedyncze wady wrodzone. Ich przyczyną są nieprawidłowości rozwoju w okresie prenatalnym. Mogą występować rodzinnie i najczęściej uwarunkowane są wieloczynnikowo. **Mnogie wady wrodzone** występują stosunkowo rzadko. Stwierdza się je u około 0,7% noworodków. Przeważnie jedna lub dwie duże wady wrodzone współistnieją z kilkoma małymi wadami. Złożone wady określane są jako: zespoły, sekwencje, skojarzenia lub kompleksy (patrz opis w części Wady Mnogie).

Istnieje wiele chorób, które prowadzą do poronienia samoistnego, porodu niewczesnego, zgonu wewnątrzmacicznego lub prowadzące do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka, bez względu na zastosowane leczenie. Są to tzw. **wady letalne** (łac. *letalis*), czyli śmiertelne. Stanowią one około 10% wszystkich identyfikowanych wad wrodzonych. Do letalnych zespołów genetycznych zaliczane są między innymi trisomia chromosomu 13 (zespół Patau), trisomia chromosomu 18 (zespół Edwardsa), obustronny brak nerek, wady serca z ciężką wewnątrzmaciczną niewydolnością krążenia, beczaszkiowiec oraz dysplazja tanatoforyczna (dysplazja śmiertelna). Znaczna większość

małych wad wrodzonych, izolowanych dużych wad wrodzonych i złożonych wad nie jest związana z ryzykiem przedwczesnego zgonu dziecka i zaliczana jest do **wad nieograniczających przeżywalności**.

Rozpoznanie u dziecka lub u osoby dorosłej wady wrodzonej lub zaburzenia uwarunkowanego genetycznie, zwłaszcza przebiegającego z odmiennym rozwojem psychoruchowym i poznawczym, jest równoważne z identyfikacją rodziny ryzyka genetycznego. **Wrodzone wady występujące rodzinnie** identyfikuje się w zespołach dziedziczących się w sposób monogenowy według praw Mendla, wśród 50-60% przypadków wad wrodzonych o nieznannej etiologii oraz w izolowanych wadach wrodzonych o etiologii wieloczynnikowej. W przypadku każdej ciąży, niezależnie od liczby posiadanych dzieci oraz od braku obciążeń rodzinnych, istnieje możliwość wystąpienia **wady wrodzonej pojawiającej się sporadycznie**.

## II. Czynniki patogenetyczne

**Malformacje** to pierwotne zaburzenia rozwojowe powstające we wczesnym okresie zarodkowym. Mechanizmy ich powstawania są złożone, mogą dotyczyć zaburzeń proliferacji, różnicowania i komunikacji komórek lub zahamowania rozwoju tkanek. Dotyczą pojedynczych struktur lub obszarów anatomicznych albo nieprawidłowości rozwojowych w wielu układach. Przykładami są rozszczep wargi i podniebienia, skórne palczozrosty, dodatkowe palce i wady ośrodkowego układu nerwowego, takie jak między innymi przedomózgowie.

**Dysplazje** powstają jako skutek nieprawidłowego różnicowania się komórek w tkanki. Najczęściej dotyczą jednej z tkanek organizmu. Mogą być widoczne po urodzeniu, ale mogą też nasilać się i uwidaczniać się wraz z wiekiem. Najczęściej są to choroby wywołane defektem jednego genu. Przykładem są dysplazje kostne, dysplazje ektodermalne, defekty kolagenu i choroby spichrzeniowe. W przypadku chorób spichrzeniowych występują postępujące zmiany dysplastyczne wielu tkanek i układów wywołane przez gromadzące się niemetabolizowane złogi.

**Przerwania** (dysrupcje) są zmianami powstającymi wtórnie w strukturach, które początkowo pojawiły się prawidłowo. Dotyczą przypadkowego zlokalizowanego uszkodzenia wszystkich struktur niezależnie od ich pochodzenia embrionalnego. Przykładem jest zespół pasm owodniowych, który zależnie od czasu wystąpienia z różnym nasileniem wywołuje uszkodzenie skóry, tkanki podskórnej, mięśni i kości.



**Deformacje** to wady powstające w ostatnich trzech miesiącach ciąży pod wpływem ucisku mechanicznego na rosnący płód. Nadmierny ucisk może być wywołany przez nieprawidłowości w budowie macicy, ciążę mnogie, małowodzie lub pierwotne choroby płodu obejmujące mięśnie, stawy albo zaburzenia neurologiczne. Większość zmian deformacyjnych (70%) dotyczy zniekształcenia jednej struktury, (np. stopa końsko-szpotała). U 30% dzieci występuje więcej niż jedna tego typu nieprawidłowość, co nazywane jest sekwencją deformacyjną.

### III. Wady mnogie

**Sekwencje** wynikają z pojedynczego defektu rozwojowego lub czynnika mechanicznego, który powoduje kaskadę nieprawidłowości, na przykład sekwencja Pierre-Robin (pierwotną wadą jest zahamowanie rozwoju żuchwy – mikrognathia – niezstąpienie języka – niezarośnięcie blaszek podniebienia – rozszczep), sekwencja pasm owodniowych, sekwencja małowodzia (Pottera) i sekwencja otwartej wady cewy nerwowej.

**Kompleksy** są grupą wad rozwojowych powstających jako efekt zakłóconego rozwoju określonego obszaru rozwojowego lub jego części. Najczęściej wywołane są przez zaburzenia rozwoju naczyń krwionośnych. Przykładem są: niedorozwój połowiczy twarzy, agenezja kości krzyżowej lub brak całej kończyny.

**Skojarzenia wad** (asocjacje) stanowią przypadkowe połączenia wad, których składowe występują częściej razem, niż mogłyby występować osobno, np. na przykład asocjacja VACTERL (V – wady kręgow, A – zarośnięcie odbytu, C – wady serca, TE – przetoka tchawiczo-oskrzelowa, R – wada nerek, L – wady kończyn).

**Zespoły wad wrodzonych** wywołane są przez zmiany materiału genetycznego i składają się na zbiór cech antropologicznych, w tym cech fenotypowych (cech wyglądu) oraz cech klinicznych, do których należą duże i małe wady wrodzone. Przykładami są: zespół Downa, zespół Edwardsa, zespół Williamsa, zespół Marfana.

## IV. Czynniki genetyczne

### 1. Choroby chromosomowe

Mutacje chromosomowe, inaczej aberracje chromosomowe, występują u około 1% dzieci żywo urodzonych i stanowią 6% dużych wad wrodzonych. Dzieli się je na aberracje liczbowe i strukturalne. Aberracje liczbowe są skutkiem nieprawidłowo przebiegającego procesu rozdziału chromosomów podczas podziałów komórkowych. U około 7,5% wszystkich zarodków we wczesnym okresie rozwoju występują aberracje chromosomowe i są one przyczyną około 60% poronień samoistnych w pierwszych 12 tygodniach ciąży oraz przyczyną około 10% porodów przedwczesnych lub zgonów w okresie okołoporodowym. Większość mutacji liczbowych chromosomów autosomowych (wszystkie chromosomy z wyjątkiem chromosomów płciowych) jest letalna, czyli powodująca zaburzenie funkcjonowania organizmu w stopniu znacznym i w konsekwencji śmierć jeszcze we wczesnych stadiach rozwojowych. Wyjątkiem są między innymi trisomie chromosomu 21 (zespół Downa) oraz część dzieci z trisomią chromosomów 18 (zespół Edwardsa) i 13 (zespół Patau) lub zmiany liczby chromosomów płciowych, które stanowią 50% aberracji chromosomowych występujących u żywo urodzonych dzieci.

Mutacje strukturalne chromosomów powstają na skutek pęknięć chromosomów, a następnie łączenia się odcinków w zmienionym porządku. Przykładami najczęstszych zespołów aberracji strukturalnych chromosomowych są między innymi: zespół Wolfa-Hirschhorna (delecja – utrata fragmentu krótkiego ramienia chromosomu 4), zespół „kocięgo krzyku” (inaczej zespół *cri du chat*) spowodowany delecją fragmentu krótkiego ramienia chromosomu 5 oraz zespół DiGeorge’a, zespół Pradera-Williego i zespół Angelmana.

### 2. Choroby i zespoły dziedziczone jednogenerowo (monogenowo)

Choroby monogenowe są efektem mutacji jednego lub obydwu alleli genu na chromosomie autosomowym, płciowym lub materiału genetycznego zawartego w mitochondriach. Stanowią 7,5% opisywanych wad rozwojowych. Dziedziczą się najczęściej według praw opisanych przez Grzegorza Mendla (patrz rozdział Dziedziczenie). W zależności od położenia zmiany na chromosomach wyróżniamy choroby jednogenerowe autosomalne, sprzężone z płcią i mitochondrialne.

### 3. Choroby wieloczynnikowe

Objawy tej grupy chorób uzależnione są od mieszanych wpływów czynników zarówno genetycznych, jak i środowiskowych. Stanowią największą grupę znanych przyczyn wad rozwojowych – około 20%. Przykładami są: przepuklina oponowo-rdzeniowa, choroba Hirschsprunga i wrodzone zwężenie odźwiernika.

## V. Zaburzenia rozwoju wywołane przez czynniki środowiskowe

Organizm człowieka rozpoczyna rozwój, gdy komórka i jajowa połączy się z plemnikiem. W momencie zapłodnienia następuje określenie płci. Rozpoczyna się ciąg złożonych procesów regulacyjnych w dzielących się komórkach tworzącego się organizmu. Podczas podziałów komórkowych każda komórka potomna otrzymuje identyczny materiał genetyczny. Jednakże w komórkach potomnych ujawniają się nieliczne ze wszystkich obecnych genów. Złożone różnicowanie się komórek w poszczególne struktury, a następnie narządy jest zależne od wielu czynników. Jednym z mechanizmów zaburzających regulację poszczególnych genów jest uszkodzający wpływ czynników zewnętrznych w czasie ciąży. Zmiany rozwojowe powstające pod wpływem tych czynników nie są dziedziczne, to znaczy nie są przekazywane na kolejne pokolenia. Jednak ich obraz może utrudniać jednoznaczną ich identyfikację. W ustaleniu rozpoznania pomocne są wykonywane badania laboratoryjne i wywiad ciążowy.

Czynniki środowiskowe dzielimy na: czynniki pochodzenia egzogenego i czynniki pochodzenia endogenego. **Czynniki egzogenne**, które negatywnie wpływają na rozwijający się płód, to między innymi: leki, alkohol, narkotyki, związki dymu tytoniowego, związki chemiczne, czynniki fizyczne i zaburzenia odżywiania. Kobiety powinny w czasie ciąży unikać leków, szczególnie tych, których działanie na płód nie zostało poznane, ponieważ mogą powodować różne ciężkie wady. Przykładem może być talidomid, który w latach 70. XX wieku stosowano przeciwbólowo. Związek ten w pierwszych trzech miesiącach ciąży hamował syntezę DNA. Na skutek tego rodziły się dzieci pozbawione lub z niedorozwojem kończyn górnych i dolnych. Lek ten zaburzał również proces rozwoju narządów, powodował wady serca i przewodu pokarmowego. Powodował również poronienia. Lek o działaniu uspokajającym, nasennym i przeciwdrgawkowym – Diazepam (valium) – działa na płód teratogennie, powoduje rozszczep wargi i podniebienia. Antybiotyk Streptomycyna powoduje

u rozwijającego się w ciąży dziecka głuchotę. Natomiast antybiotyk Tetracyklina wywołuje u płodu zaburzenia rozwoju kości i zębów.

Działanie narkotyków (amfetamina, kokaina) na płód jest wszechstronne, powoduje poważne uszkodzenia mózgu, zahamowanie rozwoju naczyń krwionośnych, niedorozwój serca i rozszczep podniebienia.

Stosowanie alkoholu w ciąży jest przeciwwskazane, ponieważ nie ma bezpiecznej dawki alkoholu dla matki w czasie ciąży. Długotrwałe spożywanie alkoholu prowadzi do niedoborów składników mineralnych (K, Ca, Fe, Zn, Mg) oraz witamin (A i z grupy B). U dzieci narażonych na teratogenne działanie alkoholu w ciąży występuje alkoholowy zespół płodowy (FAS, ang. *Fetal Alcohol Syndrome*). Alkohol, działając na płód, powoduje trwałe i nieodwracalne zaburzenia rozwoju organizmu i układu neurologicznego. Pełnoobjawowy FAS stanowi zaledwie 10% wszystkich zaburzeń rozwojowych związanych z ekspozycją płodu na działanie etanolu, noszących nazwę Spektrum Alkoholowych Uszkodzeń Płodu. Rozpoznawany jest na podstawie wywiadu ciążyowego potwierdzającego spożywanie alkoholu oraz obecności cech fenotypowych twarzy: krótkich szpar powiekowych, opadających powiek (ptoza), szeroko rozstawionych gałek ocznych, krótkiego grzbietu nosa, wygładzonych/płaskich kolumn rynienki podnosowej, wąskiej czerwieni wargi górnej, małej żuchwy i nisko osadzonych małżowin usznych. Ponadto u dziecka występuje krótka szyja i niedorozwój płytek paznokciowych. Dzieci rodzą się z niską masą ciała, niskim wzrostem i małym obwodem głowy. Dalszy rozwój przebiega ze spowolnieniem rozwoju fizycznego i psychomotorycznego. Często występujące wrodzone wady serca mogą wymagać interwencji kardiologicznej. Najpoważniejsze uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego powodują następnie zaburzenia zachowania i uwagi, trudności z nauką oraz niepełnosprawność intelektualną.

Dym tytoniowy podczas ciąży powoduje zanik i zmniejszenie unaczynienia kosmków łożyska, co powoduje upośledzenie krążenia maczyno-łożyskowego. Następnie powoduje niedotlenienie płodu, wywołując opóźnienie wzrostu, niewłaściwy przebieg procesów metabolicznych u płodu i w łożysku. Dzieci rodzą się z niską masą urodzeniową i wykazują nieco niższy iloraz inteligencji, są bardziej aktywne ruchowo, mają osłabioną zdolność do koncentracji i długotrwałej pracy umysłowej.

Niedożywienie matki oraz diety eliminujące na przykład składniki białka zwierzęcego powodujące niedobory składników pokarmowych, mineralnych i witamin mogą być przyczyną niskiej masy urodzeniowej, opóźnienia rozwoju psychomotorycznego i niedoborów odporności u nowo narodzonych dzieci. Mogą również powodować poważniejsze zaburzenia rozwoju mózgu i wady wrodzone.

**Czynniki endogenne** to głównie choroby matki: infekcje, cukrzyca, padaczka, fenyloketonuria, przewlekłe choroby tarczycy, serca, układu oddechowego, wątroby, choroby autoimmunologiczne. Ostre choroby zakaźne matki przebyte w czasie ciąży mogą wywołać zaburzenia rozwoju płodu. Infekcja TORCH jest akronimem pochodzącym od angielskich nazw czynników zakaźnych, które go wywołują: *Toxoplasmosis* – toksoplazmoza, *Other* – inne (np. wirus grypy, odry), *Rubella* – różyczka, *Cytomegalia* – cytomegalia, *Herpes* – wirus opryszczki.

Zakażenie pierwotniakiem toksoplazmozy (choroba odzwierzęca występująca na całym świecie) u kobiety ciężarnej najczęściej może przebiegać bezobjawowo. Natomiast u płodu może powodować obumarcie lub zaburzenia rozwoju. Dzieci rodzą się z małogłowie i/lub wodogłowie, zapaleniem struktur gałki ocznej, a także ze zwapnieniami mózgu. Jak niebezpieczna będzie to postać, zależy od tego, w którym etapie ciąży doszło do zakażenia. Zakażenie wirusem różyczki jest groźne w pierwszych tygodniach ciąży i powoduje wiele wad rozwojowych: uszkadza układ nerwowy, powoduje małogłowie, niedosłuch, głuchotę, zaćmę, wady rozwojowe serca, układu kostnego, uzębienia i jest przyczyną opóźnienia rozwoju psychoruchowego, niepełnosprawności intelektualnej i zaburzeń zachowania. Wirus cytomegalii powoduje opóźnienie rozwoju płodu, niedokrwistość hemolityczną, żółtaczkę, powiększenie wątroby i śledziony, małogłowie i zwapnienia śródczaszkowe.

Ryzyko powstawania wad wrodzonych związanych z występowaniem cukrzycy u kobiety ciężarnej jest zależne od stopnia wyrównania cukrzycy. Jest to szczególnie ważne w pierwszych ośmiu tygodniach ciąży, ponieważ w przypadku nieprawidłowo wyrównanej cukrzycy w tym okresie powstają wady. Mogą one dotyczyć wad rozwojowych serca lub wad kości krzyżowych i niedorozwoju kończyn dolnych.

Zespół fenyloketonurii matczynej występuje u dzieci kobiet chorujących na fenyloketonurię i nieprzestrzegających reżimu dietetycznego. Gromadzący się aminokwas fenyloalanina, krążąc we krwi, przechodzi przez łożysko do krwioobiegu płodu i zaburza rozwój. Powoduje wystąpienie małogłowie, wad wrodzonych serca, nerek, narządu wzroku i niepełnosprawność intelektualną.

## Podstawy dziedziczenia. Czy rozpoznana choroba jest dziedziczna?

Rozpoznanie lub podejrzenie choroby/wady rozwojowej uwarunkowanej genetycznie, zwłaszcza przebiegającej z odmiennym rozwojem somatycznym i poznawczym, zawsze wymaga wnikliwej diagnostyki genetycznej. Osoba, u której po raz pierwszy w rodzinie wystąpi choroba o podłożu genetycznym, nazywana jest probandem. W poszukiwaniu przyczyny zaburzeń rozwojowych istotne jest różnicowanie zmiany wrodzonej wywołanej przez czynnik genetyczny od tych, które wywołane są środowiskowymi czynnikami teratogennymi.

Znaczna większość wad pojawia się w rodzinach jako pierwsze i sporadyczne zachorowania. Jednakże dopiero po konsultacji genetycznej i często zaawansowanych badaniach genetycznych u około 40-50% osób istnieje możliwość określenia jej charakteru. W przypadku zidentyfikowania choroby pojedynczego genu i mutacji chromosomowej zawsze konieczna jest ocena obydwójga rodziców w celu potwierdzenia lub wykluczenia charakteru dziedzicznego. Znajomość mechanizmów wywołujących wadę rozwojową u narodzonego dziecka wpływa na decyzje prokreacyjne, losy związków małżeńskich oraz często także na przyszłość zdrowego rodzeństwa.

Wady rozwojowe wywołane przez czynniki genetyczne mogą zwiększać ryzyko genetyczne powtórzenia choroby w rodzinie, u rodzeństwa i kuzynów. Czy i kiedy mówimy o charakterze dziedzicznym? Ze względu na olbrzymią ilość chorób genetycznych, według bazy OMIM opisano ponad 8000 jednostek. Określenie podłoża genetycznego jest niezmiernie trudne, jednak bardzo ważne w kontekście poradnictwa genetycznego. Większość chorób zaliczana jest do tzw. rzadkich chorób, inaczej nazywanych chorobami sierocymi (ang. *orphan disorder*). Występują one w populacji z częstością 1 na 2000 osób lub rzadziej. Choroby te w większości wykazują dużą zmienność objawów (zmienna ekspresja), niecałkowitą penetrację (u osób z mutacją nie obserwuje się cech fenotypowych lub występują pojedyncze z nich) lub późne ich ujawnianie się. Znajomość cech klinicznych, właściwie przeprowadzona analiza wywiadu rodzinnego, interpretacja wyników badań (biochemicznych, enzymatycznych, obrazowych, genetycznych) i diagnostyka różnicowa wpływają na określenie ryzyka genetycznego. Ryzyko wystąpienia choroby genetycznej u poszczególnych członków rodziny jest głównym zadaniem poradnictwa genetycznego.

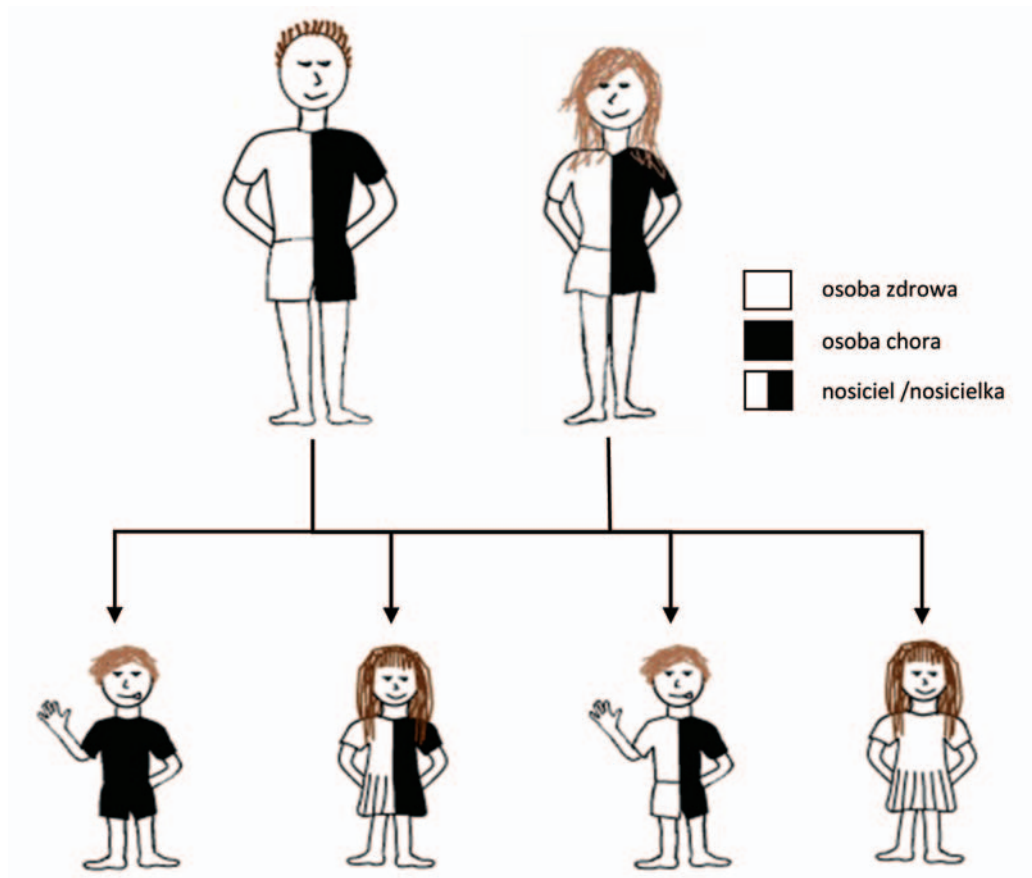
## Dziedziczenie wad rozwojowych o podłożu jednogenowym

Wady rozwojowe uwarunkowane mutacją pojedynczego genu stanowią ponad 1000 jednostek. Mutacje pojedynczych genów mogą występować de novo lub są dziedziczone zgodnie z prawami Mendla. Lokalizacja zmutowanego genu na chromosomach autosomowych lub chromosomie płciowym X oraz to, czy choroba występuje u homozygot czy heterozygot, typuje sposób dziedziczenia. **Homozygota to osoba, u której na dwóch kopiach określonego genu występują dwie mutacje. W przypadku heterozygoty występuje jeden zmutowany gen i drugi identyczny gen niezmieniony.**

Choroby jednogenowe mogą się dziedziczyć się w sposób autosomalnie dominujący, autosomalnie recesywny, recesywny sprzężony z chromosomem X lub dominujący sprzężony z chromosomem X. Dla tej grupy chorób można określić teoretyczne ryzyko powtórzenia choroby w rodzinie. Zaburzenia materiału genetycznego mogą być również przekazywane w materiale genetycznym pozajądrowym, w mitochondriach tylko komórek jajowych kobiet. Właściwa konstrukcja i analiza rodowodu umożliwia zaplanowanie diagnostyki genetycznej i określenie sposobu dziedziczenia choroby w rodzinie. Jednakże w niektórych przypadkach określenie ryzyka genetycznego w znanych chorobach o dziedziczeniu mendelowskim nie jest tak proste, jak to wynikałoby z analizy rodowodu.

### 1. Dziedziczenie autosomalne recesywne

Dziedziczenie autosomalne recesywne (AR) ujawnia się tylko u homozygot, niezależnie od płci. Wykazuje poziomą transmisję, czyli zachorowania występują u rodzeństwa. Rodzice dziecka z chorobą AR są zazwyczaj nosicielami zmutowanego genu (heterozygotami) bez objawów klinicznych. Teoretyczne ryzyko ponownego urodzenia dziecka z tą samą chorobą niezależnie od liczby posiadanych już dzieci wynosi 25% (1:4) (Ryc. 1). Choroby AR częściej ujawniają się u spokrewnionych rodziców. Typowym przykładem dziedziczenia autosomalnego recesywnego są choroby metaboliczne: fenyloketonuria, galaktozemia oraz rdzeniowy zanik mięśni i większość chorób spichrzeniowych.

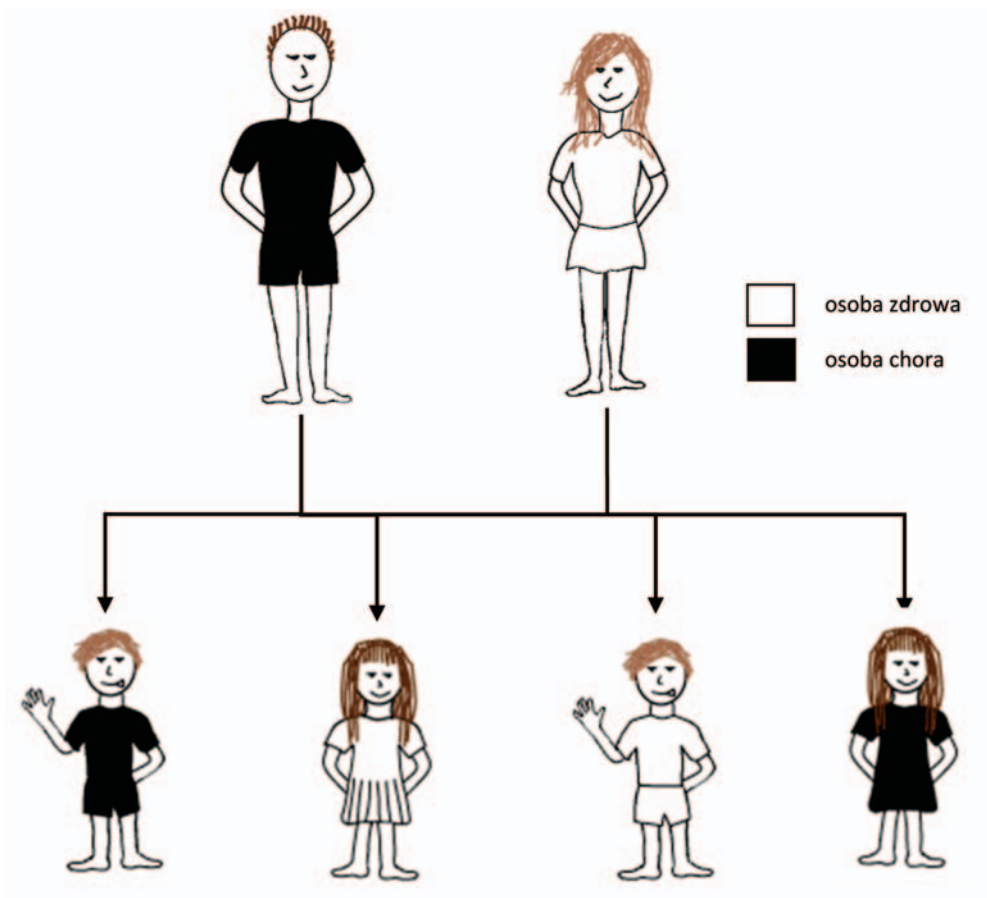


Rycina 1. Schemat pokazujący mechanizm dziedziczenia autosomalnie recesywnego.  
(Opracowanie własne)

## 2. Dziedziczenie autosomalne dominujące

Choroby dziedziczące się w sposób określany jako autosomalnie dominujący (AD) wykazują pionową transmisję, czyli ujawniają się w każdym kolejnym pokoleniu. Ryzyko wystąpienia choroby jest takie samo dla kobiet i dla mężczyzn. Jeśli jedno z rodziców jest chore, wówczas ryzyko urodzenia dziecka z tą samą chorobą będzie wynosi 50% (1:2) dla każdej kolejnej ciąży (Ryc. 2).





Rycina 2. Schemat pokazujący mechanizm dziedziczenia autosomalnie dominującego.  
(Opracowanie własne).

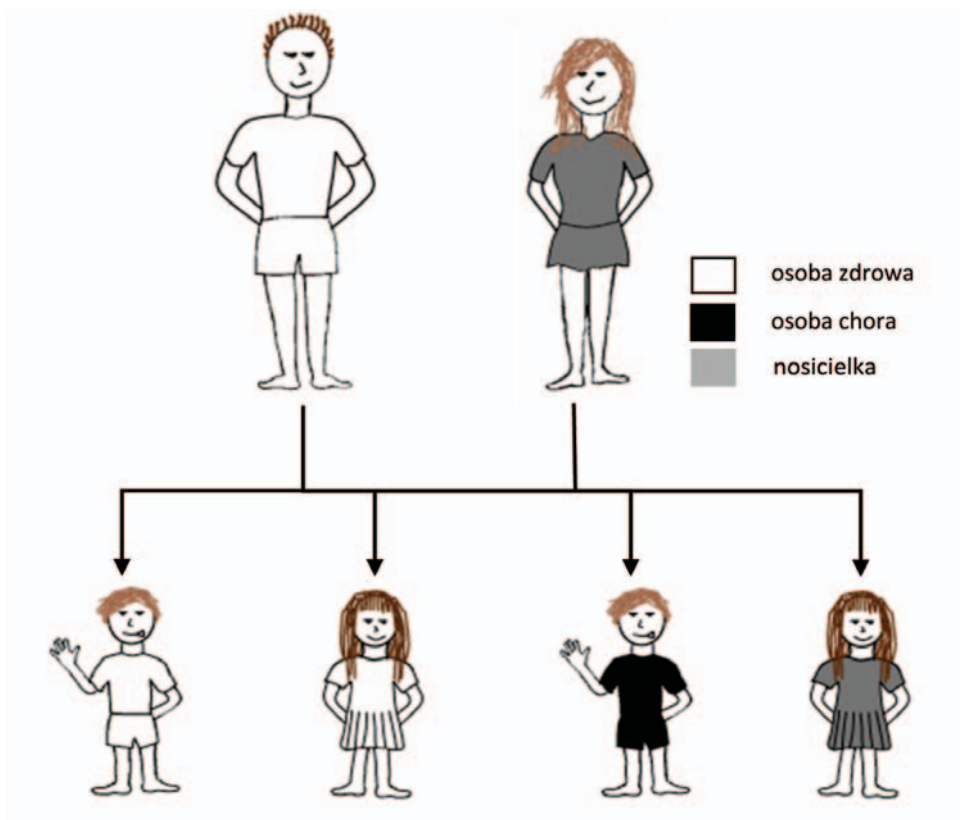
Jeśli rodzice są zdrowi, ryzyko wystąpienia drugiej nowej mutacji będzie bardzo niskie i bliskie zeru. Autosomalnie dominujące dziedziczenie występuje między innymi w zespole Aperta, zespole Noonan i achondroplazji.

Część chorób jednogenowych przekazywanych na kolejne pokolenia w sposób autosomalny dominujący wykazuje dużą zmienność obrazów klinicznych. Dlatego zawsze konieczna jest ocena rodziców biologicznych dla sprawdzenia, czy któreś z nich nie ma lekkich objawów tej samej choroby co dziecko. Dużą zmienność objawów klinicznych obserwujemy w nerwiakowłókniaowości typu 1 (NF1). U niektórych chorych objawy są tak łagodne, że wydają się oni zdrowi. Występują u nich tylko plamy koloru „kawa z mlekiem” (*café au lait*). Natomiast u dziecka uwidaczniają się liczne cechy, między innymi te same

plamy, piegi okolic pach i pachwin, liczne guzki na przebiegu nerwów obwodowych i deformacje kostne. W NF1 nowe mutacje (mutacje *de novo*) występują u 50% chorych i są najczęściej pochodzenia ojcowskiego.

### 3. Dziedziczenie recesywne sprzężone z chromosomem X

Dziedziczenie recesywne sprzężone z chromosomem X występuje wówczas, gdy zachorowania dotyczą tylko płci męskiej. Kobiety są zazwyczaj nosicielkami zmutowanego genu i zwykle nie wykazują objawów choroby. W sytuacji, gdy kobieta jest nosicielką, teoretyczne ryzyko wystąpienia choroby u syna wynosi 50% (1:2). Ryzyko urodzenia córki nosicielki wynosi również 50% (1:2) (Ryc. 3). Przykładami najczęściej występujących chorób o tym sposobie dziedziczenia są: dystrofia mięśniowa typu Duchenne’a, hemofilia typu A i choroba Charcota-Mariego-Tootha.



Rycina 3. Schemat pokazujący mechanizm dziedziczenia recesywnego sprzężonego z chromosomem X. (Opracowanie własne).

#### 4. Dziedziczenie dominujące sprzężone z chromosomem X

Objawy chorób monogenowych dziedziczących się w sposób dominujący sprzężony z chromosomem X występują zarówno u kobiet, jak i u mężczyzn. Jednak u mężczyzn objawy choroby są bardziej nasilone i w niektórych chorobach stają się przyczyną przedwczesnej śmierci. Tym sposobem dziedziczy się zespół Retta i zespół łamliwego chromosomu X.

### **Dziedziczenie wad rozwojowych wywołanych mutacjami chromosomowymi**

#### 1. Aberracje liczbowe

Najczęstsze aberracje liczbowe chromosomów autosomowych – trisomie chromosomów 21, 18 i 13 – oraz aberracje liczbowe chromosomów płciowych występują sporadycznie. W przypadku urodzenia dziecka z trisomią chromosomu 21 (zespół Downa) ryzyko ponownego urodzenia dziecka z tym zespołem jest niskie i wynosi około 1%. Ryzyko urodzenia dziecka z zespołem Downa w większej mierze zależy od wieku matki (Tabela 2).

#### 2. Aberracje strukturalne

Aberracje strukturalne, takie jak translokacje, inwersje, duplikacje, delecje, izochromosomy, chromosomy dicentryczne, chromosomy pierścieniowe i chromosomy markerowe, mogą powstawać *de novo* lub być efektem nosicielstwa. Nosiciele zrównoważonych translokacji chromosomowych są bezobjawowi. Można ich zidentyfikować po wykonaniu badania kariotypu. W rozpoznawaniu ich pomocny jest wywiad rodzinny, w którym występują wielokrotne utraty ciąży w wyniku poronienia samoistnego, ciążę obumarłe, porody przedwczesne, rodzą się dzieci z licznymi wadami, z zaburzeniami rozwojowymi i cechami dymorficznymi. U niektórych osób stan nosicielstwa translokacji chromosomowej skutkuje bezdzietnością lub niepłodnością pierwotną. W takich sytuacjach w przypadku większości zaburzeń strukturalnych chromosomów ryzyko ponownego wystąpienia choroby wyliczane jest jedynie empirycznie.

### **Dziedziczenie wad rozwojowych uwarunkowanych wieloczynnikowo**

W wadach rozwojowych o etiologii wieloczynnikowej ryzyko genetyczne jest zróżnicowane i wynosi od 2% do 15%. Zmienia się zależnie od rodzaju wady, liczby członków rodziny, stopnia pokrewieństwa i płci. W przypadku urodzenia dziecka w przepukliną oponowo-rdzeniową ryzyko genetyczne dla następnego dziecka wynosi około 4%.

### **Pokrewieństwo rodziców**

Dzieci małżeństw spokrewnionych cechuje gorszy rozwój i mniejsza odporność biologiczna. Częściej ujawniają się u nich wady i zaburzenia rozwojowe uwarunkowane genetycznie. Ryzyko genetyczne urodzenia dziecka z wadą rozwojową dla potomstwa związków między braćmi i siostrami ciotecznymi jest dwa, trzy razy większe. W praktyce klinicznej znaczna większość rodziców, u których dziecka rozpoznawana jest choroba uwarunkowana genetycznie dziedzicząca się w sposób autosomalnie recesywny w chwili potwierdzania jej charakteru dziedzicznego, nie jest świadoma pokrewieństwa. Takie pary najczęściej pochodzą z jednego regionu geograficznego, sąsiadujących ze sobą miejscowości, tej samej miejscowości lub mają wspólnych przodków. Dopiero wnikliwa analiza i rozmowa rodzinna określa pokrewieństwo. Zdarza się, że jest to bardzo bliskie pokrewieństwo, dotyczące trzeciego i czwartego pokolenia.

W przypadku małżeństw niespokrewnionych szansa wystąpienia niekorzystnych genów homozygotycznych w danym *locus* (tzn. obszarze chromosomu zajmowanym przez określony gen) jest mała. Jednak duża różnica między genotypami rodziców może być przyczyną poronień na skutek narastania niezgodności między matką a płodem.

### **Podłoże genetyczne autyzmu**

Choroby ze spektrum zaburzeń autystycznych (ASDs, ang. *autism spectrum disorders*) należą do etiologicznie i klinicznie heterogennej grupy całościowych zaburzeń neurorozwojowych występujących z częstością ok. 0,6-1% w ogólnej populacji. Charakteryzują się występowaniem zaburzenia relacji społecznych, upośledzeniem umiejętności komunikowania się i rozwoju mowy oraz zachowań cechujących się schematyzmem i ograniczonym repertuarem zainteresowań i aktywności. U osób z ASDs współwystępują różne objawy kliniczne: niepełnosprawność intelektualna (30-50%), padaczka (25-37%), zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD, ang. *Attention Deficit Hyperactivity Disorder*) (25%), zaburzenia rozwojowe, somatyczne, duży obwód głowy (makrocefalia) (20%), zaburzenia psychiczne, zaburzenia snu i problemy żołądkowo-jelitowe. Ponadto u dzieci z autyzmem często występują nietypowe zmiany w badaniu EEG bez napadów drgawkowych.

Wykonanie badań genetycznych umożliwi identyfikację czynników genetycznych u ok. 25-35% osób z ASDs. Mogą one dotyczyć mutacji w genach PTEN lub CHD8, delecji chromosomów 16p11.2 i 17q12 oraz duplikacji chromosomu 1q21.1. U około 10% pacjentów z ASDs identyfikuje się mutacje

odpowiedzialne za znane choroby lub zespoły monogenowe, takie jak zespół kruchego chromosomu X, zespół Retta, stwardnienie guzowate, nerwiakowłókniakowatość typu 1, zespół Cowdena, zespół Jouberta, zespół Timothy, zespół Smitha, Lemliego i Opitza oraz fenyloketonuria. Nieprawidłowe kariotypy występują u około 3-6% pacjentów z ASDs. Najczęściej stwierdza się: dodatkowy izodicytryczny chromosom 15 pochodzenia matczynego oraz zmiany regionu 15q11q13, a także zespół Downa, zespół Turnera i zespół Klinefeltera oraz dodatkowy chromosom Y u mężczyzn (zespół nadmężczyzny).

Ze względu na różnorodne objawy kliniczne sugeruje się wpływ wielu genów, których zaburzenia powstają w następstwie interakcji środowiskowych. Większość nieprawidłowości dotyczy genów kodujących białka odpowiedzialne za rozwój neuronów, funkcjonowanie synaps i rozmaite ścieżki sygnalizacji wewnątrz neuronów. U krewnych osób autystycznych częściej niż w ogólnej populacji spotyka się zaburzenia rozwojowe i poznawcze.

Stwierdzenie autyzmu u osoby w rodzinie zwiększa prawdopodobieństwo urodzenia kolejnego dziecka z tym zaburzeniem o 5-10%. Jeżeli w rodzinie występują inne osoby ze spektrum zaburzeń autystycznych, ryzyko genetyczne wzrasta do 20%.

### **Znaczenie badań genetycznych**

Zastosowanie różnych genetycznych metod badawczych pozwala na poznanie przyczyn wielu chorób. Badania genetyczne wykonywane są u dzieci, u dorosłych i u płodów. Umożliwiają postawienie rozpoznania, monitorowanie leczenia, prognozowanie przebiegu i skutków choroby oraz zastosowanie działań profilaktycznych. Umożliwiają też określenie ryzyka ich ujawnienia się u potomstwa.

Badania genetyczne są wykonywane u osób, u których obserwuje się jeden lub więcej z następujących objawów: opóźnienie rozwoju psychoruchowego, obniżone lub wzmożone napięcie mięśniowe, niepełnosprawność intelektualną, autyzm, niedobór wysokości ciała, nieprawidłowe proporcje ciała, cechy dymorficzne i wady wrodzone. U osoby z podejrzeniem zmiany genetycznej badania genetyczne wykonywane są w celu weryfikacji rozpoznania klinicznego.

Obecnie w diagnostyce chorób dziedzicznych wykonywane są badania cytogenetyczne i molekularne. Ze względu na duży zakres zmian genetycznych ważny jest wybór właściwego wykonywanego badania genetycznego. Kwalifikację do badań genetycznych przeprowadzają genetycy kliniczni. Spotkanie z genetykiem klinicznym stanowi okazję do zadania lekarzowi wszelkich pytań

dotyczących istoty choroby uwarunkowanej genetycznie. Lekarz przekazuje pacjentowi i jego rodzinie wiedzę dotyczącą danej choroby genetycznej. Ustala sposób dziedziczenia choroby w rodzinie. Określa ryzyko genetyczne związane z możliwością pojawienia się choroby u potomstwa innych członków rodziny. Przekazuje informacje dotyczące znaczenia wykrytych zmian genetycznych dla funkcjonowania organizmu, przebiegu choroby i możliwości terapeutycznych.

W przypadku zidentyfikowania wady genetycznej rodzice i rodzina mają możliwość określenia ryzyka genetycznego powtórzenia danej zmiany genetycznej. Jest to szczególnie istotne dla rodziców i krewnych osoby chorującej ze względu na obawy powtórzenia tej choroby w kolejnej ciąży.

Każdy otrzymany wynik badania genetycznego powinien zostać omówiony indywidualnie z udzieleniem porady genetycznej i interpretacją sposobu dziedziczenia zmiany w rodzinie. Osoby, u których identyfikuje się zmiany w genach, są obejmowane działaniami profilaktycznymi.

Pacjentki w sytuacji ciąży, w której obserwuje się nieprawidłowy wynik testów ciążowych, nieprawidłowy obraz USG, które mają powyżej 35 lat lub zgłaszają chorobę genetyczną u dziecka z poprzedniej ciąży lub w rodzinie, umawiają się na konsultację do lekarza genetyka w celu omówienia dalszego postępowania diagnostycznego.

## **Profilaktyka wad rozwojowych**

Mimo znacznego postępu medycyny możliwości leczenia wad wrodzonych wciąż są ograniczone. Skuteczne leczenie dotyczy wad izolowanych, takich jak większość wad serca, układu moczowego i pokarmowego. Brak jest możliwości wyleczenia wad rozwojowych wywołanych aberracjami chromosomowymi i/lub mutacjami monogenowymi. W takich przypadkach zastosowanie znajdują indywidualna opieka wielospecjalistyczna i opracowywanie skutecznych sposobów profilaktycznych.

Podstawową pierwotnej profilaktyki w przyszłości nowo narodzonego dziecka jest zdrowie kobiety, która planuje ciążę. Opiera się ono na zdrowym odżywianiu się, eliminacji szkodliwych czynników środowiskowych (papierosy, alkohol, narkotyki), profilaktyce kwasem foliowym (0,4 mg/dobę minimum trzy miesiące przed ciążą i w pierwszym trymestrze ciąży), wykonywaniu szczepień ochronnych (przeciw wirusowi różyczki i grypy), niewykonywaniu badań rentgenowskich w ciąży, badaniu w ciąży w kierunku toksoplazmozy i cytomegalii, ocenie poziomu cukru i leczeniu chorób przewlekłych.

W profilaktyce drugiego stopnia najważniejszą rolę odgrywa badanie ultrasonograficzne płodu w kierunku wykrywania wad rozwojowych poszczególnych układów anatomicznych i struktur. Badania te dodatkowo umożliwiają zdobycie informacji o dziecku, o tym jak się ono rozwija i jaką ma płeć. Natomiast wykrycie wady rozwojowej u płodu umożliwia lekarzowi wybór właściwego postępowania dla dobra pacjenta – zarówno rodziców, jak i dziecka. Prowadzi do zaplanowania odpowiedniego leczenia w ośrodku specjalistycznym, wdrożenia wczesnej rehabilitacji i opieki wielospecjalistycznej. Stwierdzenie wady u płodu jest dla przyszłych rodziców nieopisanym i niewyobrażalnie silnym przeżyciem. Prenatalne rozpoznanie wady u dziecka umożliwia przygotowanie się rodziców. W przypadku zidentyfikowania ciężkiego i nieodwracalnego uszkodzenia płodu rodzice mają możliwość podjęcia decyzji o przerwaniu ciąży zgodnie z prawem (Ustawa o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży; Dz.U. Nr 17, poz. 78).

Najszerze działaniem obejmują profilaktykę po urodzeniu, tak zwaną profilaktykę trzeciego stopnia. Ma ona na celu wsparcie społeczne ułatwiające osobom dotkniętym wadami oraz ich rodzinom adaptację i funkcjonowanie w środowisku. Działania te powinny zapewnić wielokierunkową specjalistyczną opiekę lekarską i stałe wsparcie psychologiczne.

### **Korzyści, zagrożenia i ograniczenia związane z wykonaniem badań genetycznych**

Dla wielu rodzin podjęcie decyzji o wykonaniu badania genetycznego u ich dziecka albo u poszczególnych członków rodziny jest trudne. W przypadku osoby małoletniej zgodę na wykonanie badania genetycznego w jej imieniu wyraża przedstawiciel ustawowy. Przedstawicielem ustawowym jest rodzic lub opiekun wyznaczony przez sąd opiekuńczy. Jeśli pacjent ukończył 16. rok życia, on również musi wyrazić zgodę na wykonywaną diagnostykę. Dlatego przed rozpoczęciem diagnostyki genetycznej ważne jest, aby mieć możliwość przedyskutowania z lekarzem genetykiem klinicznym wszystkich pytań, wątpliwości i konsekwencji (korzyści, ryzyko, dalsze postępowanie terapeutyczne). Pacjent powinien zostać poinformowany o celu badania, jego ograniczeniach, o rodzaju pobieranego materiału, sposobie jego zabezpieczenia i utylizacji po zakończonej diagnostyce. Lekarz zawsze uzyskuje zgodę pisemną na rodzaj i zakres wykonywanego badania genetycznego.

## 1. Korzyści

Badanie genetyczne daje możliwość ustalenia przyczyny, czyli tła genetycznego choroby u dziecka. Wyjaśnia sposób dziedziczenia choroby w rodzinie: mutacja niedziedziczna (mutacja genetyczna powstała w komórkach somatycznych i nie jest przekazywana na kolejne pokolenie), dziedziczna – sposób dziedziczenia (według praw Mendla – dziedzicząca się w sposób autosomalnie dominujący, recesywny, dominujący sprzężony z chromosomem X lub wieloczynnikowo). W przypadku zmiany genetycznej, która wystąpiła w rodzinie po raz pierwszy (de novo), ryzyko genetyczne powtórzenia choroby w przypadku kolejnych ciąży rodziców jest niskie (około 0,1-1 %). W rzadkich sytuacjach (1:100000) tzw. mozaikowatości germinalnej (obecności nieprawidłowej linii komórkowej w jajnikach lub jądrach) ryzyko powtórzenia choroby może być zwiększone. Natomiast osoba, u której pojawiła się nowa mutacja, może ją przekazywać na kolejne pokolenia z ryzykiem zależnym od sposobu dziedziczenia.

Zdiagnozowanie choroby genetycznej u dziecka daje możliwość wyboru właściwych metod terapeutycznych i objęcia ukierunkowaną opieką specjalistyczną. W wykrywaniu wad materiału genetycznego wykorzystywane są różne metody laboratoryjnej diagnostyki genetycznej. Wybór metody należy od lekarza genetyka klinicznego.

Identyfikacja choroby o podłożu genetycznym u dziecka może się przyczynić do stwierdzenia, że obydwój rodzice są bezobjawowymi nosicielami choroby, że jedno z rodziców jest nosicielem translokacji chromosomowej zrównoważonej albo że jedno z rodziców ma tę samą chorobę genetyczną. Wykrycie nosicielstwa choroby upoważnia do badania bliskich krewnych w celu ustalenia statusu nosicielstwa choroby u innych członków rodziny (nosiciele zrównoważonych aberracji chromosomowych, mutacje dziedziczące się autosomalnie recesywnie). Zidentyfikowanie mutacji genetycznej umożliwia określenie ryzyka genetycznego i jest pomocne w planach prokreacyjnych, bo daje możliwość zaplanowania badań genetycznych we wczesnym okresie płodowym lub zaplanowania badań preimplantacyjnych.

Badanie genetyczne może również wykluczyć lub wskazać, że badana osoba jest w grupie zwiększonego ryzyka rozwinięcia choroby w późniejszych latach życia (np. choroba Huntingtona, nowotwór piersi). W przypadku zwiększonego ryzyka wystąpienia choroby nowotworowej dana osoba otrzymuje zalecenie stosowania profilaktyki i wykonywania badań kontrolnych. Badania genetyczne w kierunku predyspozycji do chorób nowotworowych, chorób ujawniających się w życiu dorosłym (choroba Huntingtona) lub bezobjawowego nosicielstwa



chorób nie powinny być wykonywane u osób małoletnich na podstawie wyłącznie żądania opiekuna ustawowego. Wyjątkiem są przyczyny medyczne lub wnioski sądu.

## 2. Zagrożenia

Zawarty w każdej komórce naszego organizmu materiał genetyczny DNA (kwas dezoksyrybonukleinowy) jest archiwum informacji o naszym pochodzeniu, wyglądzie i chorobach, na które chorujemy lub możemy zachorować w przyszłości. Informacje te, podobnie jak historia medyczna i dokumenty urzędowe, są zaliczane do danych wrażliwych, które powinny być otoczone szczególną ochroną. Powinien mieć do nich dostęp jedynie właściciel lub osoba przez niego upoważniona. Poprzez nieświadome gubienie komórek przez każdy organizm (złuszczenie komórek naskórka i błony śluzowej, wypadanie włosów) rozrzucamy w ciągu każdej sekundy dane genomowe. DNA zawarte w tych komórkach nie jest najwyższej jakości, jednak jest wystarczające do wykonania badań genetycznych mikrośladów, wykorzystywanych w kierunku ustalenia pokrewieństwa lub ojcostwa. W związku z tym nie mamy całkowitej możliwości ukrycia danych genetycznych.

Obecnie w Polsce nie ma unormowanego prawa regulującego aspekty badań genetycznych. Wiele laboratoriów komercyjnych oferuje możliwość wykonania różnych badań genetycznych łącznie z wykonywaniem bardzo zaawansowanych badań polegających na sekwencjonowaniu całego genomu. Wyniki takich badań wysyłane są listem lub pocztą elektroniczną. Nie ma gwarancji, że kopie wykonanych badań nie zostaną przekazane w niepożądane miejsce.

Zarówno przez przypadek, jak i w trakcie wykonywania badań genetycznych ukierunkowanych możemy wykryć klinicznie istotne zmiany wrodzone. Wykonując diagnostykę prenatalną, poszukując predyspozycji, przyczyn dziedzicznych schorzeń czy wykonując kariotyp, możemy ujawnić między innymi rodzinne translokacje chromosomowe i choroby genetyczne z łagodnym fenotypem (np. zespół Klinefeltera).

W około 10% diagnozowanych przypadków wykonanie badań genetycznych może odsłonić tajemnice rodzinne związane z adopcją i ojcostwem. W takich sytuacjach lekarz genetyk kliniczny zobowiązany jest zachować tajemnicę lekarską dotyczącą uzyskanych informacji.

### 3. Ograniczenia

Wykonywane badania genetyczne powszechnie dostępnymi metodami diagnostycznymi nie zawsze umożliwiają wykrycie zmiany w genie lub chromosomie. Dzieje się tak w około 30% diagnozowanych przypadków. Taka informacja nie potwierdza ani nie wyklucza istnienia wady materiału genetycznego. Badania zaawansowanymi metodami polegającymi na analizowaniu licznych sekwencji genów lub całego genomu w Polsce wykonywane są tylko w ramach badań naukowych lub odpłatnie. W przypadku chorób o podłożu genetycznym poznanie przyczyny może nie wpłynąć na wyleczenie. Aktualnie nieliczne choroby o podłożu genetycznym są leczone z zastosowaniem terapii genowej, za pomocą leczenia wspomaganego lub substytucyjnego (enzymatyczna terapia zastępcza, ERT w chorobach metabolicznych).

Ograniczenia diagnostyczne poradni genetycznych są związane z dostępnością kosztownych i zaawansowanych badań genetycznych analizujących cały genom i wszystkie sekwencje genomu. Zaawansowane metody biologii molekularnej identyfikują liczne zmiany, które nie zawsze możemy trafnie przeanalizować i przypisać ich znaczenie do stwierdzanej nieprawidłowości klinicznej. Niepotwierdzenie wady materiału genetycznego z dużym prawdopodobieństwem wskazuje na działanie czynników środowiskowych w okresie ciąży i tym samym niskie ryzyko powtórzenia choroby w kolejnych ciążach.

W części identyfikowanych chorób o podłożu genetycznym ze względu na różnie zmienny przebieg kliniczny nie jest możliwe przewidzenie zasięgu skutków stwierdzonego błędu genetycznego. Związane to jest z występowaniem niepełnej penetracji (nie wszystkie osoby dziedziczące mutacje ujawnią objawy choroby), nieznanym wpływem mutacji na przebieg choroby i wpływem innych genów na modyfikację obrazu klinicznego.

#### **Przypadki kliniczne – specyfika zespołu genetycznego czy rodzinna stygmatyzacja?**

Dla każdej rodziny zaskoczeniem są narodziny dziecka z odmiennością wyglądu, wystąpieniem wad wrodzonych lub zaburzeń rozwojowych. Jakie mechanizmy leżą u podłoża występowania powyższych przyczyn? Czy swoiste trzęsienie ziemi zaburzające idyllę i zmieniające plany rodzin zweryfikuje ich postawy życiowe? Niektórzy rodzice nigdy nie otrzymają odpowiedzi na pytanie, dlaczego ich dziecko nie jest takie, jak sobie wymarzyli. Poczucie winy, które najczęściej nęka matki, jest najcięższym brzemieniem na całe życie. Jaka przyszłość czeka zdrowe rodzeństwo? Praktyka pracy w Poradni Genetycznej

odkrywa tajemnice wielu rodzin. Drogi czytelniku, wnioski praktyczne z przedstawionych sytuacji wyciągnij sam.

### Rodzina 1

Do poradni genetycznej zgłosiła się pacjentka w wieku 48 lat z pytaniem, czy jej jedyna córka może urodzić syna chorego na dystrofię mięśniową typu Duchenne'a (DMD). Z wywiadu ustalono, że dwaj bracia pacjentki chorowali na dystrofię mięśniową typu Duchenne'a (DMD) i zmarli w wieku 19 i 21 lat. Młodsza siostra pacjentki ma trójkę dzieci – córkę i dwóch synów. U synów około 4. roku życia również potwierdzono postępującą chorobę mięśni typu DMD. Pacjentka po urodzeniu córki nie zdecydowała się na kolejne ciążę, chociaż bardzo pragnęła mieć minimum trójkę dzieci. Obawiała się, że jeżeli urodzi syna, on również będzie chory i szybko umrze. Pomimo diagnostyki genetycznej wykonywanej w rodzinie pacjentki nie zdecydowała się ona na badania genetyczne w kierunku nosicielstwa. Po wielu latach w obawie o zdrowie dzieci córki, która wkrótce miała założyć własną rodzinę, zgłosiła się po poradę genetyczną.

Omówiono z pacjentką istotę dystrofii mięśniowej typu Duchenne'a. DMD wywołują mutacje genu DMD (gen koduje białko dystrofinę) położonego na chromosomie X. Dziedziczą się one w sposób recesywny sprzężony z chromosomem X. Oznacza to, że statystycznie 50% chłopców może dziedziczyć po matkach nosicielkach zmutowany gen DMD i zachoruje. Kolejna połowa chłopców nie dziedziczy mutacji i jest zdrowa. Natomiast córki są zdrowe i w 50% mogą być nosicielkami DMD (bardzo rzadkie są mechanizmy genetyczne, w których wyniku kobiety również mogą zachorować).

W celu określenia statusu nosicielstwa choroby w rodzinie najpierw badamy jak najbliższego krewnego osoby chorej lub nosiciela. W rodzinie ustalono, że nosicielkami są matka i siostra pacjentki. Teoretycznie zdrowa pacjentka w 50% może być nosicielką DMD lub w 50% nie dziedziczy mutacji w genie DMD. Pacjentka po wielu latach życia w niepewności zdecydowała się na badanie genetyczne w kierunku nosicielstwa występującej w rodzinie choroby DMD.

Wynik badania wykazał, że konsultowana pacjentka nie odziedziczyła mutacji w genie DMD występującej w rodzinie – nie jest nosicielką dystrofii mięśniowej typu Duchenne'a. Pacjentka nie przekazuje nosicielstwa choroby na córkę. Ryzyko urodzenia przez córkę pacjentki dziecka chorego na DMD jest bardzo niskie – populacyjne (<0,1%).

## Rodzina 2

Na konsultację do poradni genetycznej zgłosiła się matka z trójką dzieci (dziewczynka 17-letnia, chłopiec 15-letni i dziewczynka 11-letnia). U trójki dzieci orzeczono niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowanym. Na wizycie ustalono, że rodzice są zdrowi i niespokrewnieni. W rodzinie matki i ojca nie było osób niepełnosprawnych intelektualnie ani chorych genetycznie. Kuzynki mamy miały syna, który rozwijał się gorzej z powodu, jak mówiono, „przestraszania przez konia”. Drugi syn w wieku 4 lat utopił się w studni.

U najstarszej córki po urodzeniu – ze względu na występowanie u niej charakterystycznych cech dysmorficznych – podejrzewano zespół Downa. Wykonane wówczas badanie kariotypu nie wykazało zmian liczby ani struktury (wyglądu) chromosomów (46,XX, prawidłowy kariotyp żeński). Wykluczono zespół Downa. W szpitalu ktoś przypadkowy powiedział matce: „aby więcej nie rodziła dzieci, bo wszystkie będą chore...”. Mimo to urodziła ona syna i drugą córkę. U nich również po urodzeniu podejrzewano zespół Downa. Wykonane badania kariotypów nie potwierdziły tych podejrzeń.

Ocenione klinicznie rodzeństwo miało skośne ku górze ustawienie szpar powiekowych, obustronne zmarszczki nakątne (fałd skóry zachodzący na kąciki wewnętrzne oczu), szeroką czerwień wargi górnej i dolnej, głębokie bruzdy na dłoniach, krótkie palce dłoni i stóp oraz bruzdę sandałową. U najmłodszej dziewczynki po urodzeniu na szyi stwierdzono przetokę. Nie stwierdzano u dzieci wad narządów wewnętrznych.

Ponownie u dzieci wykonano ocenę kariotypów z zaleceniem uzyskania większej rozdzielczości chromosomów. Uzyskano w trzech zleconych badaniach identyczną sytuację – duplikację fragmentu dystalnego długiego ramienia chromosomu 20 i delecję fragmentu dystalnego długiego ramienia chromosomu 19. Wykonane u rodziców badanie kariotypu wykazało, że matka jest nosicielką zrównoważonej translokacji chromosomowej pomiędzy chromosomami 19 i 20. O rozpoznaniu poinformowano rodziców. Zaskoczeniem była reakcja matki, która z radością przyjęła diagnozę. Ucieszyła się, że jej dzieci nie mają zespołu Downa. Powiedziała: „A było tak blisko... Dzieci mają zmieniony chromosom 20, sąsiedni”. (Tu wyjaśnię, że oznaczenia liczbowe chromosomów są umowne i nie wiążą się z występowaniem tej samej kolejności chromosomów w długiej nici DNA).

Ze względu na stwierdzenie nosicielstwa translokacji chromosomowej u matki zalecono wykonanie badań rodzinnych. Stwierdzono nosicielstwo identycznej translokacji u babci (mamy matki). Na badania nie wyraziły zgody dwie siostry

babci ani pozostali kuzyni. Pacjentka usłyszała od nich, że są zdrowi, problem jest jedynie z nią, ponieważ tylko ona rodzi chore dzieci. Przeanalizowano fotografie rodzinne. Identyczne cechy dymorficzne, jak te stwierdzone u trójki rodzeństwa, zaobserwowano jeszcze u czworga kuzynów, w tym u chłopca „przestraszonego przez konia”, u chłopca, który wpadł do studni, i u dwóch dziewczynek z mózgowym porażeniem dziecięcym, o których pacjentka wcześniej nie wiedziała. Na tej podstawie można wnioskować, że w rodzinie występuje ten sam problem genetyczny i obecni są liczni nosiciele translokacji chromosomowej.

Szacowane dla wszystkich nosicieli translokacji chromosomowych ryzyko matematyczne urodzenia chorego dziecka wynosi około 30%. Ryzyko genetyczne nie ma pamięci, co oznacza, że w jednej rodzinie może urodzić się jedno chore dziecko i wszystkie kolejne będą zdrowe, w innej rodzinie wszystkie dzieci będą chore, zaś w kolejnej rodzinie wszystkie dzieci będą zdrowe. Niektóre translokacje wpływają na zwiększone ryzyko poronień lub są przyczyną niepłodności małżeńskiej. Identyfikacja nosicieli translokacji chromosomowych daje możliwość oceny kariotypu u płodu lub zaplanowania diagnostyki preimplantacyjnej (wykonanie badania genetycznego na zarodkach w trakcie procedury wspomaganego rozrodu).

### Rodzina 3

W poradni genetycznej w trakcie zaawansowanych badań genetycznych pozostaje chłopiec w wieku 8 lat, który urodził się z pierwszej ciąży bliźniaczej, jako Bliźniak I. Rodzice są zdrowi, niespokrewnieni, w rodzinie nie było przypadków chorób genetycznych ani niepowodzeń ciąży. Wykonywane badania ultrasonograficzne w ciąży wskazywały, że chłopiec nie rozwija się prawidłowo, ma rozszczep wargi i podniebienia. Ze względu na nieprawidłowe położenie płodów poród odbył się drogą cesarskiego cięcia. Konsultowany chłopiec urodził się w stanie ciężkim. Po urodzeniu wystąpiły problemy z oddychaniem i stwierdzono nieprawidłowości budowy ciała – wydłużony w wymiarze przednio-tylnym kształt głowy, rozszczep wargi i podniebienia, małe dłonie, nieprawidłowo wykształcone zewnętrzne narządy płciowe z brakiem jąderek i obniżone napięcie mięśniowe. Opieka nad chłopcem od chwili jego narodzin wymaga dużego zaangażowania rodziców. Dokonano zabiegów operacyjnych, konieczne były liczne wizyty w poradniach specjalistycznych. Chłopiec ma zajęcia fizyoterapeutyczne, stałą terapię logopedyczną i opiekę psychologiczną. Duże problemy wywoływało karmienie chłopca i jego znacznie opóźniający się

rozwój. W pierwszych miesiącach życia chłopiec był konsultowany w poradni genetycznej. Wykonano kariotyp, który nie wykazał nieprawidłowości na poziomie chromosomów (prawidłowy kariotyp męski – 46,XY). Rodzice wówczas nie mieli sił na kontynuowanie dalszej diagnostyki genetycznej. Chłopiec nauczył się chodzić samodzielnie w wieku 5 lat, nadal nie zgłasza potrzeb fizjologicznych, wypowiada pojedyncze sylaby i komunikuje się głównie za pomocą gestów. Najlepszy kontakt społeczny nawiązuje ze zdrowym bratem bliźniakiem – Bliźniakiem II. Rodzice nie zdecydowali się na kolejne dzieci.

Podejście zdrowego brata jest następujące. Bliźniak II w wieku 4 lat mówi do mamy: „Oddaj mnie do domu dziecka. Będiesz miała więcej czasu, aby zaopiekować się moim chorym bratem...”. W wieku 8 lat ten sam zdrowy chłopiec mówi do mamy: „Nie założę rodziny. Całe życie będę opiekował się moim bardzo chorym bratem...”.

Badania genetyczne są kontynuowane u Bliźniaka I w celu ustalenia lub wykluczenia podłoża genetycznego występujących u niego nieprawidłowości. W etiologii uwzględnia się zmiany materiału genetycznego – niedziedziczne/dziedziczne oraz możliwość zadziałania czynników środowiskowych uszkadzających płód w ciąży. Ustalenie lub wykluczenie mechanizmów genetycznych pozwoli określić ryzyko genetyczne powtórzenia choroby w rodzinie.

## Podsumowanie

Identyfikacja dziecka z zaburzeniem rozwojowym może sugerować występowanie zespołu genetycznego. Rozpoznanie kliniczne opiera się przede wszystkim na wystąpieniu charakterystycznego zespołu cech fenotypowych. Weryfikacją rozpoznania klinicznego jest diagnostyka genetyczna, która powinna być wykonywana pod nadzorem specjalisty genetyki klinicznej. Konsekwencje wykrytych nieprawidłowości genetycznych muszą być omawiane indywidualnie pod kątem dzieci, rodziców, zdrowego rodzeństwa i kuzynów. Postęp metod diagnostycznych wykorzystywanych w genetyce daje nadzieje na poznanie przyczyn odmienności rozwojowych wielu dzieci oraz ukierunkowuje perspektywę leczenia wad materiału genetycznego.

Bibliografia

Bal, J., Mazurczak T. (2006). Dziedziczenie autosomalne dominujące. w: J. Bal, *Biologia molekularna w medycynie. Elementy genetyki klinicznej*. Warszawa: Wyd. Naukowe PWN.

Bloemers, B. L (2010). *Increased risk of respiratory tract infections in children with Down syndrome: the consequence of an altered immune system*. *Microbes Infection*. 12, 799-808.

Dangel, T. (2007). *Wady letalne u noworodków. Opieka paliatywna jako alternatywa wobec aborcji i uporczywej terapii*. *Stand. Med.* 9, 31, 108-110.

Dudarewicz, L., Jakubowski, L. (2011). *Diagnostyka przedurodzeniowa*. w: G. Drewa, T. Ferenc, *Genetyka medyczna. Podręcznik dla studentów*. Wrocław: Elsevier Urban&Partner.

Fornalik, I. (2013). *Seksualność – czyli nic co ludzkie nie jest nam obce. Refleksje o zmianach*. w: J. Koral (red.), *Zespół Downa w XXI wieku. (137-161)*. Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani.

Harper, P. S, (2004). *Genetic counseling in mendelian disorders*. w: P. S. Harper *Practical Genetic Counselling*. London: Arnold.

Jakubiak, A. (2012b). *Poradnictwo genetyczne dla rodziców dziecka z zarośnięciem przetyku*. w: R. Śmigiel (red.), *Wrodzone zarośnięcie przetyku*. Wrocław: Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich.

Jakubiuk-Tomaszuk, A. (2011). *Ocena stanu odporności komórkowej u dzieci z zespołem Downa poprzez określenie odsetka subpopulacji limfocytów T CD3+, CD4+ i CD8+ we krwi obwodowej metodą cytometrii przepływowej*. *Neurologia Dziecięca*. 41, 49-53.

Jakubiuk-Tomaszuk, A. (2012a). *Ocena sprawności układu odpornościowego u dzieci z zespołem Downa*. Uniwersytet Medyczny w Białymstoku.

Jakubiuk-Tomaszuk, A. (2014). *Genetyczne zaburzenia zakłóceń rozwojowych*. w: R. Piotrowicz (red.), *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia*. Warszawa: Wydawnictwo APS, s. 110-128.

Jakubiuk-Tomaszuk, A. (2016). *Mam gen w sobie. Dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi*. w: R. Piotrowicz (red.), *Małe dziecko. Troska, akceptacja, bezpieczeństwo uczenia*. Warszawa: Wydawnictwo APS, 87-108.

Jorde, L. B. (red.) (2000). *Genetyka medyczna*. Warszawa: Wydawnictwo Czelej, s. 126-138.

Korniszewski, L. (2005). *Dziecko z zespołem wad wrodzonych. Diagnostyka dysmorfologiczna*. Warszawa: PZWL.

Korniszewski, L. (2009). *Genetyka medyczna*. Warszawa: Oficyna Wyd. UMW.

Piotrowicz, M., Chilarska, T., Jakubowski, L. (2011). *Wrodzone wady rozwojowe*. w: G. Drewa, T. Ferenc *Genetyka medyczna. Podręcznik dla studentów*. Wrocław: Elsevier Urban&Partner.

Ram, G. (2011). *Infections and immunodeficiency in Down syndrome*. *Clinic Experimental Immunology*. 164, 9-16.

*Snijders, R. J. (1995). Maternal age and gestation age-specific risk for chromosomal defects. Fetal Diagnostic Therapy. 6, 356-367.*

*Wiśniewska, M. (2011). Wspomaganie rozwoju. Wszystko, co najważniejsze. w: A. Suchcicki (red.), Z myślą o Tobie. (21-30). Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani“.*

*Ustawa o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży. Dz.U. Nr 17, poz. 78.*

*Wiśniowiecka-Kowalik, B., Kastory-Bronowska, M., Stankiewicz, P. (2013). Genetyczne uwarunkowania zaburzeń autystycznych. Developmental Period Medicine, XVII, 3. Konstancin-Jeziorna: Wydawnictwo Aluna.*





Ewa Pisula

Iwona Omelańczuk

### **III. 10. Rodzice dzieci z trudnościami rozwojowymi w świetle wyników badań ze szczególnym uwzględnieniem stresu rodzicielskiego**

Badania nad sytuacją rodziców dzieci z trudnościami w rozwoju stanowią istotny obszar prac dotyczących zaburzeń rozwojowych. W powstawaniu niektórych zaburzeń rozwoju istotną rolę odgrywa dziedziczenie nieprawidłowości genetycznych<sup>1</sup>, co może wiązać się z doświadczaniem przez rodziców poczucia winy w związku ze stanem dziecka. Ponadto w etiologii lub przebiegu niektórych zaburzeń istotne znaczenie odgrywają czynniki rodzinne<sup>2</sup>, na przykład rodzaj więzi, wzorce komunikowania się, klimat w rodzinie i nasilenie konfliktów. Niektóre typy relacji między rodzicami, a także między rodzicami a dziećmi uznawane są na przykład za czynnik ryzyka anoreksji lub bulimii u dziecka<sup>3</sup>. Odrzucenie przez rodziców lub traumatyczne rodzinne przeżycia dziecka są badane jako źródła mutyzmu wybiórczego<sup>4</sup>.

---

1 Zob.: B. Cytowska, B. Winczura, A. Stawarski, Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju. Kraków 2008, Oficyna Wydawnicza IMPULS.

2 I. Namysłowska (red.). (2011). Psychiatria dzieci i młodzieży. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

3 B. Józefik. (2008). Koncepcja przywiązania a zaburzenia odżywiania się – teoria i empiria. Psychiatria Polska, 42(2), 157-166.

4 Np. P. Wong. (2010). Selective Mutism. A Review of Etiology, Comorbidities and Treatment. Psychiatria, 7(3), 23-31.

W tym rozdziale pokrótce omówiona zostanie historia badań nad rodzicami dzieci z trudnościami rozwojowymi, w tym zwłaszcza nad stresem rodzicielskim, prowadzonych w ramach popularnego w tym obszarze podwójnego modelu ABCX<sup>5</sup>.

## **Badania nad rodzicami dzieci z nieprawidłowościami w rozwoju – krótka historia**

Początkowo zainteresowanie badaczy rodzinami dzieci z trudnościami w rozwoju wiązało się przede wszystkim z poszukiwaniem w nich czynników sprzyjających powstawaniu lub utrzymywaniu się nieprawidłowości rozwojowych u dzieci. Traktowanie zaburzeń więzi lub nieprawidłowych praktyk rodzicielskich jako źródła trudności w rozwoju dziecka uwidoczniło się szczególnie w odniesieniu do rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (*autism spectrum disorders*, ASD), którzy – zwłaszcza matki – byli opisywani jako emocjonalnie chłodni, niepotrafiący nawiązać prawidłowych relacji z dzieckiem lub wręcz je odrzucający<sup>6</sup>. Przykładem szczególnego obarczania rodziców odpowiedzialnością za nieprawidłowości w funkcjonowaniu dziecka z ASD była praca Bruna Bettelheima (1967), który rozpatrywał społeczne wycofanie dziecka jako rezultat doświadczania skrajnego emocjonalnego odrzucenia. Podkreślenia wymaga brak dowodów naukowych potwierdzających tę tezę, podobnie jak inne koncepcje odnoszące się do roli czynników psychologicznych w etiologii autyzmu. Wyniki współczesnych badań wskazują, że udział rodziców w powstawaniu tego zaburzenia u dziecka można rozpatrywać wyłącznie w kontekście wpływów genetycznych<sup>7</sup>.

W miarę upływu czasu coraz bardziej zaczęto interesować się przeżyciami rodziców oraz ich trudnościami doświadczanymi w związku z niepełnosprawnością dziecka. Niemalą rolę odegrały w tym prace autorstwa samych rodziców, opisujące ich codzienne życie, zmagania z poszukiwaniem właściwej diagnozy i pomocy specjalistycznej czy też trudności w zapewnieniu dziecku edukacji odpowiedniej do jego potrzeb, a także negatywne, bolesne zachowania innych ludzi<sup>8</sup>. Obecnie dysponujemy bogatą literaturą tego typu – wśród licznych prac

---

6 Zob.: E. Pisula. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN; E. Schopler, G. B. Mesibov. (1984). *Professional attitudes toward Barents: A forty-years progress raport*. w: E. Schopler, G. B. Mesibov (red.), *The effect of autism on the family*. New York, NY: Plenum Press, 3-17.

7 B. Tick, P. Bolton, F. Happe, M. Rutter, F. Rijdsdijk. (2016). *Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(5), 585-595.

8 Zob.: D. W. Carroll. (2007). *Books Written by Parents of Children With Developmental Disabilities: A Quantitative Text Analysis*. *Journal of Developmental Disabilities*, 14(3), 9-18.

dostępnych w języku polskim wymienić można między innymi te opisujące doświadczenia rodziców dzieci z ASD<sup>9</sup>, zespołem Downa<sup>10</sup> czy rzadkimi zaburzeniami w rozwoju<sup>11</sup>.

Wczesne próby naukowych analiz reakcji rodziców na trudności rozwojowe u dziecka koncentrowały się na rozpatrywaniu ich sytuacji w kategoriach przeżywanego dramatu, doznawania krzywdy, poczucia winy i straty. Znalazło to wyraz w koncepcjach żałoby<sup>12</sup> oraz chronicznego smutku<sup>13</sup>. Podkreślano w nich trudności związane z niespełnieniem oczekiwań dotyczących narodzin zdrowego dziecka, a także nieprzemijający charakter przeżywanego smutku, wynikający z ciągłej obecności problemów w funkcjonowaniu i rozwoju dziecka. Badania prowadzone w tym obszarze miały najczęściej charakter studiów przypadku, co utrudniało formułowanie ogólnych wniosków i było przedmiotem krytyki.

W ostatnich kilkudziesięciu latach w badaniach nad sytuacją rodziców dzieci z niepełnosprawnością lub zaburzeniami rozwoju dużą popularność zdobył paradygmat stresu i radzenia sobie<sup>14</sup>. Wiąże się to z wprowadzeniem konstruktów stresu rodzicielskiego, a także dostrzeżeniem zróżnicowania sytuacji i przebiegu adaptacji poszczególnych rodziców oraz znaczenia rozpoznania zasobów, jakie mogą być pomocne rodzinom w procesie przystosowania.

## **Model podwójnego ABCX w badaniach nad adaptacją rodziców dzieci z trudnościami w rozwoju**

Stres rodzicielski definiowany bywa w sposób bardzo oczywisty – jako stres związany z opieką nad dzieckiem<sup>15</sup>. Ramę teoretyczną dla badań nad rodzinami z dziećmi z niepełnosprawnością lub zaburzeniami rozwoju prowadzonych w paradygmacie stresu i radzenia sobie stanowi często model podwójnego ABCX, opisany przez Hamiltona I. McCubbin i Joan Patterson (1983). Model ten pozwala przewidzieć odpowiedź rodziny na sytuację kryzysową. Uwzględnia on

9 Np.: K. Barnett. (2013). Błysk. Opowieść o wychowaniu, geniuszu i autyzmie. Wrocław: Wydawnictwo Bukowy Las.  
R. Isaacson. (2010). Opowieść ojca. Przez mongolskie stepy w poszukiwaniu cudu. Warszawa: Wydawnictwo Nasza Księgarnia;  
M. Jaworska. (2013). Syndrom czerwonej hulajnoży. Warszawa: Wydawnictwo: Prószyński i S-ka; N. Sadłowski. (2016). Słowo na A. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

10 Np.: A. Sobolewska. (2002). Cela. Odpowiedź na zespół Downa. Warszawa: Wydawnictwo W.A.B.

11 Np.: A-D. Julliland. (2012). Ślady małych stóp na piasku. Poznań: Wydawnictwo św. Wojciecha.

12 Np.: A. Solonit, M. Stark. (1961). Mourning and the birth of defective child. *Psychoanalytic study of the Child*, 16, 523-537.

13 S. Olshansky. (1962). Chronic Sorrow: A Response to Having a Mentally Defective Child. *Social Casework*, 43(4), 190-193.

14 Np.: R. L. McStay, D. Trembath, C. Dissanayake. (2015). Raising a Child with Autism: A Developmental Perspective on Family Adaptation. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(1), 65-83; R. I. Webster, A. Majnemer, R. W. Platt, M. I. Shevell. (2007). Child Health and Parental Stress in School-Age Children With a Preschool Diagnosis of Developmental Delay. *Journal of Child Neurology*, 23(1), 32-38.

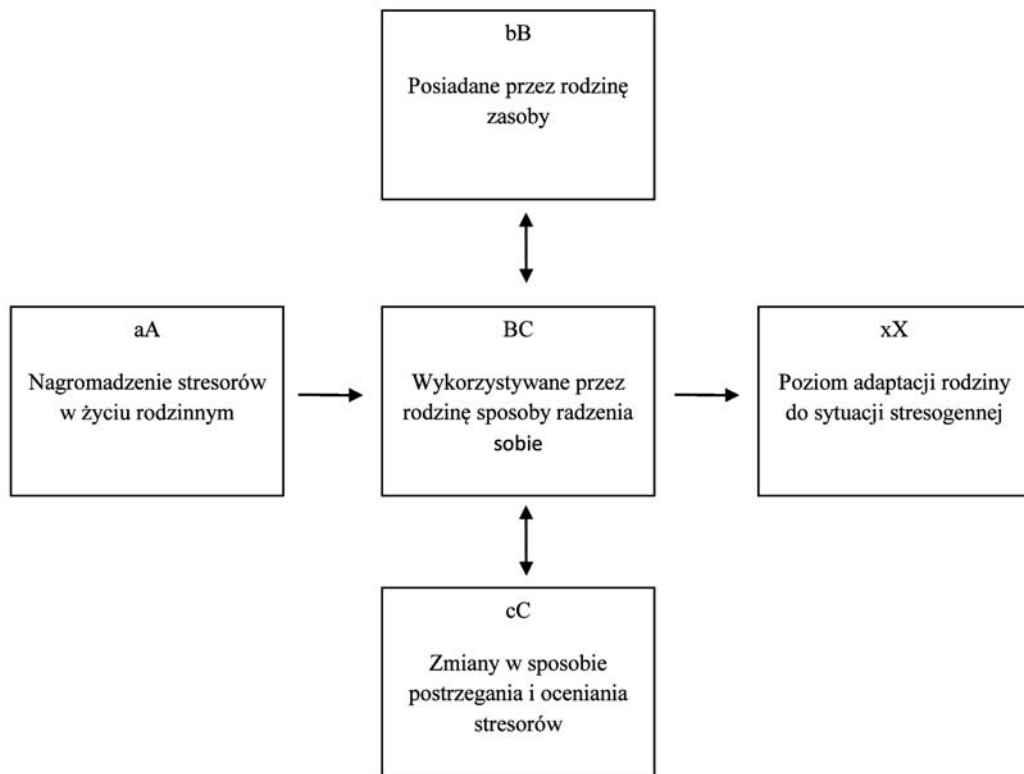
15 Abidin, R. (1995). *Parenting Stress Index* (3rd ed.). Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.

czynniki ryzyka oraz czynniki ochronne, które działały zarówno przed wystąpieniem zdarzenia kryzysowego (w tym wypadku rozumianego jako narodziny dziecka z zaburzeniami rozwoju, diagnoza zaburzeń lub inne zdarzenie związane z uświadomieniem sobie przez rodziców poważnych trudności rozwojowych dziecka), oraz te, które pojawiły się w trakcie trwania kryzysu lub po nim. Uwzględnienie tych różnych punktów czasowych leży u podłoża złożonych zależności postulowanych w modelu. Dzięki takiemu ujęciu możliwe stało się przewidywanie, jakie czynniki warunkują osiągnięcie przez rodzinę satysfakcjonującego poziomu przystosowania do sytuacji kryzysowej, jakie zaś temu nie sprzyjają.

Model podwójnego ABCX (rys. 1) obejmuje cztery elementy: aA – nagromadzenie zmian w życiu rodzinnym, związanych z potencjalnie kryzysową sytuacją, bB – posiadane przez rodzinę zasoby, cC – zmiany w sposobie postrzegania i oceniania przez rodzinę pierwotnego stresora oraz skumulowanych wtórnych stresorów wynikających z pojawienia się stresora pierwotnego, BC – wykorzystywane przez rodzinę sposoby radzenia sobie z kryzysem oraz xX – poziom adaptacji rodziny do sytuacji kryzysowej, który w pracach na temat doświadczeń rodziców dzieci z trudnościami rozwojowymi definiowany jest najczęściej jako poziom stresu rodzicielskiego, ale nierzadko także jako poziom depresji, jakości życia czy innych miar dobrostanu<sup>16</sup>.

---

<sup>16</sup> R. L. McStay, D. Trembath, C. Dissanayake. (2014). Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4 (12), 3101-3118.



Rys. 1. Model podwójnego ABCX wg McCubbin i Patterson<sup>17</sup>.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie McStay i in.<sup>18</sup>.

Wśród czynników mających wpływ na poziom stresu rodzicielskiego należy wymienić na przykład: trudności dziecka w komunikowaniu się, przejawiane przez nie problemy w zachowaniu, jego niskie umiejętności przystosowawcze oraz obawy rodziców o przyszłość dziecka, które wiążą się z jego ograniczonymi możliwościami w zakresie niezależnego, samodzielnego życia<sup>19</sup>. Dodatkowo rodzice spostrzegają wsparcie ze strony profesjonalistów, otoczenia społecznego i instytucji państwowych jako niewystarczające. Doświadczają wraz ze swoimi dziećmi ograniczonego dostępu do diagnozy i terapii, odpowiedniej edukacji oraz różnych form pomocy dla dziecka i rodziny, co także znajduje odzwierciedlenie

17 H. I. McCubbin, J. M. Patterson. (1983), op. cit.

18 R. L. McStay i in. (2015), op. cit.

19 R. C. Tervo. (2012). Developmental and Behavior Problems Predict Parenting Stress in Young Children With Global Delay. *Journal of Child Neurology*, 27(3), 291-296. Valicenti-Mcdermott, M., Lawson, K., Hottinger, K., Seijo, R., Schechtman, M., Shulman, L., Shinnar, S. (2015). Parental Stress in Families of Children With Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Child Neurology*, 30(13), 1728-1735.

w podwyższonym poziomie doświadczanego przez nich stresu<sup>20</sup>. Istotne znaczenie dla poziomu stresu rodzicielskiego mają postawy i zachowania innych ludzi wobec dziecka oraz rodziny, stygmatyzacja, odrzucenie i brak zrozumienia dla problemów doświadczanych przez rodzinę<sup>21</sup>. Ponadto rodzice, zwłaszcza matki, często decydują się na ograniczenie aktywności zawodowej lub całkowicie z niej rezygnują, aby zapewnić dziecku odpowiednią opiekę<sup>22</sup>. Prowadzi to do zmniejszenia się dochodów rodziny, której sytuacja finansowa jest często trudna ze względu na koszty związane z korzystaniem ze specjalistycznych usług medycznych, rehabilitacyjnych i edukacyjnych.

Liczne badania wskazują, że poziom stresu rodzicielskiego pozostaje w związku z rodzajem zaburzeń występujących w rozwoju dziecka<sup>23</sup>. Grupę szczególnego ryzyka stanowią w tym kontekście rodzice dzieci z ASD<sup>24</sup>. Wykazano, że 84% matek oraz 67% ojców dzieci z tym zaburzeniem charakteryzuje się wysokim poziomem stresu wynikającego z opieki nad dzieckiem<sup>25</sup>, a poziom tego stresu u matek jest zbliżony do doświadczanego przez weteranów wojennych<sup>26</sup>. Tak duże nasilenie stresu wynikać może z wielu czynników, w tym przede wszystkim z zaburzeń w zachowaniu dziecka, a także z braku oznak zaburzeń w jego wyglądzie, co w połączeniu z nietypowymi zachowaniami powoduje niezrozumienie, odrzucenie, wyśmiewanie i stygmatyzowanie dziecka oraz rodziny<sup>27</sup>. Także trudności dziecka z ASD w komunikowaniu się, jego niskie umiejętności

---

20 S. A. Bonis, K. J. Sawin. (2016). Risks and Protective Factors for Stress Self-Management in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: An Integrated Review of the Literature. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 567-579.

21 D. E. Gray. (2002a). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734-749; B. J. Myers, V. H. Mackintosh, R. P. Goin-Kochel. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache." Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684.

22 D. E. Gray. (2002b). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 215-222; B. Zablotsky, C. P. Bradshaw, E. A. Stuart. (2012). The Association Between Mental Health, Stress, and Coping Supports in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1380-1393.

23 M.in.: J. E. Dumas, L. C. Wolf, S. N. Fisman, A. Culligan. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2(2), 97-110; E. Pisula. (2007). A Comparative Study of Stress Profiles in Mothers of Children with Autism and those of Children with Down's Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 274-278; M. Valicenti-McDermott, K. Lawson, K. Hottinger, R. Seijo, M. Schechtman, L. Shulman, S. Shinnar. (2015). Parental Stress in Families of Children With Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Child Neurology*, 30(13), 1728-1735.

24 E. Pisula, A. Porębowicz-Dörsmann. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *Plos One*, 12(10), 1-19.

25 N. Oelofsen, P. Richardson. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 1-12.

26 M. M. Seltzer, J. S. Greenberg, J. Hong, L. E. Smith, D. M. Almeida, C. Coe, R. S. Stawski. (2009). Maternal Cortisol Levels and Behavior Problems in Adolescents and Adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(4), 457-469.

27 S. Hodgetts, D. Nicholas, L. Zwaigenbaum. (2013). Home Sweet Home? Families' Experiences With Aggression in Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 28(3), 166-174; B. J. Myers i in. (2009), op. cit.

społeczne, nieharmonijność rozwoju i problemy w uczeniu się sprzyjają wysokiemu poziomowi stresu, lęku i depresji u rodziców<sup>28</sup>. Dla porównania rodzice dzieci z zespołem Downa nie tylko opisują swoich synów i córki jako lepiej adaptujących się<sup>29</sup>, lecz także myślą bardziej pozytywnie o ich przyszłości, są bardziej zadowoleni z życia i odczuwają niższy poziom stresu oraz depresji niż rodzice dzieci z ASD<sup>30</sup>.

Model McCubбина i Patterson (1983) pozwala na identyfikację czynników ryzyka dla podwyższonego poziomu stresu rodzicielskiego oraz na wskazanie czynników ochronnych. Do zasobów, które mogą chronić rodziców dzieci z trudnościami w rozwoju, należy na przykład otrzymywane przez rodzinę wsparcie społeczne<sup>31</sup> i poczucie koherencji<sup>32</sup> oraz poczucie własnej skuteczności rodziców<sup>33</sup>.

Istnieje wiele danych dokumentujących, że rodzice dzieci z trudnościami rozwojowymi oceniają wsparcie społeczne jako bardzo pomocne w radzeniu sobie ze stresem rodzicielskim<sup>34</sup>. W porównaniu do rodziców dzieci rozwijających się typowo spostrzegają je jednak jako mniej dostępne<sup>35</sup>. Ze względu na wymagania związane z opieką nad dzieckiem z trudnościami w rozwoju ich udział w życiu społecznym, rodzinnym i towarzyskim staje się w znacznym stopniu ograniczony<sup>36</sup>. Poczucie wstydu i braku umiejętności radzenia sobie z nietypowymi zachowaniami dziecka również leży u podłoża wycofywania się przez rodziców z kontaktów z innymi ludźmi, co wzmaga w nich poczucie osamotnienia. Ograniczone wsparcie społeczne znajduje wyraz w trudnościach ze znalezieniem choćby chwilowej zastępczej opieki nad dzieckiem. Prowadzi to do sytuacji, w której rodzice stają się jedynymi osobami sprawującymi tę opiekę, co skutkuje brakiem wytchnienia i odpoczynku. Niemniej jednak wielu rodziców

28 M. J. Baker-Ericzn, L. Brookman-Frazee, A. Stahmer. (2005). Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers With and Without Autism Spectrum Disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204.

29 L. A. Ricci, R. M. Hodapp. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 273-284.

30 A. Dąbrowska, E. Pisula. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280; J. E. Dumas i in., op. cit.

31 K. I. Pakenham, C. Samios, K. Sofronoff. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome. *Autism*, 9(2), 191-212.

32 E. Pisula, Z. Kossakowska. (2010). Sense of Coherence and Coping with Stress Among Mothers and Fathers of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1485-1494.

33 J. S. Karst, A. V. Van Hecke. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277.

34 Przegląd: W. W. Lai, T. P. S. Oei (2014). Coping in Parents and Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD): a Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1(3), 207-224.

35 M. J. Weiss. (2002). Hardiness and Social Support as Predictors of Stress in Mothers of Typical Children, Children with Autism, and Children with Mental Retardation. *Autism*, 6(1), 115-130.

36 D. E. Gray. (2002a), op. cit.; M. Meirsschaut, H. Roeyers, P. Warreyn. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661-669; B. J. Myers i in. (2009), op. cit.



podkreśla, że od najbliższej rodziny otrzymują największe wsparcie społeczne, szczególnie od swoich partnerów oraz rodziców<sup>37</sup>.

Wśród zasobów podmiotowych, pomocnych rodzicom w radzeniu sobie ze stresem, badano między innymi poczucie koherencji. Jest ono definiowane jako „(...) globalna orientacja człowieka, wyrażająca stopień, w jakim człowiek ten ma dominujące, trwałe, choć dynamiczne poczucie pewności, że (1) bodźce napływające w ciągu życia ze środowiska wewnętrznego i zewnętrznego mają charakter ustrukturuwany, przewidywalny i wytłumaczalny; (2) dostępne są zasoby, które pozwolą mu sprostać wymaganiom stawianym przez te bodźce; (3) wymagania są dla niego wyzwaniem wartym wysiłku i zaangażowania”<sup>38</sup>. Stwierdzono, że silne poczucie koherencji może działać jak bufor chroniący rodziców przed wysokim poziomem stresu i ograniczać negatywny wpływ trudności rozwojowych dziecka na rodzinę<sup>39</sup>. Wykazano jednak również, że u rodziców dzieci z niepełnosprawnością lub zaburzeniami rozwoju w porównaniu do rodziców dzieci rozwijających się typowo poczucie koherencji jest istotnie niższe<sup>40</sup>.

Innym ważnym zasobem jest poczucie skuteczności rodzica. W pracach dotyczących tego zagadnienia u rodziców dzieci z trudnościami rozwojowymi badacze najczęściej odwołują się do koncepcji sformułowanej przez Alberta Bandurę (1977). Definiuje on poczucie skuteczności jako konstrukt składający się z dwóch komponentów: poznawczego, czyli przekonania o własnej skuteczności, oraz emocjonalnego, czyli satysfakcji z bycia skutecznym. Stwierdzono, że poziom poczucia skuteczności jest niższy u rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju niż u rodziców dzieci rozwijających się typowo. Dodatkowo wpływa na niego rodzaj zaburzeń występujących u dziecka, na przykład u rodziców dzieci z zespołem Downa jest on wyższy niż u rodziców dzieci z ASD<sup>41</sup>.

---

37 E. Gray. (2002a), op. cit.; C. R. Hill-Chapman, T. K. Herzog, R. S. Maduro. (2013). Aligning over the child: Parenting alliance mediates the association of autism spectrum disorder atypicality with parenting stress. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1498-1504.

38 A. Antonovsky. (2005). *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Psychiatrii i Neurologii.

39 R. McStay, D. Trembath, C. Dissanayake. (2015). Raising a Child with Autism: A Developmental Perspective on Family Adaptation. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(1), 65-83; Olsson, M. B., Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 548-559.

40 N. Oelofsen, P. Richardson. (2006), op. cit.; E. Pisula, Z. Kossakowska, op. cit.

41 J. R. Rodrigue, S. B. Morgan, G. Geffken. (1990). Families of Autistic Children: Psychological Functioning of Mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 371-379.

W modelu podwójnego ABCX poziom adaptacji rodziny do sytuacji kryzysowej zależy również od efektywności radzenia przez rodziców z wyzwaniami. Radzenie sobie ze stresem to wysiłki podejmowane przez jednostkę w sytuacjach ocenianych przez nią jako zagrażające i wywołujące nadmierne napięcie<sup>42</sup>. Sposoby te mogą redukować skutki trudnych zdarzeń w perspektywie krótko- i długoterminowej, mają również znaczenie dla emocjonalnego, fizycznego i psychicznego funkcjonowania rodzica<sup>43</sup>. Rodzice dzieci z trudnościami rozwojowymi często radzą sobie ze stresem poprzez poszukiwanie wsparcia emocjonalnego u bliskich, poznawcze przeformułowanie, aktywne unikanie źródła stresu, zaprzeczanie problemowi, ekspresję negatywnych emocji czy angażowanie się w czynności zastępcze<sup>44</sup>. Z punktu widzenia nasilenia stresu rodzicielskiego szczególne znaczenie adaptacyjne ma radzenie sobie ze stresem poprzez poszukiwanie społecznego wsparcia oraz poznawcze przeformułowanie<sup>45</sup>.

Rodzice dostrzegają wiele pozytywnych aspektów opieki nad dzieckiem z trudnościami rozwojowymi<sup>46</sup>. Najczęściej wymieniane są: większa bliskość i współpraca członków rodziny, wzmocnienie więzi małżeńskiej, własny rozwój osobisty i pozytywne zmiany we własnej osobowości, a także poszerzenie społecznej sieci wsparcia. Do korzyści wynikających z doświadczeń rodzicielskich zaliczają także przewartościowanie wizji świata i własnego życia. Zauważają, że doświadczenie bycia rodzicem dziecka z nieprawidłowościami w rozwoju pozwala im na postrzeganie świata i własnego życia jako bardziej wartościowego oraz zmianę życiowych priorytetów. Niektórzy rodzice deklarują również wzrost znaczenia duchowości oraz pogłębienie własnej wiary. Jeszcze inni zwracają uwagę, że wychowywanie dziecka z trudnościami w rozwoju pomogło im nauczyć się odnajdywania radości w drobnych sytuacjach dnia codziennego oraz dostrzegania nawet niewielkich postępów i zmian w funkcjonowaniu dziecka.

42 R. S. Lazarus, S. Folkman. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.

43 J. S. Karst, Van Hecke, A. V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277.

44 Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631-642; Lai, W. W., Oei, T. P. S. (2014), op. cit.

45 Manning, M. M., Wainwright, L., Bennett, J. (2010). The Double ABCX Model of Adaptation in Racially Diverse Families with a School-Age Child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 320-331; Pakenham, K. I., Samios, C., Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome. *Autism*, 9(2), 191-212.

46 M.in.: Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714; Pakenham, K. I., Sofronoff, K., Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities*, 25(3), 245-264.

Podjęmowane są też próby określenia sposobów radzenia sobie niekorzystnych w kontekście poziomu adaptacji rodzica i jego dobrostanu. Należą do nich: aktywne unikanie stresorów, zaprzeczanie istnieniu problemów i angażowanie się w czynności zastępcze. Strategie te wiążą się z podwyższonym poziomem stresu rodzicielskiego, depresji oraz niepokoju<sup>47</sup>. Należy jednak podkreślić, że efektywność różnych sposobów radzenia sobie zależy od wielu czynników, w tym indywidualnej charakterystyki rodzica.

Upływ czasu powoduje wiele zmian w rodzicielskich sposobach radzenia sobie. Wiąże się to z nowymi zadaniami i wyzwaniem wynikającymi z rozwoju dziecka, a także ze zmieniającymi się możliwościami rodziców i całych rodzin. Wykazano między innymi, że rodzice młodszych dzieci częściej wykorzystują sposoby radzenia sobie skoncentrowane na problemie, zaś rodzice starszych dzieci częściej stosują strategie skoncentrowane na emocjach<sup>48</sup>. Taki kierunek zmian może niepokoić w kontekście faktu, że radzenie sobie skupione na emocjach częściej wiąże się z negatywnymi wskaźnikami adaptacji. Wzrost częstości tego typu strategii może być efektem porażek rodziców w zakresie dążenia do zmiany sytuacji dziecka oraz ich niepowodzeń w próbach wpływania na stresory. Odnosi się to na przykład do trudności z uzyskaniem adekwatnej pomocy ze strony innych osób oraz powołanych do tego instytucji. Taki obraz zmian w radzeniu sobie współgra z odnotowywanym w badaniach faktem, że rodzice dzieci młodszych częściej poszukują informacji na temat możliwych form wsparcia, zaś rodzice dzieci starszych w większym stopniu akceptują swoją sytuację, polegają głównie na sobie i własnych umiejętnościach, a jednocześnie są bardziej asertywni oraz częściej radzą sobie poprzez pozytywne poznawcze przeformułowanie<sup>49</sup>.

Także w odniesieniu do sposobów radzenia sobie ze stresem ujawnia się wpływ rodzaju nieprawidłowości w rozwoju u dziecka. Rodzice dzieci z ASD, w porównaniu do rodziców dzieci z innymi zaburzeniami, częściej radzą sobie ze stresem poprzez dystansowanie się od problemu, unikanie go lub ucieczkę od źródła stresu<sup>50</sup>, poza tym częściej wykorzystują myślenie życzeniowe<sup>51</sup>.

---

47 Np.: Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P. S., Sung, M. (2015). Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2582-2593; K. I. Pakenham, C. Samios, K. Sofronoff (2005), op. cit.

48 W. W. Lai, T. P. S. Oei (2014), op. cit.

49 Por. Pisula, E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

50 W. W. Lai i in. (2015), op. cit.; E. Pisula, Kossakowska, op. cit., B. Sivberg. (2002). Family System and Coping Behaviors. *Autism*, 6(4), 397-409.

51 J. R. Rodrigue, S. B. Morgan, G. R. Geffken. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, down syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 249-263.

Dodatkowo matki dzieci z ASD, częściej niż matki dzieci z innymi zaburzeniami w rozwoju, obwiniają siebie za problemy dziecka<sup>52</sup>. Może to wynikać z niejasności co do przyczyn ASD, sprzyjających temu, że część matek poszukuje źródeł trudności rozwojowych dziecka we własnym postępowaniu. Wskazane wyżej charakterystyczne dla rodziców dzieci z ASD sposoby radzenia sobie wydają się niekorzystne dla rodziców, co znajduje potwierdzenie w niższych wskaźnikach ich adaptacji w zestawieniu z innymi grupami rodziców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi. Wciąż jednak brakuje rozstrzygających danych na temat wpływu rodzaju zaburzenia rozwoju występującego u dziecka na wykorzystywane przez rodziców dzieci sposoby radzenia sobie ze stresem. W niektórych pracach nie potwierdzono na przykład istnienia różnic w tym zakresie między rodzicami dzieci z ASD a rodzicami dzieci z innymi zaburzeniami w rozwoju<sup>53</sup>.

Badania nad dobrostanem psychicznym rodziców dzieci z trudnościami w rozwoju dotyczą między innymi subiektywnej jakości życia rodziców oraz różnych aspektów ich zdrowia psychofizycznego. Generalnie, deklarowana jakość życia jest u rodziców dzieci z nieprawidłowościami w rozwoju niższa niż u rodziców dzieci rozwijających się typowo<sup>54</sup>. Poza tym rodzice dzieci z nieprawidłowościami w rozwoju niżej niż rodzice dzieci rozwijających się typowo oceniają swoją kondycję zdrowotną, sytuację finansową, karierę zawodową i jakość wypoczynku<sup>55</sup>. Deklarują więcej problemów ze zdrowiem fizycznym i psychicznym, między innymi częściej doświadczają depresji, lęku oraz niepokoju<sup>56</sup>.

---

52 J. R. Rodrigue, S. B. Morgan, G. Geffken. (1990). Families of Autistic Children: Psychological Functioning of Mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 371-379.

53 Np.: L. Abbeduto, M. M. Seltzer, P. Shattuck, M. W. Krauss, G. Orsmond, M. M. Murphy. (2004). Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths With Autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237-254; S. L. Hartley, M. M. Seltzer, L. Head, L. Abbeduto. (2012). Psychological Well-being in Fathers of Adolescents and Young Adults With Down Syndrome, Fragile X Syndrome, and Autism. *Family Relations*, 61(2), 327-342.

54 S. F. Gau, M. C. Chou, H. L. Chiang, J. C. Lee, C. C. Wong, W. J. Chou, Y. Y. Wu. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263-270; D. Poston, A. Turnbull, J. Park, H. Mannan, J. Marquis, M. Wang. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328; Werner, S., Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4103-4114.

55 R. I. Brown, J. MacAdam-Crisp, M. Wang, G. Iarocci. (2006). Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238-245.

56 N. Johnson, M. Frenn, S. Feetham, P. Simpson. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, & Health*, 29(3), 232-252; J. S. Karst, A. V. Van Hecke, op. cit.; L. J. Meltzer. (2011). Factors associated with depressive symptoms in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 361-367.

## Zakończenie

Przytoczone w tym rozdziale informacje dobitnie wskazują, że rodzice dzieci z zaburzeniami rozwoju stanowią grupę szczególnego ryzyka podwyższonego poziomu stresu rodzicielskiego, depresji i obniżonej jakości życia. Ich kondycja psychofizyczna jest generalnie gorsza niż u rodziców dzieci rozwijających się typowo. Jest więc oczywiste, że ta grupa osób powinna być otoczona odpowiednim wsparciem. Nie jest ona jednak jednorodna – trudności doświadczane przez poszczególnych rodziców są zróżnicowane, podobnie jak posiadane przez nich zasoby i możliwości adaptacyjne.

Mimo dziesięcioleci prowadzenia badań w tym obszarze lepsze zrozumienie potrzeb rodzin i wypracowywanie skutecznych form wspierania ich wciąż stanowi ważne wyzwanie. Zgromadzone dotychczas wyniki dostarczyły wielu przydatnych informacji. Wskazują najważniejsze obszary, w jakich rodzice mogą potrzebować pomocy, a także czynniki, które należy uwzględniać, rozważając optymalne sposoby pomocy rodzinie. Pomoc z pewnością powinna uwzględniać nie tylko potrzeby dziecka, lecz także trudne przeżycia rodziców oraz ich sposób spostrzegania własnej sytuacji życiowej. Istotne jest, żeby rodzina była w tym procesie partnerem profesjonalistów, uczestniczyła w określaniu celów pomocy, mogła rozwijać swoje kompetencje i poczucie umocnienia.

## Bibliografia

Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., Murphy, M. M. (2004). *Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths With Autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome*. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237-254.

Abidin, R. (1995). *Parenting Stress Index (3rd ed.)*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.

Antonovsky, A. (2005). *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Psychiatrii i Neurologii.

Baker-Ericzn, M. J., Brookman-Frazee, L., Stahmer, A. (2005). *Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers With and Without Autism Spectrum Disorders*. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204.

Bandura, A. (1977). *Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change*. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.

Barnett, K. (2013). *Błysk. Opowieść o wychowaniu, geniuszu i autyzmie*. Wrocław: Wydawnictwo Bukowy Las.

- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714.
- Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress. Infantile autism and the birth of the self*. New York: The Free Press.
- Bonis, S. A., Sawin, K. J. (2016). Risks and Protective Factors for Stress Self-Management in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: An Integrated Review of the Literature. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 567-579.
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., Iarocci, G. (2006). Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238-245.
- Carroll, D. W. (2007). Books Written by Parents of Children With Developmental Disabilities: A Quantitative Text Analysis. *Journal of Developmental Disabilities*, 14(3), 9-18.
- Cytowska, B., Winczura, B., Stawarski, A. (2008). *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju*. Kraków: Oficyna Wydawnicza IMPULS.
- Dąbrowska, A., Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
- Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2(2), 97-110.
- Gau, S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., Wu, Y. Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263-270.
- Gray, E. (2002a). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734-749.
- Gray, D. E. (2002b). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 215-222.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631-642.
- Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Head, L., Abbeduto, L. (2012). Psychological Well-being in Fathers of Adolescents and Young Adults With Down Syndrome, Fragile X Syndrome, and Autism. *Family Relations*, 61(2), 327-342.
- Hill-Chapman, C. R., Herzog, T. K., Maduro, R. S. (2013). Aligning over the child: Parenting alliance mediates the association of autism spectrum disorder atypicality with parenting stress. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1498-1504.
- Hodgetts, S., Nicholas, D., Zwaigenbaum, L. (2013). Home Sweet Home? Families' Experiences With Aggression in Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 28(3), 166-174.

Isaacson, R. (2010). *Opowieść ojca. Przez mongolskie stępy w poszukiwaniu cudu*. Warszawa: Wydawnictwo Nasza Księgarnia.

Jaworska, M (2013). *Syndrom czerwonej hulajnogii*. Warszawa: Wydawnictwo: Prószyński i S-ka.

Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., Simpson, P. (2011). *Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life*. *Families, Systems, & Health*, 29(3), 232-252.

Józefik, B. (2008). *Koncepcja przywiązania a zaburzenia odżywiania się – teoria i empiria*. *Psychiatria Polska*, 42(2), 157-166.

Julliand, A-D. (2012). *Ślady małych stóp na piasku*. Poznań: Wydawnictwo św. Wojciecha.

Karst, J. S., Van Hecke, A. V. (2012). *Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation*. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277.

Lai, W. W., Oei, T. P. S. (2014). *Coping in Parents and Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD): a Review*. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1(3), 207-224.

Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P. S., Sung, M. (2015). *Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD)*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2582-2593.

Lazarus, R. S., Folkman, S (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.

Manning, M. M., Wainwright, L., Bennett, J. (2010). *The Double ABCX Model of Adaptation in Racially Diverse Families with a School-Age Child with Autism*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 320-331.

McCubbin, H. I., Patterson, J. M. (1983). *The Family Stress Process: The Double ABCX Model of adjustment and adaptation*. *Marriage & Family Review*, 6(1-2), 7-37.

McStay, R., L., Trembath, D., Dissanayake, C. (2014). *Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4 (12), 3101-3118.

Mcstay, R., Trembath, D., Dissanayake, C. (2015). *Raising a Child with Autism: A Developmental Perspective on Family Adaptation*. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(1), 65-83.

Meirsschaut, M., Roeyers, H., Warreyn, P. (2010). *Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661-669.

Meltzer, L. J. (2011). *Factors associated with depressive symptoms in parents of children with autism spectrum disorders*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 361-367.

Myers, B. J., Mackintosh, V. H., Goin-Kochel, R. P. (2009). *"My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684.

Namysłowska, I. (red.). (2011). *Psychiatria dzieci i młodzieży*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

- Oelofsen, N., Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 1-12.
- Olshansky, S. (1962). Chronic Sorrow: A Response to Having a Mentally Defective Child. *Social Casework*, 43(4), 190-193.
- Olsson, M. B., Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 548-559.
- Pakenham, K. I., Samios, C., Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome. *Autism*, 9(2), 191-212.
- Pakenham, K. I., Sofronoff, K., Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities*, 25(3), 245-264.
- Pisula, E. (2007). A Comparative Study of Stress Profiles in Mothers of Children with Autism and those of Children with Down's Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 274-278.
- Pisula, E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Pisula, E., Kossakowska, Z. (2010). Sense of Coherence and Coping with Stress Among Mothers and Fathers of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1485-1494.
- Pisula, E., Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *Plos One*, 12(10), 1-19.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.
- Ricci, L. A., Hodapp, R. M. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 273-284.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., Geffken, G. (1990). Families of Autistic Children: Psychological Functioning of Mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 371-379.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, down syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 249-263.
- Sadlowski, N. (2016). *Słowo na A*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Schopler, E., Mesibov, G. B. (1984). Professional attitudes toward Parents: A forty-years progress raport. w: E. Schopler, G. B. Mesibov (red.), *The effect of autism on the family* (s. 3-17). New York, NY: Plenum Press.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Hong, J., Smith, L. E., Almeida, D. M., Coe, C., Stawski, R. S. (2009).



Maternal Cortisol Levels and Behavior Problems in Adolescents and Adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(4), 457-469.

Sivberg, B. (2002). Family System and Coping Behaviors. *Autism*, 6(4), 397-409.

Sobolewska, A. (2002). *Cela: Odpowiedź na zespół Downa*. Warszawa: Wydawnictwo W.A.B.

Solonit, A., Stark, M. (1961). Mourning and the birth of defective child. *Psychoanalytic study of the Child*, 16, 523-537.

Tervo, R. C. (2012). Developmental and Behavior Problems Predict Parenting Stress in Young Children With Global Delay. *Journal of Child Neurology*, 27(3), 291-296.

Tick, B., Bolton, P., Happe, F., Rutter, M., Rijdsdijk, F. (2016). Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(5), 585-595.

Valicenti-Mcdermott, M., Lawson, K., Hottinger, K., Seijo, R., Schechtman, M., Shulman, L., Shinnar, S. (2015). Parental Stress in Families of Children With Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Child Neurology*, 30(13), 1728-1735.

Webster, R. I., Majnemer, A., Platt, R. W., Shevell, M. I. (2007). Child Health and Parental Stress in School-Age Children With a Preschool Diagnosis of Developmental Delay. *Journal of Child Neurology*, 23(1), 32-38.

Weiss, M. J. (2002). Hardiness and Social Support as Predictors of Stress in Mothers of Typical Children, Children with Autism, and Children with Mental Retardation. *Autism*, 6(1), 115-130.

Werner, S., Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4103-4114.

Wong, P. (2010). Selective Mutism. A Review of Etiology, Comorbidities and Treatment. *Psychiatry*, 7(3), 23-31.

Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., Stuart, E. A. (2012). The Association Between Mental Health, Stress, and Coping Supports in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1380-1393.

Andrzej Twardowski

### III. 11. **Współpraca specjalistów z rodzicami w procesie wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami<sup>1</sup>**

#### **Wstęp**

Początkowo we wczesnym wspomaganiu rozwoju dominował paradygmat medyczny skoncentrowany na zaburzeniach i deficytach występujących u dziecka. Specjaliści sprawowali nadzór nad całością oddziaływań pomocowych. Ich uwaga koncentrowała się przed wszystkim na niepełnosprawnym dziecku. Opracowywali diagnozę, ustalali program postępowania i przeprowadzali większość zajęć z dzieckiem, głównie w specjalistycznych gabinetach. Udzielali rodzicom instrukcji, jak powinni postępować z dzieckiem i jakie czynności z nim wykonywać. Jednak rodzice często przerywali realizację zaleconych ćwiczeń, szczególnie gdy napotykali na trudności, nie uzyskiwali spodziewanych rezultatów lub gdy długo musieli czekać na kolejne spotkanie ze specjalistami.

W ciągu ostatniego ćwierćwiecza medyczny paradygmat wspomagania rozwoju dziecka ustąpił nowemu – skoncentrowanemu na rodzinie<sup>2</sup>. Charakterystyczne dla nowego paradygmatu jest odejście od bezpośrednich oddziaływań na dziecko na rzecz oddziaływania na dziecko za pośrednictwem rodziców i opiekunów. Oznacza to, że bezpośrednim adresatem oddziaływań pomocowych są rodzice i inni domownicy, dziecko zaś jest adresatem pośrednim.

---

<sup>1</sup> W tekście przytoczono, w zmienionej formie, wybrane treści zawarte w piątym rozdziale książki: A. Twardowski, *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2012, 284-330.

<sup>2</sup> A. Twardowski, *Nowa koncepcja wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami*, *Forum Pedagogiczne*, 1/2014, 15-33.

Oddziaływania pomocowe zmierzają do ukształtowania u rodziców i innych członków rodziny takich kompetencji, które pozwolą im skutecznie wspomagać rozwój dziecka. Dlatego dla specjalistów kluczowym staje się pytanie: Jak współpracować z rodzicami, aby oni mogli skutecznie pomagać niepełnosprawnemu dziecku poprzez swoje interakcje z nim? Z tak postawionego pytania wynikają kolejne, bardziej szczegółowe: Czemu przede wszystkim powinna służyć pomoc udzielana rodzicom? Który model współpracy między specjalistami jest optymalny? Jaka forma współpracy z rodzicami jest najlepsza? Jak przygotować rodziców do wspomagania rozwoju dziecka? Jak przygotować specjalistów do współpracy z rodzicami? Celem tej pracy jest udzielenie odpowiedzi na wymienione pytania.

### **Współpraca zorientowana na upewnocnienie rodziców**

Idea upewnocnienia (*empowerment*) pojawiła się w latach 60. XX wieku w USA na fali ruchów społecznych mających na celu: zapewnienie równych praw wszystkim obywatelom, wyeliminowanie dyskryminacji, ograniczenie ubóstwa i zmniejszenie nierówności w dostępie do edukacji i opieki zdrowotnej<sup>3</sup>. Według Julian Rappaport „upewnocnienie” to idea, która zakłada, że wiele potrzebnych kompetencji ludzie tak naprawdę już mają albo bez większych problemów mogą opanować. Natomiast ich niski poziom funkcjonowania jest zazwyczaj konsekwencją ograniczeń płynących ze środowiska społecznego lub braku środków, które pozwalałyby na wykorzystanie posiadanych kompetencji. Czasami jednak ludzie potrzebują opanować nowe kompetencje. Wówczas powinno się to odbywać w naturalnych sytuacjach życia codziennego, a nie w warunkach sztucznych, na przykład podczas specjalistycznych szkoleń, gdzie wszystko jest „wyreżyserowane” i kontrolowane przez ekspertów<sup>4</sup>. Rodzice oraz inni członkowie rodziny nie mogą być poddani upewnocnieniu na zasadzie treningu – oni upewnocniają się sami, przy udziale innych osób. Upewnocnieniu sprzyja samodzielna realizacja różnych zadań oraz pokonywanie pojawiających się trudności<sup>5</sup>.

---

3 Termin empowerment jest złożony i niejednoznaczny. Pochodzi od łacińskiego słowa *potere*, które oznacza „móc”, „być w stanie”, „potrafić”. Można go tłumaczyć również jako: „upodmiotowienie”, „umocnienie”, „usamodzielnienie”, „uwłasnowolnienie” lub „uprawomocnienie”. W moim przekonaniu „upewnocnienie” najlepiej odzwierciedla znaczenie terminu empowerment.

4 J. Rappaport, Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology, *American Journal of Community Psychology*, 2/1987, 121-148.

5 J. Xu, Empowering culturally diverse families of young children with disabilities: The double ABCX model, *Early Childhood Journal*, 6/2007, 431-437.

Termin „upełnomocnienie” jest szeroko stosowany w naukach społecznych i naukach o zdrowiu oraz często używany przez przedstawicieli służb społecznych. Jednak wśród badaczy i praktyków nie ma jednomyślności dotyczącej tego, jakie kompetencje powinna opanować jednostka, aby osiągnąć stan upełnomocnienia. Zazwyczaj podkreśla się, że upełnomocnienie jest pojęciem zbiorczym obejmującym różne właściwości jednostki, które ulegają stopniowym przemianom<sup>6</sup>. Najczęściej wymienianymi elementami upełnomocnienia są: (1) poczucie skuteczności (*self efficacy*)<sup>7</sup>, (2) przekonanie o możliwości decydowania o sobie (*self-determination*), (3) przekonanie, że to, co się robi, jest wartościowe, (4) umiejętność zaspokajania własnych potrzeb, (5) umiejętność korzystania z dostępnych zasobów, (6) rozumienie otoczenia społecznego i wiara w możliwość wpływania na nie<sup>8</sup>. Do wymienionych elementów niektórzy autorzy dodają rzecznictwo (*advocacy*), czyli zdolność do występowania we własnym imieniu, imieniu swojej grupy, a także w imieniu innych osób i grup. Na przykład rodzice mogą być rzecznikami siebie samych, swojego niepełnosprawnego dziecka i swojej rodziny, a także innych niepełnosprawnych dzieci oraz ich rodzin. Rzecznictwo wyraża się w umiejętnościach: prezentowania własnego stanowiska, obrony własnych interesów, domagania się poszanowania należnych praw i ubiegania się o ustanowienie nowych. Role rzeczników małych dzieci z niepełnosprawnościami pełnią rodzice i inni członkowie rodziny. Angażują się w działalność społeczną i polityczną głównie na poziomie lokalnym (samorządowym), a poza tym także regionalnym i ogólnokrajowym. Istotne znaczenie ma włączanie się w prace stowarzyszeń i organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych i ich rodzin a także uczestniczenie w grupach wsparcia.

Upełnomocnienie rodziców wymaga zmiany tradycyjnego modelu relacji między specjalistami a rodzicami. Specjaliści powinni zrezygnować z przyjmowania postawy ekspertów, którzy „wszystko wiedzą” i potrafią rozwiązać problemy trapiące rodzinę. Taka postawa jest niekorzystna z wielu powodów. Przede wszystkim wywołuje nieuzasadnione przeświadczenie o onnipotencji specjalistów. W konsekwencji rodzice mogą poczuć się zwolnieni z obowiązku uczestniczenia w oddziaływaniach wspomagających rozwój dziecka.

---

6 I. Dempsey, C. J. Dunst, Helppgiving styles and parent empowerment in families with a young child with disability, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 1/2004, 40-51.

7 Terminem „poczucie skuteczności” po raz pierwszy posłużył się Albert Bandura „na określenie doświadczanego przez jednostkę poczucia własnej kompetencji, zdolności radzenia sobie z sytuacjami, wobec których stawia ją życie” (A. S. Reber, E. S. Reber, *Słownik psychologii*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2005, 536).

8 M. A. Zimmerman, Psychological empowerment: Issues and illustration, *American Journal of Community Psychology*, 5/1995, 581-599.

Ekspercka postawa specjalistów zniechęca rodziców do zadawania pytań, wyrażania wątpliwości i zgłaszania własnych propozycji. Ponadto sytuuje rodziców w roli niekompetentnych petentów, którzy mają słuchać przekazywanych im poleceń. A przecież w rzeczywistości to rodzice są ekspertami w sprawach swego dziecka, ponieważ przebywają z nim na co dzień i obserwują jego zachowania w najróżniejszych sytuacjach<sup>9</sup>.

Upelnomocnienie rodziców zależy od tego, jaką postawę w tej kwestii prezentują specjaliści. Stwierdzono, że jeśli specjaliści akceptują ideę upelnomocnienia, wówczas są skłonni uważać, że rodzice potrafią prawidłowo ocenić różne zdarzenia życiowe i właściwie nimi pokierować<sup>10</sup>. Specjaliści ci są nastawieni zadaniowo. Nie ograniczają się wyłącznie do pomagania w rozwiązywaniu bieżących problemów, ale zachęcają rodziców do podejmowania działań zorientowanych na przyszłość dziecka i rodziny. Są przekonani, że działania optymalizujące funkcjonowanie rodziny są zdecydowanie bardziej korzystne od działań o charakterze naprawczym. Uważają, że aby poprawić funkcjonowanie rodziny, należy przede wszystkim koncentrować się na jej mocnych stronach, w mniejszym zaś – na niedostatkach.

Pozytywna postawa specjalistów jest warunkiem koniecznym procesu upelnomocnienia rodziców, ale nie jest warunkiem wystarczającym. Bowiem najważniejsze jest to, w jaki sposób owa postawa odzwierciedla się w zachowaniach specjalistów. Ustalono, że niektóre zachowania specjalistów w toku interakcji z rodzicami szczególnie sprzyjają upelnomocnieniu rodziców<sup>11</sup>. Przede wszystkim specjaliści powinni stosować partnerski styl porozumiewania się. Jego istotnym elementem jest aktywne i refleksyjne słuchanie umożliwiające zrozumienie potrzeb i problemów rodziców. Pożądane jest, aby specjaliści zachęcali rodziców do otwartego mówienia o ich potrzebach i obawach. Partnerski styl porozumiewania się ułatwia rodzicom nabywanie nowych umiejętności. Specjaliści powinni wzmacniać i poszerzać już istniejące umiejętności rodziców. Powinni zachęcać ich, aby nie czekali na pomoc, lecz sami próbowali radzić sobie z problemami. Udzielane wsparcie powinno być dostosowane do sposobu, w jaki rodzice spostrzegają i oceniają swoje problemy i potrzeby.

---

9 Zachowania dziecka niepełnosprawnego intelektualnie z towarzyszącymi objawami psychotycznymi mogą być tak dziwaczne i nieprzewidywalne, że tylko rodzice są w stanie określić ich sens. Podobnie jest w przypadku dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

10 J. Rappaport, *Terms of empowerment/exemplars...*, op. cit.

11 C. J. Dunst, C. M. Trivette, *Enabling and empowering families: Conceptual and intervention issues*, *School Psychology Review*, 16/1987, 443-456.

Upelnomocnienie rodziców podnosi skuteczność wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami. Specjaliści nie narzucają rodzicom własnych rozwiązań, ale pomagają im opanować kompetencje niezbędne do decydowania o własnych sprawach i radzenia sobie z problemami życia codziennego. Kierują się zasadą, że pomoc nie jest celem samym w sobie, służy natomiast usamodzielnieniu i upodmiotowieniu rodziców. Zależność między pomaganiem a upelnomocnianiem przedstawia się następująco: im szybciej specjaliści pobudzą i rozwiną u rodziców kompetencje umożliwiające skuteczne wspomaganie rozwoju dziecka, tym szybciej rodzice będą mogli przejąć odpowiedzialność za swoje sprawy. Jednocześnie, im szybciej rodzice zaczną decydować o sprawach dziecka i rodziny, tym częściej będą odczuwać potrzebę uzupełniania swoich kompetencji i tym chętniej będą współpracować ze specjalistami.

## **Modele współpracy między specjalistami**

W literaturze przedmiotu opisywane są trzy modele współpracy między członkami zespołów wspomagających rozwój małych dzieci z niepełnosprawnościami: wielodyscyplinarny, intersyscyplinarny i transdyscyplinarny<sup>12</sup>. Pierwszy model charakteryzuje się najniższym poziomem współpracy między specjalistami reprezentującymi różne dziedziny, zaś trzeci – najwyższym. Przechodzenie specjalistów od modelu wielodyscyplinarnego poprzez interedyscyplinarny do transdyscyplinarnego jest wyrazem ich rozwoju zawodowego. W zespole wielodyscyplinarnym poszczególni specjaliści pracują z dzieckiem niezależnie od siebie. Każdy przeprowadza oddzielną diagnozę przy użyciu metod stosowanych w jego dziedzinie. Diagnoza jest procesem długotrwałym i uciążliwym, ponieważ dziecko jest badane kolejno przez: psychologa, pedagoga, logopedę, fizjoterapeutę, a często jeszcze innych specjalistów. Po diagnozie każdy specjalista opracowuje własny program terapii z dziedziny, którą reprezentuje. Następnie podejmowane są oddziaływania pomocowe. Poszczególni specjaliści spotykają się z dzieckiem oddzielnie, w ściśle ustalonych terminach – albo na terenie domu rodzinnego, albo na terenie placówki świadczącej usługi w zakresie wczesnego wspomaganie rozwoju. Specjaliści w zasadzie nie wymieniają się informacjami. Jeśli się komunikują, to rzadko i raczej poprzez kanały nieformalne<sup>13</sup>.

---

12 M. Briggs, *Building early intervention teams: Working together for the families and children*, Aspen, Baltimore 1997.

13 R. R. Fewell, *The team approach to infant education*, [w:] *Educating handicapped infants: Issues in development and intervention*, S. G. Garwood, R. R. Fewell (red.), Aspen, Rockville 1983.

W modelu wielodyscyplinarnym dziecko podlega swoistej defragmentacji, ponieważ każdy specjalista koncentruje się tylko na wybranym aspekcie jego funkcjonowania.

W interdyscyplinarnym zespole wczesnego wspomagania specjaliści, niezależnie od siebie, diagnozują dziecko i jego rodzinę. Następnie spotykają się, aby przedyskutować uzyskane wyniki i wspólnie opracować program wspomagania. Każdy realizuje tę część programu, która wchodzi w zakres jego kompetencji. Cały program jest nadzorowany i koordynowany przez jednego specjalistę. Prowadzi on te zajęcia, które wchodzi w zakres jego kompetencji, niektóre realizuje wspólnie z innym specjalistą, pozostałe zaś powierza innym członkom zespołu. W interdyscyplinarnym modelu wczesnego wspomagania oddziaływania prowadzone przez poszczególnych specjalistów są skoncentrowane na zaspokojeniu potrzeb dziecka i jego rodziny. Dlatego specjaliści regularnie się porozumiewają, chętnie sobie pomagają oraz współpracują z rodziną<sup>14</sup>. Mimo to w pracy zespołu czasami pojawiają się problemy. Wynikają one z nadmiernej skłonności specjalistów do poruszania się wyłącznie w obrębie własnej dyscypliny i związanej z tym niechęci do udostępniania kolegom posiadanej wiedzy. Zdarza się, że poszczególni członkowie zespołu nie rozumieją specyfiki przygotowania zawodowego swoich kolegów. Nie orientują się, jaką wiedzę dysponują koledzy, jakimi metodami i w jakim celu się posługują. Bywa, że pojawiają się nieporozumienia, ponieważ te same terminy są odmiennie rozumiane przez poszczególnych członków zespołu<sup>15</sup>.

W modelu transdyscyplinarnym odpowiedzialność za wczesne wspomaganie rozwoju dziecka spoczywa na wszystkich członkach zespołu, niezależnie od ich specjalizacji. Specjaliści wykraczają poza granice własnych dyscyplin. Maksymalizują wzajemne relacje, chętnie współpracują i często się komunikują. Gdy zintegrują posiadane kompetencje, wówczas mogą funkcjonować w sposób transdyscyplinarny. Przejawami takiego funkcjonowania są: stałe dążenie członków zespołu do uczenia się od siebie nawzajem, świadomość wspólnej misji oraz prowadzenie skoordynowanych oddziaływań w ścisłej współpracy z rodzicami oraz innymi członkami rodziny<sup>16</sup>. Rodzice występują w roli pełnoprawnych członków zespołu, ponieważ mają największy wpływ na rozwój dziecka, szczególnie we wczesnych stadiach ontogenezy.

---

14 N. Peterson, *Early intervention for handicapped and at-risk children: An introduction to early childhood special education*, Love Publishing, Denver 1987.

15 M. Briggs, *Building early intervention teams...*, op. cit.

16 S. Davies, *Team around the child: Working together in early childhood intervention*, Kurrajong Waratah, New South Wales 2007.

Przyznaje im się prawo do uczestniczenia we wszystkich działaniach zespołu: diagnozie, opracowywaniu programu wspomagania, realizacji programu oraz ocenianiu jego skuteczności. Wszystkie decyzje w trakcie wymienionych działań podejmowane są w drodze konsensusu między specjalistami a rodzicami. I chociaż za opracowanie programu wspomagania rozwoju dziecka odpowiada cały zespół, to realizatorami programu są rodzice i inni członkowie rodziny oraz jeden z członków zespołu, pełniący rolę koordynatora prowadzonych działań. Oczywiście, tak rodzina, jak i koordynator mogą uzyskać wsparcie pozostałych członków zespołu zawsze wtedy, kiedy zajdzie taka potrzeba.

Aby zespół mógł funkcjonować w sposób transdyscyplinarny, jego członkowie muszą zmienić sposób dotychczasowego funkcjonowania zawodowego, przechodząc przez pięć wzajemnie powiązanych ze sobą faz<sup>17</sup>. Pierwszą z nich jest doskonalenie roli. W tej fazie specjaliści podejmują działania o charakterze samokształceniowym w celu wzbogacenia swojej wiedzy i swoich umiejętności. Zapoznają się z najnowszymi osiągnięciami własnej dyscypliny. Studiują literaturę, uczestniczą w konferencjach, kursach i szkoleniach.

Wzbogacanie roli zawodowej jest drugą fazą w kształtowaniu się transdyscyplinarnego modelu współpracy między członkami zespołu wczesnego wspomagania rozwoju dziecka. Członkowie zespołu zdobywają ogólną orientację dotyczącą istoty innych dziedzin. Poznają stosowaną w nich terminologię i metody oddziaływań. Pozyskiwanie nowej wiedzy i umiejętności dokonuje się w trakcie wspólnych dyskusji, narad i szkoleń.

Trzecią fazą w kształtowaniu się transdyscyplinarnej współpracy w zespole jest rozszerzanie roli. Członkowie zespołu kontynuują działania polegające na wymienianiu się informacjami i uczeniu się od siebie nawzajem. Wymieniają się notatkami, artykułami i książkami. Demonstrują kolegom stosowane przez siebie techniki i metody, a także uczą ich, jak mogliby wykorzystać niektóre z nich w pewnych aspektach, niekiedy zaś w całości. W ten sposób każdy członek zespołu zdobywa podstawową wiedzę z zakresu innych specjalności i wybrane umiejętności przynależące do nich.

Istotą czwartej fazy rozwoju zespołu jest dzielenie się własną rolą zawodową z pozostałymi członkami zespołu. O dzieleniu się rolą można mówić wówczas, gdy członkowie zespołu zaczynają wykorzystywać we własnych działaniach niektóre z poznanych technik i metod. Należy podkreślić, że dzielenie się rolą nie jest tożsame z zamianą ról. Na przykład od fizjoterapeuty nie

---

<sup>17</sup> G. King, D. Strachan, M. Tucker, B. Duwyn, S. Desserud, M. Shillington, The application of a transdisciplinary model for early intervention services, *Infants & Young Children*, 3/2009, 211-223.



oczekuje się, że będzie występował w roli logopedy. Natomiast oczekuje się, że zdobędzie dodatkowe umiejętności, które dołączy do repertuaru umiejętności dotychczas używanych. Takimi dodatkowymi umiejętnościami mogą być na przykład ćwiczenia logopedyczne stymulujące mięśnie twarzy, szczególnie mięśnie w rejonie ust. Ale zanim fizjoterapeuta zacznie stosować te ćwiczenia, musi najpierw zademonstrować logopedzie, w jaki sposób chce to robić.

Piątą – ostatnią – fazą w budowaniu transdyscyplinarnego modelu współpracy między członkami zespołu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka jest wyzwianie się z roli. Członkowie zespołu uwalniają część swoich kompetencji zawodowych do dyspozycji pozostałych członków zespołu. Jednocześnie podejmują odpowiedzialność za to, że „uwolnione” kompetencje zostaną przez innych wykorzystane poprawnie. Dzięki procesowi „wyzwalania się” specjalista zaczyna lepiej wypełniać swoją rolę zawodową. Między innymi dlatego, że z jednej strony dostrzega i eliminuje występujące w niej niedoskonałości, a z drugiej – wzbogaca ją o nowe elementy.

Transdyscyplinarny model współpracy między specjalistami podnosi skuteczność wczesnego wspomaganie. Dzieje się tak, ponieważ w bezpośrednie oddziaływania prowadzone z dzieckiem angażuje się mniej specjalistów, więc pomoc może być udzielana większej liczbie rodzin. W modelach wielodyscyplinarnym i interdyscyplinarnym z dzieckiem pracuje jednocześnie kilku specjalistów. W modelu transdyscyplinarnym cały zespół jest zaangażowany w diagnozę i przygotowanie programu oddziaływań. Natomiast same oddziaływania są prowadzone przez rodziców i oddelegowanego specjalistę, który w razie konieczności może liczyć na pomoc kolegów z zespołu. Taki sposób działania umożliwia pozostałym członkom zespołu pracowanie z innymi rodzinami. Warto w tym miejscu ponownie podkreślić, że oddziaływanie transdyscyplinarne nie polega na występowaniu w cudzych rolach zawodowych. Jego istotą jest wzbogacenie własnej roli o kompetencje przynależne do innych dziedzin, za zgodą i przy pomocy specjalistów reprezentujących owe dziedziny.

## **Wizyty domowe podstawową formą współpracy specjalistów z rodzicami**

Przez wiele lat wizyty domowe przebiegały i nadal przebiegają według ściśle określonego scenariusza. W umówionym terminie specjalista zjawia się z trzema nieodłącznymi atrybutami: torbą zabawek, listą postępów dziecka oraz wykazem zadań i porad dla rodziców. Na początku wypytuje rodziców, jak przebiegała

ich praca z dzieckiem w czasie od ostatniej wizyty, co udało się osiągnąć, co sprawia największe trudności. Następnie specjalista przechodzi do zasadniczej części wizyty. Siada naprzeciwko dziecka, zwykle na podłodze, i wykonuje z nim różne ćwiczenia, głównie w formie zabawowej. Rodzice przypatrują się działaniom specjalisty, a następnie pod jego kierunkiem i nadzorem wykonują niektóre z zaobserwowanych czynności. Na zakończenie specjalista przekazuje rodzicom pisemny wykaz ćwiczeń, które powinni wykonywać z dzieckiem do czasu jego kolejnych odwiedzin. Do wykazu zazwyczaj dołącza zestaw pisemnych wskazówek, jak owe ćwiczenia należy przeprowadzać.

Specjaliści są zorientowani na pracę z dzieckiem i chcą być głównymi sprawcami zachodzących w nim zmian. Przedstawiony sposób realizacji wizyty domowej budzi szereg zastrzeżeń i wątpliwości. Po pierwsze, przyniósłszy zabawki, specjalista zdaje się sugerować, że te, które znajdują się w domu, nie są odpowiednie do prowadzenia oddziaływań stymulujących rozwój dziecka. Po drugie, pomimo że oddziaływania prowadzone są w domu dziecka, to niewiele się różnią od tych prowadzonych w gabinecie specjalistycznym. To specjalista sprawuje pełną kontrolę nad przebiegiem zajęć z dzieckiem. Decyduje, co, kiedy i w jaki sposób zostanie wykonane. Rodzice ograniczają się głównie do wykonywania jego poleceń. Po trzecie, dominacja specjalisty wywołuje nieuzasadnione wrażenie, że pozytywne zmiany obserwowane u dziecka są rezultatem wizyt domowych, a nie działań wykonywanych przez rodziców w okresach między wizytami. Po czwarte, jeśli na wizyty domowe przychodzi kilku specjalistów, wówczas u rodziców może powstać przeświadczenie, że specjaliści potrafią zaspokoić wszystkie potrzeby dziecka i że im więcej specjalistycznych oddziaływań dziecko otrzymuje, tym dla niego lepiej. Ponadto rodzice mogą dojść do wniosku, że każdy problem występujący u dziecka wymaga oddzielnej specjalistycznej usługi<sup>18</sup>.

W modelu transdyscyplinarnym wizyta domowa przebiega inaczej. Ma służyć całej rodzinie, a nie tylko dziecku traktowanemu w kategoriach „odbiorcy usług” lub „pacjenta”. Składa się zazwyczaj z ośmiu elementów. Pierwszym jest zaplanowanie wizyty. Specjalista analizuje program oddziaływań oraz notatki z poprzedniej wizyty i na tej podstawie ustala: jakie czynności będą wykonywane, kto będzie w nich uczestniczył, jakie zabawki i przedmioty zostaną użyte. Drugim elementem wizyty jest przywitanie się z rodziną. Chodzi o to,

---

18 M. Wolery, R. A. McWilliam, D. B. Bailey, *Teaching infants and preschoolers with disabilities*, Merrill, Columbus 2005.

aby specjalista przywitał się z wszystkimi członkami rodziny, w tym szczególnie z dzieckiem. Jego słowa oraz gesty, naturalne i szczerze, powinny wyrażać akceptację i sympatię. Specjalista powinien okazywać autentyczną radość ze spotkania. Przywitanie, choć trwa krótko, buduje atmosferę wizyty i ma duży wpływ na jej dalszy przebieg. Trzeci element wizyty to ocena czynności stymulujących rozwój dziecka, wykonywanych przez rodziców. Sposób wykonywania tych czynności wskazuje nie tylko, jakie postępy poczynili rodzice od ostatniej wizyty, ale też – jakiej pomocy potrzebują. Obserwacja to czwarty, a jednocześnie kluczowy element wizyty. Rodzice obserwują, w jaki sposób specjalista wykonuje z dzieckiem różne czynności i ćwiczenia. Natomiast specjalista w trakcie oddziaływania na dziecko ocenia jego postępy. Piątym elementem wizyty domowej jest pokaz. Specjalista i członkowie rodziny demonstrują sobie nawzajem, w jaki sposób wykonują czynności wspomagające rozwój dziecka. Pokazowi towarzyszy szósty element wizyty: dzielenie się wiedzą. Wymiana informacji jest jednym z najważniejszych aspektów wizyty domowej. Dzięki niej domownicy wzbogacają swoje doświadczenie, a specjalista – wiedzę o potrzebach rodziny. Siódmy element to zaplanowanie kolejnego spotkania. Rodzice zgłaszają, jakie tematy chcieliby omówić i jakie czynności wykonywać. Z kolei specjalista konfrontuje sugestie rodziców z realizowanym programem i zgłasza własne propozycje. Plan kolejnej wizyty jest gotowy, jeśli obie strony go zaakceptują. Ósmy i jednocześnie ostatni element wizyty to kontynuacja podjętych działań. Odpowiadają za nie zarówno specjalista, jak i rodzice. Na przykład, rodzice przez kolejny tydzień wykonują zalecone czynności wspomagające rozwój dziecka, natomiast w międzyczasie specjalista składa krótką wizytę, aby zobaczyć, czy rodzice prawidłowo je wykonują.

W transdyscyplinarnym modelu wspomagania rozwoju dziecka wizyty domowe koncentrują się na problemach dotyczących relacji między rodzicami a dzieckiem. Specjalista mniej czasu spędza na wykonywaniu ćwiczeń z dzieckiem, więcej na przygotowywaniu rodziców do prowadzenia działań wspomagających rozwój dziecka. Aby wywiązać się z tego zadania, specjalista musi zadbać o jak najlepsze relacje z rodzicami. Phyllis McWilliam proponuje sześć zasad, którymi specjaliści powinni kierować się w kontaktach z rodzicami<sup>19</sup>.

---

19 P. J. McWilliam, *Talking to families, w: Working with families of young children with special needs*, R. A. McWilliam (red.), Guilford Press, New York 2010.

- 1. Prowadź niezobowiązujące rozmowy z rodzicami.** Specjalista powinien stwarzać okazje do podejmowania częstych rozmów mających nieformalny charakter. Nawet jeśli takie rozmowy wydają się nieistotne, to pomagają budować pozytywną relację. Towarzysząca im atmosfera zaufania zachęca rodziców do otwartego mówienia o ich problemach i nadziejach.
- 2. Koncentruj się na mocnych stronach dziecka i rodziny.** Jeżeli specjalista skupia się na problemach rodziny i trudnościach dziecka, to niechcący sugeruje rodzicom, że bez jego pomocy sobie nie poradzą. Ponadto rodzice mogą odnieść wrażenie, że specjalista nie zauważa lub nie docenia ich wysiłków. Pochwały i pozytywne opinie są zazwyczaj odbierane przez rodziców jako wyraz uznania dla ich kompetencji wychowawczych.
- 3. Dopytuj rodziców o ich opinie i poglądy.** Specjaliści mają skłonność do uważania, że dysponują wystarczającą wiedzą i umiejętnościami, aby skutecznie pomagać dziecku i jego rodzinie. Jednak rodzice nie zawsze są skłonni zaakceptować proponowane im rozwiązania. Czasami dlatego, że są niezgodne z ich przekonaniami i priorytetami, a czasami dlatego, że brakuje im czasu, aby je realizować. Dlatego specjalista powinien poznać stanowisko rodziców.
- 4. Staraj się zrozumieć punkt widzenia rodziców.** Specjalista powinien dążyć do wniknięcia w perspektywę poznawczą rodziców, ustalić, co dla nich jest ważne i dlaczego. Umiejętność pojrzenia na sytuację z perspektywy rodziców sprzyja optymalnemu zaspokojeniu ich potrzeb. Kiedy pojawia się sprzeczność lub nieporozumienie, specjalista powinien unikać pokusy nakłaniania rodziców do podporządkowania się. W zamian powinien starać się „zrozumieć, jak oni rozumieją”.
- 5. Troszcz się o całą rodzinę.** Okazywanie troski nie powinno polegać wyłącznie na koncentrowaniu się na kłopotach i trudnościach, z jakimi borykają się rodzice. Specjalista powinien okazywać zainteresowanie sprawami całej rodziny. Powinien pytać rodziców o pozostałych członków rodziny w sposób wrażliwy i taktowny – tak, jak uczyniłby to dobry znajomy lub przyjaciel.
- 6. Szanuj uczucia rodziców i odpowiednio na nie reaguj.** Często bywa, że specjalista nie rozmawia o emocjach przeżywanych przez członków rodziny, nawet jeśli jego relacje z rodzicami charakteryzują się wysokim stopniem zażyłości. Ale jeżeli specjalista nie potrafi odpowiednio zareagować na uczucia okazywane przez rodziców, sprawia wrażenie, że traktuje je jako

niewłaściwe lub mało istotne. Dlatego rodzice powinni mieć możliwość wyrażania swoich uczuć. Nieoceniająca postawa specjalisty i jego autentyczne współczucie łagodzą rozpacz, ból i lęk odczuwane przez nich.

Wizyty domowe są podstawową formą współpracy specjalistów z rodzicami w ramach transdyscyplinarnego modelu wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami. Jednocześnie jest to wysoce skuteczny sposób prowadzenia oddziaływań wspomagających w najbardziej naturalnym środowisku rozwoju dziecka, jakim jest rodzina. Istotą tego sposobu jest wykorzystywanie codziennych sytuacji życia rodzinnego jako kontekstu, w którym dziecko gromadzi doświadczenia korzystne dla swojego rozwoju. Zadaniem rodziców oraz innych domowników jest wykorzystywanie sytuacji sprzyjających uczeniu i pełnienie w tym procesie roli mediatorów.

### **Przygotowanie rodziców do wspomaganie rozwoju dziecka**

W ciągu ostatniego dwudziestolecia nastąpiły znaczne zmiany w sposobach przygotowania rodziców do pracy z dzieckiem. Obecnie mniejszy nacisk kładzie się na uczenie rodziców konkretnych umiejętności, większy zaś na wzmacnianie posiadanych przez nich kompetencji osobowościowych. Akcentuje się konieczność wykorzystania zasobów i mocnych stron zarówno rodziców, jak i całego systemu rodzinnego. Zwolennicy nowego podejścia mówią najczęściej o „budowaniu potencjału rodziny”, czyli procesie „polegającym na zapewnieniu rodzicom i innym członkom rodziny doświadczeń umożliwiających osiągnięcie zamierzonych celów i radzenie sobie z trudnymi wydarzeniami życiowymi”<sup>20</sup>. Zgodnie z nowym podejściem zadaniem specjalistów jest kształtowanie u rodziców takich dyspozycji osobowościowych, które pozwolą im przejąć odpowiedzialność za własne sprawy. Przede wszystkim należy wzmacniać w rodzicach poczucie własnej skuteczności i wiarę we własne możliwości.

W procesie budowania potencjału rodziny kluczową rolę odgrywają cztery elementy. Pierwszym z nich jest stwarzanie rodzicom możliwości gromadzenia doświadczeń wzbogacających ich rodzicielskie kompetencje. Ale samo stwarzanie możliwości to za mało. Dodatkowo specjaliści powinni uświadamiać rodzicom, co jest istotą owych możliwości, i zachęcać rodziców, by z nich korzystali. Drugi element procesu budowania potencjału rodziny to pomoc udzielana przez specjalistów. Zadaniem specjalistów jest stwarzanie warunków, w których rodzice mogą postugiwać się posiadanymi umiejętnościami i nabywać nowe.

---

20 L. L. Wilson, C. J. Dunst, Checking out family-centered help-giving practices, w: *Family-Based Practices*, E. Horn, M. Ostrosky, H. Jones (red.), Sopris West, Longmont 2004, s. 2.

Specjaliści nie mogą narzucać rodzicom gotowych rozwiązań. Powinni ograniczyć się do pomagania im w podejmowanych świadomych decyzjach. Trzecim elementem budowania potencjału rodziny jest zaangażowanie rodziców w zdobywanie kompetencji umożliwiających skuteczne wspomaganie rozwoju dziecka. Im bardziej rodzice angażują się w działania na rzecz dziecka, tym bardziej czują się autorami uzyskiwanych efektów. To z kolei wzmacnia ich motywację do działania i zwiększa prawdopodobieństwo kolejnych sukcesów. Refleksja jest czwartym elementem procesu budowania potencjału rodziny. Specjaliści powinni zachęcać rodziców, aby analizowali własne działania, potrzeby i motywy. To pomaga rodzicom dojść do pełniejszego zrozumienia, w jaki sposób nabywają nowe kompetencje i jak wpływają one na rozwój dziecka. Pomaga też zrozumieć, jak należy postępować w przyszłości, aby lepiej poradzić sobie z określonymi problemami.

Budowanie potencjału rodziny, którego kluczowym elementem jest upewnienie rodziców, wymaga zastosowania odpowiedniej metody. Najwłaściwszą wydaje się metoda coachingu. „Coaching jest strategią nauczania osób dorosłych, którego celem jest udoskonalenie umiejętności posiadanych przez uczącego się, ułatwienie mu nabycia nowych umiejętności oraz dopomożenie w osiągnięciu głębszego zrozumienia własnych działań – stosownych aktualnie oraz planowanych”<sup>21</sup>. Specjalista stosujący coaching nie mówi rodzicom, co mają robić z dzieckiem, ale rozpoczyna od ustalenia, co rodzice wiedzą i jak postępują, aby na tej podstawie opracować, a następnie wdrożyć wspólny plan działania zgodny z potrzebami i priorytetami rodziców. Specjalista pomaga rodzicom ustalić, co funkcjonuje poprawnie, co powinno być zrobione inaczej i jakiego poziomu wsparcia rodzice potrzebują. Mówiąc inaczej – zadaniem coacha jest dopomożenie rodzicom w określeniu stanów aktualnego i oczekiwanego oraz w zaplanowaniu działań, które ów oczekiwany stan pozwoliłyby osiągnąć<sup>22</sup>.

Rodzice poddawani szkoleniu metodą coachingu rozwijają posiadane kompetencje i nabywają nowe. Dzięki temu mogą coraz skuteczniej, a przede wszystkim coraz bardziej samodzielnie prowadzić oddziaływania wspomagające rozwój dziecka. Jednak, aby szkolenie za pomocą metody coachingu przyniosło oczekiwane rezultaty, należy wykorzystać wszystkie elementy tej

---

21 M. L. Shelden, D. D. Rusch, The ten myths about providing early intervention services in natural environments, *Infants & Young Children*, 1/2001, 3.

22 D. D. Rusch, M. L. Shelden, B. E. Haft, Coaching families and colleagues: A process for collaboration in natural settings, *Infants & Young Children* 1/2003, 37.

metody, to znaczy: (1) wspólne planowanie, (2) obserwację, (3) działania, (4) refleksję oraz (5) informacje zwrotne<sup>23</sup>.

Wspólne planowanie to pierwszy element coachingu. Planowanie można rozpocząć wówczas, gdy specjalista dostrzeże sprzyjające okoliczności lub gdy rodzice poproszą go o pomoc. W obu przypadkach specjalista podejmuje dyskusję z rodzicami. Jej cel to ustalenie, czy postępowanie rodziców jest zgodne z ich potrzebami i priorytetami. Specjalista razem z rodzicami identyfikuje sytuacje, w których najczęściej napotykać oni na określoną trudność. Następnie wspólnie generują pomysły, jak należałoby postąpić, aby ową trudność wyeliminować lub złagodzić. Na koniec wybierają jeden z pomysłów i opracowują plan jego realizacji. Dzięki wspólnemu planowaniu rodzice mogą coraz bardziej samodzielnie i coraz skuteczniej realizować opracowane plany.

Drugim elementem coachingu jest obserwacja. Specjalista obserwuje, jak rodzice postępują z dzieckiem w określonych sytuacjach. W ten sposób gromadzi materiał do przyszłej dyskusji i planowania kolejnych działań rodziców. Może obserwować, w jaki sposób ojciec bawi się z dzieckiem, jak razem z nim ogląda książkę z obrazkami, jak matka karmi dziecko lub porozumiewa się z nim. Po przeprowadzeniu obserwacji specjalista powinien podjąć z rodzicami dyskusję dotyczącą ich dalszych działań. Na przykład, jeśli zauważy, że dziecko lubi siedzieć na kolanach ojca czytającego gazetę, to dyskusja może dotyczyć działań, które ojciec mógłby podjąć, aby wspomóc rozwój dziecka. W trakcie dyskusji specjalista i ojciec mogą zaplanować następujące działania: oglądanie obrazków, opowiadanie o obrazkach, zadawanie dziecku pytań dotyczący treści obrazków, czytanie ogłoszeń, pozwolenie dziecku na przewracanie stron, poproszenie dziecka, aby „czytało” gazetę.

Trzecim elementem coachingu stosowanego w procesie szkolenia rodziców są działania. Stwarzają one rodzicom możliwość wykorzystania informacji pozyskanych w trakcie dyskusji z coachem oraz udoskonalenia posiadanych umiejętności. Działania mogą być podejmowane w trakcie interakcji z coachem oraz w okresie między kolejnymi spotkaniami z nim. Niezależnie od tego, czy działania są zaplanowane czy spontaniczne, to zawsze są prowadzone w realnych sytuacjach życiowych. Są zamierzone i tak zorganizowane, aby stymulowały rozwój dziecka.

---

23 M. L. Sheldon, D. D. Rush, The ten myths about providing..., op. cit.

Czwartym i jednocześnie najważniejszym elementem coachingu jest refleksja osoby korzystającej z tego typu pomocy. Refleksja powinna pojawić się po obserwacji lub działaniu. Rodzice przy pomocy coacha analizują stasowane przez siebie sposoby postępowania z dzieckiem. Coach zadaje pytania i dyskutuje z rodzicami, aby zachęcić ich do przemyślenia aktualnego zachowania, ustalenia, czy prowadzi ono do oczekiwanych rezultatów, a jeśli nie prowadzi, to co należałoby w nim zmienić. W ten sposób coach rozwija u rodziców zdolność refleksyjnego działania i zachęca ich do stałego doskonalenia posiadanej wiedzy i posiadanych umiejętności. Dzięki temu mogą oni bardziej samodzielnie radzić sobie z napotkanymi problemami. Mogą poszukiwać nowych sposobów działania, gdy dotychczasowe okazują się nieskuteczne. Dzięki refleksji rodzice mogą zrozumieć własne problemy, poznać posiadane możliwości oraz wypracować optymalne strategie postępowania z dzieckiem.

Przekazywanie rodzicom informacji zwrotnych to ostatni element coachingu. Następuje ono po refleksji rodziców nad własnym postępowaniem lub po działaniach wykonanych przez rodziców. Większość informacji zwrotnych odnosi się do działań rodziców: obserwowanych przez specjalistę, nieobserwowanych, ale znanych specjalistcie z relacji rodziców, a także planowanych. Informacje zwrotne służą wypracowaniu nowych pomysłów dotyczących postępowania z dzieckiem. Przekazanie informacji zwrotnych zazwyczaj zapoczątkowuje dyskusję, ponieważ rodzice mogą się do nich ustosunkować. W rezultacie dochodzi do wspólnego wypracowania pomysłu dalszych działań.

## **Przygotowanie specjalistów do współpracy z rodzicami**

Skuteczność wczesnego wspomagania rozwoju dziecka zależy przede wszystkim od jakości przygotowania zawodowego specjalistów. Obecnie wysoki poziom wiedzy i umiejętności we własnej dziedzinie już nie wystarczy. Specjalista nie może bowiem poprzestać na prowadzeniu terapii dziecka, nawet jeśli jest ona bardzo skuteczna. Drugim, nie mniej ważnym, obszarem jego roli zawodowej jest praca z rodziną, a mówiąc ściślej – przygotowywanie rodziców i innych domowników do wspomagania rozwoju dziecka w naturalnych sytuacjach życiowych. Dlatego umiejętność współpracy z rodzicami, w tym umiejętność motywowania rodziców, należy traktować jako kluczowy element przygotowania specjalistów zajmujących się wczesnym wspomaganiem rozwoju dziecka.

Interesujące badania dotyczące tego, jakie cechy specjalistów w dziedzinie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka zapewniają owocną współpracę



z rodzicami, przeprowadził Robin McWilliam ze współpracownikami. Autorzy na podstawie licznych i obszernych rozmów ze specjalistami wykryli sześć takich cech<sup>24</sup>. Pierwszą jest pozytywne nastawienie. Wyraża się ono w zaangażowaniu w podejmowane działania i entuzjazmie wobec nich, a także w wierze w ich powodzenie. Obejmuje również okazywanie członkom rodziny szacunku oraz koncentrowanie się na zaletach i wartościach rodziny, nie zaś na jej niedoskonałościach. Drugą cechą kompetentnego specjalisty w dziedzinie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka jest rozumienie problemów i priorytetów rodziny. Specjalista powinien być zdolny do decentracji, to znaczy rozumienia punktu widzenia członków rodziny, i do empatii, czyli rozumienia ich emocji. Wymienione zdolności pozwalają na pełniejsze zrozumienie sytuacji psychologicznej rodziny. Trzecia cecha to wrażliwość. Autorzy wyróżnili dwa aspekty wrażliwości: zwracanie uwagi na potrzeby rodziców oraz zwracanie uwagi na zgłaszane przez nich trudności i problemy. Przejawem wrażliwości specjalistów jest również uwzględnianie indywidualnych właściwości rodziny i dostosowywanie do nich prowadzonych oddziaływań. Czwartą cechą kompetentnego specjalisty w dziedzinie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka jest życzliwość. Życzliwość przejawia się w partnerskim traktowaniu rodziców, okazywaniu im zaufania, chętnym podejmowaniu rozmów na tematy ich nurtujące, pocieszaniu, oferowaniu pomocy i szczerym okazywaniu troski o dziecko i całą rodzinę. W miarę upływu czasu rodzice coraz bardziej akceptują specjalistę i zaczynają traktować go jak przyjaciela rodziny. Przyjacielskie relacje pozwalają specjalistom na większą bezpośredniość w kontaktach z rodzicami bez ryzyka, że poczują się urażeni. Piątą cechą specjalisty w dziedzinie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka jest profesjonalizm. Jego przejawem jest wszechstronna wiedza na temat rozwoju i zaburzeń rozwoju oraz sprawne posługiwanie się metodami wspomagającymi rozwój. Profesjonalizm wyraża się także w umiejętności integrowania własnej pracy z działaniami społeczności lokalnej podejmowanymi na rzecz niepełnosprawnych dzieci i ich rodzin. Specjalista powinien dobrze znać społeczność lokalną i być przez nią dobrze znanym. To ułatwia mu reprezentowanie interesów swych podopiecznych.

Dotychczas nie wypracowano całościowych programów przygotowujących specjalistów do roli edukatorów rodziców. Specjaliści nie nabywają takich kompetencji w trakcie studiów. Nie organizuje się też specjalistycznych kursów i szkoleń w tym zakresie. W oparciu o dostępne źródła i własne przemyślenia

---

24 R. A. McWilliam, L. Tocci, G. L. Harbin, Family-centered survives: Service providers' discourse and behavior, *Topics in Early Childhood Special Education*, 18/1998, 206-221.

przedstawię kilka propozycji dotyczących kompetencji, jakich potrzebują specjaliści, aby skutecznie szkolić rodziców. Przede wszystkim powinni posiadać gruntowną wiedzę i umiejętności z dziedziny, którą reprezentują. Szczególnie istotna jest wiedza o rozwoju dziecka w pierwszych ośmiu latach życia i o zaburzeniach rozwoju w tym okresie. Równie ważna jest znajomość psychologii rodziny, wiedza o wpływie rodziców i innych członków rodziny na rozwój dziecka, a także wiedza o wychowaniu małych dzieci z niepełnosprawnościami. Jeśli chodzi o umiejętności, to najważniejsza jest znajomość metod nauczania i terapii małych dzieci o prawidłowym i zaburzonym rozwoju, a także metod stosowanych w poradnictwie dla osób dorosłych i dla rodzin. Niezbędna jest też umiejętność diagnozowania rozwoju małych dzieci.

Jeśli specjalista chce uczyć rodziców metod oddziaływania na dziecko, to sam musi je bardzo dobrze znać. Inaczej mówiąc, specjalista nie może uczyć rodziców wykonywania czynności, których sam nie potrafi wykonać. Ale sama umiejętność posługiwania się nauczaną metodą nie wystarczy. Specjalista musi jeszcze dysponować wiedzą i umiejętnościami, które pozwolą mu skutecznie nauczać rodziców. Dlatego zaleca się poddawanie specjalistów odpowiedniemu treningowi, który składa się z następujących elementów: (1) nawiązanie współpracy z rodzicami, (2) ustalenie celów nauczania i wybór strategii nauczania, (3) uczenie rodziców określonych umiejętności, (4) stosowanie coachingu i udzielanie informacji zwrotnych, (5) ocena postępów w funkcjonowaniu rodziców i dziecka, (6) utrwalenie nabytej umiejętności i jej zastosowanie w nowych sytuacjach<sup>25</sup>. Trening kończy się, kiedy uczestniczący w nim specjaliści opanują wymienione umiejętności.

Kolejnym etapem przygotowania jest praktyka pod nadzorem doświadczonego opiekuna. Praktyka obejmuje zarówno oddziaływania na dziecko, jak i pracę z rodziną. Uczący się specjalista (adept) pracuje przynajmniej z dwójkiem niepełnosprawnych dzieci – jednym w wieku od 0 do 3 lat, drugim w wieku od 4 do 8 lat. Zajęcia mają charakter indywidualny. Rozpoczynają się od diagnozy dziecka; po diagnozie są prowadzone oddziaływania za pomocą opanowanej metody. W ten sposób adept uczy się posługiwać metodą i czyni to aż do uzyskania pełnej wprawy. Później zaczyna stosować kolejną metodę. Część praktyki dotyczącej pracy z rodziną obejmuje: diagnozowanie dziecka w środowisku rodzinnym, opracowywanie Indywidualnego Planu Pomocy Rodzinie,

---

<sup>25</sup> A. Kaiser, T. B. Hancock, Teaching parents new skills to support their young children's development, *Infants & Young Children*, 1/2003, 18.

odbywanie wizyt domowych, prowadzenie zajęć z dzieckiem w celu zdemonstrowania rodzicom, jak powinni postępować. Adept pracuje co najmniej z dwoma rodzinami<sup>26</sup>.

Dużą wagę przywiązuje się do dokumentowania przebiegu szkolenia. Dokumentację prowadzi zarówno adept, jak i jego opiekun. Opiekun filmuje zajęcia, które adept prowadzi z dzieckiem. W trakcie zajęć adept otrzymuje od opiekuna wskazówki i informacje zwrotne, których później sam będzie udzielał rodzicom. W ten sposób adept może uświadomić sobie przeżycia i doświadczenia rodziców w sytuacjach, gdy są edukowani. Przede wszystkim jednak materiał filmowy jest systematycznie przeglądany po każdych zajęciach w celu skorygowania błędów popełnianych przez adepta i usprawnienia jego oddziaływań. Adepti są filmowani również wtedy, kiedy prowadzą zajęcia z rodzicami. Zgromadzony materiał jest analizowany pod kątem: (1) jakości relacji między adeptem a rodzicami, (2) sposobu informowania rodziców i udzielania odpowiedzi na ich pytania, (3) prawidłowości podawanych przykładów oraz (4) jakości stosownego coachingu i poprawności przekazywanych informacji zwrotnych.

Specjaliści, którzy mają solidną wiedzę z własnej dyscypliny i potrafią sprawnie porozumiewać się z rodzicami, potrzebują około dziewięciomiesięcznego szkolenia praktycznego, aby osiągnąć pełne kompetencje do samodzielnej pracy<sup>27</sup>. Początkowo mogą napotykać na różne trudności i dlatego powinni korzystać z konsultacji swojego dotychczasowego opiekuna, a także współpracować z innymi adeptami. Ponadto w trakcie późniejszej samodzielnej pracy muszą obowiązkowo korzystać z superwizji.

## Zakończenie

W tradycyjnym paradygmacie wczesnego wspomaganie rozwoju pełną kontrolę nad procesem usprawniania dziecka sprawowali specjaliści. Decydowali, co, kiedy i w jaki sposób należy zrobić. Rodzice oraz inni członkowie rodziny występowali w roli pomocników specjalistów i wykonawców ich poleceń. Nowy paradygmat, skoncentrowany na rodzinie, opiera się na założeniu, że bez partnerskiej współpracy specjalistów z rodzicami nie można skutecznie wspomagać rozwoju małych dzieci z niepełnosprawnościami. Rozważania przedstawione w tej pracy przemawiają za słusznością takiego stanowiska. Pozwalają też na sformułowanie kilku wniosków.

---

26 T. B. Hancock, A. Kaiser, Enhanced milieu teaching, [w:] Treatment of language disorders in children, R. McCauley, M. Fey (red.), Brookes Publishing, Baltimore 2006.

27 A. Kaiser, T. B. Hancock, Teaching parents new skills..., op. cit., 19.

**Po pierwsze**, ostatecznym celem współpracy specjalistów z rodzicami jest uppełnomocnienie rodziców. Uppełnomocnienie jest możliwe, jeśli specjaliści nie narzucają własnych rozwiązań, ale akceptują decyzje rodziców i pomagają w ich realizacji.

**Po drugie**, najbardziej korzystny dla dziecka i rodziny jest transdyscyplinarny model współpracy między specjalistami, ponieważ wszyscy są jednako zaangażowani w diagnozę i przygotowanie programu oddziaływań wspomagających rozwój. Natomiast same oddziaływania są prowadzone przez rodziców przy pomocy specjalisty koordynatora, który w razie potrzeby może liczyć na pomoc kolegów z zespołu.

**Po trzecie**, podstawową formą współpracy specjalisty z rodzicami są wizyty domowe. Wizyty domowe służą całej rodzinie, a dziecko nie jest traktowane jak „odbiorca usług” lub „pacjent”. Celem wizyt jest wypracowanie optymalnych wzorców interakcji między rodzicami a dzieckiem.

**Po czwarte**, w programach szkolenia rodziców główny nacisk należy kłaść na modyfikowanie dotychczasowych interakcji rodziców z dzieckiem oraz wzmocnienie posiadanych przez rodziców kompetencji. Osiągnięciu wymienionych celów najbardziej sprzyja metoda coachingu.

**Po piąte**, specjaliści powinni koncentrować się na współpracy z rodzicami i budowaniu partnerskich relacji z nimi. Dzięki takim relacjom mogą skutecznie pomagać rodzicom w wypracowaniu optymalnych strategii oddziaływania na dziecko.

Bibliografia

Briggs M. (1997). *Building early intervention teams: Working together for the families and children*. Baltimore: Aspen.

Davies S. (2007). *Team around the child: Working together in early childhood intervention*, New South Wales: Kurrajong Waratah.

Dempsey I., Dunst C.J. (2004). *Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with disability*, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 1.

Dunst C.J., Trivette C.M. (1987). *Enabling and empowering families: Conceptual and intervention issues*, *School Psychology Review*, 16.

Fewell R.R. (1983). *The team approach to infant education*, w: S.G. Garwood, R.R. Fewell (red.), *Educating handicapped infants: Issues in development and intervention*, Rockville: Aspen.

Hancock T.B., Kaiser A. (2006). *Enhanced milieu teaching*, w: R. McCauley, M. Fey (red.), *Treatment of language disorders in children*, Baltimore: Brookes Publishing.

Kaiser A., Hancock T.B. (2003). *Teaching parents new skills to support their young children's development*, *Infants & Young Children*, 1.

King G., Strachan D., Tucker M., Duwyn B., Desserud S., Shillington M. (2009). *The application of a transdisciplinary model for early intervention services*, *Infants & Young Children*, 3.

McWilliam P.J. (2010). *Talking to families*, w: R.A. McWilliam (red.), *Working with families of young children with special needs*, New York: Guilford Press.

McWilliam R.A., Tocci L., Harbin G.L. (1998). *Family-centered survives: Service providers' discourse and behavior*, *Topics in Early Childhood Special Education*, 18.

Peterson N. (1987). *Early intervention for handicapped and at-risk children: An introduction to early childhood special education*, Denver: Love Publishing.

Rappaport J. (1987). *Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology*, *American Journal of Community Psychology*, 1987, 2.

Reber A.S., Reber E.S. (2005). *Słownik psychologii*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR.

Rusch D.D., Shelden M.L., Haft B.E. (2003). *Coaching families and colleagues: A process for collaboration in natural settings*, *Infants & Young Children*, 1.

Shelden M.L., Rush D.D. (2001). *The ten myths about providing early intervention services in natural environments*, *Infants & Young Children*, 1.

Twardowski A. (2014). *Nowa koncepcja wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami*, *Forum Pedagogiczne*, 1.

Twardowski A. (2012). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

*Wilson L.L., Dunst C.J. (2004). Checking out family-centered help-giving practices, w: E. Horn, M. Ostrosky, H. Jones (red.), Family-Based Practices, Longmont: Sopris West.*

*Wolery M., McWilliam R.A., Bailey D.B. (2005). Teaching infants and preschoolers with disabilities, Columbus: Merrill.*

*Xu J. (2007). Empowering culturally diverse families of young children with disabilities: The double ABCX model, Early Childhood Journal, 6.*

*Zimmerman M.A. (1995). Psychological empowerment: Issues and illustration, American Journal of Community Psychology, 5.*



## *IV. Warsztaty*





Kinga Turek

Ewa Kobiątka

## IV. 1. Partnerstwo edukacyjne – synergia rodziny z ośrodkiem

W obliczu nowych wyzwań edukacyjnych, w czasach zmian społecznych istnieje duża potrzeba współdziałania rodziny i szkoły. Niniejszy artykuł ma na celu poszerzenie wiedzy na temat synergii rodziny i ośrodka rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczego w procesie wczesnej interwencji / wspomaganie rozwoju dziecka.

### Pojęcie synergii

Synergia to inaczej współpraca, współdziałanie. Pojęcie to oznacza „współdziałanie różnych czynników, skuteczniejsze niż suma ich oddzielnych działań”<sup>1</sup>. Dzięki współdziałaniu impulsów oraz bodźców skuteczność ich działania jest większa. Współpraca według M. Łobockiego oznacza „współdziałanie między nauczycielami i rodzicami, zmierzające do urzeczywistnienia określonych celów, w tym zwłaszcza podejmowania wspólnych decyzji i konkretnych działań”<sup>2</sup>. Pedagog wyznaczył i podał warunki właściwej współpracy między oboma środowiskami. Najważniejszym z nich są relacje partnerskie łączące i scalające nauczycieli i rodziców. To także podejmowanie razem decyzji dotyczących dziecka, wyznaczanie wspólnych celów w jego terapii. To zaufanie, którym rodzic obdarza nauczyciela. Współpraca domu i szkoły (ośrodka) jest niezbędna, szczególnie w przypadku młodszych dzieci, to jest w wieku przedszkolnym, a nawet wczesnoszkolnym, zagrożonych niepełnosprawnością intelektualną lub z taką niepełnosprawnością. Współdziałanie pomaga w wielostronnym usprawnianiu dzieci, pobudzaniu ich potencjału rozwojowego.

---

1 Słownik wyrazów obcych PWN, E. Sobol (red.), WN PWN, Warszawa 1995, s. 1063.

2 M. Łobocki, W trosce o wychowanie w szkole, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2007, s. 177.

## Modele współpracy

Literatura przedmiotu podaje trzy zasadnicze modele współpracy rodziców i nauczycieli:

1. Zasada trójpodmiotowego partnerstwa w relacji rodzice – nauczyciele, wraz z dzieckiem/ucznikiem. W procesie edukacyjnym wszystko, co dotyczy dziecka, powinno być realizowane wspólnie z nim<sup>3</sup>.
2. Zasada partnerstwa edukacyjnego dotycząca współpracy środowiska rodzinnego i szkolnego ze społecznością lokalną<sup>4</sup>.
3. Zasada partycypacji, gdzie współdziałanie oznacza współuczestnictwo w działaniach edukacyjnych<sup>5</sup>.

Należy podkreślić, że modele te wzajemnie się dopełniają. Są spójne względem siebie, komplementarne i uzupełniające<sup>6</sup>.

## Zasady współpracy

Pedagog M. Łobocki przypomina, że należy również pamiętać o zasadach współdziałania szkoła/ośrodek – rodzic. Są nimi:

- zasada pozytywnej motywacji, czyli dobrowolne i chętne podejmowanie działań przez oba podmioty,
- zasada partnerstwa mówiąca o takich samych prawach i obowiązkach nauczycieli i rodziców,
- zasada wielostronnego przepływu informacji, która zakłada poznanie i wymianę opinii między nauczycielami a rodzicami,
- zasada jedności oddziaływań, dążenia do realizacji wspólnych celów wychowawczych,
- zasada aktywnej i systematycznej współpracy, której istotą jest podejmowanie wspólnych działań, czynne i systematyczne zaangażowanie<sup>7</sup>.

Aby współdziałanie nauczycieli/specjalistów z rodzicami było skuteczne i owocne, należy wdrożyć i stosować różnorakie formy współpracy. I nauczyciel,

---

3 A. W. Janke, Transformacja w stosunkach rodziny i szkoły na przełomie XX i XXI wieku. Perspektywy zmiany społecznej w edukacji, Wyd. Akademii Bydgoskiej, Bydgoszcz 2002.

4 M. Mendel, Rodzice w szkole. Program budowania partnerstwa rodzina – szkoła – gmina, w: Poszukiwanie partnerstwa rodziny, szkoły i gminy, W. Mendel (red.), Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2000.

5 B. Śliwerski, Możliwości rozpoznania sensu współdziałania szkoły, rodziców i uczniów w społeczeństwie wolno-rynkowym, w: Nauczyciele i rodzice. W poszukiwaniu nowych znaczeń i interpretacji współpracy, I. Nowosad, M. J. Szymański (red.), Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego – Akademia Pedagogiczna w Krakowie, Zielona Góra – Kraków 2004.

6 D. Opozda, Synergia rodziny i szkoły – niektóre konteksty teoretyczne i praktyka, „Horyzonty Wychowania”, 2017, nr 16(38), s. 34-36.

7 M. Łobocki, Współdziałanie nauczycieli i rodziców w procesie wychowania, Wyd. Nasza Księgarnia, Warszawa 1985, s. 32-35.

i rodzic powinni znać swoje obowiązki. Rodzic powinien być zmotywowany do działania w korelacji z nauczycielem/specjalistą dla dobra dziecka. Bez czynnego udziału rodzica, bez jego zaangażowania i wspólnego działania terapia jest w dużej mierze skazana na niepowodzenie. Istotny jest stopień scalenia partnerów we współdziałaniu.

## Formy współpracy

Formy współpracy między nauczycielami/specjalistami a rodzicami, jak podaje M. Łobocki, dzielą się na indywidualne, zbiorowe i mieszane. Indywidualne formy współpracy to na przykład: konsultacje rodziców z poszczególnymi specjalistami. To także kontakty korespondencyjne, telefoniczne i przesłane pocztą internetową pliki z ćwiczeniami dla dziecka, z zaleceniami i wskazówkami dla rodzica. Wśród zbiorowych form współpracy można wyróżnić spotkania towarzyskie w ośrodku i w szkole, imprezy plenerowe, warsztaty, wycieczki. Do mieszanych form współpracy zalicza się wzajemne wyświadczenie sobie konkretnych usług: pomoc rodziców w przygotowaniu uroczystości, udostępnianie przez nich zdjęć rodzinnych i własnych książek, naprawianie urządzeń i sprzętu szkolnego, darowizny na wyposażenie sal<sup>8</sup>.

## Partnerstwo edukacyjne – rola nauczyciela

Zadaniem nauczyciela jako specjalisty w swojej dziedzinie wiedzy jest i umacnianie więzi rodzica z ośrodkiem. O partnerstwie edukacyjnym w instytucjach szkolnych pisze między innymi J. Szempruch. Według niej partnerstwo edukacyjne to „równa relacja i wzajemny wpływ, jaki wywierają na siebie poszczególne środowiska życia i edukacji ucznia, jest kategorią interdyscyplinarną i ideą organizującą współpracę różnych podmiotów edukacyjnych: nauczycieli, uczniów, ich rodziców i społeczności lokalnej”<sup>9</sup>. Istotnym elementem wspólnego działania jest dialog między zainteresowanymi środowiskami. Właściwy rozwój relacji nauczycieli z uczniami powinien być oparty na pewnych zasadach. Należą do nich: wzajemne zaufanie, uzupełnianie się, akceptacja, lojalność, jedność działania, dzielenie się ważnymi informacjami<sup>10</sup>.

---

8 Zob.: M. Łobocki, *W trosce o wychowanie w szkole*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2007, s. 182-192; M. Łobocki, *Wybrane problemy wychowania. Nadal aktualne*, Wyd. UMCS, Lublin 2004, s. 265-270.

9 J. Szempruch, *Nauczyciel w warunkach zmiany społecznej i edukacyjnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012, s. 213.

10 J. Szempruch, *op. cit.*, s. 210-218.

Ośrodek (szkoła) powinien również współdziałać ze środowiskiem lokalnym w sprawie istotnych kwestii społecznych, które dotyczą wychowania, opieki, edukacji i profilaktyki. „Współdziałać” oznacza „aktywnie i z zaangażowaniem współpracować, wspólnie działać na rzecz dziecka”.

## Podsumowanie

Szkoła powinna zabiegać o dobre relacje z rodzicami, o partnerską i podmiotową współpracę z nimi. Szkoła, a także inne tego typu placówki powinny być otwarte i przyjazne rodzinom, mieć charakter demokratyczny. Współdziałanie między specjalistami a rodzicami dzieci w ośrodkach rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczych w procesie wczesnej interwencji i wspomaganie rozwoju dziecka wydaje się koniecznością, podstawą działań terapeutycznych. Stanowi ono szczególne wyzwanie. Wymaga od specjalistów odpowiednich kompetencji, umiejętności oraz predyspozycji. Praca z dzieckiem musi być oparta na synergii z jego rodzicem. Dobre relacje między obiema stronami zapewniają skuteczniejsze prowadzenie terapii. Dzięki synergii podejmowane są wspólne decyzje i konkretne działania, łatwiej też znajdować rozwiązania problemów danej rodziny.

## Bibliografia

- Janke, A. W. (2002). *Transformacja w stosunkach rodziny i szkoły na przełomie XX i XXI wieku. Perspektywy zmiany społecznej w edukacji*. Bydgoszcz: Wyd. Akademii Bydgoskiej.
- Łobocki, M. (2007). *W trosce o wychowanie w szkole*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Łobocki, M. (1985). *Współdziałanie nauczycieli i rodziców w procesie wychowania*. Warszawa: Wyd. Nasza Księgarnia.
- Łobocki, M. (2004). *Wybrane problemy wychowania. Nadal aktualne*. Lublin: Wyd. UMCS.
- Mendel, M. (2000). *Rodzice w szkole. Program budowania partnerstwa rodzina – szkoła – gmina. w: Poszukiwanie partnerstwa rodziny, szkoły i gminy*. W. Mendel (red.). Toruń: Wyd. Adam Marszałek.
- Opozda, D. (2017). *Synergia rodziny i szkoły – niektóre konteksty teoretyczne i praktyka*. *Horyzonty Wychowania*, 16(38).
- Słownik wyrazów obcych PWN*. (1995). E Sobol (red.). Warszawa: WN PWN.
- Szemppruch, J. (2012). *Nauczyciel w warunkach zmiany społecznej i edukacyjnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Śliwerski, B. (2004). *Możliwości rozpoznania sensu współdziałania szkoły, rodziców i uczniów w społeczeństwie wolnorynkowym*. w: *Nauczyciele i rodzice. W poszukiwaniu nowych znaczeń i interpretacji współpracy*. I. Nowosad, M. J. Szymański (red.). Zielona Góra – Kraków: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego – Akademia Pedagogiczna w Krakowie.

Michał Sokołów

## **IV. 2. Kilka słów o kontroli motorycznej**

Kontrola motoryczna to złożony proces zawiadywania szeroko pojętą aktywnością, polegający na zdolności do prawidłowego przetwarzania informacji docierającej do człowieka z jego otoczenia. Po przetworzeniu tej informacji powstaje odpowiedź adaptacyjna o charakterze statycznym lub dynamicznym. Ważnym elementem kontroli motorycznej jest kontrola kinetyczna, czyli zdolność do izolowanej aktywizacji mięśni i wykonania nieskompensowanego ruchu w wybranej płaszczyźnie. Opanowanie tego procesu stanowi w procesie usprawniania hipotetyczny cel, o którego osiągnięcie stara się zarówno terapeuta, jak i jego podopieczny. Jest ono warunkiem niezależności motorycznej dziecka, a zatem warunkiem uczestniczenia przez dziecko w życiu społecznym. W zależności od tego, z jakim podłożem problemu ruchowego mamy do czynienia: opóźnieniem psychomotorycznym, zespołem neurologicznym czy nawet wadą postawy poprawa w zakresie kontroli kinetycznej i motorycznej będzie możliwa do osiągnięcia w różnym stopniu.

Pierwszym ogniwem w procesie usprawniania z punktu widzenia fizjoterapii jest diagnostyka kliniczna, polegająca na ocenie postawy dziecka, badaniu zakresów ruchu i funkcji (najczęściej przemieszczanie się, utrzymanie pozycji siedzącej, sięganie i chwytanie). Na podstawie zebranych danych lokalizuje się priorytetowe segmenty ciała i tkanki, których stan w istotny sposób rzutuje na wszystkie badane zmienne. Planowanie działań fizjoterapeutycznych i określenie testów umożliwiających monitorowanie procesu ma znaczenie porządkujące. Zarówno fizjoterapeuta, jak i pacjent są w stanie szybko zweryfikować zaplanowany kierunek działań.

Podjęmowanie wysiłku skierowanego na poprawę kontroli kinetycznej jest bardzo specyficzne. Terapeuta musi zadać sobie pytanie, dlaczego wprowadza dane wspomaganie i w jakiej ilości, czy powinien korzystać z pozycji wyższych czy też niższych. Ponadto, jeżeli to tylko możliwe, proponuje się przekazywanie maksymalnie dużej inicjatywy ruchu pacjentowi. Nie oznacza to jednak, że sesja terapeutyczna ma być nieorganizowana. Treningowy model fizjoterapii, oparty na seriach i liczbie powtórzeń danego ćwiczenia, wydaje się najbardziej produktywny. Nie pozostaje przy tym w sprzeczności z zabawowym i poznawczo-emocjonalnym aspektem pracy z dzieckiem.

Istotną sprawą jest również to, czy wspomaganie prowadzone są wyłącznie przez tak zwany kierunek, czy też z uwzględnieniem pracy mięśniowej. Pierwszy scenariusz, często spotykany, zakłada aktywizowanie dziecka w jakimś wybranym działaniu funkcjonalnym poprzez pokazanie ruchu przez ręce terapeuty. Drugi scenariusz, dzięki zastosowaniu technik proprioceptywnych w połączeniu ze znajomością biomechaniki i strategii budujących napięcie mięśnia, umożliwia bardziej efektywne wykorzystanie zaanagażowania dziecka. Dopiero takie rozumienie i stosowanie fizjoterapii będzie pozwalało na efektywne budowanie niezależności motorycznej. Ten tok rozumowania można zastosować u każdego podopiecznego, który trafia do gabinetu fizjoterapeutycznego – niezależnie od jego wieku, rozpoznania i poziomu funkcjonowania.

Pojęcie kontroli kinetycznej wywodzi się z dorobku naukowego profesor Shirley Sahrmann i profesora Pavla Kolara. Zmodyfikowane na potrzeby pacjenta pediatrycznego i zastosowane w pracy z nim daje bardzo dobre rezultaty, wynikające z umiejętnego wychwycenia przyczyny zaburzenia motorycznego. W połączeniu z technikami pochodzącymi z koncepcji NDT Bobath stanowi idealne narzędzie zaspokajające potrzeby dziecka z trudnościami motorycznymi. Nieco upraszczając, można powiedzieć, że problemy ruchowe sprowadzają się do zaburzeń selektywności czy też – dysocjacji. Oznacza to, że co najmniej jeden segment ciała w problematycznym odcinku będzie wykazywał cechy rozregulowania na poziomie kontroli nerwowej. Właśnie ta deregulacja jest głównym ośrodkiem zainteresowania w podejściu kontroli kinetycznej i stąd bierze się swoistość stosowanych środków terapeutycznych.

Katarzyna Grąbczewska-Różycka

## VI. 3. **Tajniki mutyzmu wybiórczego: co już wiemy, a czego wciąż jeszcze nie?**

Artykuł przedstawia najnowszą wiedzę na temat mutyzmu wybiórczego – zaburzenia o podłożu lękowym, wskutek którego dziecko milczy w niektórych sytuacjach, w innych zaś mówi swobodnie. Powszechne, lecz często mylne przeświadczenia na temat mutyzmu wybiórczego zostają poddane konfrontacji z wynikami badań naukowych i opisami własnych doświadczeń dzieci.

### **1. Charakterystyka objawów mutyzmu wybiórczego**

Mutyzm wybiórczy (selektywny) to zaburzenie lękowe, które charakteryzuje się stałą wybiórczością w mówieniu. Dziecko przejawia adekwatne kompetencje językowe w specyficznych sytuacjach społecznych, zazwyczaj w domu, nie mówi natomiast w innych sytuacjach, zazwyczaj w szkole. Zaburzone funkcjonowanie utrzymuje się przez co najmniej jeden miesiąc, nie ogranicza się do pierwszego miesiąca pobytu w placówce, a stopień jego nasilenia utrudnia osiągnięcie celów edukacyjnych albo zawodowych oraz komunikację społeczną. Brak mowy nie wynika z braku wiedzy lub swobody w posługiwaniu się językiem mówionym wymaganym w sytuacji społecznej (np. gdy dziecko posługuje się innym językiem w domu i w szkole/przedszkolu)<sup>1</sup> (ICD-11).

Definicja mutyzmu wybiórczego pozostaje niezmienna od wielu lat, choć w historii tego zaburzenia pojawiało się wiele krzywdzących, dziś nieaktualnych koncepcji na temat mechanizmów odpowiedzialnych za milczenie dziecka w niektórych

<sup>1</sup> <https://icd.who.int/browse11/1/en#/http://id.who.int/icd/entity/167946871>.



sytuacjach. Przez długi czas uważano, że dziecko używa milczenia jako sposobu na „wymuszenie” czegoś na dorosłym (wszak w innych sytuacjach potrafi mówić) oraz że samo wybiera okoliczności, w których milczy. Do obalenia takiego sposobu myślenia przyczyniła się między innymi zmiana terminologiczna z *elective mutism* na *selective mutism*<sup>2</sup>.

Dziś wiemy, że dziecko z mutyzmem wybiórczym nie mówi, ponieważ przeżywa bardzo silny lęk, który uniemożliwia mu wydanie choćby najmniejszego i najcichszego dźwięku. Zarówno Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-11), jak również Kryteria Diagnostyczne Zaburzeń Psychiczych (DSM 5, 2015) plasują mutyzm wybiórczy wśród zaburzeń lękowych.

## 2. Mutyzm wybiórczy to nie tylko milczenie

Milczenie w pewnych sytuacjach, szczególnie takich, które wiążą się z niedostatecznym poczuciem bezpieczeństwa, jest elementem kluczowym mutyzmu wybiórczego. Należy jednak pamiętać, że zaburzenie to nie polega tylko na milczeniu. Równoległe z nim dzieci mogą doświadczać wielu innych trudności wynikających z przeżywanego przez nie lęku.

Dzieci z mutyzmem wybiórczym bardzo często funkcjonują w dużym napięciu. Brak poczucia bezpieczeństwa powoduje, że stale obserwują otoczenie w poszukiwaniu sytuacji potencjalnie zagrażających, na przykład takich, w których ktoś mógłby niespodziewanie usłyszeć ich głos. Tak jak w przypadku innych zaburzeń lękowych, silne napięcie powoduje, że duża część wartościowych zasobów poznawczych dziecka jest pożytkowana na obserwowanie otoczenia i zastanawianie się, co złego może się wydarzyć, zamiast na bardziej swobodne i produktywne działania<sup>3</sup>.

Ekspozycja społeczna wywołuje w dzieciach z mutyzmem wybiórczym silne skrępowanie, nawet jeśli z perspektywy drugiej osoby jest to miły i serdeczny kontakt (np. przy powitaniu, pytaniu o samopoczucie, wręczaniu prezentu, chwaleniu). Często, choć nie w przypadku wszystkich dzieci, bycie wyróżnionym na tle grupy wiąże się z bardzo dużym ładunkiem emocjonalnym, z którym trudno jest im sobie poradzić. W związku z tym może uruchamiać się w nich mechanizm obronny w postaci zastygania w bezruchu i milczeniu. Skumulowane emocje – i miłe, i nieprzyjemne – najczęściej zostają rozładowane w domu, w środowisku

---

2 B. Oerbeck, K. Manassis, K. R. Overgaard, H. Kristensen, *Selective mutism*, w: J. M. Rey (ed.), *IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health*, Geneva 2016, International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions.

3 L. J. Cohen, *Nie strach się bać*, Warszawa 2015, Wyd. Mamina.

dającym poczucie bezpieczeństwa. Wówczas dzieci mogą stawać się nieznosne, skłonne do konfrontacji, do rządzenia innymi domownikami i do przekraczania granic.

Tego rodzaju zachowanie można interpretować jako odreagowywanie trudnego czasu spędzonego poza domem. Frustracja milczącego dziecka wynika nie tylko z tego, że nie jest ono w stanie wydobyć z siebie głosu. Wielokrotnie się zdarza, że dzieci te czują silny opór także przed sygnalizowaniem swoich potrzeb, proszeniem o pomoc, jedzeniem w towarzystwie innych osób, korzystaniem z toalety w miejscach publicznych, przebieraniem się przed zajęciami z wychowania fizycznego.

Elisa Shipon-Blum podaje, że wiele z tych trudności może wynikać z zaburzeń integracji sensorycznej (SI). Objawiają się one nieprawidłowościami w przetwarzaniu bodźców, tak zwanych wrażeń sensorycznych. Zaburzenia SI sprawiają, że dziecko mutystyczne może być bardziej wrażliwe na niektóre dźwięki, rodzaje światła, smaki i zapachy, a jego reakcje są niedostosowane do charakteru i intensywności bodźców. Nadwrażliwość może się objawiać także wycofaniem, samotną zabawą, beczynnością, wahaniem w udzielaniu odpowiedzi, rozkojarzeniem, trudnościami z wykonywaniem poleceń, brakiem koncentracji, niekończącym zadaniem.

Mutyzm wybiórczy to zaburzenie, które łatwo przeoczyć w dużej grupie dzieci. Milczące dziecko nie sprawia trudności wychowawczych, bardzo często rekompensuje swoje trudności perfekcyjnym wykonaniem zadanych ćwiczeń oraz doskonałym przygotowaniem do lekcji i sprawdzianów. Dlatego niezwykle ważną rolę w diagnozie pełni nauczyciel (wychowawca), który często jako pierwszy i jedyny ma szansę zaobserwować, że dziecko nie mówi. Wychwycenie z całej grupy milczącego dziecka może być utrudnione także przez to, że wiele dzieci z mutyzmem wybiórczym bardzo dobrze funkcjonuje na poziomie społecznym, dość swobodnie nawiązując relacje rówieśnicze bez użycia mowy. Z pomocąuczynnych kolegów, nazywanych często adwokatami, są w stanie zaspokajać swoje potrzeby, a nawet pośrednio komunikować się z nauczycielem (np. zgłoszenie wyjścia do toalety, prośba o dodatkową kartkę podczas zajęcia).

Warto pamiętać, że mutyzm wybiórczy nie jest rzadkim zaburzeniem, ponieważ występuje u 0,47-0,76 proc. populacji<sup>4</sup>. Oznacza to, że siedmioro dzieci na tyśiąc zmaga się z tym zaburzeniem. Statystycznie rzecz ujmując, w każdej placówce może się zdarzyć uczeń, którego głosu nie słyszeli koledzy ani nauczyciele.

4 A. G. Viana, D. C. Beidel, B. Rabian, Selective mutism: a review and integration of the last 15 years, *Clinical Psychology Review*, 2009/29(1), 57-67.

Dane te mogą w pewnym stopniu odbiegać od rzeczywistości z powodu niedoszacowania, wynikającego między innymi z braku zidentyfikowania zaburzenia u dzieci, które w środowisku edukacyjnym milczą, przez co pozostają niezauważone przez nauczycieli i wychowawców, a także ze względu na błędne diagnozowanie dzieci, których brak bezpośredniego kontaktu werbalnego w kontakcie ze specjalistą jest traktowany na przykład jako zespół Aspergera, autyzm, niepełnosprawność intelektualna. Mutyzm wybiórczy częściej dotyka dziewczynki niż chłopców, w proporcji 1,5-2,5:1<sup>5</sup>.

### 3. Czy mutyzm wybiórczy nie jest?

#### Mutyzm wybiórczy a fobia społeczna

Mutyzm wybiórczy bywa mylony z fobią społeczną, choć są to dwa odrębne zaburzenia. Świadczy o tym chociażby fakt, że w aktualnej klasyfikacji diagnostycznej ICD-10, a także niedługo publikowanej ICD-11 (Beta Draft) występują one oddzielnie. Mutyzm wybiórczy (F94.0) i fobia społeczna (F40.1) zostały zaklasyfikowane do kategorii zaburzeń lękowych, tak jak jest to ujęte w amerykańskiej klasyfikacji DSM-5.

Co więcej, oba te zaburzenia charakteryzują się innymi okresami ujawnienia się objawów. Mutyzm wybiórczy najczęściej rozpoznawany jest u dzieci w wieku przedszkolnym (3-5 lat), natomiast fobia społeczna znaczenie później, bo w wieku młodzieńczym. U dzieci odpowiednikiem fobii społecznej, a często także jej prekursorem, jest lęk społeczny w dzieciństwie (F93.2)<sup>6</sup>.

Utożsamianie tych zaburzeń następuje zapewne dlatego, że bardzo często zaburzenia te występują wspólnie. Niektóre źródła podają, że fobia społeczna może dotyczyć nawet blisko 70 proc. dzieci z mutyzmem wybiórczym<sup>7</sup>. Potwierdza to obserwację, według której cierpienie na jedno zaburzenie lękowe zwiększa prawdopodobieństwo ujawnienia się innego zaburzenia, również lękowego.

Mutyzm wybiórczy i fobia społeczna należą do grupy zaburzeń lękowych. Rzeczywiście, lęk jest ich wspólnym mianownikiem. Jednak charakter tego lęku jest w przypadku obu zaburzeń nieco inny.

Osoba z fobią społeczną (lub lękiem społecznym w dzieciństwie) przeżywa paraliżujący lęk w sytuacjach społecznych, na przykład podczas poznawania nowych osób i podczas wystąpień. Lęk jest tak silny, że ta osoba nie jest w stanie

---

5 C. Cunningham, A. McHolm, M. Boyle, S. Patel, Behavioral and emotional adjustment, family functioning, academic performance, and social relationships in children with selective mutism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2004/45, 1363-1372.

6 Zaburzenia emocjonalne i behawioralne u dzieci, T. Wolańczyk, J. Komender (red.), Warszawa 2015, Wyd. Lekarskie PZWL.

7 H. Kristensen, Selective Mutism and comorbidity with developmental disorder/delay, anxiety disorder, and elimination disorder. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 2000/39(2), 249-256.

podjąć zachowań oczekiwanych w sytuacjach społecznych (np. przedstawić się, nawiązać rozmowę, powiedzieć coś o sobie, zaprezentować swoje zdanie).

Fobii społecznej towarzyszą także inne objawy, których występowanie decyduje o słuszności postawienia diagnozy:

- psychologiczne (np. lęk przed oceną społeczną, przed kompromitacją),
- behawioralne (np. unikanie sytuacji społecznych),
- autonomiczne (np. czerwienienie się, drżenie, nudności).

Wyróżniamy podtyp uogólniony (dotyczący każdego rodzaju kontaktów społecznych) i izolowany (dotyczący jednej lub kilku sytuacji społecznych, np. jedzenia w towarzystwie innych osób, korzystania z toalety publicznej, występowania przed publicznością).

Osoba z mutyzmem wybiórczym boi się przede wszystkim sytuacji, w której ktoś będzie oczekiwał od niej mówienia. Warto podkreślić, że niektóre dzieci z mutyzmem wybiórczym wcale nie mają trudności w nawiązywaniu i utrzymywaniu relacji społecznych. Często wręcz lgną do rówieśników, cieszą się z wizyt gości i bardzo chcą nawiązać z nimi kontakt. Dzieci z mutyzmem wybiórczym chcą mówić i mogą to robić w sprzyjających warunkach, gdy mają zapewnione poczucie bezpieczeństwa i akceptacji oraz przestrzeń do okazywania samodzielności. Co więcej, często pozwalają innym osobom słyszeć swoją mowę, o ile sytuacja ta jest pozbawiona interakcji społecznej, bezpośredniego zwracania się do innej osoby. W praktyce wygląda to tak, że dziecko w sklepie rozmawia z mamą w obecności sprzedawczyni, ale nie zwraca się do sprzedawczyni bezpośrednio. Podczas przedstawienia dziecko jest w stanie wyrecytować przed publicznością tekst wyuczony na pamięć, jednak nawiązanie swobodnej i niewyreżyserowanej rozmowy może okazać się dla niego zbyt trudne. Podczas przedstawienia nie ma ryzyka polegającego na nawiązaniu bezpośredniej interakcji z drugą osobą, dlatego mówienie do publiczności lub mikrofonu jest łatwiejsze niż rozmowa twarzą w twarz.

Sytuacja ta może się okazać pułapką diagnostyczną, ponieważ w grupie trudniej jest zauważyć dziecko, które ma tylko objawy mutyzmu wybiórczego. Uwadze dorosłego może umknąć fakt, że dziecko nie rozmawia z niektórymi osobami, szczególnie jeżeli poza milczeniem w jego zachowaniu nie ma niczego niepokojącego, to znaczy dziecko wykonuje polecenia, respektuje zasady funkcjonowania w grupie, nie stwarza kłopotów wychowawczych. Innymi słowy, dziecko

z mutyzmem wybiórczym, które nie zdradza ewidentnych objawów somatycznych, ginie w grupie dzieci, a jego trudności pozostają niezauważone nawet przez długie miesiące.

Współwystępowanie objawów fobii społecznej paradoksalnie zwiększa szanse na wychwycenie trudności dziecka. Rzeczywiście, większość dzieci z mutyzmem wybiórczym ma także dodatkowe objawy w sytuacjach społecznych, takie jak na przykład:

- trudności z jedzeniem i piciem,
- trudności z korzystaniem z toalety,
- zaburzenia integracji sensorycznej (np. nadwrażliwość na bodźce),
- problemy somatyczne (m.in. nudności, bóle głowy, ogólne przyspieszony oddech).

Najważniejsze w procesie diagnostycznym jest jednak zwrócenie uwagi na wybiórczość objawów w zachowaniu dziecka. W domu, w przyjaznym niepełnym środowisku jest ono swobodne, spontaniczne, niekiedy nieznośne. W przedszkolu lub szkole staje się zamknięte, niedostępne, pełne napięcia.

### **Mutyzm wybiórczy a nieśmiałość**

Mutyzm wybiórczy nie powinien być także mylony z nieśmiałością, choć wielu osobom często niezwykle łatwo przychodzi taka interpretacja zachowania dziecka, które przez kolejne tygodnie milczy w przedszkolu (szkole).

Nieśmiałość możemy opisać jako pewną cechę osobowości, która jest dla danej osoby raczej stała i nie uniemożliwia codziennego funkcjonowania w tak dużym stopniu jak mutyzm wybiórczy. Rodzice dzieci nieśmiałych zazwyczaj wiedzą o tym, że ich pociechy, szczególnie przy pierwszym kontakcie, zwykle pozostają na uboczu i powoli oswajają się z nowymi okolicznościami i osobami. Jeżeli nieśmiałość nie doskwiera dziecku, nie powoduje frustracji ani cierpienia, to można uznać ją za jego cechę. W przeciwieństwie do nieśmiałości mutyzm wybiórczy jest zaburzeniem, które powoduje cierpienie i wymaga pomocy specjalistycznej.

Rodzice dzieci z mutyzmem wybiórczym prawie zawsze są zaskoczeni, dowiadując się, w jaki sposób ich dziecko funkcjonuje w przedszkolu (szkole). Przecierają oczy ze zdumienia i często bardzo się martwią, uzyskawszy informację, że dziecko nie mówi, nie prosi o pomoc, a nawet nie nawiązuje kontaktu. Z perspektywy najbliższych to samo dziecko jest spontaniczne, głośne i swobodne. Kontrast pomiędzy dwoma obliczami dziecka jest tak duży, że budzi

uzasadniony niepokój. W procesie diagnozy niezwykle ważne jest zwrócenie uwagi na kluczową cechę opisywanego zaburzenia, czyli na wybiórczość występujących objawów.

#### **4. Mutyzm wybiórczy z perspektywy dziecka**

Wiele dzieci z mutyzmem wybiórczym ma dużą dojrzałość i wgląd w swoje trudności związane z przeżywanym lękiem. Nawet jeśli nie zdają sobie sprawy z tego, że mają jakieś zaburzenie, czują, jak bardzo doskwiera im niemożność mówienia. Poproszone, by opowiedziały o swoich trudnościach, często odwołują się do obrazowego opisu wrażeń somatycznych. Na przykład: „Ścisza mnie w gardle i nie mogę nic powiedzieć”, „Moje gardło zaciska się tak mocno, że nie mogę nic z niego wydusić, chociaż wiem, co chcę powiedzieć”, „Kiedy chcę coś powiedzieć, gardło mi zamarza”, „Jak chcę coś powiedzieć, to czuję, jakbym miała w gardle mnóstwo plastikowych kuleczek”.

Takie wypowiedzi mogą skłaniać do myślenia, że blokada w mówieniu wiąże się z nieprawidłowym funkcjonowaniem aparatu mowy, jednak to nieprawda. Aparat mowy, na który składają się aparat artykulacyjny, fonacyjny i oddechowy, działają u dziecka z mutyzmem wybiórczym prawidłowo. Inną kwestią jest to, że pod wpływem czynników psychologicznych ich funkcjonowanie może być zaburzone. To właśnie lęk jest główną przyczyną objawów mutyzmu wybiórczego, które przywołują dzieci, na przykład ucisku w gardle, przyspieszonego bicia serca, płytkiego oddechu, silnego napięcia mięśni<sup>8</sup>.

#### **5. Mówić bez lęku, a nie pomimo lęku.**

Bardzo często osiągnięcie swobody w mówieniu wymaga pokonania licznych trudności. Oddziaływania terapeutyczne powinny zatem dotyczyć także tych trudności. Praca nad opisanymi powyżej trudnościami towarzyszącymi mutyzmowi wybiórczemu jest niezwykle ważna, ponieważ prowadzi do wytworzenia solidnych podwalin pod funkcjonowanie pozbawione lęku.

Mówienie bardzo często znajduje się na samym końcu planu pokazującego kolejne etapy terapii. Skupienie uwagi na samym mówieniu może się okazać drogą na skróty. Najprawdopodobniej w wyniku terapii dziecko będzie mówiło, jednak związane z tym obciążenie psychiczne (np. w postaci lęku, poczucia wstydu, skrępowania), które de facto nie zostało zniwelowane, zacznie się ujawniać

---

<sup>8</sup> B. Oldakowska-Żyłka, K. Grąbczewska-Różycka, Mutyzm wybiórczy. Strategie pomocy dziecku i rodzinie, Warszawa 2017, Difin S.A.

w inny sposób, na przykład w postaci objawów typowych dla pokrewnych zaburzeń lękowych. Celem kompleksowej terapii jest doprowadzenie dziecka do mówienia bez lęku, a nie pomimo lęku.

## 6. Jakie pytania na temat mutyzmu wybiórczego pozostają bez odpowiedzi?

Nie ulega wątpliwości, że wiedza na temat mutyzmu wybiórczego staje się coraz powszechniejsza i coraz bardziej umocowana w badaniach naukowych. Wciąż jednak wiele pytań pozostaje bez odpowiedzi.

### Dlaczego nie rozmawia akurat ze mną?

Lękowe podłoże mutyzmu wybiórczego powoduje, że milczenie objawia się w okolicznościach wywołujących w dziecku brak poczucia bezpieczeństwa, czyli głównie w nowych sytuacjach społecznych zazwyczaj z udziałem osób spoza zaufanego grona (np. rodziny). Wydawać by się mogło, że zasada ta jest dość prosta, lecz w praktyce potrafi przybierać skomplikowaną postać. Niekiedy zna ją jedynie osoba cierpiąca na to zaburzenie.

Znajomość tych zasad wymaga bacznego wglądu we własne emocje i zachowanie, dlatego w przypadku młodszych dzieci często nie jesteśmy w stanie się domyślić, na przykład, dlaczego wnuczka rozmawia z jednym dziadkiem, a z drugim nie lub jak to się dzieje, że rozmawia z nim w towarzystwie rodziców, a w towarzystwie babci nie. O tym, jak złożoną formę mogą przybierać zasady rządzące milczeniem, opowiada dorosła osoba z mutyzmem wybiórczym.

*Dzieci i dorośli z mutyzmem nie wybierają intencjonalnie tych, wobec których milczą. Mają raczej instynktowne „zasady” na temat tego, z kim mogą rozmawiać, które mogą obowiązywać przez lata, a nawet dekady. Liczba tych „zasad” może się czasem powiększać, przez co niektórzy młodzi ludzie w końcu milczą we wszystkich sytuacjach. Ich system „zasad” stopniowo obejmuje coraz więcej sytuacji i osób, w wyniku czego nie mogą się zdobyć na mówienie gdziekolwiek lub z kimkolwiek. Osobiście miałem pięć różnych rodzajów „zasad” mówienia (które pewnie rozpozna każdy, kto cierpi na to zaburzenie): w stosunku do niektórych osób czułem się zmuszony milczeć (to było instynktowne) zawsze, gdy je spotykałem; ci, którzy nigdy mnie nie słyszeli, nie usłyszeliby mnie także w przyszłości, nawet jeśli znałem ich od lat; osoby (z kilkoma wyjątkami) związane z tymi, wobec których milczałem, także nie usłyszałyby mojego głosu; ci, którzy nie wiedzieli o moim milczeniu w innych sytuacjach, nigdy by się nie dowiedzieli, że milczę; ci, którzy znali mnie jako milczącego, nie mogli odkryć, że umiem mówić w innych okolicznościach. Nade wszystko warto zdać sobie sprawę z tego, że*

*mutyzm wybiórczy na pewno nie jest prosty i na pewno niełatwo się od niego uwolnić. Może się stać piekielną pułapką!*<sup>9</sup>

### **Nie lubi mnie, a może właśnie bardzo mu na mnie zależy?**

Dzieci z mutyzmem wybiórczym nie muszą przejawiać lęku społecznego, wręcz pragną uczestniczyć w życiu grupy i nawiązywać relacje z dziećmi i dorosłymi. Niekiedy jednak owa chęć kontaktu jest tak silna, że generuje napięcie udaremniające próby nawiązania go. Wówczas efekt jest odwrotny do zamierzonego: dziecko milknie, bo tak bardzo mu zależy, że nie jest w stanie zapanować nad napięciem i paraliżującym lękiem, których doświadcza<sup>10</sup>.

### **Kiedy wreszcie zacznie mówić?**

Przebieg procesu terapeutycznego dziecka z mutyzmem wybiórczym jest bardzo zróżnicowany i zależy od kluczowych czynników, takich jak: głębokość zaburzenia, wiek dziecka, częstotliwość i formy terapii, stopień współpracy w relacjach rodzina – terapeuta – przedszkole/szkoła, dotychczasowe doświadczenia terapeutyczne, sytuacja rodzinna dziecka, gotowość nauczyciela do wdrażania strategii pomocy, systematyczność pracy poza gabinetem terapeutycznym.

### **Która metoda jest najlepsza?**

Nie istnieje jedna, najlepsza metoda pracy z dzieckiem z mutyzmem wybiórczym. Proces terapeutyczny powinien być przede wszystkim dostosowany do potrzeb i możliwości dziecka oraz jego najbliższego otoczenia rodzinnego i edukacyjnego. W zależności od powyższych czynników można wdrażać różne strategie postępowania, na przykład terapię indywidualną i grupową, warsztaty dla rodziców, oddziaływania w przedszkolu (szkole). Gwarancją skuteczności planu terapeutycznego powinny być przede wszystkim wiedza oparta na badaniach naukowych i doświadczenie terapeutyczne osoby koordynującej przebieg terapii.

### **Jak je zmusić/nakłonić do mówienia?**

Dziecka z mutyzmem wybiórczym nie można zmusić do mówienia, ponieważ da to skutek odwrotny do zamierzonego. Stosowanie trików lub podstępów, a także działanie bez zgody dziecka (np. potajemne nagrywanie jego głosu i odtwarzanie go innym osobom) najprawdopodobniej spowoduje utratę zaufania, które jest podstawą relacji terapeutycznej z dzieckiem i z jego rodzicem.

<sup>9</sup> <http://www.ispeak.org.uk/BustingMyths.aspx> (przekład autorki).

<sup>10</sup> M. Johnson, A. Wintgens, *The Selective Mutism Resource Manual*, 2016, 2nd Edition. Speechmark Publishing Ltd.



## 7. Nowe kierunki badań

Analizując historię mutyzmu wybiórczego, można dojść do wniosku, że jest to stosunkowo „młode” zaburzenie. Autorem najstarszych naukowych wzmianek na temat osób milczących w niektórych sytuacjach mimo zdolności mówienia był Adolf Kussmaul, niemiecki neurolog. W 1877 roku jako pierwszy użył on terminu *aphasia voluntaria*. Nazwa ta wyraźnie sugeruje, że wówczas za powody milczenia uważano świadomą decyzję o tym, by nie odzywać się w sytuacjach, w których mowa była oczekiwana<sup>11</sup>.

W 1934 roku o intencjonalnych powodach milczenia pisał Moritz Tramer, psychiatra dziecięcy. Dał wyraz swoim poglądom, stworzywszy termin *elective mutism*. Nie brał on pod uwagę lękowego podłoża milczenia, podkreślał świadomość podejmowania decyzji, by milczeć w niektórych sytuacjach<sup>12</sup>.

Dopiero w 1994 roku, w klasyfikacji diagnostycznej DSM-IV, wprowadzono nową nazwę dla tego zaburzenia, *selective mutism*, która używana jest do dziś. Już wówczas uznawano lęk za podłoże tego zaburzenia, jednak dopiero w ostatniej wersji klasyfikacji DSM-5 i ICD-11 mutyzm wybiórczy został włączony do grupy zaburzeń lękowych. Intensywny rozwój neuropsychologii pozwolił na dostrzeżenie roli układu nerwowego w zaburzeniach lękowych. Duże znaczenie jest przypisywane wrażliwości układu nerwowego, która polega tym, że nawet stosunkowo delikatny bodziec wyzwała silną reakcję. W przypadku zaburzeń lękowych szczególnie podatność na silne pobudzenie dotyczy ciała migdałowatego, odpowiedzialnego za pobudzenie w sytuacji zagrożenia<sup>13</sup>.

Obecnie na uwagę zasługują prace poświęcone audiologiczno-neurobiologicznym teoriom mutyzmu wybiórczego, w których podkreśla się znaczenie deficytów rozwoju mowy, zaburzenia płynności języka oraz zaburzenia składni u dzieci z mutyzmem wybiórczym<sup>14</sup>. Warte uwagi są również prace poświęcone zaburzeniom eferentnego przetwarzania słuchowego u dzieci z mutyzmem wybiórczym<sup>15</sup>.

---

11 W. G. Sharp, C. Sherman, A. M. Gross, Current Conceptualization of selective mutism, *Journal of Anxiety Disorders*, 2007/1;21(4): 568-579.

12 B. Oerbeck, K. Manassis, K. R. Overgaard, H. Kristensen, *Selective mutism*, w: J. M. Rey (red.), *IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health*. Geneva 2016, International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions.

13 <http://www.selectivemutismcenter.org/aboutus/whatisselectivemutism> (dostęp 27.02.2017).

14 M.in.: K. Manassis, R. Tannock, E. J. Garland, K. Minde, A. McInnes, S. Clark, The sounds of silence: Language, cognition and anxiety in selective mutism. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 2007/46(9), 1187-1195; A. McInnes, D. Fung, K. Manassis, L. Fiksenbaum, R. Tannock, Narrative skills in selective mutism: An exploratory study. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 2004/13(4): 304-315.

15 Y. Henkin, Y. Bar-Haim, An auditory-neuroscience perspective on the development of selective mutism. *Developmental Cognitive Neuroscience*, 2015/12, 86-93.

## Bibliografia

Cohen, L. J. (2015), *Nie strach się bać*. Warszawa: Wyd. Mamina.

Cunningham, C., McHolm, A., Boyle, M., Patel, S. (2004). *Behavioral and emotional adjustment, family functioning, academic performance, and social relationships in children with selective mutism*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 1363-1372.

Henkin, Y., Bar-Haim, Y. (2015). *An auditory-neuroscience perspective on the development of selective mutism*. *Developmental Cognitive Neuroscience*, 12: 86-93.

Johnson, M., Wintgens, A. (2016). *The Selective Mutism Resource Manual: 2nd Edition*. Speechmark Publishing Ltd.

Kristensen, H. (2000). *Selective Mutism and comorbidity with developmental disorder/delay, anxiety disorder, and elimination disorder*. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39(2), 249-256.

*Kryteria diagnostyczne z DSM-5* (2015), Wrocław: Edra Urban & Partner.

Manassis, K., Tannock, R., Garland, E. J., Minde, K., McInnes, A., Clark, S. (2007). *The sounds of silence: Language, cognition and anxiety in selective mutism*. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46(9): 1187-1195.

McInnes, A., Fung, D., Manassis, K., Fiksenbaum, L., Tannock, R. (2004). *Narrative skills in selective mutism: An exploratory study*. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 13(4): 304-315.

Oerbeck, B., Manassis, K., Overgaard, K. R., Kristensen, H. (2016) *Selective mutism*, w: J. M. Rey (red.), *IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health*. Geneva: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions.

Oldakowska-Żyłka, B., Grąbczewska-Różycka, K. (2017). *Mutyzm wybiórczy. Strategie pomocy dziecku i rodzinie*. Warszawa: Difin S.A.

Sharp, W. G., Sherman, C., Gross, A. M., (2007). *Current Conceptualization of selective mutism*, *Journal of Anxiety Disorders*, 1;21(4): 568-579.

Viana, A. G., Beidel, D. C., Rabian, B. (2009), *Selective mutism: a review and integration of the last 15 years*, *Clinical Psychology Review*, 29(1), 57-67.

*Zaburzenia emocjonalne i behawioralne u dzieci* (2015). T. Wolańczyk, J. Komender (red.). Warszawa: Wyd. Lekarskie PZWL.



Martyna Banasiak

Małgorzata Juszcak-Kapusta

## IV. 4. Zajęcia grupowe we wczesnej interwencji – wzbogacanie form terapii i pracy przy współudziale rodziców

*Czynny udział w terapii własnego dziecka stanowi dla rodziców nieocenioną szansę na lepsze poznanie dziecka, mocnych i słabszych stron jego funkcjonowania, zrozumienie jego zachowań, rozwijanie jego potencjału w celu kształtowania autonomii i zwiększania przystosowania społecznego.*

Wczesna interwencja dotyczy nie tylko dziecka z niepełnosprawnością lub nią zagrożonego, ale także jego rodziców. Szczególny nacisk należy położyć na działania oraz warunki sprzyjające rozwojowi, realizowane nie tyle w bezpośrednim kontakcie terapeuty – dziecko, ile w pośrednim, to znaczy przez rodziców i dzięki rodzicom<sup>1</sup>.

Wczesna interwencja opiera się na założeniu kształtowania właściwych relacji między rodzicami a osobami zawodowo zajmującymi się procesem rehabilitacji. Wymaga to szeroko rozumianej współpracy i wzajemnego zrozumienia, niezbędnych do właściwego przebiegu usprawniania dziecka. Rodzice zgłaszają w rozmowach z terapeutami mniejsze kompetencje i często brak możliwości radzenia sobie z trudnościami syna czy córki. Szukają wyjaśnień i wskazówek czysto praktycznych. Zadaniem profesjonalistów, poza ustalaniem diagnozy

---

<sup>1</sup> B. Chojnacka-Synaszko, Rodzaje uczestnictwa rodziców we wspomaganiu rozwoju dziecka na wczesnym etapie jego życia. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna* 2016, 16 (4), 204-216.  
<<http://www.psychiatria.com.pl/index.php/wydawnictwa/2016-vol-16-no-4/rodzaje-uczestnictwa-rodzicow-we-wspomaganiu-rozwoju-dziecka-na-wczesnym-etapie-jego-zycia?aid=614>> (dostęp 7 grudnia 2018).

i sporządzaniem programu, jest prezentowanie rodzicom zabaw, ćwiczeń, czynności pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz wspomaganie ich w wątpliwościach związanych z rozwojem dziecka, tak by mogli oni nauczyć się pewnych technik rehabilitacyjnych i terapeutycznych, a co za tym idzie – podejmować je z dzieckiem w naturalnych bezpiecznych warunkach (domowych)<sup>2</sup>. Przemawia za tym fakt, że terapeuta uczestniczy w życiu dziecka przez pewien czas, rodzice natomiast są w życiu dziecka stałym elementem<sup>3</sup>.

W czasie prowadzonego przez nas warsztatu byliśmy nastawione na otwartą i konstruktywną dyskusję dotyczącą włączania rodziców w terapię (zwłaszcza grupową) oraz na wymianę doświadczeń. Zaprezentowałyśmy przykłady ćwiczeń wykorzystywanych w pracy z całą rodziną (głównie w oparciu o zajęcia edukacyjno-terapeutyczne oraz Metodę Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne).

### **Formy terapii i pracy z rodzicami dziecka z niepełnosprawnością oraz zagrożonego niepełnosprawnością. Sposób organizowania zajęć grupowych (z uwzględnieniem głównie Metody Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne)**

W Ośrodku Wczesnej Interwencji PSONI Koło w Zgierzu prowadzone są liczne zajęcia terapeutyczne bazujące na pracy z rodziną. Poza zaangażowaniem rodziców (opiekunów) do czynnego udziału w zajęciach indywidualnych przedstawiana jest im także propozycja zajęć grupowych z ich udziałem. Jedną z nich jest aktywne współuczestnictwo w zabawach prowadzonych Metodą Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne. To właśnie one stanowiły przedmiot naszego szczególnego zainteresowania podczas warsztatów, gdyż od kilku lat obserwujemy ich skuteczność.

Metoda Ruchu Rozwijającego została opracowana przez Weronikę Sherborne na podstawie analizy ludzkiego ruchu dokonanej przez Rudolfa Labana. Do Polski trafiła w latach 70. ubiegłego wieku dzięki Marii Przasnyskiej i Izabeli Korsak, które wykorzystały ją w pracy z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem<sup>4</sup>. Obecnie nie ma trudności z dostępem do literatury na ten temat oraz szkoleń uprawniających do pracy z dziećmi – zarówno o prawidłowym rozwoju, jak i z problemami oraz specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – oraz z osobami dorosłymi.

---

2 R. Piotrowicz, Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowe wsparcie terapeutyczne dziecka i rodziny. Diagnoza a program. <<http://www.ore.edu.pl/uczen-ze-specjalnymi-potrzebami-edukacyjnymi/4356-wczesne-wspomaganie-rozwojudziecka-wwrdr>> (dostęp 3 grudnia 2018).

3 A. Twardowski, Udział rodziców we wczesnym wspomaganiu rozwoju dzieci niepełnosprawnych. <<https://www.slideshare.net/crisma61/udzia-rodzicow-we-wczesnym-wspomaganiu>> (dostęp 7 grudnia 2018).

4 W. Sherborne, Ruch rozwijający dla dzieci, Warszawa 2012.

W Ośrodku zajęcia odbywają się raz w tygodniu, przy czym zachęcamy do kontynuowania zabaw w domu. Ponieważ obserwujemy postępy dzieci i słuchamy relacji rodziców, wiemy, że większość powtarza aktywności w domu.

Mamy świadomość, że Metoda Ruchu Rozwijającego jest jedną z wielu metod wspomagających, ale cieszy nas, że efekty jej wykorzystania w kontakcie z drugą osobą obserwują rodzice. Dowodzą tego odpowiedzi opiekunów na pytania w anonimowej ankiecie opracowanej przez Martę Bogdanowicz<sup>5</sup>. Fragmenty cytujemy poniżej.

*Jakie korzyści przyniosły te zajęcia Twojemu dziecku?*

Lepszą komunikację w grupie; koncentrację, kontakt wzrokowy; rozwój społeczny, ciekawość do obserwowania innych dzieci, chęć działania; ułatwiły kontakt w otoczeniu innych dzieci; ułatwiły integrację z innymi; dziecko szybciej rozwija się pod względem ruchowym, jest śmielsze; bawimy się w ten sam sposób w domu.

*Jakie konkretne zmiany zaobserwowałaś (-aś) w zachowaniu dziecka po zajęciach?*

Szybciej reaguje na powierzone mu zadania; lepiej się koncentruje; odczuwa mniejszy strach przed kontaktem z obcym dzieckiem; chętniej współpracuje z innymi; wita się z różnymi osobami, poznaje różne osoby; zauważam rozwój mowy, znajomość części ciała; poprawiła się zdolność naśladownictwa.

*Dokończ poniższe zdania:*

- Myślę, że po tych zajęciach moje dziecko... lepiej koncentruje się w grupie; zaczyna nas rozumieć; jest bardziej odważne; stało się bardziej otwarte; nie może się doczekać kolejnych zajęć; rozwija się szybciej; oswoiło się z rówieśnikami.
- W czasie ćwiczeń czułam (-am)... się jak dziecko; spokój; harmonię z synem; dużą więź z dzieckiem.
- Moje dziecko nigdy dotąd... nie miało w domu niektórych zabaw poznanych na tych zajęciach; nie miało lepszych zajęć; nie bawiło się w grupie razem z innymi dziećmi; nie było tak chętne do zabaw fizycznych.
- Zauważyłem (-am), że... poprawiły się relacje grupowe dziecka; terapia przynosi efekty; dzieci niechętnie z czasem przyzwyczajają się do ćwiczeń; synowi podobają się te zajęcia.

---

5 M. Bogdanowicz, A. Kasica, Ruch Rozwijający dla wszystkich, Gdańsk 2009.

- Przed zajęciami myślałem (-am), że... to się nie uda; nic nam nie pomoże, będzie więcej trudności; dziecko nie będzie wykonywało ćwiczeń.

*Co dobrego te zajęcia dały Tobie?*

Mogę się łatwiej porozumieć ze swoim dzieckiem; zabawę z dzieckiem, uśmiech mojego syna; pomysły na zabawy w domu; lepsze zrozumienie dziecka.

*Czy coś się zmieniło we wzajemnych stosunkach między Tobą a Twoim dzieckiem?  
Jeśli tak to co?*

Pojawiła się mocniejsza więź; mój syn w końcu się do mnie przytula; dziecko chętniej chce ze mną pracować; zaczęliśmy więcej rozmawiać; nawiązaliśmy kontakt wzrokowy.

Obecnie dzięki znajomości dzieci, ich opiekunów oraz własnemu doświadczeniu na bieżąco modyfikujemy i wymyślamy nowe zabawy, dostosowując je do możliwości i potrzeb ćwiczących. Celem naszej pracy jest budowanie poczucia bezpieczeństwa fizycznego i emocjonalnego, zaufania do samego siebie, rozwijanie komunikacji. Poprzez aktywności ruchowe kształtujemy u dzieci świadomość własnego ciała i przestrzeni, uczymy nawiązywania kontaktu z opiekunem oraz rówieśnikami. Bazując na założeniach metody, rozwijamy relację opiekuńczą „z”, współpracy „razem” oraz „przeciwko”, czyli naukę przeciwstawiania się bez użycia agresji działającej sile.

Ponadto w Ośrodku rodzice mogą brać udział w Treningu Umiejętności Społecznych, by wraz z terapeutami rozwijać i wzbogacać doświadczenia społeczne dziecka, uczyć je zachowań w określonych sytuacjach społecznych, wspierać w dostosowywaniu się do wymogów społeczeństwa i funkcjonowaniu w społeczeństwie. Podstawową prowadzonych przez nas Treningów Umiejętności Społecznych i zajęć edukacyjno-terapeutycznych jest świadomość, że stymulowanie rozwoju dziecka, zwłaszcza małego, odbywa się głównie w ramach czynności dnia codziennego (jedzenie, pielęgnacja, utrzymanie higieny, spacer, wspólna zabawa). Zatem wspomaganie rozwoju wymaga zaangażowania rodziców. To zaś oznacza, że wsparcia potrzebuje cała rodzina, a nie tylko dziecko. Cyklicznie organizowane są inne, z pozoru zwyczajne, aktywności: wyjście do kina albo na lody. Daje to możliwość, poza osiągnięciem wyżej wymienionych celów, włączania dziecka i jego rodziny w życie środowiska lokalnego. Tradycyjnie w grudniu w ramach zajęć TUS-u odbywa się rodzinne pieczenie świątecznych pierników. Rodzice i terapeuci podają przepis, dzieci

zaś starają się go zrealizować. Podczas tego typu zajęć niejednokrotnie słychać zapewnienia rodziców: „W domu też takie upieczemy na święta!”.

Inną formą grupowego stymulowania umiejętności społecznych przy współudziale rodziców są występy jasełkowe oraz z okazji Dnia Godności. Rodzice przygotowują stroje i poczęstunek. Niektórzy razem ze swoimi dziećmi wcielają się w konkretne role.

Do innych form terapii grupowej włączającej opiekunów należą zajęcia edukacyjno-terapeutyczne, między innymi zabawy na świeżym powietrzu. Poza tym dzieci chętnie malują rodziców pastą do zębów, pianką do golenia, farbami do malowania palcami. Cieszą się przy zabawach paluszkowych i tanecznych: „Ojciec Wirgiliusz”, „Stary niedźwiedź”, „Dziesięciu Murzynków”. Wyjeżdżamy też całymi rodzinami na wycieczki (np. do Zagrody Edukacyjnej w Konarzewie, do Wioski Indiańskiej w Solcy Małej, na czarodziejskie spotkanie z Maciejem Polem, do Dinoparku w Kołacinku). Organizujemy bale karnawałowe (odpowiedni strój obowiązuje wszystkich – także rodziców i terapeutów). Co pewien czas odbywają się również dla dzieci i ich rodziców zajęcia prowadzone metodą Porannego Kręgu. Są to spotkania bazujące na stymulacji polisensorycznej, odwołującej się do pięciu zmysłów: dotyku, węchu, wzroku, smaku i słuchu. W zależności od pory roku prezentowane są charakterystyczne dla niej elementy (podmuch ciepłego powietrza, krople deszczu, zapach lawendy itp.). Każde zajęcia mają określony porządek i odbywają się według ściśle określonej struktury<sup>6</sup>.

### **Analiza znaczenia udziału rodziców w terapii dziecka z niepełnosprawnością**

Dlaczego rodzice są ważni? Dlaczego angażujemy ich w zajęcia grupowe? Najważniejszym powodem jest dla nas intymność relacji, zwłaszcza podczas zajęć prowadzonych Metodą Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne, związana z bliskim kontaktem fizycznym, dotykiem, przytulaniem, głaskaniem. Partnerem dziecka powinien być tutaj jego rodzic<sup>7</sup>. Ponadto, rodzice w naturalny sposób stają się rzecznikami potrzeb i umiejętności własnego dziecka<sup>8</sup>, a dzięki temu udzielają mu umiejętnej pomocy w podejmowaniu i realizowaniu zadań<sup>9</sup>. Udział rodziców w terapii grupowej ma być także formą odpoczynku

6 E. Puszczalkowska-Lizis, E. Biała, *Terapia osób o specjalnych potrzebach*, Warszawa 2013.

7 M. Bogdanowicz, D. Okrzesik, *Opis i planowanie zajęć według Metody Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne*, Gdańsk 2011.

8 B. Ingersoll, A. Dvortcsak [za:] M. Suchowierska, *Rola rodziców w terapii dziecka z autyzmem w perspektywie podejścia behawioralnego* [w:] E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, Gdańsk 2007.

9 M. Bogdanowicz, *Metoda Dobrego Startu we wspomaganiu rozwoju dzieci z zespołem Downa* [w:] B. Kaczmarek (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, Kraków 2014.



dla całej rodziny. Ćwiczenia usprawniające przybierają formę rozrywki, nie są traktowane w kategoriach nieuniknionego obowiązku<sup>10</sup>. Zalecenia terapeutyczne realizowane z dzieckiem na wesoło mają służyć aktywnemu i kreatywnemu włączeniu się rodziców w proces rehabilitacji dziecka, stanowić inspirację do zabaw domowych<sup>11</sup>. Takie podejście wydłuża czas oddziaływań terapeutycznych i zapewnia większe prawdopodobieństwo sukcesu dziecka<sup>12</sup>. Przy realizowaniu zaleceń terapeutycznych w warunkach naturalnych dzieci lepiej utrzymują wyuczone umiejętności, generalizują je na środowisko domowe<sup>13</sup>. Staramy się, aby sytuacje, w których dziecko nabywa nowe umiejętności, były podobne do tych, w których później będzie mieć największą szansę je wykorzystać<sup>14</sup>. Zaangażowanie rodziców w terapię grupową zwiększa ponadto szansę na tworzenie przez dziecko związku z drugim człowiekiem<sup>15</sup>, jeśli może ono w przyjaznej atmosferze realizować zadania i zdać się na pomoc osoby dorosłej – zaspokaja potrzebę bezpieczeństwa, a to wpływa na rozwój zaufania do osób znajdujących się w otoczeniu<sup>16</sup>.

### **Korzyści dla rodzica (opiekuna) wynikające z udziału w terapii grupowej z dzieckiem**

Przeanalizowałyśmy wartość współuczestniczenia w zajęciach grupowych z dzieckiem i wyłoniłyśmy trzy kategorie korzyści. Pierwszą rozpatrujemy z perspektywy korzyści dla samego rodzica (opiekuna):

- bycie obdarzonym uwagą, troską<sup>17</sup>,
- utwierdzanie w przekonaniu o własnej sile, co przyczynia się do obniżenia poziomu stresu rodzicielskiego<sup>18</sup>,
- przeżywanie radości i odprężenia, swoisty powrót do dzieciństwa<sup>19</sup>,
- nauka relaksowania się i kontroli własnych reakcji emocjonalnych<sup>20</sup>,
- zmiany w osobowości (większa pewność siebie, wzrost zaufania do siebie i innych, większa otwartość w kontaktach z innymi, wzrost kreatywności)<sup>21</sup>,

---

12 T. Robbins i in. [za:] M. Suchowierska, op. cit.

13 O. I. Lovaas i in. [za:] M. Suchowierska, op. cit.

14 A. Twardowski, op. cit.

15 M. Bogdanowicz, B. Kisiel, M. Przasnyska, *Metoda Weroniki Sherborne w terapii i wspomaganiu rozwoju dziecka*, Warszawa 1992.

16 M. Bogdanowicz, D. Okrzesik, op. cit.

17 B. Kisiel, *O Ruchu Rozwijającym Weroniki Sherborne* [w:] B. Kaczmarek (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, Kraków 2014.

18 T. Robbins i in. [za:] M. Suchowierska, op. cit.

19 A. Puchalska [za:] M. Bogdanowicz, A. Kasica, op. cit.

20 M. Bogdanowicz, B. Kisiel, M. Przasnyska, op. cit.

21 M. Bogdanowicz, A. Kasica, op. cit.

- możliwość podzielenia się swoimi kłopotami, okazja do wymiany doświadczeń i nauczenia się nowych, może bardziej skutecznych zachowań wobec własnego dziecka<sup>22</sup>. (Kontakt z innymi rodzicami doświadczającymi podobnych trudności może stanowić szczególne źródło wsparcia, być szansą na wyjście z izolacji, ponieważ może także stać się swoistym modelem lub wzorcem do dalszej pracy)<sup>23</sup>,
- wzmacnianie poczucia więzi grupowej<sup>24</sup>.

Kolejną grupę korzyści rozpatrywałyśmy w perspektywie relacji rodzic – dziecko. Chodzi tu o rozwijanie potencjału dziecka, kształtowanie jego autonomii i wzrost poziomu przystosowania społecznego. Są to:

- koncentracja na dziecku i jego potrzebach<sup>25</sup>,
- poznanie oraz zrozumienie biopsychicznych potrzeb własnego dziecka, a w dalszej kolejności uświadomienie sobie konieczności zaspokojenia tych podstawowych potrzeb i tworzenie sytuacji, które to umożliwią<sup>26</sup>,
- lepsze poznanie dziecka, jego możliwości i słabszych stron funkcjonowania<sup>27</sup>,
- zrozumienie zachowań dziecka (jakie ograniczenia wynikają z niepełnosprawności, jakie reakcje emocjonalne i zachowania przejawia ono w różnych sytuacjach)<sup>28</sup>,
- możliwość nawiązania z dzieckiem kontaktu emocjonalnego i werbalnego (w tym: lepszy kontakt emocjonalny, wzajemne zrozumienie, wzajemne dawanie i branie, komunikacja niewerbalna, empatia, umocnienie więzi między poszczególnymi członkami rodziny, radość bycia ze sobą)<sup>29 30 31 32</sup>.

---

22 M. Bogdanowicz, B. Kisiel, M. Przasnyska, op. cit.

23 E. Pisula, Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju, Warszawa 1998.

24 M. Bogdanowicz, B. Kisiel, M. Przasnyska, op. cit.

25 G. Kwaśniewska, op. cit.

26 M. Bogdanowicz, B. Kisiel, M. Przasnyska, op. cit.

27 A. Twardowski, op. cit.

28 G. Kwaśniewska, op. cit.

29 A. Puchalska [za:] M. Bogdanowicz, A. Kasica, op. cit.

30 B. Kisiel, op. cit.

31 U. Chudoba, M. Krawiec [za:] M. Bogdanowicz, A. Kasica, op. cit.

32 G. Kwaśniewska, op. cit.

Do pozytywnych aspektów współuczestniczenia przez rodzica w zajęciach grupowych zaliczyłyśmy również te, które można analizować w perspektywie rodzic – oddziaływania terapeutyczne:

- nabycie pewności, że dziecko ma dobrą opiekę<sup>33</sup>,
- zorientowanie się w wielokierunkowości prowadzonej terapii<sup>34</sup>,
- ukierunkowanie własnych działań rehabilitacyjnych, nabycie lub wzrost kompetencji i sprawności rodziców w usprawnianiu dziecka, wzrost wiary we własne możliwości, wzbogacanie posiadanego repertuaru ćwiczeń do wykorzystania w domu, nauka efektywnych oddziaływań na dziecko, urealnienie oczekiwań rodzica wobec dziecka<sup>35 36 37 38</sup>,
- bezpośredni wgląd w postępy czynione przez dziecko<sup>39</sup>;
- większy poziom postrzeganej kontroli nad procesem terapii dziecka<sup>40</sup>;
- uzyskanie pewnego stopnia odpowiedzialności za pomoc dziecku<sup>41</sup>,
- motywacja do podejmowania niezależnych decyzji, pewien stopień uniezależnienia od specjalistów<sup>42</sup>.

### Warunki dobrej współpracy z rodzicami.

W procesie terapeutycznym niewątpliwie znaczenie ma dbałość o zaufanie, zapewnienie o dyskrecji. Dla rodzica ważna jest dostępność specjalisty (czasowa i emocjonalna) i jego zainteresowanie trudnościami, które przeżywa rodzina. Rodzic powinien mieć możliwość szczerzej rozmowy z terapeutą. Budowanie zaufania polega na mówieniu o sprawach trudnych w atmosferze akceptacji, tolerancji i zrozumienia indywidualnej sytuacji. Specjalistę powinna cechować wrażliwość na przeżycia i doświadczenia osób, troska okazywana zarówno dziecku, jak i rodzicom, szacunek. Dla pozyskania rodzica do współpracy w oddziaływaniach terapeutycznych i zaangażowaniu w zajęcia należy także

---

33 J. Nawrot, op. cit.

34 Op. cit.

35 Op. cit.

36 J. Rappaport [za:] M. Suchowierska, op. cit.

37 M. Suchowierska, op. cit.

38 A. Twardowski, op. cit.

39 M. Suchowierska, op. cit.

40 J. Rappaport [za:] M. Suchowierska, op. cit.

41 Op. cit.

42 A. Twardowski, op. cit.

zadbać o komunikację. Istotna jest dbałość o sposób, w jaki przekazywane są informacje o stanie dziecka i jego rozwoju, metodach pracy. Ponadto należy przywiązywać dużą wagę do uważnego słuchania, okazywania zrozumienia, cierpliwości rodzinom, z którymi pracujemy. Warunkiem pozytywnej współpracy jest także dobra organizacja czasu oraz miejsca spotkania<sup>43</sup>.

Podsumowując, pragniemy jeszcze raz podkreślić, że oddziaływania terapeutyczne muszą być nakierowane na cały system relacji wewnątrzrodziny, zwłaszcza na relację rodzice – dziecko. Mając na uwadze, jak ważne jest wzmacnianie czynnego zaangażowania rodziców w proces wspomaganie rozwoju dziecka, chcemy równocześnie zaznaczyć, że nie należy zapominać o poznaniu celów oraz priorytetów rodziny. Pamiętajmy, że rodzina ma prawo sama określić stopień i intensywność swojego zaangażowania<sup>44</sup>.

### *Bibliografia*

*Bogdanowicz, M., Okrzesik, D. (2011) Opis i planowanie zajęć według Metody Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.*

*Bogdanowicz, M., Metoda Dobrego Startu we wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa, w: Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka, B. Kaczmarek (red.), Kraków: Wydawnictwo Impuls.*

*Bogdanowicz, M., Kisiel, B., Przasnyska, M. (1992) Metoda Weroniki Sherborne w terapii i wspomaganie rozwoju dziecka. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.*

*Bogdanowicz, M., Kasica, A. (2009) Ruch Rozwijający dla wszystkich. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.*

*Chojnacka-Synaszko, B. (2016) Rodzaje uczestnictwa rodziców we wspomaganie rozwoju dziecka na wczesnym etapie jego życia. Psychiatria i Psychologia Kliniczna 2016, 16 (4), 204-216*

*<<http://www.psychiatria.com.pl/index.php/wydawnictwa/2016-vol-16-no-4/rodzaje-uczestnictwa-rodzicow-we-wspomaganiu-rozwoju-dziecka-na-wczesnym-etapie-jego-zycia?aid=614>> (dostęp 7 grudnia 2018).*

*Kisiel, B. (2014) O Ruchu Rozwijającym Weroniki Sherborne. w: Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka, B. Kaczmarek (red.). Kraków: Wydawnictwo Impuls.*

---

43 S. M. Pogołoff [za:] J. Sińska, Opinie matek dzieci z zaburzeniami rozwoju na temat współpracy z profesjonalistami, w: E. Pisula, D. Danielewicz (red.), Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością, Gdańsk 2007.

44 A. Twardowski, op. cit.

Kwaśniewska, G. (2009) Rola i kompetencje specjalistów w procesie wczesnego wspomagania rodziny dziecka z niepełnosprawnością. w: *Wczesna diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka z dysfunkcjami*, W. Brejnak, K. J. Zabłocki (red.), Warszawa: Wydawnictwo Seventh Sea.

Nawrot, J. (1990) *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych.

Piotrowicz, R. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowe wsparcie terapeutyczne dziecka i rodziny. *Diagnoza a program*. <<http://www.ore.edu.pl/uczen-ze-specjalnymi-potrzebami-edukacyjnymi/4356-wczesne-wspomaganie-rozwojudziecka-wwrdr>> (dostęp 3 grudnia 2018).

Pisula, E. (1998) *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.

Puszczalkowska-Lizis, E., Biała, E. (2013) *Terapia osób o specjalnych potrzebach*, Warszawa: Fraszka Edukacyjna.

Sherborne, W. (2012) *Ruch Rozwijający dla dzieci*. Warszawa: Wydawnictwo PWN.

Sińska, J. (2007) *Opinie matek dzieci z zaburzeniami rozwoju na temat współpracy z profesjonalistami*, w: *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*. E. Pisula, D. Danielewicz (red.). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Suchowierska, M. (2007) *Rola rodziców w terapii dziecka z autyzmem w perspektywie podejścia behawioralnego*, w: *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*. E. Pisula, D. Danielewicz (red.), Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Twardowski, A. *Udział rodziców we wczesnym wspomaganiu rozwoju dzieci niepełnosprawnych*. <<https://www.slideshare.net/crisma61/udzia-rodzicw-we-wczesnym-wspomaganiu>> (dostęp: 7 grudnia 2018).

Małgorzata Kowalska

## **IV. 5. Stan pobudzenia i mechanizmy obronne pracy z dzieckiem z wyzwaniami rozwojowymi**

Każdy terapeuta wie, jak ważne jest nawiązanie dobrej relacji z dzieckiem i znalezienie sposobu na zmotywowanie go do współpracy. Jeśli jest ono gotowe, by z nami współpracować, i otwiera się na kontakt z nami, możemy odetchnąć z ulgą. Wtedy praca jest efektywna, a zdobyte przez dziecko umiejętności zapisują się w pamięci długotrwałej i z powodzeniem generalizują. Jeśli natomiast mamy kłopot z nawiązaniem kontaktu i podjęciem współpracy, warto przyjrzeć się z jednej strony funkcjonowaniu zmysłowemu i emocjonalnemu (bardzo ważną, jeśli nie najważniejszą rolę odgrywa tu najbliższe środowisko dziecka), a z drugiej strony – sferze somatycznej (między innymi procesom trawiennym, metabolicznym, alergologicznym i ogólnemu stanowi zdrowia). W artykule poruszę temat obszarów funkcjonowania emocjonalnego i zmysłowego oraz ich wpływu na współpracę terapeutyczną.

Jak najbliższe środowisko wpływa na rozwój emocjonalny dziecka? Niemowlę jest zupełnie bezbronne i zależne od najbliższych osób ze swojego otoczenia. Jedyńm wrodzonym mechanizmem, który je chroni, są odruchy bezwarunkowe. Właściwe warunki rozwoju emocjonalnego to przede wszystkim opieka matki i budowanie więzi oraz adekwatne reagowanie otoczenia na potrzeby dziecka. Płacz niemowlęcia jest jedynym dostępnym mu sposobem informowania o dyskomforcie i potrzebach. Jeśli powód płaczu nie zostanie właściwie odczytany, może się to przyczyniać do trudności w dalszym rozwoju komunikacji, a przede wszystkim prowadzić do deprivacji emocjonalnej. Obserwuje się niekiedy dwie skrajne sytuacje. Pierwsza to taka, w której rodzice nie reagują na płacz,

obawiając się, że mogą niemowlę w ten sposób zbyt rozpieścić (doprowadzając tym samym do zaburzenia poczucia bezpieczeństwa i bezwarunkowej miłości). Druga to taka, kiedy niemowlę nie ma okazji się rozplakać, ponieważ rodzice wyprzedzają próby podjęcia przez nie komunikacji w obawie, że płacz jest czymś dla niego złym. Zarówno w jednej, jak i w drugiej sytuacji dochodzi do powolnego zaburzenia rozwoju więzi i osłabiania komunikacji intuicyjnie inicjowanej przez dziecko. Jest to bardzo istotne z punktu widzenia dalszego rozwoju dziecka, zwłaszcza jego profilu emocjonalnego. Oczywiście nie musi być tak, że dziecko, którego płacz ignorowano, w przyszłości będzie walczyć o swoje jeszcze zacieklej lub nie będzie umiało walczyć w ogóle, a to, które nie miało okazji walczyć o swoje, będzie całkowicie zewnątrzsterowne. Każda z tych sytuacji może jednak coś nam powiedzieć o źródłach trudności obserwowanych u dziecka. Poza tym postawy rodziców wyuczone w podczas opieki nad niemowlęciem często pozostają niezmienione, kiedy dziecko rośnie. Dlatego warto w umiejętny sposób o to pytać, zbierać informacje i je wnikliwie analizować, by móc lepiej zrozumieć to, co dzieje się w gabinecie między nami a dzieckiem. Takich sytuacji mogą doświadczać i dzieci urodzone bez powikłań, i te, których poród był powikłany, dzieci urodzone z ciąży patologicznej oraz dzieci, których rozwój od początku przebiega nieprawidłowo. Pamiętajmy również o tym, jak ogromny wpływ na dziecko mają emocje i przeżycia jego matki. Nie ignorujmy niczego. Dziecko jest członkiem życia społecznego przede wszystkim swojej rodziny, warto zatem przyjrzeć się jej funkcjonowaniu i przeprowadzić wywiad dotyczący okresu niemowlęcego.

W jaki sposób najbliższe środowisko może wpływać na rozwój zmysłowy i cały profil sensoryczny dziecka? Funkcjonowanie zmysłowe dominuje już w trakcie życia płodowego. Podstawowymi zmysłami stymulowanymi przez matkę są dotyk, układ przedsionkowy i propriocepcja. Swoistym treningiem tych trzech zmysłów jest naturalny poród. Niemowlę przychodzi na świat z wrodzonym neurologicznym progiem aktywności. Próg ten może być wysoki, co oznacza że potrzebuje ono większej ilości lub intensywności bodźców w celu ich dostrzeżenia i przetworzenia oraz reagowania na nie. Może też być niski, co oznacza, że niewielka liczba lub intensywność bodźców jest odbierana, interpretowana i przetwarzana.

Niemowlęta wyposażone są również w różne strategie samoregulacji. Po pierwsze, pasywne – niemowlę ma trudności z samodzielnym regulowaniem dopływających do niego bodźców, czyli pozwala, aby bodźce do niego docierały

i dopiero na nie reaguje. Po drugie, aktywne – niemowlę próbuje kontrolować rodzaj i intensywność bodźców docierających do niego.

W tym miejscu wracamy do ważności tego, co się dzieje w najbliższym środowisku dziecka. Wyobraźmy sobie sytuację (ekstremalną, ale prawdopodobną), w której podwrażliwa słuchowo matka z aktywną strategią samoregulacji codziennie włącza głośno telewizor i radio, a niemowlę pozostające w łóżeczku ma niski próg neurologiczny i pasywną strategię samoregulacji. Czy niemowlę ma szansę obronić się przed nadmiarem bodźców? Niestety nie. Będzie trwało w reakcji zamrożenia i przestachu oraz doświadczało destruktywnej deprywacji sensorycznej (wpływającej na jego dalszy profil emocjonalny). Niemowlę z aktywną strategią próbowałoby zagłuszyć hałas zapewne płaczem, co byłoby łatwiejsze do zinterpretowania przez matkę. I odwrotna sytuacja. Nadwrażliwa słuchowo matka, preferująca spędzanie czasu w ciszy, oraz niemowlę z wysokim progiem i aktywną strategią. Czy taka matka jest w stanie zaspokoić jego potrzeby sensoryczne? Niestety nie. Jedynym sposobem niemowlęcia będzie tworzenie hałasu. W obu sytuacjach dziecko z aktywną strategią samoregulacji zacznie płakać.

Podobnie będzie ze starszymi dziećmi, tylko ich sposoby radzenia sobie z konkretną sytuacją będą dojrzsze, o ile ich układ nerwowy będzie funkcjonował prawidłowo. Prawidłowo funkcjonujący układ nerwowy ma zdolności autoregulacji, czyli wzmacniania lub hamowania aktywności neuronalnej tak, aby utrzymać ją w równowadze. Jeśli dzieje się inaczej, można mówić między innymi o zaburzeniach modulacji sensorycznej.

Modulacja to proces polegający na hamowaniu lub wzmacnianiu aktywności neuronalnej tak, aby była ona spójna z pozostałymi funkcjami układu nerwowego. Właściwie funkcjonujące procesy modulacji pozwalają prawidłowo rejestrować i przetwarzać bodźce zmysłowe, a następnie prawidłowo reagować na wyzwania życia codziennego. Wraz z wiekiem wzrasta zdolność do samoregulacji. Natomiast jeśli proces ten nie przebiega prawidłowo, pojawiają się trudności, które wpływają na codzienne funkcjonowanie oraz ogólny rozwój dziecka i ujawniają się w różnych kontekstach sytuacyjnych. Dzieci mogą mieć kłopoty z oceną intensywności bodźca i często uruchamiają nieadekwatne (nadreaktywne lub podreaktywne) reakcje i zachowania (pobudzenie, płaczliwość, drażliwość, kłopoty ze snem, z jedzeniem, nadmierna wrażliwość na dotyk, bardzo silna potrzeba specyficznych rytuałów lub lękowość, bierność i brak intencji w kontakcie i eksploracji otoczenia).



Ma to też konsekwencje w rozwoju zdolności ruchowych, na które będą się składały nieprawidłowe reakcje posturalne i napięcie mięśniowe, a w konsekwencji – nieudane planowanie motoryczne. Ograniczona zdolność dziecka do regulowania własnych stanów emocjonalno-behawioralnych ma również bardzo duży wpływ na jego samoocenę, budowanie tożsamości oraz pewności siebie. Zdolność dziecka do regulowania własnych stanów emocjonalno-behawioralnych znacząco wpływa również na to, jak jest ono odbierane w swoim środowisku. W takich sytuacjach dzieci narażone są na przeżywanie ogromnego stresu spowodowanego brakiem umiejętności zapanowania nad swoim zachowaniem, emocjami, a często nawet ciałem.

To współczulny układ nerwowy, unerwiający narządy wewnętrzne, jest odpowiedzialny za reakcję walki lub ucieczki. W pierwszych chwilach po zadziałaniu stresora pobudza on nadnercza do wydzielania adrenaliny i noradrenaliny. Wywołuje przyspieszenie tętna i oddechu, szybszą i bardziej efektywną pracę serca, rozszerzenie oskrzeli i źrenic oraz ustanie procesów trawiennych. Nie trudno się domyślać, jak częste występowanie takich reakcji w ciele wpływa na dalszy rozwój emocjonalny dziecka. Jeśli dziecko długo (często wręcz przewlekle) jest narażone na taki stres, może aktywować oś HPA (system podwzgórze-przysadka-nadnercza). Aktywowanie HPA wiąże się między innymi ze zwiększeniem czujności, zwiększeniem częstotliwości bicia serca i ciśnienia krwi, zwiększoną kurczliwością mięśni, hamowaniem funkcji pokarmowych, obniżeniem aktywności układu immunologicznego, zaburzeniami snu, a nawet widzenia. Przede wszystkim zaś, co jest istotne z punktu widzenia terapeuty, ciągłym pobudzeniem nerwowym i mięśniowym. Jest niezwykle ważne, żebyśmy jako terapeuci umieli interpretować właściwie takie zachowania dziecka, traktować je nie tylko w kontekście behawioralnym, lecz także głębszym – somatycznym. Istnieje przecież wiele strategii i technik pomagających przywrócić równowagę w układzie nerwowym.

Istotne jest, aby rodzice i terapeuci zrozumieli, że nietypowe reakcje dziecka są przejawem jego indywidualności sensorycznej i należy je uwzględnić w codziennym życiu. Należy również pamiętać, że wysoka plastyczność mózgu małego dziecka stwarza ogromną szansę na uruchomienie procesów kompensacyjnych. Dlatego tak ważne są: właściwa wczesna diagnostyka i odpowiednia interwencja terapeutyczna.

Właściwe zdiagnozowanie preferencji sensorycznych dziecka jest niezwykle ważnym elementem działań wspomagających jego rozwój. Jeśli otoczenie dostarcza dziecku bodźców nieprzyjemnych dla niego, proces uczenia się jest

utrudniony i przebiega nieprawidłowo. Dziecko stosuje strategie unikania, wycofywania się z aktywności i walki, a tym samym ogranicza swoje możliwości rozwojowe.

Na koniec kilka słów o nieprawidłowościach rozwojowych, które również mogą bezpośrednio przyczyniać się do nieadekwatnego stanu pobudzenia i uruchamiania się mechanizmów obronnych.

Kształtowanie się umiejętności sensoryczno-motorycznych dziecka następuje stopniowo poprzez integrację odruchów bezwarunkowych i przekształcanie ich w odruchy warunkowe. Odruchy bezwarunkowe umożliwiały względną adaptację do odmiennych niż dotychczas warunków życia. Pod wpływem doświadczeń zmysłowych, w tym także ruchowych, które wpływają na dojrzewanie kory mózgowej, odruchy bezwarunkowe ustępują miejsca aktywności celowej i kierowanej przez dziecko. Dzięki temu następuje doskonalenie umiejętności ruchowych i percepcyjnych, co warunkuje adekwatne reagowanie na bodźce płynące z otoczenia. Stopniowe ustępowanie aktywności odruchowej powoduje, że dziecko może coraz częściej swobodnie i dowolnie eksplorować otoczenie, a zatem zdobywać coraz to nowe doświadczenia, które z kolei będą wpływać na poszerzanie się repertuaru reakcji adaptacyjnych. Łącznie będzie to wpływać na prawidłowy rozwój psychoruchowy. Integracja odruchów u dzieci urodzonych przedwcześnie lub z zaburzeniami może mieć silnie zaburzony przebieg, przez co dalsze etapy rozwoju mogą nie przebiegać harmonijnie i często mieć dziwny, niezrozumiały dla rodzica obraz. Odruch, jak definiuje go Svetlana Masgutova, to „genetycznie uwarunkowana reakcja układu nerwowego na adekwatny, specyficzny bodziec, która odbywa się w formie odpowiedzi motorycznej, pobudzającej mechanizmy obronne i przetrwania organizmu w ramach trójkąta stresu (podwzgórze – przysadka mózgowa – nadnercza)”. W tym sensie odruchy są podstawą procesów rozwoju, przede wszystkim zaś pozwalają przetrwać w stresie i chronią przed nim.

Jeśli w trakcie rozwoju prenatalnego, narodzin czy rozwoju postnatalnego dziecka wystąpiła jakakolwiek minimalna dysfunkcja mózgu, miejmy świadomość, że może ona negatywnie wpłynąć na funkcjonowanie właściwych mechanizmów obronnych i przetrwania. Takie doświadczenia powodują często nieadekwatne wracanie przez dziecko do wczesnych odruchów i reakcji (podwyższenie napięcia mięśniowego, negatywna obrona, zachowania impulsywne, prymitywne reakcje z poziomu tyłomózgowia: walki i ucieczki lub zamrożenia). Uruchomienie się takich mechanizmów determinuje profil emocjonalny dziecka i znacząco wpływa na kształtowanie procesów samoregulacji, ponieważ reakcje

impulsywne blokują proces rozumowania. Proces strategii przetrwania regulowany jest przez tylne partie mózgu. W sytuacjach przetrwania wytwarza on reakcję dwóch rodzajów: ochrony (zamrożenia) oraz przetrwania (walki i ucieczki). Czyli ich zadaniem jest chronić i pomagać w procesach przetrwania. Odruchy mogą się integrować, gdy spełnią swoją podstawową funkcję przetrwania, dając poczucie bezpieczeństwa i swobody. Dopiero wtedy możemy mówić o strategii rozwoju, którego bazą jest integracja odruchów z kontrolowanymi ruchami i nawykami.

Podsumujmy. Rozpatrując przyczyny nieadekwatnych reakcji dziecka na naszą osobę, proponowane przez nas działania lub na miejsce, w którym przebywamy, zwróćmy uwagę na objawy związane ze specyficzną jednostką chorobową zdiagnozowaną u dziecka, przede wszystkim zaś na podstawowe czynniki wpływające bardzo intensywnie na jego profil emocjonalny. Są to: właściwe warunki rozwoju emocjonalnego (od chwili poczęcia do chwili obecnej), właściwy dopływ bodźców sensorycznych (również od chwili poczęcia do chwili obecnej), nieprawidłowości pracy układu nerwowego (między innymi zaburzenia modulacji sensorycznej lub integracji odruchów) oraz sfera somatyczna (między innymi procesy trawienne, metaboliczne, alergologiczne i ogólny stan zdrowia). Takie podejście daje nam możliwość interpretacji zachowań dziecka głębszej niż tylko behawioralnej. Pozwala zrozumieć, że dziecko po prostu nie może podjąć z nami współpracy i nie ma to nic wspólnego z jego chęciami.

I na zakończenie słowa Janusza Korczaka dobitnie oddające sens i przesłanie tego tekstu:

„Dziecko chce być dobre. Jeśli nie umie – naucz. Jeśli nie wie – wytłumacz. Jeśli nie może – pomóż”.

#### *Bibliografia*

- Dunn, W. (2014). *Życie pełne bodźców. Zrozumieć własne zmysły*. Warszawa: ReHouse.
- Gielecki, J., Żurada, A., Gajda, G. (2013). *Ośrodkowy i obwodowy układ nerwowy*. Wrocław: Górnicki Wydawnictwo Medyczne.
- Goddard, S. (2004). *Odruchy, uczenie i zachowanie*. Warszawa: Międzynarodowy Instytut NeuroKineziologii.
- Masgutova, S., Regner, A. (2009). *Rozwój mowy dziecka w świetle integracji sensomotorycznej*. Wrocław: Continuo. Swietłana Masgutowa, Anna Regner 2009
- Matyja, M., Gogola, A. (2007). *Edukacja sensomotoryczna niemowląt*. Katowice: AWF Katowice.

Radosław Piotrowicz

## IV. 6. Wczesna interwencja – poznanie i planowanie pracy terapeutycznej z dzieckiem i rodziną

Podstawą wczesnej interwencji jest postępowanie lecznicze i wspomaganie dziecka w rozwoju. Wspomaganie<sup>1</sup> to zamierzone, ukierunkowane oddziaływanie zarówno dorosłego, jak i dziecka na drugą osobę. Wspomagać – to znaczy podpowiadać, stwarzać sytuacje do podejmowania aktywności, budować wzajemne zaufanie, być z dzieckiem, obserwować i rejestrować zmiany w jego funkcjonowaniu. Wspomaganie to kreatywne budowanie przestrzeni bezpiecznej dla dziecka, zachęcającej je do eksperymentowania, do badania otoczenia w celu zdobywania różnorodnych doświadczeń zgodnie z potrzebami rozwojowymi. Wspomaganie warunkuje osiąganie samodzielności i odporności emocjonalnej, a w przyszłości – poczucia niezależności oraz autonomii społecznej. Postępowanie terapeutyczno-lecznicze wobec dziecka zagrożonego niepełnosprawnością lub z niepełnosprawnością to organizowanie doświadczenia, w którym możliwe jest odblokowanie rozwoju oraz organizowanie pozytywnych, korzystnych dla rozwoju doświadczeń w kontaktach z innymi ludźmi. To proces uzależniony od wielu czynników, których wzajemne oddziaływanie ma wpływ na jego powodzenie. Proces ten składa się z wielu elementów takich jak:

- jakość środowiska naturalnego, w którym przebywa dziecko, a także relacji rodzice – dziecko,

---

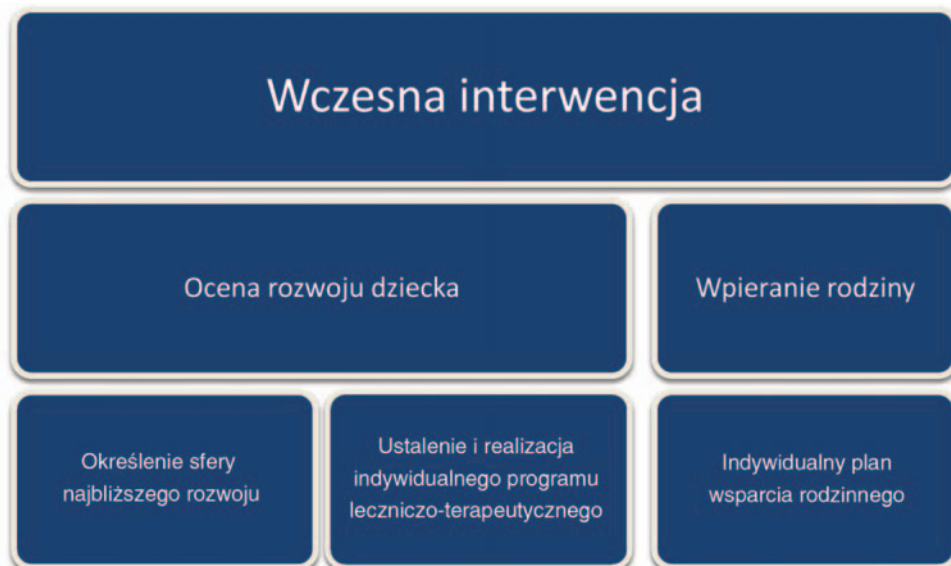
1 M. Kielar-Turska (2003, s. 20) określiła wspomaganie jako proces intencjonalnych oddziaływań człowieka na człowieka występujący w różnych formach i prowadzący do potęgowania dobrostanu (przez promowanie, stymulowanie), powstrzymania czynników zagrażających dobrostanowi (droga interwencji, wychowania, edukacji, prewencji, profilaktyki), poprawiania, usuwania nieprawidłowości (droga korekcji i terapii), co pozwala jednostce na samodzielne rozwiązywanie problemów życiowych.

- jakość procesu leczenia (dostępność leczenia i odpowiednio dostosowanych procedur medycznych),
- jakość podejmowanych wieloprofilowych oddziaływań stymulujących rozwój dziecka (strukturalizacji otoczenia gwarantującej bezpieczeństwo i przewidywalność zdarzeń/sytuacji, strategii nabywania doświadczeń, style uczenia, ilość, intensywność, systematyczność).

Wczesna interwencja to wzmożone podążanie za dzieckiem, to gotowość do odkrywania predyspozycji rozwojowych oraz szybkiego reagowania na pojawiające się zakłócenia.

Działania w obszarze terapeutycznym małego dziecka we wczesnej interwencji obejmują zatem:

- 1) wielospecjalistyczną, kompleksową spójną ocenę rozwoju (medyczną, psychologiczną, pedagogiczną, logopedyczną, ruchową),
- 2) określenie sfery najbliższego rozwoju, czyli tego, co dziecko jest w stanie opanować przy odpowiednim wsparciu oraz zastosowaniu strategii leczenia i uczenia,
- 3) ustalenie i realizacja programu wieloprofilowego usprawniania,
- 4) wspieranie rodziny dziecka zagrożonego lub z niepełnosprawnością.



Rycina 1. Zakres działań wczesnej Interwencji.

Źródło: Piotrowicz, 2016, s. 263.

Poznanie dziecka i rodziny jest kluczem procesu leczniczo-terapeutycznego oraz wspomagania rozwoju dziecka we wczesnej interwencji.

Jest to dla rodziców trudny okres; muszą wtedy zetknąć się z postępowaniem, którego wynikiem będzie postawienie diagnozy klinicznej. Dla jednych będzie to ulga: „Wiem, co jest mojemu dziecku, wiem, czego się spodziewać, wreszcie mogę działać...”. Dla innych szok, powodujący niepewność, bunt, szukanie innych badań, które zaprzeczyłyby uzyskanej diagnozie.

Dlatego tak ważne we wczesnej interwencji jest wsparcie rodziców w zdobyciu informacji, zrozumieniu niepełnosprawności oraz jej wpływu na funkcjonowanie rodziny i dziecka, pokonaniu lęku przed niepełnosprawnością. Najważniejszym elementem są spotkania rodziców ze specjalistami, od których otrzymują oni pierwsze informacje. To, w jaki sposób poznają diagnozę, wpłynie na ich emocje i zachowanie, a zatem na postawę w stosunku do wspomagania rozwoju dziecka. Brak diagnozy bądź pozostawienie rodziców z diagnozą medyczną (negatywną, stwierdzającą istnienie zaburzenia) bez wyjaśnienia wpływa na przedłużający się kryzys związany z rozpoznaniem u dziecka niepełnosprawności, co zagraża budowaniu właściwych relacji między samymi rodzicami oraz między nimi a dzieckiem. Jest to ważny moment. Kształtują się wówczas różnorodne postawy wobec dziecka: wycofania, bezradności, obojętności lub zaprzeczenia, nadmiernej koncentracji na sobie i dziecku. Każda z tych postaw – chociaż w inny sposób – wywiera niekorzystny wpływ na rozwój dziecka. Podstawowymi źródłami lęku i strachu<sup>2</sup> są zagrażające funkcjonowaniu zdarzenia (negatywne rozpoznanie kliniczne), ich obecność – problemy wynikające ze stanu dziecka – dominujące w życiu codziennym, ich ślady albo oczekiwanie, że się pojawią (niepewność, co jeszcze przyniesie rozpoznanie, co będzie dalej). Codzienny strach wiąże się z oczekiwaniem na następne zagrożenie, zwykle nieuchronne. Poczucie niepokoju spowodowane jest często urazem, który powstaje wskutek agresywnego sposobu przekazywania informacji, zwykle ogólnikowej, o niepełnosprawności dziecka. Informacji pozbawionej aktualnej wiedzy dotyczącej przyczyny, konsekwencji i leczenia danego rodzaju niepełnosprawności. Rodzice pozostają nierzadko sam na sam z „etykietą kliniczną”. Szukają informacji w różnych

2 Zdaniem J. Mellibrudy (2004/1) zasadnicza różnica między strachem i lękiem związana jest z uświadamianiem źródła zagrożenia: w przypadku strachu jest ono określone racjonalnie (wiem, przed czym to jest strach), w przypadku lęku natura zagrożenia pozostaje nieznaną (nie wiem, co będzie, co się stanie). Reakcja strachu składa się z czterech elementów: składnika poznawczego, złożonego z różnego rodzaju oczekiwań i przekonań związanych z konkretnym zagrożeniem; składnika somatycznego, który wiąże się z fizjologiczną reakcją organizmu, szykującego się do spotkania z zagrożeniem; składnika emocjonalnego, obejmującego różnorodne uczucia: silnej obawy, przerażenia, paniki; i wreszcie składnika behawioralnego, który odwołuje się do biologicznie zdeterminowanych trzech podstawowych typów reakcji w obliczu zagrożenia: ucieczki, przygotowania się do walki albo zapadania w letargiczny bezruch. Lęk wydaje się mieć te same składniki z jedną zasadniczą różnicą: jego składnikiem poznawczym jest oczekiwanie na zagrożenie, które ma mglisty, nieokreślony charakter – coś okropnego może się zdarzyć, chociaż nie wiadomo co.

źródłach: prasie, książkach, internecie, rozmowach z innymi rodzicami. Często gubią się w natłoku informacji i różnych punktów widzenia. Nadmiar informacji, problem z ich selekcją potęguje w umysłach rodziców chaos i wywołuje jeszcze większą niepewność co do perspektyw rozwojowych i leczenia. Podejmowanie różnych działań diagnostycznych, terapeutycznych (mnogość metod, szukanie złotego środka) jest również wynikiem lęku przed pogorszeniem się stanu zdrowia dziecka oraz zaprzepaszczeniem szans na poprawę. Strach i lęk mogą towarzyszyć rodzinie bardzo długo, czasem przez całe życie, na przykład lęk przed przyszłością: „Co się stanie z moim dzieckiem, kiedy mnie zabraknie?”.

Rodzice postrzegają często niepełnosprawność jako barierę w osiągnięciu przez dziecko umiejętności społecznych, będących warunkiem uzyskania odpowiedniego stopnia samodzielności umożliwiającej niezależne życie<sup>3</sup>. Postrzegają siebie jako osoby niezastąpione, jedyne będące w stanie zagwarantować dziecku pełne poczucie bezpieczeństwa oraz zaspokojenie jego potrzeb. Jest to często wynik braku zaufania do instytucji oraz wizji nie do końca sprawnie działającego systemu wsparcia społecznego.

Naturalnym odruchem jest szukanie pomocy; stanowi ona absolutny priorytet w życiu rodziny. Dlatego działania podejmowane we wczesnej interwencji mają na celu:

- wspieranie rodziny w zrozumieniu niepełnosprawności i sensu podejmowanych działań,
- wskazanie rodzinie strategii radzenia sobie w sytuacji kryzysowej,
- zmniejszenie uczucia izolacji oraz stresu i frustracji mogących wynikać z niepełnosprawności dziecka,
- zwiększenie kompetencji rodzicielskich i związanych z tym poczucie satysfakcji z bycia dobrym rodzicem dla swojego dziecka<sup>4</sup>,
- poprawienie i wzmocnienie efektów oddziaływań medycznych, psychologicznych, społecznych i edukacyjnych,
- obniżenie przyszłych kosztów kształcenia specjalnego, rehabilitacji i leczenia.

---

3 Niezależne życie nie oznacza, że osoby z niepełnosprawnością nie potrzebują wsparcia ze strony innych. Chcą one sprawować taką samą kontrolę nad swoim życiem i dokonywać takich samych wyborów każdego dnia, jak czynią to osoby pełnosprawne. (Piotrowicz, Wapiennik, 2003, s. 68).

4 Analizę relacji rodzice – specjaliści (profesjonaliści) w procesie nauczania i terapii dziecka podejmuje Mrugańska K. (1998), Kielin i J., Klimek-Markowicz K. (2013), Twardowski A. (2014), Piotrowicz R. (2017, 2108).

Ważne jest uświadomienie rodzicom ich praw oraz uwzględnienie tych praw w postępowaniu leczniczo-terapeutycznym<sup>5</sup>.

*Rodzic ma prawo do:*

- środowiska terapeutycznego,*
- korzystania z usług świadczonych przez osoby mające na uwadze dobro klientów,*
- terapii nadzorowanej przez kompetentnych specjalistów,*
- korzystania z programów uwzględniających funkcjonalne cele,*
- oceny i ciągłej ewaluacji programu,*
- korzystania z najskuteczniejszych możliwych procedur.*

### **Poznanie dziecka i rodziny – postępowanie diagnostyczne**

Rodzice dziecka z zaburzeniami rozwojowymi otrzymują dwie diagnozy: kliniczną (nozologiczną) i funkcjonalną. Obie diagnozy mają znaczenie w procesie leczniczo-terapeutycznym dziecka oraz w systemie wsparcia rodziców. Diagnoza kliniczna definiuje rodzaj zaburzeń, co warunkuje poznanie ich etiologii, a przede wszystkim ukierunkowuje proces leczniczo-rehabilitacyjny, wskazuje strategię leczenia i rodzaj oddziaływań terapeutycznych. Diagnoza funkcjonalna określa szczegółowo poziom umiejętności i wiadomości dziecka, warunkujących proces uczenia się i akcentuje jego mocne strony. Określa zasady postępowania z dzieckiem oraz konkretne czynności terapeutyczne. Właściwie postawiona diagnoza wyznacza obszary, w których powinno się udzielić wsparcia.

Stawianie diagnozy klinicznej to proces – rozpoznanie, stwierdzenie występowania zaburzeń i wad, określenie zespołów, zidentyfikowanie problemów, których wynikiem jest dana jednostka kliniczna. Celem diagnozy jest poznanie rodzaju objawów zaburzeń u dziecka oraz ich klasyfikacja przy wykorzystaniu

5 za: Van Houten R. i in., The right to effective behavioral treatment, 1988; <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1901/jaba.1988.21-381>



dostępnych klasyfikacji medycznych<sup>6</sup>. Źródłem informacji są: całokształt badań medycznych, psychologicznych i pedagogicznych, w tym również rzetelnie przeprowadzony wywiad oraz analiza dokumentacji medycznej. Dla rodziców rozpoznanie niepełnosprawności dziecka to wynik diagnoz postawionych często przez różnych specjalistów: lekarzy (np. pediatrę, kardiologa, neurologa, psychiatrę), psychologa, logopedę, pedagoga. Całość rozpoznań składa się na obraz dziecka jako podmiotu zagrożonego niepełnosprawnością lub z niepełnosprawnością. Diagnoza kliniczna obejmuje diagnozę objawową oraz diagnozę mechanizmów powstawania zaburzeń, a także ich konsekwencje dla funkcjonowania dziecka. Zadaniem diagnozy klinicznej we wczesnej interwencji jest:

- określenie czynników warunkujących zaburzenia rozwojowe,
- przewidywanie konsekwencji poszczególnych diagnoz dla ogólnego poziomu funkcjonowania dziecka i rodziny (progres, regres, okresy zahamowania w rozwoju),
- ustalenie form leczenia i terapii, dopasowanie strategii pracy z dzieckiem i rodziną,
- orzekanie o niepełnosprawności będące podstawą do kierowania do placówek specjalistycznych (np. poradnie, przedszkola, szkoły) oraz korzystania z pomocy społecznej (np. ulgi, zasiłki).

Etiologia jest ważnym elementem diagnozy, gdyż pozwala przewidywać możliwości rozwojowe dziecka i jego zachowania, szacować prognozy życiowe. Zaburzenia w funkcjonowaniu dziecka mogą być uwarunkowane różnymi (często nakładającymi się) czynnikami etiologicznymi. Wśród nich najczęściej wskazuje się na grupy związane z dojrzałością neurorozwojową w życiu płodowym, uwarunkowaniami genetycznymi, środowiskiem wychowawczym dziecka, strategią uczenia dziecka oraz terapią dziecka (zjawisko „przestymulowania”, błędnie dobrane metody i formy terapii).

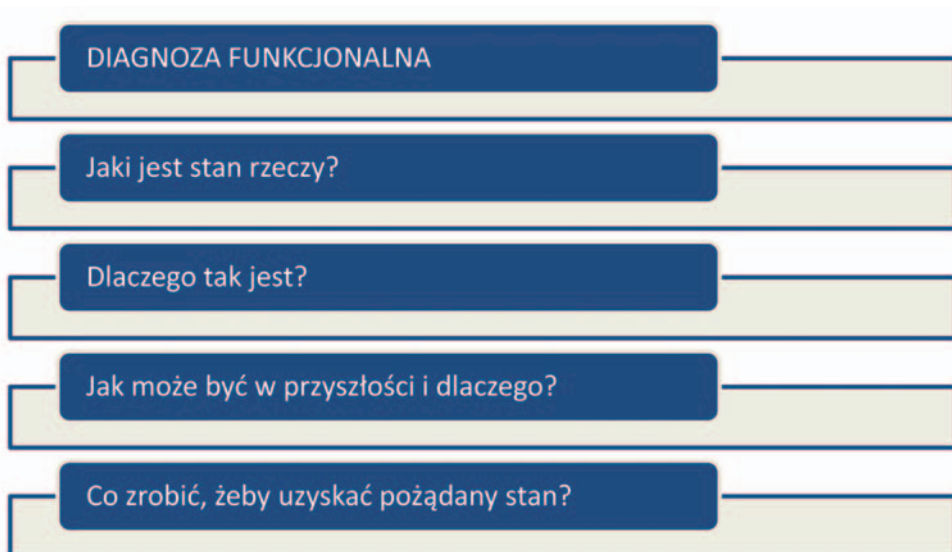
Diagnoza funkcjonalna<sup>7</sup> ma na celu szczegółowe określenie poziomu funkcjonowania dziecka w kilku obszarach rozwojowych: wrażliwości – podatności na bodźce, procesów poznawczych (spostrzegania wzrokowego i słuchowego, uwagi, kojarzenia), motoryki (motoryki dużej – zdolności poruszania się; motoryki małej – zdolności chwytania, utrzymywania i manipulowania), czynności poznawczych, emocji, kontroli zachowań, uspołecznienia, komunikacji – mowy.

---

6 Obecnie jednostki chorobowe zaburzeń są kategoryzowane według klasyfikacji DSM-IV, kody ICD-10.

7 J. Głodkowska, *Poznanie ucznia szkoły specjalnej*, Warszawa 1999, WSiP.

Celem diagnozy funkcjonalnej jest określenie aktualnego stanu dziecka oraz jego najbliższych możliwości rozwojowych. Ma ona charakter pozytywny, to znaczy akcentuje to, co dziecko jest w stanie wykonać samodzielnie, co opanowało oraz co może podjąć ze wsparciem drugiej osoby. Diagnoza funkcjonalna ma wskazać możliwości rozwojowe, które są podstawą opracowywania, realizacji oraz badania efektywności procesu leczniczo-terapeutycznego i wsparcia rodziny. Jest podstawą określenia działań ukierunkowanych na pozytywną zmianę funkcjonowania dziecka.



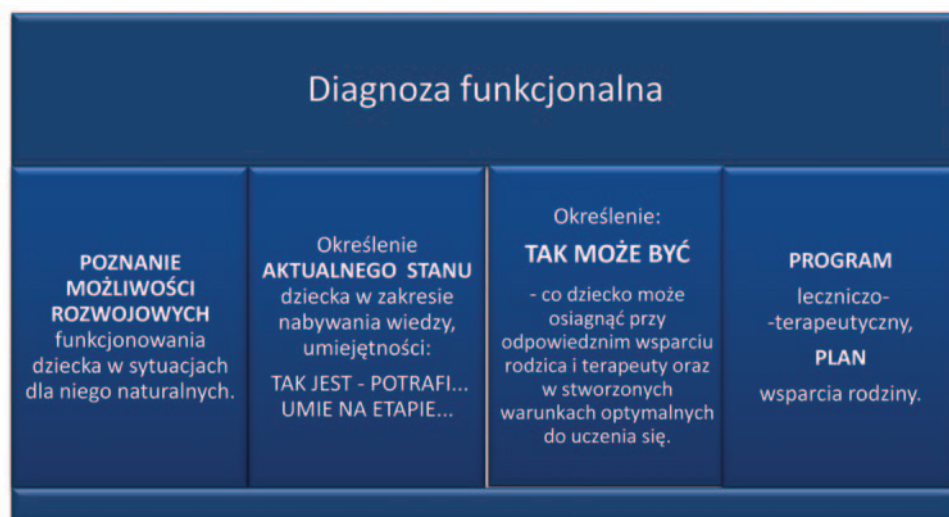
Rycina 2. Kluczowe pytania w diagnozie funkcjonalnej.

Źródło: opracowanie własne.

Głównym założeniem diagnozy funkcjonalnej jest zbudowanie profilu możliwości rozwojowych dziecka. Zadaniem jest więc poznanie dziecka poprzez określenie aktualnego poziomu rozwoju w zakresie nabywania wiedzy oraz umiejętności posługiwania się nią w środowisku naturalnym, zwiększającym samodzielność i niezależność dziecka w kolejnych etapach życia. Diagnoza funkcjonalna to określenie etapów opanowywania zadań rozwojowych we wszystkich obszarach rozwojowych, stopnia ich realizacji oraz pełnionych ról społecznych. To zrozumienie przyczyn i zależności pomiędzy zachowaniem i rozwojem dziecka a czynnikami, które na nie wpływają.

Podstawową metodą poznania wykorzystywaną w diagnozie funkcjonalnej jest obserwacja przeprowadzona w sytuacjach naturalnych. Wyniki odnotowywane są w arkuszach obserwacji, które stanowią podstawę do analizy funkcjonowania dziecka i całej rodziny, a także określenia potrzeb, możliwości, ograniczeń, motywacji, zainteresowań oraz opracowania programu wsparcia rodziny i programu wczesnej interwencji.

W procesie diagnostycznym bierze udział zespół specjalistów zajmujących się dzieckiem i rodziną. W trakcie procesu diagnostycznego dziecka zawsze obecni są rodzice. Rodzice uczestniczą w badaniu dziecka, obserwują zachowanie dziecka, uczą się je interpretować, uzyskują wyjaśnienia dotyczące mechanizmów rozwojowych oraz zdobywają wiedzę na temat tego, jak postępować z dzieckiem.



Rycina 3. Diagnoza funkcjonalna – podstawowe założenia.

Źródło: Piotrowicz, 2016, s. 268.

Diagnoza funkcjonalna jest procesem dynamicznym, w którym zmiany mogą wynikać ze zmian:

- w funkcjonowaniu dziecka,
- w warunkach zewnętrznych (miejsce realizacji terapii, sposoby leczenia, strategia postępowania),
- kompetencji zespołu oceniającego rozwój dziecka.

Diagnoza funkcjonalna<sup>4</sup> w założeniu odnosi się do odkrywania dziecka, jego kompetencji, stąd jest:

- pozytywna – w procesie poznania koncentrujemy się na tym, co dziecko potrafi, wie, choćby były to najdrobniejsze umiejętności. Zamiast mówić: „Dziecko ma problemy w...”, „Dziecko nie potrafi...”, „Dziecko ma trudności...”, mówimy: „Dziecko potrafi na etapie...”, „Dziecko wykonuje z pomocą... (typ wsparcia)”,
- profilowa – zaprezentowanie wyników w sposób graficzny pozwala spostrzec, jak dziecko radzi sobie z zadaniami w poszczególnych sferach rozwoju. Znajomość profilu zdolności dziecka pomaga rodzicom i zespołowi specjalistów znaleźć najlepszy sposób przedstawienia mu zadań na poziomie stwarzającym dla niego optymalne wyzwanie,
- rozwojowa – powinna wskazywać dynamikę rozwojową,
- ukierunkowana na proces wspomagania rozwoju i wsparcia rodziców – wyniki diagnozy powinny stanowić:
  - podstawę do konstruowania planu oddziaływań leczniczo-terapeutycznych i programu,
  - być źródłem wiedzy o metodach i technikach możliwych do wykorzystania w procesie indywidualnego wspomagania rozwoju,
- prognostyczna – wynik powinien pozwalać na przewidywanie osiągnięć dziecka,
- nieinwazyjna – proces powinien przebiegać w naturalnym procesie rehabilitacji,
- kompleksowa – wieloprofilowa: rozwój człowieka przebiega w wielu sferach, ma charakter wieloprofilowy; to, co się na niego składa, jest ze sobą ściśle powiązane (czyli jedna część wpływa znacząca na drugą i odwrotnie).

Oceniając rozwój dziecka, musimy mieć na uwadze jego:

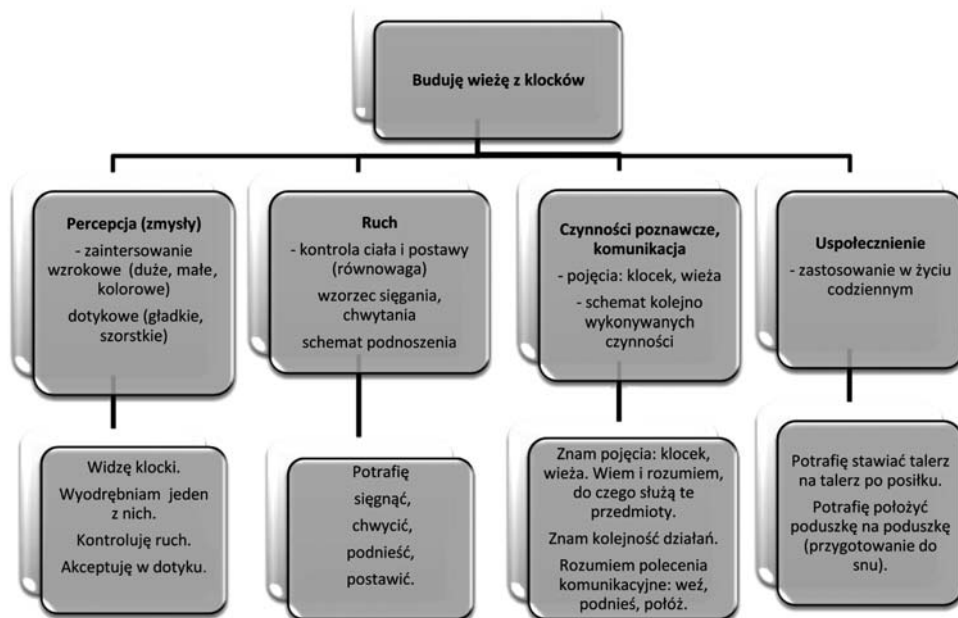
- rozwój ruchowy (duża i mała motoryka), czyli reakcje odruchowe, kontrola napięcia mięśniowego, które ma wpływ na kontrolę ruchu i postawy ciała, opanowywanie schematów ruchowych w zakresie przemieszczania się (pełzanie, siadanie, czworakowanie, wstawanie, chodzenie), sięganie, obracanie, podnoszenie, wskazywanie, chwytanie,
- rozwój zmysłowy, czyli zdolność widzenia, słyszenia, czucia, smakowania, wąchania; ocena preferencji sensorycznych (zainteresowania sensorycznego, kontroli sensorycznej, zdolności analizy i syntezy, pamięci),

---

8 J. Głodkowska, op. cit.

- rozwój intelektualny: umiejętność korzystania ze zmysłów, spostrzeganie otoczenia, przyswajanie wiedzy o świecie, zdolność interpretowania i oceny wydarzeń oraz zjawisk, w których dziecko uczestniczy (operacje: przyporządkowania, porównywania, grupowania, wnioskowania),
- rozwój emocjonalny i zachowania: zdolność wyrażania radości, zadowolenia, smutku, żalu, złości odpowiednio do sytuacji, umiejętność panowania nad emocjami, to także aktywność i mobilizowanie się do działania,
- rozwój komunikacji: dojrzałość funkcji fizjologicznych, sprawność aparatu artykulacyjnego, wydolność oddechowa, komunikacja receptywna (odbiorcza) i ekspresywna (nadawcza),
- rozwój społeczny: nawiązywanie i utrzymywanie kontaktów, samoobsługa, praca na rzecz innych, zainteresowania i rozwój predyspozycji, które umożliwią osiągnięcie dorosłości, a w niej niezależność od najbliższych.

Wieloprofilowość w diagnozie funkcjonalnej to określenie sfer rozwojowych biorących udział w wykonaniu przez dziecko zadania. To uruchomienie zmysłów, ciała, umysłu. Powodzenie bądź porażka zależą od stopnia sprawności dziecka w poszczególnych obszarach, bowiem zaburzenie w obrębie jednego obszaru wpłynie na sprawność w pozostałych.



Rycina 4. Wieloprofilowa ocena umiejętności w zadaniu: budowa wieży z klocków.

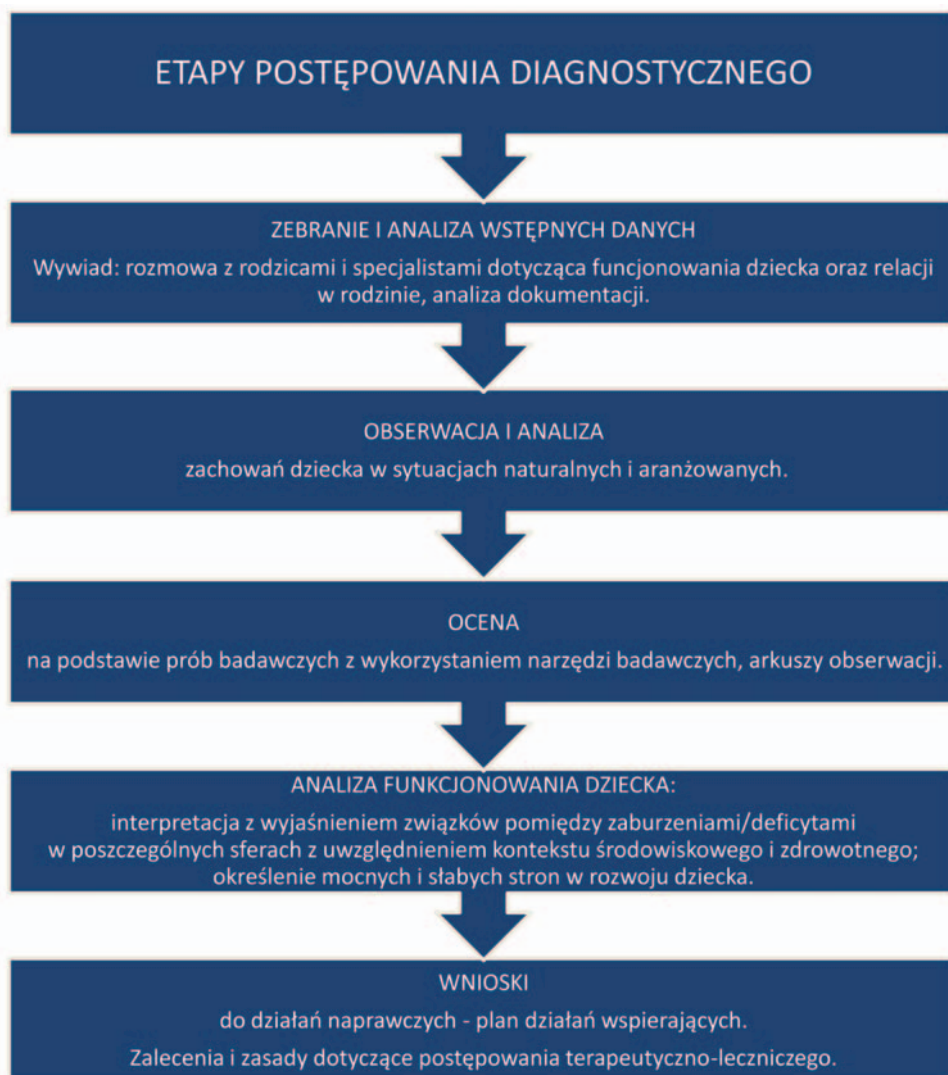
Źródło: opracowanie własne.

Obserwacja dziecka jest ukierunkowana na poznanie jego możliwości w zakresie koncentracji uwagi oraz umiejętności współpracy podczas: spontanicznej aktywności, zabawy kierowanej, samodzielnej zabawy bez udziału osób dorosłych, w trakcie relacji z rodzicami oraz terapeutą, w trakcie relacji z rówieśnikami, rodzeństwem. Diagnoza stanowi proces i jest ciągle ponawiana, gdyż wraz z rozwojem dziecka zmienia się jego funkcjonowanie. Dziecko przechodzi na wyższy poziom aktywności, zatem zgodnie z zasadą stopniowania trudności wymagana jest weryfikacja diagnozy i programu. Diagnoza funkcjonalna jest uzupełnieniem klasycznego modelu oceny, w którym specjaliści koncentrowali się głównie na brakach i deficytach dziecka. Podejście w zakresie oceny pozytywnej zapobiega stawianiu rodzicom i dziecku zadań niemożliwych do wykonania. Tak więc wszelkie działania mają wzmacniać potencjał dziecka, mają być w nich wykorzystywane jego mocne strony. Nie tylko po to, aby zaistniały korzystne zmiany rozwojowe dziecka, ale również po to, aby wzmocnić więzi w rodzinie i wspierać jakość procesu terapeutycznego. Sukces programu wczesnej interwencji zależy od współpracy specjalistów, od działania zespołowego, realizowanego w sposób całościowy i interdyscyplinarny.

Kompleksowość to łączenie diagnozy klinicznej i funkcjonalnej w celu ustalenia:

- spójnej, wieloprofilowej oceny dziecka i rodziny,
- spójnego, skoordynowanego programu wspomaganie rozwoju.

Kompleksowość to spójność działań specjalistów w ujednoczonym postępowaniu diagnostycznym, obejmującym kolejne etapy planowania leczniczo-terapeutycznego.



Rycina 5. Etapy postępowania w diagnozie funkcjonalnej.

Źródło: opracowanie własne.

Punktem wyjścia w opracowaniu programu jest to, co dziecko potrafi zrobić w miarę swoich możliwości. Podstawą jest wzbudzenie zainteresowania dziecka i zbudowanie przestrzeni do samodzielnego działania<sup>9</sup>.

<sup>9</sup> Por. E. Filipiak, Rozwijanie zdolności uczenia się. Z Wygotskim i Brunerem w tle, Gdańsk 2012, GWP.

Założenia, które należy realizować w ramach programów usprawniania, to między innymi: stymulacja ogólnego rozwoju dziecka polegająca na dostarczaniu dziecku już w pierwszym roku życia odpowiednich do poziomu jego rozwoju bodźców, które aktywizują sferę spostrzeżeniowo-ruchową. Wieloprofilowość programu usprawniania małego dziecka, wynikająca z diagnozy klinicznej i funkcjonalnej, obejmuje następujące oddziaływania terapeutyczne:

- rehabilitację ruchową (redukcja podwyższonego napięcia mięśniowego lub stymulacja obniżonego napięcia mięśniowego, korygowanie reakcji odruchowych, stymulowanie w opanowywaniu wzorców i schematów ruchowych; wskazówki dla rodziców dotyczące prawidłowej codziennej pielęgnacji dziecka),
- usprawnianie manualne (odnosi się głównie do precyzji kontroli rąk i palców podczas stabilizacji ciała, chwytania, manipulowania, samoobsługi),
- terapię oralną, ściśle związaną z rozwojem mowy (pozycjonowanie dziecka, stymulacja oddechowa, masaże logopedyczne, treningi prawidłowego karmienia, stymulacja funkcji w zakresie połykania, gryzienia, żucia, budowanie prawidłowych doświadczeń sensorycznych), ćwiczenia aparatu artykulacyjnego, korekta wad w obrębie aparatu artykulacyjnego, zabawy słowne polegające na spontanicznym naprzemiennym mówieniu do dziecka, czytaniu i opowiadaniu – rozwój słownika biernego i czynnego,
- trening w zakresie naśladownictwa, kluczowej umiejętności w procesie uczenia małego dziecka,
- treningi percepcyjne w zakresie stymulacji zmysłowo-ruchowej (stwarzanie okazji i prowokowanie do poznawania otoczenia drogą: dotykam – słyszę – widzę – działam) oraz integracji zmysłowo-ruchowej (baraszkowanie, zabawy relacyjne, treningi codziennych czynności, eksperymentowanie w procesie uczenia),
- treningi czynności poznawczych warunkujących przyswajanie przez dziecko wiedzy o sobie samym i otoczeniu, myślenie, czyli łączenie w kategorie, porządkowanie, organizowanie potrzebne do zrozumienia informacji z otoczenia, dokonywania wyboru, samorealizacji,
- treningi samodzielności i zaradności, umiejętności zaspokajania podstawowych potrzeb związanych z jedzeniem, toaletą i higieną, ubierania się, radzenia sobie w sytuacjach problemowych: dokonywanie wyboru, radzenie sobie w sytuacji „sam na sam”, aktywizowanie postawy „potrafię zrobić, działać sam”,



- uspołecznianie – nawiązuje do wiedzy potrzebnej do życia i współdziałania z inną osobą lub grupą poprzez wspólne zabawy, spacery, obcowanie z innymi dziećmi; rozwijanie stosownych do wieku zachowań adaptacyjnych, pozwalających na możliwie niezależne funkcjonowanie i integrację społeczną.

Wielokierunkowe oddziaływanie terapeutyczne wymaga skoordynowanych działań, w których uczestniczy cały zespół specjalistów: lekarz odpowiedniej specjalności, psycholog, logopeda, fizjoterapeuta, pedagog specjalny, pracownik socjalny. Opracowanie programu dla dziecka i rodziców wymaga od specjalistów umiejętności współpracy i wiedzy na temat praw rozwoju dziecka oraz patomechanizmów zaburzeń. Istotą jest indywidualizacja dziecka i rodziny. W opracowaniu programu interwencji zespół uwzględnia czynniki warunkujące powodzenie jego realizacji.

Do czynników tych należy zaliczyć:

- wstępną ocenę stanu dziecka, uwzględniającą mocne strony rozwoju oraz ograniczenia hamujące uczestniczenie dziecka w codziennym życiu (ocena kliniczna i funkcjonalna),
- ocenę gotowości rodziców do współpracy (poznanie rodziny, panujących w niej relacji, jej warunków bytowych – jakości życia rodziny),
- przygotowanie merytoryczne członków zespołu diagnostyczno-terapeutycznego,
- ustalenie celów i głównych założeń planu wspomagania rozwoju dziecka i wsparcia rodziny.

Program opracowany w sposób kompleksowy, skoordynowany w zakresie podejmowanych działań pełni we wczesnej interwencji funkcję informacyjną (co jest, co będzie realizowane z dzieckiem i rodziną), instruktażu (jak wspomagać rozwój dziecka) oraz ewaluacji osiągnięć, która staje się podstawą modyfikacji oddziaływań. Opracowanie programu przynosi korzyści zarówno rodzicom, jak i terapeutom. Dla każdego specjalisty i rodzica to katalog zadań do wykonania. Zadania te pozwolą osiągnąć wraz z dzieckiem kolejne etapy rozwoju. Program jest dla terapeutów wskazówką, jak organizować i realizować proces leczniczo-terapeutyczny, oraz dla rodziców, jak wspierać dziecko w domu, w codziennych sytuacjach. Podstawą efektywnego wspomagania rozwoju jest dobra współpraca specjalistów i rodziców, umiejętność budowania wzajemnych relacji opartych na zrozumieniu, empatii, zaufaniu i poszanowaniu kompetencji. Najważniejszą rolę we współpracy z zespołem pełnią zawsze rodzice dziecka.

Rolą specjalistów pracujących w zespole wczesnej interwencji jest uświadomienie rodzicom, że podstawą realizacji terapii małego dziecka są codzienne czynności wykonywane w domu, w naturalnym otoczeniu dziecka: czynności pielęgnacyjne i samoobsługowe oraz zabawa. Pielęgnacja dziecka, będącą stymulacją od podstaw, zwana również przez T. Brazeltona „pielęgnacją wrażliwą”, oznacza płynne i ostrożne ruchy dające dziecku poczucie bezpieczeństwa. Wymaga dostosowania tempa wykonywania czynności do tego, jak dziecko radzi sobie z dodatkową stymulacją związaną z przewijaniem, karmieniem, ubieraniem, rozbieraniem, kąpielą i przytulaniem. Uważne obserwowanie reakcji dziecka pomoże dopasować ilość i tempo stymulacji do progu jego tolerancji, tak aby nie było stymulowane nadmiernie lub niewystarczająco.

Zabawa z dzieckiem jest podstawą jego rozwoju. Udzielenie instruktażu dotyczącego właściwego sposobu pielęgnacji oraz doboru zabaw i zabawek zgodnie ze specyfiką rozwoju dziecka, uwzględniającego rodzaj niepełnosprawności, ograniczenia i potrzeby oraz zdobyte już umiejętności jest kluczowym elementem pracy z rodzicami we wczesnej interwencji.

Jak bawić się z dzieckiem? Jak wdrażać je do samoobsługi? Jak utrzymać ciekawość dziecka? Jak nie zniechęcić dziecka? Jak wszystko zorganizować, by zdążyć, bo przecież doba ma tylko 24 godziny? Co jest kluczowe w uczeniu? Jak się nie zgubić w nadmiarze zadań? Kiedy skończyć? A może wszystkiego jest za dużo, z czegoś trzeba zrezygnować? Jeżeli tak, to z czego? Oto niektóre problemy pojawiające się podczas realizowania programu, z którymi borykają się rodzice, opiekunowie i terapeuci małego dziecka.

O jakości programu świadczy nie liczba zadań, zastosowanych metod, terminów naukowych, lecz możliwość i jakość realizacji zadań pozwalających na poznanie, utrwalenie i zastosowanie wiedzy oraz umiejętności w życiu codziennym.

Zbyt duża liczba zadań, zadania rozdrobnione, zróżnicowane zalecenia poszczególnych specjalistów wskazujących swój obszar jako najważniejszy – to wszystko powoduje często chaos w umysłach rodziców, niepewność, zbyt szybkie tempo działania, zbyt duże oczekiwania w stosunku do dziecka i do siebie, a w efekcie zmęczenie i zniechęcenie. Przystymulowanie może nastąpić, gdy bodźce są zbyt intensywne, złożone i długotrwałe. Wtedy ich odbiór przekracza możliwości dziecka. Niedojrzały układ nerwowy dziecka, zwłaszcza z obciążeniami rozwojowymi, źle reaguje na zmęczenie i frustrację, potrzebuje odpoczynku, by się zregenerować. Najłagodniejszym skutkiem przestymulowania

jest zaśnięcie dziecka w trakcie pracy. Dowodzi to jego zmęczenia i wskazuje na wyczerpanie możliwości percepcyjnych. Częstym efektem przestymulowania są zachowania autostymulujące i autoagresywne. Ich pojawianie się w tych okolicznościach interpretuje się jako tendencję do zapewnienia sobie kontrolowanej stymulacji (nawet jeśli jest ona nieprzyjemna), żeby odciąć się od bodźców wywołujących drażliwość, irytację, zmęczenie. Częste występowanie takich reakcji jako efektów niewłaściwej stymulacji jest bardzo niekorzystne. Nie tylko pogarsza rezultaty pracy, lecz także utrwala nieprawidłowy schemat aktywności i reagowania na otoczenie.

Nie ma zatem gotowych programów, mogą być strategie – ogólne zasady realizacji programów. W zapewnieniu prawidłowej opieki rozwojowej ważne są:

- wskazówki dotyczące właściwej organizacji środowiska domowego, odpowiedniego miejsca do zabawy i odpoczynku,
- wskazówki dotyczące organizacji życia rodzinnego – określenie zadań związanych z rolami pełnionymi w rodzinie. Wzajemne ustalenie podziału obowiązków w zakresie opieki nad dzieckiem, zapewnienie bytu rodzinie będzie warunkować wzajemne zrozumienie, potrzebę bycia razem,
- ustalenia, jakie formy specjalistycznej pomocy terapeutycznej są dziecku potrzebne,
- wyjaśnienie rodzicom, że najważniejsza część procesu leczniczo-terapeutycznego odbywa się w domu i jest prowadzona głównie przez rodziców w trakcie codziennych czynności pielęgnacyjnych oraz zabaw, a różnorodne zajęcia terapeutyczne prowadzone przez specjalistów są uzupełnieniem tego procesu,
- umiejętności określania stanu dziecka optymalnego dla realizacji zadań, szczególnie u noworodka i niemowlęcia. Działania diagnostyczne i stymulacyjne (standardowe zabawy i czynności pielęgnacyjne) powinny być dostosowane do stanu czuwania dziecka, tak aby ich stopień trudności był zsynchronizowany z poziomem jego aktywności i wydolności,
- uwrażliwienie na sygnały zmęczenia i przeciążenia, które u małych dzieci mogą pojawić się bardzo szybko pod wpływem na pozór niezbyt obciążających bodźców,

- zaspokojenie potrzeby odpoczynku, snu, swobodnej i spontanicznej aktywności, które mają zapewnić dziecku regenerację sił, odzyskanie dobrego samopoczucia i chęć ponownego zaangażowania się w kontakt. Nadmierne przeciążenie stymulacją sprawia, że dziecko nie jest w stanie z niej korzystać, a kontakt z opiekunami staje się traumatycznym doświadczeniem i powoduje, że dziecko wycofuje się z interakcji. Powoduje to jednocześnie niepokój, rozdrażnienie, rezygnację rodziców i ma w konsekwencji negatywny wpływ na przebieg procesu wspomagania rozwoju dziecka.

Zadaniem wczesnej interwencji jest takie opracowywanie i wdrożenie programu, by nie tylko nie burzyć wzajemnych relacji rodzinnych, lecz przeciwnie – wzmacniać je poprzez wspólną analizę osiągnięć dziecka, rozmowy, udział w grupach wsparcia, edukację. Dlatego ważne jest, by program do realizacji w domu był okazją do wspólnego spędzania przez rodzinę czasu podczas czynności pielęgnacyjnych i samoobsługowych, zabawy albo podczas zwykłego „bycia z dzieckiem”. Sukcesem programu wspomagania rozwoju dziecka jest bycie rodziny razem. Buduje to wzajemne relacje. Realizując zadania, należy zachować równowagę pomiędzy obowiązkami domowymi i zawodowymi a zadaniami terapeutycznymi. Większość ćwiczeń można wykonać w warunkach domowych, zachowując przy tym ich główny cel terapeutyczny. Ważne jest uświadomienie sobie ich znaczenia. Prosta czynność może przynieść długo oczekiwany sukces terapeutyczny, jakim jest sprawność na przykład aparatu artykulacyjnego odpowiadającego za prawidłową wymowę. Kiedy rodzice razem z dzieckiem odkręcają pojemnik, by wyjąć ciastko, wysuwają oporną szufladę, by wybrać bluzkę, wykręcają mokry ręcznik, który wpadł do miski z wodą, często nie zauważają, że są to również ćwiczenia. Z kolei dziecko, pomagając nam, nie ma świadomości, że ćwiczy. Rodzice docenią te formy aktywności w momencie, kiedy specjaliści ukierunkują ich, wyjaśnią sens i znaczenie tych form aktywności dla dalszego rozwoju dziecka. Realizację zadań w warunkach dydaktyczno-rehabilitacyjnych oraz w domu dziecka jako przykład spójności działań prezentują poniższe tabele.

Zadanie diagnostyczne, dydaktyczne	Zadania w domu REALIZOWANE WSPÓLNIE Z DZIECKIEM
Budowa wieży z klocków.	Wspólne układanie poduszek na łóżku podczas porannego ścienia.
	Sprzątanie talerzy po posiłku – układanie talerza na talerz.
	Ustawianie pudełek – podczas sprzątania zabawek.

Tabela 1. Budowanie wieży – spójność oddziaływań.

Źródło: opracowanie własne.

Zadanie rehabilitacyjne w gabinecie	Zadania w domu REALIZOWANE WSPÓLNIE Z DZIECKIEM
Stymulacja do obracania – wzorzec obrotu.	Czynności podczas podnoszenia dziecka.
	Czynność obracania dziecka podczas przewijania, ubierania, rozbierania.
	Czynność obracania dziecka podczas przenoszenia dziecka.

Tabela 2. Stymulowanie do obracania się – spójność oddziaływań.

Źródło: opracowanie własne.

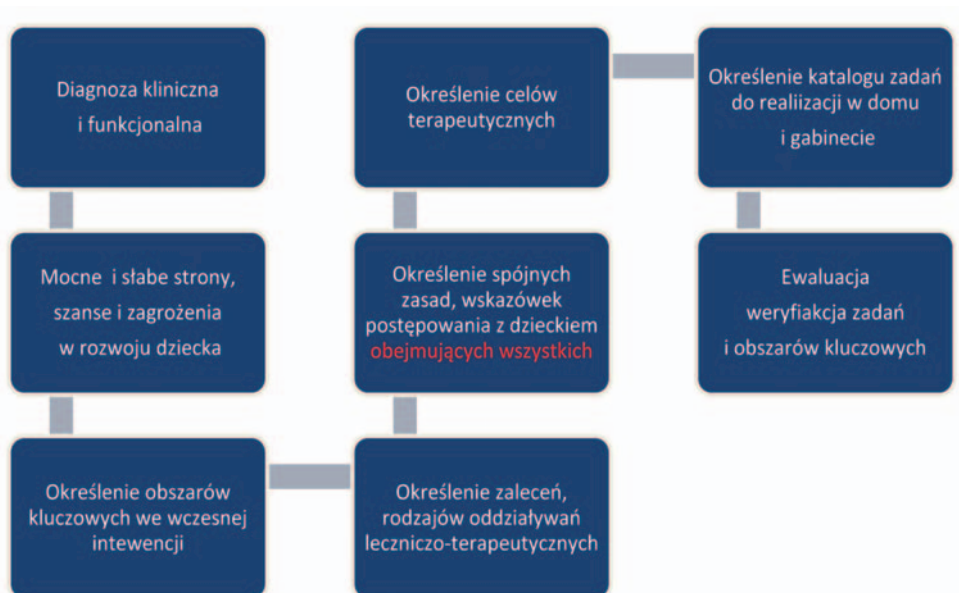
Zadaniem zespołu podczas ustalania programu jest pobudzanie rodziców, opiekunów do bycia kreatywnymi, to znaczy do poszukiwania pomysłów na zabawę z dzieckiem, tak by była ona przyjemna i rozwijająca, miała określone reguły i konsekwencje oraz by stawiała dziecku wymagania odpowiednie do jego możliwości. Zabawa powinna być nie za łatwa i nie za trudna, zachęcająca do podejmowania różnych aktywności. Ważne, by prowokować do działania, nie zaś wyręczać, dlatego istotne jest, by rodzice nauczyli się czekać, dawać dziecku czas na podjęcie aktywności. Elementem programu terapeutycznego jest również pozostawienie dziecka samego w zorganizowanej, bezpiecznej i kontrolowanej przestrzeni. Jest to czas na samodzielną zabawę, radzenie sobie z odpowiedzialnością na pytania: „Czym się bawić?”, „Jak się bawić?”. Dziecko stopniowo uczy się bawić

samo, dokonywać wyboru zabawek, komunikować o swoich potrzebach. Tylko w ciekawie zaaranżowanym i bezpiecznym otoczeniu będzie ono samo siebie motywowało do aktywności i eksplorowania otoczenia. Ciekawe zabawki lub inne przedmioty w zasięgu wzroku zachęcą dziecko do obracania głowy i patrzenia w różnych kierunkach. Dźwięki zabawek zachęcą do odwracania się, nasłuchiwania i kierowania wzroku w kierunku źródła. Sięganie po zabawki, wywołanie dźwięku zapewnią poczucie sprawstwa („Udało się!”), dające poczucie zadowolenia i satysfakcji. Samoaktywność to istotny aspekt stymulowania rozwoju.

Program powinien zostać jasno sformułowany (być zrozumiały dla każdego), zawierać ściśle określone zadania i cele oraz procedurę ich wykonania.

W programie:

- na wstępie przedstawia się zwięźle powód, tło, nieodzowność każdego punktu – wynikający z aktualnego poziomu umiejętności lub etapu, na którym znajduje się dziecko (dane z diagnozy funkcjonalnej),
- określa się obszary kluczowe, warunkujące funkcjonowanie dziecka,
- określa się zalecenia dotyczące oddziaływań terapeutycznych, które wynikają ze spójnej kompleksowej diagnozy klinicznej, oraz elementy metod pracy rehabilitacyjnej, które będą wykorzystywane w procesie usprawniania dziecka
- określa się zasady postępowania z dzieckiem, będące wskazówkami obowiązującymi wszystkich: specjalistów i rodziców,
- umieszcza się zadania, które będą wprowadzane, rozwijane, wzbogacane o nowe czynności, które są celem do osiągnięcia; zadania te to kolejny etap umiejętności, stanowiący sferę najbliższego rozwoju,
- zostawia się możliwość wyboru zadań do wykonania (lepiej wybrać 2-3 najważniejsze zadania z danej sfery rozwoju, niż koncentrować się na wszystkich),
- umieszcza się dokładny opis zadań oraz sposobów ich realizacji.



Rycina 6. Składowe konstruowania programu.

Źródło: opracowanie własne.

Postępowanie leczniczo-terapeutyczne we wczesnej interwencji jest ciągłym wyzwaniem dla rodziców i specjalistów. Wymaga analizy i modyfikacji, uwzględniania dynamiki rozwoju dziecka oraz rodzaju jego niepełnosprawności. Wczesna interwencja to początek drogi w usprawnianiu, korygowaniu, leczeniu. Dla jednych uczestników to dojście do normy, dla innych – stopniowe osvajanie się z niepełnosprawnością. Dynamika zmian rozwojowych wymusza ciągle uczenie się, dostosowywanie do zmieniających się warunków wynikających z:

- wkraczania przez daną osobę w kolejne etapy życia i związanych z nimi przemian o charakterze organicznym – typowych dla dzieciństwa, dorastania, dorosłości i starości;
- zmieniającej się rzeczywistości kształtowanej przez rozwój techniki, osiągnięcia naukowe, udogodnienia, które stwarzają nowe wyzwania i możliwości;
- zmieniającego się otoczenia społecznego i wchodzenia w kolejne role: dziecka, ucznia, pracownika itd., które niosą za sobą określone wymagania.

Planując proces wczesnej interwencji, nierzadko można się zgubić w gąszczu zaleceń i metod terapeutycznych. Podstawą terapii jest jej jakość. Skuteczne działanie zapewnią:

- spójna, kompleksowa, skoordynowana diagnoza kliniczna i funkcjonalna,
- dobre relacje oparte na zaufaniu rodziców i terapeutów,
- umiejętnie dobrana terapia nastawiona na rozwijanie umiejętności kluczowych w danym etapie życia,
- podążanie za zainteresowaniami dziecka,
- rozwój przez czynny udział dziecka w zdobywaniu wiedzy i umiejętności w środowisku naturalnym,
- kształtowanie samodzielności i współdziałania w grupie jako adaptacji do bycia w społeczeństwie.

### *Bibliografia*

Fröhlich, A. D. (1998). *Stymulacja od podstaw: jak stymulować rozwój osób głęboko wielorako niepełnosprawnych*. Warszawa: WSiP.

Głodkowska, J. (1999). *Poznanie ucznia szkoły specjalnej*. Warszawa: WSiP.

Kielar-Turska M. (2003). *Analiza pola semantycznego terminów związanych ze wspomaganiami problemów*. wW: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja, psychokorekcja*. Bydgoszcz: WSP.

Kielin J., Klimek-Markowicz K. (2013). *Kok po kroku. Nauczanie i terapia dzieci z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Gdańsk: GWP.

Largo R. H. (2005). *Wiek dziecięcy*. Wydawnictwo: Wiedza i Życie.

Maurer A. (1994). *Potrzeby rodziców dzieci o różnych zaburzeniach rozwojowych w zakresie poradnictwa rodzinnego*. wW: J. Fenczyn, J. Wyczasny (red.), *Edukacja i integracja osób niepełnosprawnych. Materiały Pierwszego Europejskiego Kongresu „Niepełnosprawni bliżej Europy”*. Kraków: PSON ZG „Ostoja”.

Minczakiewicz E. (2001). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i w szkole*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.



Minczakiewicz E. (1995). *Gdy u dziecka rozpoznano zespół Downa*, Kraków: WSP.

Piotrowicz R. (2013). *Małe dziecko, dużo pomysłów*. Wczesna Interwencja. W: Zespół Downa w XXI wieku. (s. 23–55). Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani. Warszawa: Wydawnictwo GREG, s. 23-55.

Piotrowicz R. (red.). (2017). *Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowość oddziaływań w opinii rodziców*. W: G. J. Głodkowska, I. Konieczna, R. Piotrowicz, G. Walczak (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka.*, Warszawa: Wyd. Akademia Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.

Piotrowicz R. (2017). *Zrozumieć niepełnosprawność: wspomaganie w uczeniu – wskazówki dla rodziców, nauczycieli i terapeutów*. W: J. Rafał-Łuniewska (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju w teorii i praktyce (9-19)*. Warszawa: Wyd. ORE MEN, s. 9-19.

Piotrowicz R. (2016) *Bycie razem – fundamentem procesu wspomagania rozwoju*. W: R. Piotrowicz, M. Walkiewicz-Krutak. (red.), *Małe dziecko – dużo pomysłów*. Wybrane obszary wspomagania rozwoju dziecka. Warszawa: Wyd. BORGIS Warszawa, s. 11-29

Piotrowicz R. (2016) *Wczesna interwencja – opieka rozwojowa – wspomaganie rozwoju*. W: M. Nerło (red.). *Na progu życia. Rozwój, pielęgnowanie i wychowanie niemowląt i małych dzieci*. Warszawa: Wyd. Akademia Pedagogiki Specjalnej, s. 240-285.

Piotrowicz R. (2012): *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowe wsparcie terapeutyczne dziecka i rodziny. Diagnoza a program*. Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edukacji MEN, Warszawa.

Małgorzata Kobus

Marzena Polinkiewicz

## IV. 7. Przychodzi rodzic XXI wieku do logopedy

Temat przeprowadzonego warsztatu podyktowany został coraz częstszymi problemami charakterystycznymi dla XXI wieku, z którymi spotykają się logopedzi w ramach Wczesnej Interwencji Logopedycznej oraz Wczesnego Wspomagania Rozwoju.

Rodzice XXI wieku są wymagający. Czasem wiele wymagają od siebie i od logopedy, czasem tylko od logopedy. Między innymi w internecie szukają odpowiedzi i gotowych terapii. Czasem narzucają właściwą według nich metodę pracy z dzieckiem. Nie jest łatwo wytłumaczyć, że dana metoda nie jest dobra dla każdego, nie jest panaceum. Nasze babcie, matki wychowywały swoje pociechy bez telewizora, komputera, telefonu, bez całego multimedialnego „wsparcia”. Czerpały z mądrości przekazywanej z pokolenia na pokolenie, słuchały również swojego instynktu. Teraz wszyscy są bombardowani informacjami, często sprzecznymi. Jak się w tym nie zagubić?

### **Warto zacząć od samego początku. Od jedzenia, picia, zasad...**

Właściwe jedzenie, tak ważne w procesie mówienia, często podczas przeprowadzania wywiadu logopedycznego staje się tematem trudnym. Kolejność wprowadzania posiłków, dbanie o właściwą stymulację żucia, gryzienia, polykania, o samą atmosferę spożywania posiłków jest istotne. Nie raz spotkałyśmy się z sytuacją, gdy niemówiący dwulatek w dzień nie chce jeść, a jeśli już – to słodkie płatki na mleku, a nocą wypija kilka butelek słodkiego mleka. Rozpisywałyśmy wtedy cały sposób przedstawiania go z trybu nocnego na tryb dzienny oraz zmianę diety. Rodzicom trudno dostrzec takie zależności, zwłaszcza gdy dziecko z jakiegoś powodu znajduje się pod wielkim parasolem ochronnym.

Bieganie za dzieckiem podczas karmienia, włączony telewizor powodują, że nie sam proces jedzenia jest ważny i uwaga nie skupia na jedzeniu, na sposobie jedzenia, ale na zabawie, bieganiu, bajce. Zbyt długie spożywanie produktów płynnych, papkowatych nie daje szansy na aktywizowanie żucia i gryzienia. Pozwólmy dziecku jeść rączkami, niech poczuje dany pokarm, jego konsystencję, zapach. Rozszerzajmy dietę, pamiętajmy o owocach i warzywach. Rodzice pozwalają dzieciom na picie dużych ilości słodkich napojów. Potem się martwią, że dzieci nie chcą jeść, że są bardzo ruchliwe. Cukier nie tylko jest bardzo sycący, przede wszystkim działa silnie pobudzająco. Nauczmy dziecko pić wodę.

Zasady to jeszcze trudniejszy temat, który pojawia się podczas diagnozowania dziecka. Dziecko powinno mieć określone przez rodziców zasady, wiedzieć, co mu wolno, a czego nie. Jeśli tego nie ma, panuje chaos. Ono przekracza kolejne granice – rodzic nie reaguje. Strach o dziecko, rozpięty nad nim parasol ochronny powodują, że ono zazwyczaj nie musi nic robić. Nie musi wyrzucić papierka do kosza, odnieść po posiłku swojego talerza do kuchni, przynieść łyżeczki. Trudno jest mu wtedy dostosować się do wymagań logopedy i każdego innego terapeuty. Zachowania kluczowe, czyli takie, że dziecko uważnie słucha, uważnie patrzy i spokojnie siedzi, są wypracowywane dopiero na zajęciach. Często dziecko reaguje na te nowe wymagania płaczem. Rodzicom niekiedy trudno to zaakceptować.

Samodzielność: ubieranie się, rozbieranie się, zakładanie butów. Często widzimy mamę klęczącą przed dzieckiem i usiłującą wcisnąć mu buciki na nóżki. Ono tymczasem w pozycji półleżącej zajmuje się czymś innym. Aktywnie nie współpracuje z rodzicem. Musi się odbyć wiele rozmów na ten temat, aby rodzice zrozumieli, dlaczego samodzielność dziecka jest tak ważna. Dlaczego ważne są: koncentracja na wykonaniu zadania, doprowadzenie zadania do końca, usprawnianie małej motoryki, nabycie skuteczności w działaniu, poczucie: „Ja chcę się sam ubrać i potrafię to zrobić”. Rodzice argumentują, że oni zrobią to szybciej i dokładniej, ale jeśli nie przećwiczą tego w dzieciństwie, to będą ubierać także swoje nastoletnie dziecko.

Na prawidłowy rozwój mowy wpływa wiele czynników, na przykład środowisko, w którym wychowuje się dziecko, słuch, budowa aparatu mowy i jego sprawność. Jednak w ostatnich latach zwraca się uwagę na wpływ mobilnych urządzeń multimedialnych (telefon, tablet, laptop itp.) na rozwój mowy. Te urządzenia stały się stałym elementem naszej codzienności. Są dostępne nie

tylko dla dorosłych, lecz także dla dzieci i niemowląt. Niestety, często sami rodzice i opiekunowie udostępniają dzieciom te urządzenia, które w coraz większym stopniu wypełniają im czas, wypierają tradycyjne zabawki. Współcześni rodzice małych dzieci to pokolenie dorastające w czasie wielkiego rozwoju cyfryzacji i boomu technologicznego. W wielu domach telewizor i komputer są włączone niemal bez przerwy i pełnią rolę opiekunki. Ma to zgubny wpływ na relację rodzica z dzieckiem, gdyż ogranicza w znacznym stopniu kontakt słowno-wzrokowy. Wynika to często z zapracowania rodziców oraz z braku pomysłu lub chęci na wspólną zabawę. Skutkiem tego jest również brak rozmowy z własnymi dziećmi. Z czasem ogranicza się ona do wymiany krótkich, zdawkowych komunikatów, niewymagających większej aktywności językowej. Jak powszechnie wiadomo, nic nie zastąpi codziennego treningu mówienia, wymiany informacji, prowadzenia dialogu, poszerzania słownika czynnego i biernego. Zahamowana w ten sposób ekspresja słowna powoduje, że dziecko nie potrafi zbudować zdania, wyrazić swoich myśli ani potrzeb. Ma to negatywny wpływ na kontakty społeczne, które mogą nastęrczać wiele trudności, również emocjonalnych. Ku przestrodze logopedzi starają się uświadomić rodzicom, że gadzety elektroniczne nie nauczą dziecka mówić. Wartością jest słowo wypowiedane przez drugą osobę, zabarwienie emocjonalne, które to słowo ze sobą niesie, oraz kontakt, jaki budujemy dzięki rozmowie.

Powszechnie uważa się, że dzieci do drugiego roku życia nie powinny oglądać telewizji. Jest im potrzebna wielość i różnorodność bodźców odbieranych w kontakcie z innymi osobami, we wspólnych kreatywnych zabawach, podczas śpiewania, czytania książek, spędzania czasu na świeżym powietrzu. Korzystanie z telewizora, komputera, tabletu przez przedszkolaków powinno odbywać się zawsze pod kontrolą rodziców – chodzi tu zarówno o czas trwania kontaktu, jak i treść przekazu. Natomiast w przypadku opóźnionego rozwoju mowy należy całkowicie ograniczyć korzystanie z urządzeń mobilnych na rzecz stymulowania rozwoju mowy.

Nowoczesne rozwiązania i postęp technologiczny mogą być używane także w korzystny sposób w pracy z dziećmi, między innymi z dziećmi z niepełnosprawnościami. Bardzo często z powodu niepełnosprawności rozwój mowy werbalnej jest ograniczony lub całkowicie niemożliwy. Dzieci te podpatrują zdrowych rówieśników, rodzeństwo, rodziców i chętnie korzystają z urządzeń mobilnych. Komputery, laptopy i tablety z odpowiednim oprogramowaniem pomagają im w nauce, rewalidacji, terapii pedagogicznej i logopedycznej.

Urządzeniem, które wpływa korzystnie na możliwości komunikowania się osób, u których umiejętność ta jest zaburzona lub nie wykształciła się w ogóle, jest Mówik – syntezator mowy. Logopedzi, rodzice, specjaliści, nauczyciele bardzo często obserwują frustrację, złość, wycofanie, smutek, czasem agresję i bezsilność dzieci, które są nierozumiane przez najbliższe otoczenie. Próbuje one przekazywać komunikaty w sposób niewerbalny, mimo to nie zawsze te komunikaty są odczytywane właściwie. Syntezator mowy daje szansę na lepsze funkcjonowanie i pełnienie ról społecznych przez te osoby. Umożliwia korzystanie z dodatkowych urządzeń, które ułatwiają poruszanie się po utworzonych tablicach komunikacyjnych dla osób z ograniczeniami ruchowymi.

Mówik przynosi ogromne korzyści dzieciom, które z niego korzystają. Stają się one bardziej radosne, spokojniejsze, czują się rozumiane przez innych. Informują o swoich potrzebach, inicjują aktywność, wyrażają uczucia i na pewno czerpią wiele radości z możliwości komunikowania się z otoczeniem. Należy jednak przypominać rodzicom, że jest to urządzenie do komunikowania się, a nie do grania czy oglądania filmów. Zdarza się, że dzieci, chcąc włączyć gry, które rodzice wgrywają na tablet z oprogramowaniem Mówika, kasują jego aplikację. Oczywiście, jest możliwe odzyskanie aplikacji, ale lepiej tego unikać.

A zatem podsumujmy: korzystanie z urządzeń mobilnych w odpowiednim celu, z ograniczeniami czasowymi i stosownie do wieku może przynosić korzyści. Jednak w nadmiarze pozbawia dzieci szansy poznawania świata przez doświadczenie, przez zabawę, hamuje rozwój mowy oraz okrada z czasu, który rodzina może spędzić razem. Nie wyręczajmy się technologią, poświęćmy dzieciom czas!

Monika Zielińska

Ewa Ziemka

## **IV. 8. Wspieranie interakcji rodzic – dziecko metodą Wideotreningu Komunikacji w przypadku małego dziecka z nieprawidłowym rozwojem**

### **I. Wczesna interwencja terapeutyczna wobec rodzin dzieci z niepełnosprawnościami**

Kiedy z jakichś przyczyn dochodzi do zakłócenia prawidłowego rozwoju małego dziecka, wzajemne komunikowanie się w systemie rodzinnym może być od początku utrudnione lub zaburzone. Może się to wiązać z trudnościami adaptacyjnymi zarówno dziecka, jak i jego rodziców<sup>1</sup>. Dzieci mogą przejawiać ograniczone możliwości nawiązywania kontaktu z otoczeniem, ich komunikaty mogą być mało czytelne, a dla rodziców ich zachowania mogą być trudne do zrozumienia. Rozwój psychobiologiczny dziecka zachodzi zawsze w interakcji z innymi ludźmi. Charakter tych interakcji jest nie tylko wyznacznikiem jakości relacji emocjonalnej dziecka i jego opiekuna, ale także możliwości wykorzystania przez dziecko jego potencjału rozwojowego w różnych sferach jego funkcjonowania<sup>2</sup>. Uczestniczenie we wzajemnych wymianach dorosłego i dziecka jest

1 Por.: M. Kościelska, K. Muskat, Praca terapeutyczna z rodzicami dzieci pośledzonych umysłowo i dzieci autystycznych. w: M. Kościelska (red.), Studia z psychologii klinicznej dziecka, Warszawa 1988, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, 220-254; K. Mrugalska, Rodzice i dzieci. w: H. Olechnowicz (red.), U źródeł rozwoju dziecka. Warszawa 1988, Wydawnictwo „Nasza Księgarnia”, 11-37.

2 Czownicka, M. Zalewska, Więź psychologiczna dziecka z matką jako przedmiot diagnozy klinicznej, w: M. Kościelska (red.), Studia z psychologii klinicznej dziecka, Warszawa 1988, WSiP, 63-95; H. R. Schaffer. (1994a). Społeczny kontekst rozwoju psychologicznego. w: A. Brzezińska, G. Lutomski (red.), Dziecko w świecie ludzi i przedmiotów. Poznań: Zysk i S-ka, 72-95; H. R. Schaffer. (1994b). Wczesny rozwój społeczny, op. cit., 96-124; H. R. Schaffer. (1994c). Epizody wspólnego zaangażowania jako kontekst rozwoju poznawczego, op. cit., 150-188; H. R. Schaffer, Psychologia dziecka, Warszawa 2004, Wydawnictwo Naukowe PWN.

uzależnione od stanu i zachowania obu stron. Partnerzy interakcji reagują w określony sposób na cechy drugiej osoby, na wysyłane przez nią sygnały. Proces dostosowywania się do siebie nawzajem napotyka duże trudności, gdy dziecko ma mniejsze kompetencje komunikacyjne, niż rodzic mógłby tego oczekiwać, a rodzic wnosi do kontaktu z nim wątpliwości, lęk, niepewność, czasem niechęć<sup>3</sup>. Według Olechnowicz<sup>4</sup> „rodzice i dzieci stanowią nierozzerwalną całość psychologiczną”, a więc ich przeżycia i reakcje są nawzajem od siebie uzależnione. Jeśli podczas interakcji jeden z partnerów nie spełnia oczekiwań drugiej strony, proces kształtowania społecznej wymiany i rozwój całego systemu zostają zdeintegrowane<sup>5</sup>.

W takich sytuacjach ważne jest, aby w oddziaływaniach terapeutycznych nie koncentrować się jedynie na dziecku, ale opieką objąć również całą jego rodzinę. Istotne jest przygotowanie rodziców do wspierania rozwoju ich dziecka poprzez wyjaśnianie im jego zachowania, nauczenie ich, jak rozumieć jego komunikaty, jak radzić sobie z różnymi jego reakcjami i jak rozwijać z nim kontakt w naturalnym środowisku, jakim jest dom. W przypadku małych dzieci oddziaływania terapeutyczne powinny być dostosowane do naturalnej aktywności dziecka oraz zostać wplecione w codzienne czynności. Małe dzieci są bowiem z zasady niegotowe do kontaktu zadaniowego. Stąd znaczna część działań mających na celu stymulowanie rozwoju leży w gestii rodziców. Ważne jest wzmocnienie u rodziców ich kompetencji wychowawczych, rozwijanie ich zdolności dostrzegania potrzeb i rozumienia zachowań dziecka oraz znajdowania własnych sposobów radzenia sobie z tymi zachowaniami. Zapobiega to powstawaniu syndromu wyuczzonej bezradności lub traktowania dziecka w kategoriach przedmiotowych: jako obiektu, który za wszelką cenę należy wyedukować i „unormalnić”. Pozwala też, w bliższej lub dalszej perspektywie, czerpać satysfakcję z bycia rodzicem i radość z kontaktu z własnym dzieckiem, poza sytuacjami stricte edukacyjnymi<sup>6</sup>.

W oparciu o przyjęty w Ośrodku Wczesnej Interwencji model pomocy rodzinom dzieci z trudnościami w rozwoju oraz doświadczenia wyniesione z terapii dzieci i z kontaktów z ich rodzicami odwołujemy się w naszej pracy do metody wspierania naturalnych zasobów psychologicznych rodziny, jaką jest Wideotrening Komunikacji (Video Interaction Training, VIT).

---

3 E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 1998, Uniwersytet Warszawski.

4 U źródeł rozwoju dziecka. Wspomaganie rozwoju prawidłowego i zakłóconego, H. Olechnowicz (red.), Warszawa 1988, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne S.A., s. 3.

5 H. R. Schaffer, *Psychologia dziecka*, op. cit.

6 Por.: E. Pisula, *Małe dziecko z autyzmem. Diagnoza i terapia*, Gdańsk 2004, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

## II. Wideotrening Komunikacji – zarys teorii metody

### a. Zastosowanie i tło teoretyczne

Wideotrening Komunikacji to krótkoterminowa, intensywna pomoc rodzinie, skoncentrowana na zmianie interakcji między rodzicami a dzieckiem. Jej celem jest wspieranie kompetencji rodziców, uczenie ich zasad poprawnej komunikacji i wykorzystanie tych umiejętności do nawiązywania pozytywnych kontaktów z dzieckiem. Jest skuteczną metodą pracy we wszystkich rodzinach, gdy relacja z dzieckiem jest utrudniona ze względu na problemy w jego rozwoju, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci z zaburzeniami rozwoju mowy, niepełnosprawnością intelektualną, autyzmem, wieloraką głęboką niepełnosprawnością. Praca metodą VIT ma zastosowanie, gdy rodzice zgłaszają problemy wychowawcze oraz profilaktycznie, gdy zależy nam na wzmacnianiu więzi emocjonalnej, wrażliwości społecznej, umiejętności rozwiązywania problemów, poczucia własnych kompetencji<sup>7</sup>. Praca z rodziną koncentruje się na procesach interakcji i komunikacji w rodzinie oraz na właściwej stymulacji rozwoju dziecka.

Twórcami metody byli w latach 80. XX wieku Holendrzy, Harrie Biemans i Saskia van Rees, którzy osadzili założenia VIT w nurcie psychologii rozwojowej, z odniesieniem do jej perspektywy społeczno-interakcyjnej (teoria H. Rudolpha Schaffera, teoria komunikacyjna C. Trevarthena). Metoda nawiązuje również do podejścia *empowerment*, zakłada pracę na pozytywach i rozwijanie zasobów istniejących w systemie rodzinnym: umiejętności komunikacyjnych i interakcyjnych należących do niego osób, ich zdolności udzielania sobie nawzajem wsparcia i możliwości wspólnego rozwiązywania problemów.

### b. Sposób pracy

Praca z rodziną odbywa się w oparciu o analizę interakcji nagranych na wideo. Trener dokonuje krótkich, 10-15-minutowych nagrań w domu rodzinnym dziecka, w naturalnych sytuacjach, takich na przykład jak zabawa, jedzenie posiłku. Na następnym spotkaniu omawia (*review*) wspólnie z rodzicami wybrane krótkie fragmenty filmu, w których dochodzi do nawiązania kontaktu. W trakcie spotkań nierzadko okazuje się, że dziecko na co dzień wykazuje dużo więcej inicjatywy w kontakcie, niż rejestrują jego opiekunowie. Sygnały wysyłane przez dziecko

<sup>7</sup> Por.: H. Kennedy, Time to SPIN or SPIN as a way of life. w: E. Reczek, L. Miś (red.), Z teoretycznych i metodologicznych zagadnień Wideotreningu Komunikacji, Kraków 2001, Instytut Socjologii UJ, 101-108; G. Kmita, Od obrazu do znaczenia. Wykorzystanie analizy interakcji w terapii małych dzieci i ich rodzin, w: M. Święcicka, M. Zalewska (red.), Problematyka kontaktu w diagnozie i terapii dzieci, Warszawa 2005, Wydawnictwo EMU, 59-72; G. Kmita, Psychoterapia i niemowlęta, w: I. Grzesiuk, H. Suszek (red.), Psychoterapia – problemy pacjentów, Warszawa 2011, Eneteia Wydawnictwo Psychologii i Kultury, 339-359.



mogą być bardzo dyskretne i trudne do odczytania. Stąd ważne jest uwrażliwienie rodziców, jak być uważnym i w jaki sposób dostosować się do możliwości dziecka. Trener koncentruje się na pozytywnych aspektach interakcji – wskazuje na mocne strony rodziców we wzmacnianiu lub wywoływaniu u dziecka pożądanych zachowań. W pracy z rodziną stosuje się często technikę stop-klatki, aby uwypuklić omawiane elementy komunikacji. Rola trenera polega na modelowaniu przebiegu prawidłowej komunikacji, na kompensowaniu wiedzy rodziców na ten temat oraz na pomocy w znajdowaniu konstruktywnych rozwiązań. Przede wszystkim zaś polega na aktywizowaniu ich do dokonywania własnej analizy oglądanych fragmentów filmu, rozwijania samowiedzy i poczucia kompetencji. W pewnych momentach trener może odwołać się w tym celu do techniki „przekazania pilota” w ręce rodziców.

### c. Przebieg terapii

Rodzice dzieci z niepełnosprawnościami w trakcie spotkań ze specjalistami zgłaszają liczne problemy związane z kontaktem ze swoim dzieckiem. Mówią o trudnościach z porozumieniem się z nim. Często są to bowiem dzieci, które nie mówią lub mają opóźniony rozwój mowy, mają trudności z wyrażaniem swoich potrzeb, nie reagują na wydawane im polecenia. Występują u nich nieadekwatne reakcje emocjonalne, momenty niepokoju pojawiające się bez uchwytej przyczyny zewnętrznej. Rodzice mają trudności ze wspólną zabawą z dzieckiem, zainteresowaniem go nowymi aktywnościami, z utrzymaniem uwagi dziecka w trakcie zabawy. Podejmują liczne próby, które nie dają satysfakcjonujących rezultatów, więc odczuwają silne negatywne emocje, często bezradność. Przyczyn tego stanu upatrują nierzadko w braku swoich umiejętności, mają poczucie winy, co często skutkuje poszukiwaniem kolejnych specjalistów, którzy znajdą sposób na edukowanie dziecka.

Trener Wideotreningu Komunikacji na pierwszym spotkaniu, które jest spotkaniem diagnostycznym, rozmawia z rodzicami na temat ich problemów w relacjach z dzieckiem. Trudności te zostaną przeformułowane na cele do pracy podczas kolejnych spotkań. Pierwsze nagranie daje możliwość zaobserwowania jakości kontaktu rodziców z dzieckiem, przeanalizowania struktury relacji interpersonalnych, określenia zasobów rodziny, na których można bazować, planując oddziaływania terapeutyczne i wpływające na polepszenie relacji w rodzinie.

Praca z rodziną w ramach Wideotreningu Komunikacji przebiega zasadniczo w kilku fazach. W pierwszym okresie rodzice mają za zadanie zapoznać się z zasadami podstawowej komunikacji (faza 1):

- w jaki sposób wzajemnie obdarzać się uwagą,
- jak rozpoznawać reakcje dziecka jako chęć nawiązania kontaktu lub podjęcia aktywności,
- jak okazywać sobie aprobatę,
- w jaki sposób dzielić uwagę między członków rodziny,
- jak rozwijać współdziałanie w trakcie aktywności,
- jak naprzemiennie przejmować inicjatywę,
- w jaki sposób kierować aktywnością dziecka w oparciu o pozytywne aspekty relacji.

W trakcie spotkania trener uczy rodziców zwracania uwagi na różne aspekty sytuacji oraz interakcji, na zachowania i czynniki działające w otoczeniu, które mogą wpływać na jakość kontaktu z dzieckiem, między innymi na to:

- jaki wpływ ma struktura sytuacji i ilość bodźców w otoczeniu na zachowanie dziecka,
- jakie zachowania rodzica sprzyjają nawiązywaniu kontaktu z dzieckiem,
- jak i kiedy rodzic uzyskuje kontakt wzrokowy z dzieckiem,
- w jaki sposób rodzic uzyskuje uwagę dziecka,
- w jaki sposób rodzic reaguje na komunikaty wysyłane przez dziecko,
- w jaki sposób rodzic podąża za inicjatywami dziecka w zabawie i je rozwija,
- jakie zachowania rodzica sprzyjają temu, że dziecko jest spokojne,
- w jaki sposób rodzic aktywizuje dziecko do wspólnej aktywności,
- w jaki sposób rodzic aktywizuje dziecko do dialogu, naprzemienności w zabawie,
- w jaki sposób rodzic aktywizuje dziecko do komunikowania się z otoczeniem,
- w jaki sposób dziecko komunikuje swoje potrzeby,
- w jaki sposób rodzic osiąga współpracę z dzieckiem.

W momencie, gdy rodzina opanuje zasady podstawowej komunikacji, trener stara się zachęcić rodziców do wykorzystania posiadanych umiejętności w różnych codziennych sytuacjach (faza 2).

Na kolejnym etapie oddziaływań terapeutycznych trener koncentruje się z rodzicami na temacie rozwoju dziecka (faza 3). W trakcie nagrań zwraca się uwagę na to, czego dziecko potrzebuje dla swojego dalszego rozwoju. Ważnym elementem, który bierze się tutaj pod uwagę, jest wiek dziecka i poziom jego rozwoju. Trener wraz z rodzicami zastanawia się, które obszary funkcjonowania dziecka wymagają pomocy i w jaki sposób można rozwiązać zaobserwowane problemy.

W trakcie spotkań analizowane są interakcje rodziców z dzieckiem, między innymi pod kątem tego:

- w jaki sposób rodzic aktywizuje dziecko do zabawy adekwatnej do poziomu jego rozwoju,
- w jaki sposób rodzic zachęca dziecko do naśladowania,
- w jaki sposób rodzic aktywizuje dziecko do rozwijania zabawy,
- w jaki sposób rodzic stymuluje rozwój mowy dziecka,
- w jaki sposób rodzic stymuluje rozwój poznawczy dziecka,
- w jaki sposób rodzic rozwija samodzielność dziecka,
- jak rodzic egzekwuje wykonanie poleceń,
- jak rodzic reaguje na trudne zachowania dziecka.

Wideotrening Komunikacji może stanowić bazę przygotowującą dziecko do współpracy zadaniowej, pozwalającej aktywnie włączyć go do oddziaływań terapeutycznych prowadzonych przez specjalistów. Często istnieją bowiem takie trudności, których nie da się rozwiązać jedynie przy użyciu specyficznych form komunikacji podstawowej, lecz konieczne są dodatkowe formy pomocy, na przykład odpowiednia rehabilitacja lub edukacja.

W momencie gdy rodzice opanowali podstawy komunikacji, radzą sobie w codziennym funkcjonowaniu i obserwuje się poprawę w rozwoju dziecka, poświęca się szczególną uwagę rozwojowi rodziców (faza 4) oraz społecznemu funkcjonowaniu rodziny (faza 5). Pomaga się im wówczas w polepszeniu wzajemnych relacji, odnowieniu kontaktów z rodziną, znajomymi, podjęciu decyzji odnośnie pracy bądź dalszego kształcenia się.

#### **d. Rezultaty**

Wideotrening Komunikacji pomaga rodzicom:

- zrozumieć zachowania dziecka, odczytywać ich potrzeby, możliwości, ograniczenia i adekwatnie na nie reagować,
- nawiązywać satysfakcjonujące relacje z dzieckiem,
- przeciwdziała wypaleniu rodzicielskiemu,
- zmniejszać czynniki ryzyka takie jak niewłaściwe postawy rodzicielskie.

Wideotrening Komunikacji:

- pomaga dziecku zwiększyć poczucie niezależności i samodzielności,
- wpływa na budowanie przez dziecko pozytywnego obrazu siebie,
- wpływa na rozwój u dziecka poczucia bycia akceptowanym,
- zmniejsza czynniki ryzyka wystąpienia u dziecka zaburzeń zachowania.

#### **Podsumowanie**

Wideotrening Komunikacji jest metodą krótkoterminową – standardem jest kilkumiesięczna współpraca z rodziną, z możliwością elastycznego dostosowania częstotliwości i ostatecznej liczby spotkań do potrzeb danej rodziny. Metoda ta bazuje na pozytywnych aspektach relacji – wskazuje na mocne strony rodziców we wzmacnianiu lub wywoływaniu pożądanych zachowań u dzieci. Praca z rodziną odbywa się na podstawie analizy struktury relacji interpersonalnych nagranych na wideo. Celem jest rozwijanie u rodziców ich kompetencji, zaangażowania, umiejętności dostrzegania sygnałów płynących od dziecka, właściwego ich interpretowania, reagowania w natychmiastowy i adekwatny sposób oraz rozwijanie u nich empatii, zdolności przewidywania, pozytywnego uczestniczenia w kontakcie, dostrojenia się do aktywności dziecka.

Zobrazowaniem założeń metody Wideotreningu Komunikacji może być sentencja Konfucjusza:

„Powiedz mi, a zapomnę. Pokaż mi, a może zapamiętam.  
Pozwól mi zrobić, a zrozumiem”.

Bibliografia

Czownicka, A. Zalewska, M. (1988). *Więź psychologiczna dziecka z matką jako przedmiot diagnozy klinicznej*. w: M. Kościelska (red.), *Studia z psychologii klinicznej dziecka*. Warszawa: WSiP, 63-95.

Kennedy, H. (2001). *Time to SPIN or SPIN as a way of life*. w: E. Reczek, L. Miś (red.), *Z teoretycznych i metodologicznych zagadnień Wideotreningu Komunikacji*. Kraków: Instytut Socjologii UJ, 101-108.

Kmita, G. (2005). *Od obrazu do znaczenia. Wykorzystanie analizy interakcji w terapii małych dzieci i ich rodzin*. w: M. Święcicka, M. Zalewska (red.), *Problematyka kontaktu w diagnozie i terapii dzieci*. Warszawa: Wydawnictwo EMU, 59-72.

Kmita, G. (2011). *Psychoterapia i niemowlęta*. w: I. Grzesiuk, H. Suszek (red.), *Psychoterapia – problemy pacjentów*. Warszawa: Eneteia Wydawnictwo Psychologii i Kultury, 339-359.

Kościelska, M., Muskał, K. (1988). *Praca terapeutyczna z rodzicami dzieci pośledzonych umysłowo i dzieci autystycznych*. w: M. Kościelska (red.), *Studia z psychologii klinicznej dziecka*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, 220-254.

Mrugalska, K. (1988). *Rodzice i dzieci*. w: H. Olechnowicz (red.), *U źródeł rozwoju dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo „Nasza Księgarnia”, 11-37.

Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.

Pisula, E. (2004). *Małe dziecko z autyzmem. Diagnoza i terapia*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Schaffer, H. R. (1994a). *Spółeczny kontekst rozwoju psychologicznego*. w: A. Brzezińska, G. Lutomski (red.), *Dziecko w świecie ludzi i przedmiotów*. Poznań: Zysk i S-ka, 72-95.

Schaffer, H. R. (1994b). *Wczesny rozwój społeczny*. w: A. Brzezińska, G. Lutomski (red.), *Dziecko w świecie ludzi i przedmiotów*. Poznań: Zysk i S-ka, 96-124.

Schaffer, H. R. (1994c). *Epizody wspólnego zaangażowania jako kontekst rozwoju poznawczego*. w: A. Brzezińska, G. Lutomski (red.), *Dziecko w świecie ludzi i przedmiotów*. Zysk i S-ka, 150-188.

Schaffer, H. R. (2004). *Psychologia dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Reczek, E., Szrednicka, U., Kaczmarek-Maderak, A. (2006). *Zobaczyć, zrozumieć, zmienić. Wideotrening Komunikacji*. Kraków: Wydawnictwo PLUS.

*U źródeł rozwoju dziecka. Wspomaganie rozwoju prawidłowego i zakłóconego*. H. Olechnowicz (red.) (1988). Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne S.A.

Anna Kloze

## **IV. 9. Ocena fizjoterapeutyczna niemowlęcia zagrożonego nieprawidłowym rozwojem ruchowym**

Integralną częścią fizjoterapii jest ocena stanu ruchowego pacjenta. Testy do oceny rozwoju ruchowego powinny zostać dobrane tak, by pozwalały wychwycić najdrobniejsze nieprawidłowości w rozwoju ruchowym dziecka już w pierwszych tygodniach życia, czyli wtedy, gdy pacjenci po raz pierwszy trafiają do specjalistycznych ośrodków rehabilitacyjnych. Podstawą oceny rozwoju jest analiza jakości prezentowanych wzorców postawy i ruchu. Ocenie podlega nie tyle tempo osiągania poszczególnych umiejętności ruchowych, ile sposób reakcji na bodźce płynące z otoczenia, będący objawem prawidłowego lub zaburzonego rozwoju psychoruchowego.

Dzięki trafnej diagnozie stanu ruchowego możliwe jest opracowanie szczegółowych, zindywidualizowanych programów terapii dla dzieci prezentujących zaburzenia rozwoju w pierwszych miesiącach życia. Współczesne testy rozwoju ruchowego stosowane przez fizjoterapeutów opierają się głównie na ocenie ruchów spontanicznych niemowlęcia, umiejętności kontroli głowy i tułowia w linii środkowej ciała we wszystkich pozycjach fizjologicznych, umiejętności pracy przeciwko sile grawitacji, ocenie ruchów selektywnych, precyzyjnych itp. Wyniki testów są podstawą do opracowywania programów usprawniania ruchowego i kontroli efektów fizjoterapii. Co nie jest bez znaczenia we współczesnym świecie – testy te nie są czasochłonne, są łatwo akceptowalne przez rodziców

i opiekunów, a ich wiarygodne wyniki mogą się stać podstawą zagwarantowania środków pieniężnych potrzebnych do sfinansowania wysokospecjalistycznej, często długotrwałej terapii.

Popularnymi testami ruchowymi stosowanymi w ośrodkach wczesnej interwencji do oceny stanu ruchowego niemowląt są: Test of Infant Motor Performance (TIMP), test Alberta Infant Motor Scale (AIMS), Ocena Globalnych Wzorców Ruchu wg Prechtl'a, Test of Sensory Functions in Infants (TSFI).

Omówię dwa z wymienionych testów: TIMP oraz AIMS.

Test of Infant Motor Performance służy do oceny wzorców postawy i wzorców ruchu prezentowanych u niemowląt w pierwszych miesiącach życia. Opiera się na ocenie zachowań ruchowych dziecka wykorzystywanych w codziennych czynnościach pielęgnacyjnych, pozwalających rozwinąć naturalną interakcję opiekun – dziecko<sup>1</sup>. Ubieranie, przewijanie, podnoszenie, noszenie, zabawa sprzyjają doskonaleniu umiejętności niemowlęcia z zakresu odbioru bodźców sensorycznych z otoczenia, wpływając na rozwój motoryczny, rozwijanie kompetencji komunikacyjnych i zachowań społecznych. TIMP stosuje się u niemowląt urodzonych o czasie i urodzonych przedwcześnie. Przeznaczony jest dla dzieci urodzonych od 34. tygodnia wieku postkonceptyjnego do 17. tygodnia życia wieku skorygowanego. Ma on na celu identyfikację niemowląt z opóźnionym lub nieharmonijnym rozwojem, śledzenie postępów w motoryce niemowlęcia, pomoc w wytyczaniu głównych celów fizjoterapii na danym poziomie rozwoju, mierzenie efektywności stosowanej terapii oraz aktywne wdrażanie rodziców w proces rehabilitacji poprzez uświadamianie im osiągniętych etapów kompetencji niemowlęcia<sup>2</sup>.

Autorami testu są amerykańscy fizjoterapeuci: Suzann K. Campbell – główna twórczyni testu z University of Illinois w USA – Gay L. Girolami, Thubi H. A. Kolobe, Elizabeth T. Osten oraz Maureen C. Lenke. Test jest wystandaryzowany na próbie 990 dzieci amerykańskich z 11 stanów USA, randomizowany. Udowodniono, że TIMP jest trafnym i rzetelnym narzędziem badawczym,

1 M. E. Murney, S. K. Campbell, The ecological relevance of the Test of Infant Motor Performance Elicited Scale items. *Physical Therapy*, 1998 78, 479-489.

2 A. M. Glanzman, E. Mazzone, M. Main, M. Pelliccioni, J. Wood, K. J. Swoboda, The Childrens Hospital of Philadelphia Infant Test of Neuromuscular Disorders: test development and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2012/54(2), 129-139; C. L. Guimaraes, C. M. Reinaux, A. C. Botelho, G. M. Lima, J. E. Cabral Filho, Motor development evaluated by Test of Infant Motor Performance: comparison between preterm and full term infants, *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 2011/15(5), 357-362; V. M. Barbosa, S. K. Campbell, M. Berbaum, The ability of the Test of Infant Motor Performance (TIMP) item responses to discriminate among children with cerebral palsy, developmental delay or typical development. *Pediatric Physical Therapy*, 2007/1; V. M. Barbosa, S. K. Campbell, E. Smith, M. Berbaum, Comparison of Test of Infant Motor Performance (TIMP) item responses among children with cerebral palsy, developmental delay and typical development. *American Journal Occupational Therapy*, 2005/59, 446-456.

a uzyskiwane wyniki są wiarygodnym wskazaniem do podjęcia fizjoterapii<sup>3</sup>. Test ten ułatwia konstruowanie planów terapii w oparciu o programy z zakresu wczesnej interwencji oraz usprawnia monitorowanie przebiegu procesu wielospecjalistycznego wspierania małego pacjenta w pierwszych miesiącach życia<sup>4</sup>. Udowodniono, że test jest wiarygodnym narzędziem badawczym do oceny rozwoju ruchowego dzieci z wadami genetycznymi, w tym dzieci z zespołem Downa<sup>5</sup>.

Konstrukcja testu umożliwia ocenę podstawowego repertuaru aktywności własnej niemowlęcia w odpowiedzi na bodźce płynące z otoczenia. Pod uwagę brane są takie umiejętności jak: nawiązywanie kontaktu wzrokowego z badającym, śledzenie wzrokiem poruszającego się przedmiotu, kierowanie głowy i oczu w kierunku dźwięku, kontrola głowy i tułowia w przestrzeni w odpowiedzi na działanie siły grawitacji, a także selektywność i naprzemienność ruchów we wszystkich pozycjach fizjologicznych. TIMP składa się z dwóch części: spontanicznej oraz prowokacyjnej.

## I. Obserwacja spontanicznej aktywności

W tej części testu analizuje się obecność (1 punkt) lub brak (0 punktów) 13 wzorców ruchu bądź zachowań.

Obserwowane są 4 składowe umiejętności:

- ruchy spontaniczne,
- jakość prezentowanych wzorców ruchu,
- umiejętność kontroli postawy w linii środkowej ciała,
- antygrawitacyjne i funkcjonalne wzorce ruchu.

Metodyka testu zakłada, że każdą z 13 prób obserwacji spontanicznej aktywności można oceniać również w trakcie przeprowadzania drugiej części testu. Nie ma jednak możliwości, by dziecku w jakikolwiek sposób ułatwić wykonanie danej próby.



Ryc. 1. Ocena testem TIMP. Materiał własny.

- 3 S. K. Campbell, T. H. A. Kolobe, Concurrent validity of the Test of Infant Motor Performance with Alberta Infant Motor Scale. *Pediatric Physical Therapy*, 12/2000, 2-9.
- 4 V. M. Barbosa, S. K. Campbell, D. Sheftel, J. Singh, N. Belgere, Longitudinal performance of infants with cerebral palsy on the Test of Infant Motor Performance and on the Alberta Infant Motor Scale. *Physical Occupation Therapy in Pediatric*, 23(3)/2003, 7-29.
- 5 A. Kloze, G. Brzuskiewicz-Kuźmicka, P. Czyżewski, Use of the Test of Infant Motor Performance in Assessment of Motor Development of Infants with Down syndrome. *Pediatric Physical Therapy*, 2016, vol. 28,1: 40-45.



## II. Aktywność w odpowiedzi na stymulację

Ta część testu składa się z 29 prób umożliwiających ocenę wzorców ruchowych, wzorców postawy i zachowań dziecka w odpowiedzi na stymulację z zewnątrz. Prowokowane są zachowania, które obserwować możemy w codziennej aktywności niemowlęcia podczas karmienia, przewijania, ubierania, brania na ręce. Dziecko jest oceniane w leżeniu przodem i tyłem, w pozycji siadu, stania, zawieszenia horyzontalnego oraz wychylenia bocznego. W określonych zadaniach wykorzystuje się stymulację dotykową, wzrokową bądź słuchową.



Ryc. 2. Ocena testem TIMP

Materiał własny.

Arkusze testowe zawierają ilustracje niemowląt podczas wykonywania zadań części drugiej testu i możliwych – odpowiednio punktowanych – odpowiedzi ruchowych dziecka. Jak wynika z przeprowadzonych badań, możliwość konfrontacji aktualnych umiejętności ruchowych dziecka z ilustracjami zawartymi w teście znacząco ułatwia rodzicom zrozumienie celowości terapii, co skutkuje lepszą współpracą rodziców (opiekunów) z fizjoterapeutą<sup>6</sup>.

Metodyka testu określa szczegółowy opis zasad punktowania każdej próby. Uzyskany wynik określa jakość rozwoju ruchowego badanego dziecka w stosunku do średniej zdrowej populacji:

1. na poziomie średniej  $\pm 1$  SD,
2. poniżej średniej  $-1$  do  $-2$  SD,
3. znacznie poniżej średniej  $< -2$  SD.

<sup>6</sup> A. Kloze, G. Brzuszkiewicz-Kuźmicka, A. Stępień, J. Stępowaska, A. Kuźmicka, M. Łukowicz, Wpływ testu TIMP na kształtowanie postaw rodziców niemowląt z zespołem Downa w procesie terapeutycznym, *Fizjoterapia Polska*, 4/2014, 34-44.

Kolejnym testem mogącym uzupełnić badanie kliniczne prowadzone w gabinecie fizjoterapeuty jest test Alberta Infant Motor Scale. To narzędzie badawcze (test referencyjny) powstałe w oparciu o teorie neurorozwojowe i badania naukowe wczesnego rozwoju ruchowego niemowląt. Uwzględnia sekwencyjność, funkcjonalność, dynamikę i różnorodność ruchu<sup>7</sup>. W celu udokumentowania wiarygodności i rzetelności test został przeprowadzony na 2400 dzieciach z prowincji Alberta w Kanadzie, co pozwoliło na opracowanie siatek centylowych uzyskiwanych wyników punktowych w zależności od wieku czy płci.

Test AIMS służy do oceny stanu ruchowego niemowląt od 40. tygodnia życia wieku płodowego do 18. miesiąca życia wieku korygowanego, to znaczy do przewidywanego czasu rozpoczynania samodzielnego chodzenia. Jak podają autorzy, konstrukcja testu umożliwia ocenę i monitorowanie rozwoju ruchowego wszystkich niemowląt, niezależnie od przyczyn prezentowanych opóźnień rozwojowych. Do grupy niemowląt zagrożonych nieprawidłowym rozwojem (tzw. grupy ryzyka) zaliczane są dzieci o nieprawidłowym przebiegu okresu prenatalnego, perinatalnego, neonatalnego, postnatalnego, podlegające negatywnym wpływom środowiska lub mające zaburzenia na tle genetycznym.

Test AIMS ma na celu identyfikację niemowląt, które:

1. nie prezentują zaburzeń w przebiegu rozwoju motorycznego,
2. prezentują prawidłowe wzorce ruchowe, ale tempo ich rozwoju jest nieprawidłowe,
3. prezentują zaburzone wzorce ruchowe świadczące o nieprawidłowym rozwoju ruchowym.

Test ten jest wykorzystywany również do ewaluacji i monitorowania rozwoju ruchowego niemowląt przez pierwsze 18 miesięcy życia, ułatwia planowanie terapii dzieciom prezentującym opóźnienia rozwojowe.

Progres w motoryce niemowlęcia może być konsekwencją jego dojrzewania lub rezultatem prowadzonej fizjoterapii. Ze względu na fakt, że test skonstruowano w oparciu o prawidłowy rozwój, nie służy on do ewaluacji rozwoju niemowląt prezentujących patologiczne wzorce ruchu, mogące świadczyć o zaburzeniach funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego.

---

7 M. C. Piper, J. Darrah, *Motor Assessment of the Developing Infant*, Philadelphia 1994, W. B. Saunders.

Kliniczne zastosowanie testu AIMS<sup>8</sup> przedstawiono w poniższej tabeli.

Cele oceny testem AIMS ruchowe	Dzieci w normie rozwojowej	Dzieci rozwijające się z opóźnieniem ruchowym	Dzieci prezentujące patologiczne wzorce
Identyfikacja niemowląt z opóźnionym rozwojem ruchowym	TAK	TAK	TAK
Monitorowanie zmian w czasie	TAK	TAK	NIE
Planowanie usprawniania ruchowego	NIE DOTYCZY	TAK	TAK

Tabela 1. Kliniczne zastosowanie testu AIMS.

Ocenie podlegają najważniejsze składowe ruchu: umiejętność kontroli postawy, adekwatne do potrzeb przemieszczanie środka ciężkości ciała oraz praca antygravitacyjna kończyn i tułowia. Koncepcja testu oparta jest na etapowości rozwoju prawidłowego, sekwencyjności osiągania kolejnych, coraz bardziej złożonych – dojrzałych – umiejętności motorycznych prowadzących do przyjęcia pozycji dwunożnej i rozpoczęcia samodzielnego chodu.



Ryc. 2. Ocena testem AIMS

Materiał własny.

Podczas przeprowadzania badania należy unikać bezpośredniego kontaktu fizycznego z dzieckiem, mogącego według autorów zafalszować wynik testu. To niemowlę, a nie badający ma inicjować daną aktywność ruchową podlegającą ocenie.

8 M. C. Piper, J. Darrah, op. cit.

Czas przeznaczony na przeprowadzenie badania to 30 minut, w ciągu których obserwujemy motorykę własną dziecka w czterech podstawowych pozycjach:

1. leżeniu przodem (21 ocenianych elementów),
2. leżeniu tyłem (9 ocenianych elementów),
3. siadzie (12 ocenianych elementów),
4. staniu (16 ocenianych elementów).

Uzyskane punkty przyznane za wykonanie poszczególnych sekwencji ruchowych są interpretowane na podstawie siatek centylowych uwzględniających wiek korygowany dziecka w chwili badania. Jeśli na przykład, testowane niemowlę osiągnęło wynik sytuujący je poniżej 5. centyla (95 proc. badanych dzieci w tym samym wieku uzyskało w teście AIMS wyniki wyższe), świadczy to o prezentowanym opóźnieniu w rozwoju ruchowym.

### *Bibliografia*

*Barbosa V. M., Campbell S. K., Berbaum M. (2007): The ability of the Test of Infant Motor Performance (TIMP) item responses to discriminate among children with cerebral palsy, developmental delay or typical development. Pediatric Physical Therapy: 1.*

*Barbosa V. M., Campbell S. K., Smith E., Berbaum M. (2005): Comparison of Test of Infant Motor Performance (TIMP) item responses among children with cerebral palsy, developmental delay and typical development. American Journal Occupational Therapy: 59, 446-456.*

*Barbosa V. M., Campbell S. K., Sheftel D., Singh J., Beligere N. (2003): Longitudinal performance of infants with cerebral palsy on the Test of Infant Motor Performance and on the Alberta Infant Motor Scale. Physical Occupation Therapy in Pediatric: 23(3), 7-29.*

*Campbell S. K., Kolobe T. H. A. (2000): Concurrent validity of the Test of Infant Motor Performance with Alberta Infant Motor Scale. Pediatric Physical Therapy: 12, 2-9.*

*Glanzman A. M., Mazzone E., Main M., Pelliccioni M., Wood J., Swoboda K. J. (2012): The Childrens Hospital of Philadelphia Infant Test of Neuromuscular Disorders: test development and reliability. Developmental Medicine & Child Neurology: 54(2), 129-139.*

Guimaraes C. L., Reinaux C. M., Botelho A. C., Lima G. M., Cabral Filho J. E. (2011): Motor development evaluated by Test of Infant Motor Performance: comparison between preterm and full term infants. *Revista Brasileira de Fisioterapia*: 15(5), 357-362.

Kloze A., Brzuszkiewicz-Kuźmicka G., Stępień A., Stępowaska J., Kuźmicka A., Łukowicz M. (2014): Wpływ testu TIMP na kształtowanie postaw rodziców niemowląt z zespołem Downa w procesie terapeutycznym. *Fizjoterapia Polska*, 4/2014, 34-44.

Kloze A., Brzuszkiewicz-Kuźmicka G., Czyżewski P. (2016): Use of the Test of Infant Motor Performance in Assessment of Motor Development of Infants with Down syndrome. *Pediatric Physical Therapy*, vol. 28,1: 40-45.

Murney M. E., Campbell S. K. (1998): The ecological relevance of the Test of Infant Motor Performance Elicited Scale Items. *Physical Therapy*: 78, 479-489.

Piper M. C., Darrah J. (1994): *Motor Assessment of the Developing Infant*. Philadelphia, W. B. Saunders.

Aleksandra Żyła-Pawlak

Piotr Pawlak

## **IV. 10. Co żywienie ma wspólnego z fizjoterapią? Fakty dotyczące żywienia dojelitowego**

Z punktu widzenia fizjoterapii żywienie jest funkcją dnia codziennego, dzięki której pokarm zostaje dostarczony do organizmu. Żywienie z perspektywy dietetycznej to dostarczanie organizmowi odpowiednich składników odżywczych zapewniających utrzymanie podstawowych procesów życiowych.

Największą grupę pacjentów narażonych na niedożywienie znajdujemy wśród tych ze schorzeniami neurologicznymi. Występuje ono nawet u 60% pacjentów ze schorzeniami neurologicznymi. U 50% pacjentów po udarze oprócz niedożywienia występują również zaburzenia połykania. Niedożywienie wśród pacjentów z deficytami pochodzenia neurologicznego koreluje z ich stopniem niepełnosprawności i zależności od opiekunów.

Oceniając stan odżywienia pacjenta, możemy wykorzystać kilka zasad ułatwiających dostosowanie terapii do jego potrzeb. Jedzenie uznaje się za efektywne, kiedy jeden posiłek trwa nie dłużej niż 30 minut, odpowiednia jest podaż płynów, odstępy między posiłkami trwają około 3 godzin. Ocena masy ciała, długości oraz wysokości, a u dzieci również obwód głowy są narzędziami podstawowymi do oceny stanu odżywienia. U pacjentów pediatrycznych pomiary odnosimy do odpowiednich siatek centylowych. Dodatkowym użytecznym

wskaźnikiem stopnia odżywienia jest ocena proporcji masy ciała do długości i wysokości ciała, tak zwany wiek wzrostowy.

Według standardów Polskiego Towarzystwa Żywienia Klinicznego Dzieci oraz The European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition (ESPHGAN) wprowadzenie interwencji żywieniowej powinniśmy rozważyć, kiedy obserwujemy:

- niedostateczną podaż doustną,
- podaż mniejszą niż 80% indywidualnego zapotrzebowania przez więcej niż 10 dni. (U dzieci powyżej 1. roku życia leczenie żywieniowe należy włączyć w ciągu 5 dni, a u dzieci poniżej 1. roku życia – w ciągu 3 dni),
- czas podaży posiłków u dzieci niesamodzielných większy od około 4 godzin na dobę,
- zahamowanie rozwoju,
- upośledzenie wzrastania lub przyrostu masy ciała utrzymujące się dłużej niż 1 miesiąc u dzieci poniżej 2. roku życia,
- spadek masy ciała lub brak przyrostu masy ciała przez więcej niż 3 miesiące u dzieci powyżej 2. roku życia,
- zmianę masy ciała o 2 kanały centylowe wg wieku,
- grubość fałdu skórno-mięśniowego nad mięśniem trójgłowym mniejszą niż 5 cm.

Wsparcie fizjoterapeuty w procesie leczenia żywieniowego koncentruje się na doborze właściwej pozycji podczas przyjmowania pokarmu, normalizacji napięcia mięśniowego podczas karmienia oraz dostosowaniu konsystencji potraw do możliwości funkcjonalnych aparatu orofacialnego pacjenta.

Jeśli zostały wyczerpane wszystkie możliwości żywienia pacjenta drogą doustną, należy rozważyć wprowadzenie żywienia dojelitowego. Polega ono na podawaniu do wybranego odcinka przewodu pokarmowego substancji będących źródłem energii, azotu (białko, hydrolizat białka lub aminokwasy) oraz elektrolitów, wapnia, fosforu, pierwiastków śladowych i witamin. Odbywa się to za pomocą przetoki odżywczej, czyli zgłębnika wprowadzonego do żołądka, dwunastnicy lub jelita cienkiego. W szczególnych przypadkach u dzieci – drogą doustną. (Ta forma leczenia żywieniowego jest uznana przez The European Society for Clinical Nutrition and Metabolism, ESPEN).

Kwalifikacja do programu Domowego Żywienia Dojelitowego (Home Enteral Nutrition, HEN) ma kilka etapów. Najpierw lekarz (pediatra, neurolog) wystawia dla pacjenta skierowanie do ośrodka zajmującego się żywieniem dojelitowym. Na tej podstawie zostaje ustalona data przyjęcia do ośrodka w celu dokonania oceny stanu odżywienia pacjenta. Wyniki tej oceny pozwolą zdecydować, czy pacjent zostanie włączony do programu HEN.

Założenie dostępu do przewodu pokarmowego z punktu widzenia fizjoterapeuty nie ma wpływu – podczas procesu usprawniania pacjenta – na stabilizację w osi głowa – tułów. Natomiast mogą wystąpić nieznaczne zaburzenia symetrii w leżeniu na brzuchu. Wdrożenie leczenia żywieniowego może czasowo wyłączyć pacjenta z zajęć fizjoterapii z powodu odczuwanego przez niego bólu. Początkowo nie zaleca się stosowania między innymi zabiegów z zakresu hydroterapii.





Urszula Grzybowska-Chlebowczyk

## IV. 11. Programowanie domowego leczenia żywieniowego u dzieci z problemami neurologicznymi

**Leczenie żywieniowe** obejmuje wczesne rozpoznanie niedożywienia, diagnostykę przyczyn i ewentualnie już istniejących powikłań niedożywienia, wdrożenie prawidłowego leczenia żywieniowego, ustalenie aktualnego zapotrzebowania na składniki pokarmowe oraz ustalenie sposobu i drogi podaży składników odżywczych. Brane są przy tym pod uwagę nie tylko potrzeby związane z wiekiem, płcią, masą ciała i aktywnością fizyczną chorego, ale również ze specyfiką choroby podstawowej i stosowanym lub planowanym leczeniem.

**Leczenie dojelitowe** polega na podaży do przewodu pokarmowego diety przemysłowej, która stanowi źródło energii, azotu (białko, hydrolizat białka lub aminokwasy), elektrolitów, wapnia, fosforu, pierwiastków śladowych i witamin, z wykorzystaniem przetoki odżywczej lub zgłębnika wprowadzonego do żołądka, dwunastnicy lub jelita cienkiego, albo w szczególnych przypadkach u dzieci – z wykorzystaniem drogi doustnej.

Leczenie dojelitowe wymaga podaży drogą przewodu pokarmowego co najmniej 50 proc. zapotrzebowania.

Celem żywienia dojelitowego jest:

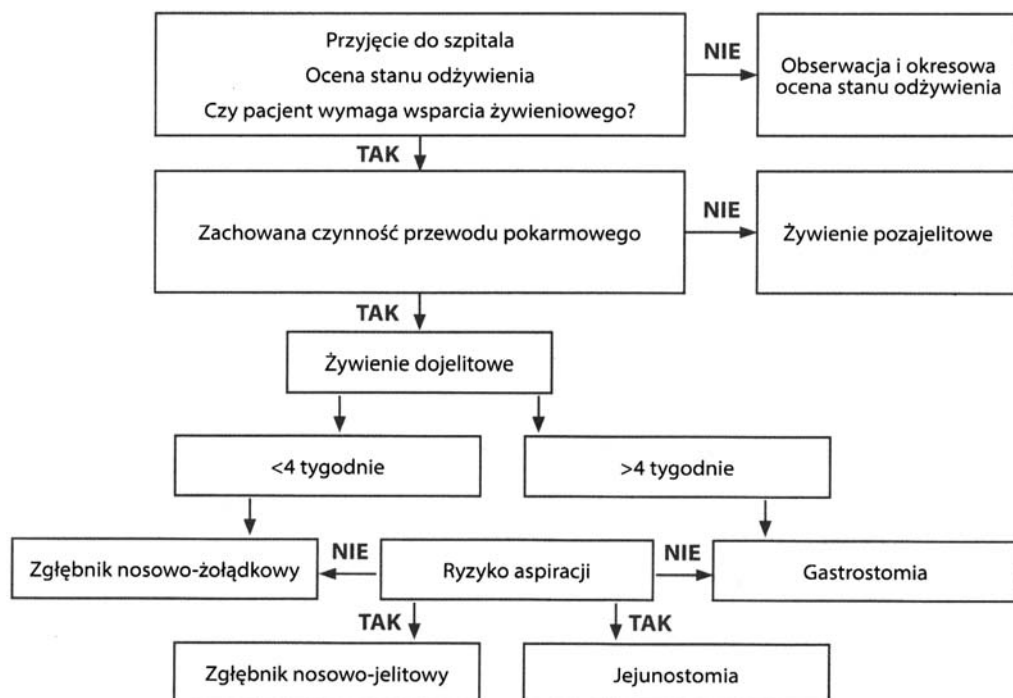
- utrzymanie właściwego stanu odżywiania i nawodnienie,
- zapobieganie niedożywieniu związanemu z chorobą,
- poprawa przebiegu i rokowania choroby podstawowej,

- zagwarantowanie optymalnego wzrastania oraz rozwoju dziecka,
- poprawa jakości życia dziecka w przypadku niedostatecznego doustnego spożycia pokarmów.

Żywienie dojelitowe należy rozważyć, gdy u pacjentów z prawidłowo lub częściowo funkcjonującym przewodem pokarmowym zaspokojenie indywidualnego zapotrzebowania energetycznego drogą doustną jest niewystarczające lub niemożliwe.

Wskazania do wdrożenia leczenia żywieniowego u dzieci to:

- niedostateczna podaż doustna: niemożność pokrycia więcej niż 60-80 proc. indywidualnego zapotrzebowania kalorycznego przez okres dłuższy niż 10 dni; w przypadku przewidywanego braku podaży doustnej wsparcie żywieniowe powinno być rozpoczynane u dzieci powyżej 1. roku życia w ciągu 5 dni, a u dzieci poniżej 1. roku życia w ciągu 3 dni,
- całkowity czas żywienia u dzieci z opóźnieniem rozwoju psychomotorycznego przekraczający 4-6 godzin/dobę.



### **Spadek masy ciała i zahamowanie wzrostu**

Kwalifikacja do domowego żywienia pozajelitowego i dojelitowego odbywa się w warunkach szpitalnych ze względu na konieczność przeszkolenia rodziców (opiekunów) w zakresie opieki nad dzieckiem wymagającym leczenia żywieniowego.

Żywienie dojelitowe w warunkach domowych jest prowadzone i nadzorowane przez poradnię zajmującą się leczeniem żywieniowym, która zapewnia leczenie możliwych powikłań, w tym wymagających hospitalizacji.

### **Diety enteralne**

W żywieniu enteralnym zaleca się gotowe, wystandaryzowane, płynne diety przemysłowe o zbilansowanym składzie dostosowanym do wieku chorego, które mogą stanowić jedyne źródło pożywienia (diety kompletne). Można je podzielić na kilka grup w zależności od:

- struktury chemicznej makroskładników:
  - polimeryczne – zawierają całe cząsteczki białka i węglowodanów (oligosacharydy, skrobię, maltodekstrynę) oraz oleje roślinne,
  - oligomeryczne – zawierają hydrolizowane białka (oligopeptydy i wolne aminokwasy), disacharydy i/lub glukozę (ew. modyfikowaną skrobię), emulsje MCT i oleje roślinne,
  - monomeryczne (elementarne) – zawierają wolne aminokwasy, disacharydy i/lub glukozę (ew. modyfikowaną skrobię), emulsje MCT, oleje roślinne;
- gęstości energetycznej:
  - ubogokaloryczne – zawierają 0,9 kcal/ml,
  - normokaloryczne – zawierają 0,9-1,2 kcal/ml,
  - bogatokaloryczne – zawierają ponad 1,2 kcal/ml;
- osmolarności:
  - hiposmolarne – mniej niż 280 mOsm/l,
  - izosmolarne – 280-300 mOsm/l,
  - hiperosmolarne – więcej niż 300 mOsm/l (większość kompletnych diet polimerycznych i wszystkie doustne suplementy pokarmowe).

### **Schemat karmienia**

Diety mogą być podawane:

- w porcjach (bolusach) za pomocą strzykawki,
- we wlewie grawitacyjnym,
- za pomocą pompy do żywienia dojelitowego (wlew ciągły/przerywany);  
w zależności od wskazań klinicznych.

### **Wybór dostępu w leczeniu żywieniowym dzieci:**

- dostęp czasowy – zgłębnik (nosowo-żołądkowy, nosowo-jelitowy) – wspomaganie żywieniowe nie przekracza 4-6 tygodni,
- faza kwalifikacji do wytworzenia przetoki odżywczej,
- dostęp stały – metoda endoskopowa (PEG), chirurgiczna lub laparoskopowa – stomia (gastrostomia, rzadziej jejunostomia).

v. *O autorach*



*Prof. dr hab. Anna Firkowska-Mankiewicz*

*Psycholog, socjolog, wieloletni pracownik naukowy Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, była prorektor Akademii Pedagogiki Specjalnej, obecnie kieruje Katedrą Socjologii Ogólnej i Badań Interdyscyplinarnych IFiS APS. Przewodnicząca Polskiego Zespołu do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelktualną (filia IASSIDD), wieloletnia wolontariuszka i konsultantka naukowa Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną, ekspertka i działaczka w organizacjach międzynarodowych (WHO, Inclusion International, Inclusion Europe). Autorka licznych publikacji książkowych i artykułów naukowych w czasopismach polskich i zagranicznych (m.in. w International Journal of Sociology, Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities) z zakresu wielodyscyplinarnych badań nad inteligencją, socjologii medycyny, niepełnosprawności, a zwłaszcza niepełnosprawności intelektualnej (m.in. Spór o inteligencję człowieka [1993], Zdolnym być [1999], Intelligence and Success in Life [2002], Osoby z niepełnosprawnością intelektualną – społecznie niewygodni inni [2013], Osoba z niepełnosprawnością intelektualną wobec choroby terminalnej i śmierci [2015]).*

*dr Monika Zima-Parjaszewska*

*Doktor nauk prawnych, adwokat, adiunkt w Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie, kierowniczk Pracowni Prawa i Kryminologii; prezeska Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną; przewodnicząca Krajowej Rady Konsultacyjnej do Spraw Osób Niepełnosprawnych VII kadencji; współprzewodnicząca Komisji Ekspertów ds. Osób z Niepełnosprawnością przy Rzeczniku Praw Obywatelskich.*

*Jej zainteresowania naukowe dotyczą: konstytucyjnego statusu osoby z niepełnosprawnością intelektualną (wolności i prawa człowieka w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną); ubezwłasnowolnienia jako ograniczenia wolności i praw konstytucyjnych (zdolność do czynności prawnych i wspierane podejmowanie decyzji); zasady równości i niedyskryminacji (dyskryminacja, prawo antydyskryminacyjne).*

*Autorka ekspertyz i raportów dotyczących osób z niepełnosprawnościami. Współautorka Społecznego Raportu Alternatywnego z realizacji Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób z niepełnosprawnościami, złożonego w 2015 roku w ONZ.*

*Trenerka z zakresu praw człowieka, prawa antydyskryminacyjnego, współautorka programu szkoleń dla osób z niepełnosprawnością intelektualną – self-adwokatów.*



*mgr Krystyna Mrugańska*

*Prezes Honorowa Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Działaczka społeczna, współtwórczyni ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną, z którym związana jest od 1963 roku; wieloletnia Prezes Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym; z wykształcenia pedagog, absolwentka Wydziału Psychologii i Pedagogiki Uniwersytetu Warszawskiego oraz Instytutu Pedagogiki Specjalnej. Była matką syna z głęboką wieloraką niepełnosprawnością. Współtworzyła programowo i organizacyjnie system kompleksowego wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zapoczątkowała w Polsce wykorzystywanie instrumentu praw człowieka w podejściu do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Brała udział i inicjowała liczne badania naukowe; opublikowała wiele artykułów i rozdziałów w pracach zbiorowych; szkoliła profesjonalistów różnych specjalności w zakresie specyfiki niepełnosprawności intelektualnej.*

*mgr Zofia Pakuła*

*Absolwentka wydziałów Rehabilitacji AWF i Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego. Od ponad pięćdziesięciu lat pracuje z osobami z niepełnosprawnościami i ich rodzinami. Pracę zawodową rozpoczęła w Instytucie Psychiatrii i Neurologii zajmując się problemami osób z chorobami psychicznymi i z niepełnosprawnością intelektualną. Wraz z zespołem tworzyła podstawy nowoczesnej rehabilitacji, a powołana do Krajowego Nadzoru Psychiatrycznego szkoliła młodą kadrę we wdrażaniu różnych form rehabilitacji. Współtworzyła pierwszy w Polsce Ośrodek Wczesnej Interwencji, którym przez lata kierowała. Wspomagała swoją wiedzą i doświadczeniem nowo powstające w Polsce placówki. Prowadziła zajęcia ze studentami wydziałów fizjoterapii i pedagogiki przygotowując ich do pracy terapeutycznej. Organizowała i prowadziła cykliczne kursy i szkolenia związane z wielospecjalistyczną diagnozą i holistycznym podejściem do problemów dziecka z zaburzeniami rozwoju i jego rodziny. Autorka rozdziałów i artykułów o tematyce wczesnej interwencji, matka z wyboru Dominiki z niepełnosprawnością intelektualną.*

*dr Radosław Piotrowicz*

*Doktor nauk humanistycznych; sekretarz Zarządu Głównego PSONI; wykładowca w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie, oligofrenopedagog, specjalista w zakresie rehabilitacji dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością, wczesnej interwencji, diagnosta, wieloletni terapeuta Ośrodka Wczesnej Interwencji PSONI Koło w Zgierzu, autor programów kształcenia oraz kierownik Studiów podyplomowych w APS „Wczesna interwencja-pomoc dziecku i rodzinie w zakresie wczesnego wspomagania i opieki nad małym dzieckiem”. Redaktor książek z serii wydawniczej „Małe Dziecko” z zakresu wczesnej interwencji i wspomagania rozwoju. Zainteresowania naukowe: jakość życia rodzin i osób z niepełnosprawnością intelektualną, wczesna interwencja, skrining niemowląt.*

*prof. Ana Maria Serrano*

*Profesor nadzwyczajny w Instytucie Edukacji oraz badaczka w Centrum Badań w Edukacji na Uniwersytecie Minho w Portugalii; członkini IASSIDD i Europejskiego Stowarzyszenia Wczesnej Dziecięcej Interwencji (EURLY AID). Od 1994 roku prowadzi na Uniwersytecie Minho zajęcia dydaktyczne z zakresu edukacji specjalnej/wczesnej interwencji.*

*Zaprojektowała program studiów magisterskich z zakresu wczesnej interwencji, które koordynuje. Uczestniczyła w ośmiu międzynarodowych, europejskich projektach badawczych. Brała udział w licznych konferencjach naukowych na temat wczesnej interwencji.*

*Jest członkiem zarządu krajowego Stowarzyszenia Wczesnej Interwencji (ANIP) w Portugalii, członkiem zarządu Międzynarodowego Stowarzyszenia Wczesnej Interwencji (ISEI); od 2012 roku jest przewodniczącą Europejskiego Stowarzyszenia Wczesnej Dziecięcej Interwencji.*

*Cécile Herrou*

*Dyrektor Generalna Stowarzyszenia na rzecz Przyjmowania Wszystkich Dzieci (Association Pour l'Accueil de Tous les Enfants – APATE, Francja). W latach 1979-1992 pracowała jako asystentka socjalna w Centre d'Action Médico-Sociale Précoce, stworzonym przez Jeanine Levy (był to pierwszy ośrodek wczesnej interwencji we Francji). Uzyskała dyplom wyższych studiów w zakresie pracy socjalnej. W roku 1990 założyła wraz z Jeanine Levy Stowarzyszenie APATE. W roku 1992 była twórczynią Maison Dagobert - pierwszej placówki, w której jedną trzecią ogółu dzieci stanowią dzieci z niepełnosprawnością. Obecnie Stowarzyszenie APATE prowadzi kilka placówek tego typu. W roku 1994 stworzyła czasopismo „Contraste - Enfance et Handicap” poświęcone tematom zawodowym i etycznym związanym z niepełnosprawnością, towarzyszeniem dziecku i rodzinie. Publikacja ta wydawana jest do dzisiaj przez ANECAMSP (Association Nationale des Equipes Contribuant a l'Action Médico-Sociale Précoce - Stowarzyszenie Narodowe zespołów prowadzących wczesną interwencję). Zwolenniczka i propagatorka edukacji włączającej.*

*prof. Franz Peterander*

*Profesor na Uniwersytecie Ludwika Maksymiliana w Monachium. Dyrektor naukowy Bawarskiego Centrum Wspierania Wczesnej Interwencji. Zaangażowany w badania naukowe dotyczące wczesnej interwencji. Organizator krajowych i międzynarodowych kongresów w dziedzinie terapii dziecka, wczesnej interwencji, jakości zarządzania w instytucjach społecznych. Członek Komitetu Koordynującego Międzynarodowego Stowarzyszenia Wczesnej Interwencji (ISEI); członek EURLY AID (Europejskie Stowarzyszenie Wczesnej Dziecięcej Interwencji). Autor książek i artykułów w krajowych i międzynarodowych czasopismach. Redaktor niemieckiego czasopisma „Fruhforderung interdisziplinär” (Interdyscyplinarna Wczesna Interwencja).*

dr n. med. Anna Jakubiuk-Tomaszuk

Specjalista genetyki, konsultant wojewódzki woj. podlaskiego w zakresie genetyki i w Poradni Genetycznej „Mastermed” w Białymstoku, Podlaskie Centrum Genetyki Klinicznej. Wykładowca w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Od 15 lat diagnozuje zespoły genetyczne, m.in. w Białymstoku i w Warszawie. Konsultuje dzieci i dorosłych z rzadkimi chorobami genetycznymi. Wykonuje diagnostykę prenatalną i postnatalną oraz ocenę predyspozycji do zachorowania na nowotwory. Współpracuje ze znanymi ośrodkami zagranicznymi i polskimi. Dorobek naukowy obejmuje liczne wystąpienia na konferencjach międzynarodowych i ogólnopolskich, publikacje w czasopismach naukowych i współautorstwo książek. Główne zainteresowania naukowe dotyczą zespołów genetycznych związanych z zaburzeniami układu nerwowego i funkcjonowaniem układu odpornościowego w chorobach neurodegeneracyjnych.

prof. dr hab. Ewa Pisula

Profesor zwyczajny na Wydziale Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego, Kierownik Zakładu Psychologii Rehabilitacyjnej, Kierownik Studiów Podyplomowych „Rehabilitacja dzieci z dysfunkcjami rozwojowymi”, Członek Rady Wydziału Psychologii UW, Członek Komisji ds. Awansów Profesorskich, Członek Rady Upowszechniania Nauki PAN. Główne zainteresowania naukowe: zaburzenia rozwoju, zwłaszcza autystyczne spektrum zaburzeń; rodzina z dzieckiem z zaburzeniami rozwoju lub niepełnosprawnością; stres i radzenie sobie ze stresem u dzieci i młodzieży. Najważniejsze publikacje: monografie, m.in. „Małe dziecko z autyzmem. Diagnoza i terapia” (2005); „Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju” (2007); „Autyzm: przyczyny, symptomy, terapia” (2010); „Autyzm” (W serii red. przez prof. A. Grabowską Od badań mózgu do praktyki psychologicznej, 2012), „Rodzice dzieci z autyzmem” (2012).

mgr Iwona Omelańczuk

Psycholog, pedagog specjalny; asystent w Instytucie Pedagogiki Specjalnej, Zakładzie Pedagogiki Terapeutycznej Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej. Główne zainteresowania naukowe dotyczą problemów nasilenia autystycznej charakterystyki zachowania; zaburzeń ze spektrum autyzmu; rzadkich zaburzeń rozwojowych; wpływu uczestnictwa w warsztatach umiejętności psychospołecznych na umiejętności warunkujące efektywność funkcjonowania w różnych sytuacjach społecznych. Wybrane publikacje: „Cechy temperamentalne a nasilenie autystycznej charakterystyki zachowania u dzieci w wieku przedszkolnym”; „Dystans społeczny studentek Akademii Pedagogiki Specjalnej oraz Uniwersytetu Warszawskiego wobec osób z uszkodzeniami narządu ruchu, wzroku oraz bez takich uszkodzeń”; „Skuteczność terapii integracji sensorycznej w opinii rodziców dzieci z dysfunkcjami rozwojowymi”.

*prof. dr hab. Andrzej Twardowski*

*Profesor zwyczajny, pedagog specjalny, psycholog kliniczny, pracownik naukowo-dydaktyczny Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Kierownik Zakładu Psychopatologii Dziecka na Wydziale Studiów Edukacyjnych. Członek Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego, Polskiego Towarzystwa Pedagogów Specjalnych, International Society on Early Intervention oraz Zespołu Pedagogiki Specjalnej przy Komitecie Nauk Pedagogicznych PAN. Członek rad redakcyjnych czasopism naukowych: Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej; Zeszyty Kaliskiego Towarzystwa Przyjaciół Nauk, Nasze Forum a także amerykańskiego czasopisma: International Society on Early Intervention. Zainteresowania naukowe dotyczą między innymi: wczesnej interwencji - wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami, funkcjonowania rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami, integracji społecznej osób z niepełnosprawnościami, dialogowej kompetencji komunikacyjnej dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, efektywności rówieśniczego tutoringu oraz psychologicznych problemy ojców, dziadków i rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami. Autor i redaktor licznych publikacji.*

*mgr Kinga Turek*

*Dyplomowany neurologopeda, pedagog przedszkolny i wczesnoszkolny, oligofrenopeda, specjalista wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka; doktorantka na Wydziale Pedagogicznym i Artystycznym Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach, nauczyciel akademicki SSW w Kielcach Wydział Zamiejscowy w Myślenicach, zastępca dyrektora ds. wczesnego wspomaganie rozwoju w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym PERSONI Koło w Myślenicach.*

*mgr Ewa Kobiałka*

*Terapeuta zajęciowy, logopeda, oligofrenopeda; specjalista wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, terapeuta z doświadczeniem w pracy z dziećmi i młodzieżą z niepełnosprawnością intelektualną w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym PERSONI Koło w Myślenicach.*

*mgr Michał Sokołów*

*Absolwent Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, obecnie doktorant tego Uniwersytetu, pracownik dydaktyczny w Zakładzie Fizjoterapii. Koordynator zespołu fizjoterapeutów i fizjoterapeuta w Ośrodku Wczesnej Interwencji PERSONI w Gdańsku, z którym jest związany od 2008 roku. Ukończył liczne szkolenia z zakresu fizjoterapii dzieci ryzyka: wcześniaki, rozpoznanie obniżonego napięcia mięśniowego, asymetrii, planowania i prowadzenia terapii w Mózgowym Porażeniu Dziecięcym, trudnościami związanymi z SI – przetwarzaniem bodźców sensorycznych, wadami postawy oraz problemami natury ortopedycznej. Identyfikuje się przede wszystkim z koncepcją NDT Bobath, korzystając jednak z takich narzędzi jak manipulacje powięziowe, kinesiotaping, PNF, metoda Prechtl'a, Kinetic Control, MEDEK i wiele innych.*

*mgr Katarzyna Grąbczewska-Różycka*

*Psycholog, logopeda, pedagog, pracuje w Ośrodku Wczesnej Interwencji PSONI Koło w Zgierzu i w Poradni Terapii Mutyzmu „Mówię” w Warszawie. Współautorka książki pt. „Mutyzm wybiórczy. Strategie pomocy dziecku i rodzinie” Wyd. Difin S.A., 2017.*

*mgr Martyna Banasiak*

*Oligofrenopedagog, terapeuta z zakresu wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie rozwoju, absolwentka Uniwersytetu Łódzkiego i Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie. Pracuje w Ośrodku Wczesnej Interwencji PSONI Koło w Zgierzu, gdzie prowadzi zajęcia indywidualne oraz grupowe z zakresu Metody Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne oraz Treningu Umiejętności Społecznych. Ponadto, jest nauczycielem wspierającym ucznia z Zespołem Aspergera w szkole podstawowej.*

*mgr Małgorzata Juszcak-Kapusta*

*Psycholog, terapeuta wczesnej interwencji, posiada licencjat z pedagogiki wspierającej z profilaktyką niedostosowania społecznego, na co dzień prowadzi terapię psychologiczną i grupową w Ośrodku Wczesnej Interwencji PSONI Koło w Zgierzu, pracując z dziećmi z zaburzeniami rozwoju, opóźnieniem w rozwoju psychoruchowym, trudnościami komunikacyjnymi, z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, zespołami genetycznymi, zaburzeniami zachowania i niepełnosprawnością sprzężoną.*

*mgr Małgorzata Kowalska*

*Oligofrenopedagog, terapeuta Integracji Sensorycznej, nauczyciel edukacji wczesnoszkolnej i przedszkolnej, specjalista terapii neurotaktylnej. Od 2007 roku współpracuje z Ośrodkiem Wczesnej Interwencji PSONI w Zgierzu, od trzech lat prowadzi Gabinet Terapii i Wspierania Rozwoju Dziecka TĘCZA. W pracy z dziećmi skupia się na neurobiologicznych aspektach ich funkcjonowania oraz poszukiwaniu naturalnych zasobów organizmu, na których to głównie opiera planowane działania terapeutyczne. Cały czas poszukuje skutecznych metod pracy z dziećmi poprzez uczestnictwo w licznych szkoleniach.*

*mgr Marzena Polinkiewicz*

*Neurologopeda; absolwentka Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego z zakresu logopedii oraz Uniwersytetu Gdańskiego z neurologopedii. Od 2001 r. pracuje w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym PSONI Koło w Nidzicy, oraz w Niepublicznym Przedszkolu Specjalnym „Zaczarowany ogród”. Prowadzi diagnozę i terapię neurologopedyczną dzieci z zaburzonym rozwojem psychoruchowym oraz zagrożonych niepełnosprawnością we Wczesnym Wspomaganiu Rozwoju i we Wczesnej Interwencji. Ponadto pracuje z młodzieżą z niepełnosprawnością intelektualną ze sprzężeniami. Praktyk Metody Tomatisa poziom 1. Współautorka książek z dziedziny logopedii: „Zdania obrazkowo-wyrazowe. Materiał do terapii głosek k, ki, g, gi, h, hi” oraz „Zdania obrazkowo-wyrazowe. Materiał do terapii głosek p, pi, b, bi, m, mi”.*

*mgr Małgorzata Kobus*

*Surdologopeda, neurologopeda; ukończyła studia na Uniwersytecie Warmińsko-Mazurskim oraz Uniwersytecie Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie. Od 2008 r. pracuje w PSONI Koło w Nidzicy, w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym z dziećmi z zaburzonym rozwojem psychoruchowym oraz zagrożonymi niepełnosprawnością we Wczesnym Wspomaganiu Rozwoju i we Wczesnej Interwencji. Pracuje również z młodzieżą z niepełnosprawnością intelektualną ze sprzężeniami. Praktyk Metody Tomatisa poziom 1. Współautorka książek z dziedziny logopedii: „Zdania obrazkowo-wyrazowe. Materiał do terapii głosek k, ki, g, gi, h, hi” oraz „Zdania obrazkowo-wyrazowe. Materiał do terapii głosek p, pi, b, bi, m, mi”.*

*mgr Ewa Ziemka*

*Psycholog kliniczny, absolwentka Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego. Certyfikowany trener metody Wideotreningu komunikacji. Od 23 lat pracuje jako psycholog w Ośrodku Wczesnej Interwencji Zarządu Głównego PSONI w interdyscyplinarnym zespole specjalistów w zakresie diagnozy i terapii dzieci z nieprawidłowym rozwojem oraz ich rodzin.*

*mgr Monika Zielińska*

*Psycholog, absolwentka Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego. Certyfikowany trener metody Wideotreningu Komunikacji. Od 2005 roku pracuje w Ośrodku Wczesnej Interwencji Zarządu Głównego PSONI, gdzie na co dzień zajmuje się diagnozą i terapią dzieci o szczególnych potrzebach rozwojowych.*

*dr Anna Kloze*

*Doktor nauk o kulturze fizycznej, starszy wykładowca na Wydziale Rehabilitacji Akademii Wychowania Fizycznego w Warszawie, od 25 lat zajmuje się fizjoterapią niemowląt zagrożonych nieprawidłowym rozwojem, obecnie fizjoterapeuta oraz Koordynator Oddziału Dzielnej Rehabilitacji w Ośrodku Wczesnej Interwencji Zarządu Głównego PSONI w Warszawie.*

*mgr inż. Aleksandra Żyła-Pawlak*

*Dietetyk, od ponad 10. lat jest pracownikiem Kliniki Pediatrii, Żywienia i Chorób Metabolicznych Instytutu Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka na stanowisku specjalisty dietetyka. Autorka wielu publikacji naukowych. Współautor książki "Za mamusię, za tatusia. Sposób na niejadka. Jak kształtować prawidłowe nawyki z jedzeniem u dzieci na różnych etapach rozwoju". Wykładowca na kursach specjalizacyjnych dla szerokiego spektrum kadry medycznej. Prowadzi zajęcia ze studentami, jest opiekunką wolontariuszy.*

*mgr Piotr Pawlak*

*Fizjoterapeuta od 15 lat jest pracownikiem Instytutu Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka. Na stanowisku fizjoterapeuty pracował w Poradni Rehabilitacji Neurologicznej, gdzie główną grupą pacjentów były noworodki i niemowlęta. Obecnie pracownik Oddziału Rehabilitacji Neurologicznej, gdzie pomaga odzyskać sprawność grupie pacjentów z deficytami neurologicznymi. Pasjonat i entuzjasta terapii funkcjonalnej. Odbył wiele kursów i szkoleń zwiększając swoją wiedzę i umiejętności praktyczne. Autor licznych publikacji naukowych. Dzieli się swoją wiedzą prowadząc zajęcia ze studentami. Koordynator fizjoterapeutów w Klinice Budzik.*

*Prof. dr hab. n. med. Urszula Grzybowska-Chlebowczyk*

*Kierownik Kliniki Pediatrii Katedry Pediatrii Wydziału Lekarskiego w Katowicach Śląskiego Uniwersytetu Medycznego. Specjalista z zakresu pediatrii, gastroenterologii i gastroenterologii dziecięcej. Od 2014 r. Przewodnicząca Oddziału Śląskiego Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego, członek Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii Hepatologii i Żywienia Dzieci oraz Polskiego Towarzystwa Żywienia Klinicznego Dzieci, a także towarzystw zagranicznych: Europejskiego Towarzystwa Chorób Zapalnych Jelit (ECCO), Europejskiego Towarzystwa Chorób Infekcyjnych (ESPID), Europejskiego Towarzystwa Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci (ESPGHAN). Zainteresowania naukowe dotyczą gastroenterologii dziecięcej, zagadnień związanych z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit u dzieci – poszukiwania czynników mających wpływ na rozwój choroby oraz jej przebieg, W Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka, jako jednym z pierwszych ośrodków w Polsce, wdrożyła endoskopowe pobieranie wycinków z części zstępującej dwunastnicy w celu diagnostyki celiakii.*





# Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

jest organizacją pożytku publicznego



## MISJĄ PSONI jest:

- dbanie o godność i szczęście osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich równoprawne miejsce w rodzinie i w społeczeństwie,
- wspieranie rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną we wszystkich obszarach życia i sytuacjach, a zwłaszcza w ich gotowości niesienia pomocy innym.

**CELEM PSONI** jest działanie na rzecz wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością intelektualną, tworzenia warunków przestrzegania wobec nich praw człowieka, prowadzenia ich ku aktywnemu uczestnictwu w życiu społecznym, działanie na rzecz ochrony ich zdrowia oraz wspieranie ich rodzin.

## STATYSTYKA:

- 119 Kół terenowych,
- 11.500 członków (rodzice, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, przyjaciele),
- ponad 400 placówek i stałych form wsparcia dla blisko 25 tysięcy dzieci i dorosłych.

## PSONI prowadzi:

- placówki i projekty z zakresu rehabilitacji, terapii, edukacji, w tym ustawicznej, aktywizacji zawodowej oraz opiekuńcze,
- wspieranie ruchu self-adwokatów, rzeczników własnych spraw,
- chronione i wspomagane mieszkania grupowe,
- organizację spędzania wolnego czasu (m.in. kluby, zespoły artystyczne, sportowe, turystyczne),
- indywidualne wspieranie w niezależnym życiu,
- wspieranie i pomoc rodzinom,
- działalność wydawniczą, m.in. wydaje kwartalnik „Społeczeństwo dla Wszystkich”.

## PSONI współpracuje z instytucjami i organizacjami:

- w tworzeniu nowego prawa,
- w dążeniu do zmiany wizerunku osoby z niepełnosprawnością intelektualną i postaw społecznych,
- w rozwijaniu więzi społecznych, ułatwiających umacnianie się społeczeństwa dla wszystkich, czyli włączanie osób z niepełnosprawnością intelektualną,
- w popularyzowaniu wyników badań naukowych i doświadczeń innych krajów,
- w kształceniu profesjonalnych kadr,
- w umacnianiu organizacji pozarządowych.

**Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną**

ul. Głogowa 2b, 02-639 Warszawa, Tel. 22 848-82-60, 22 646-03-14, Fax 22 848-61-62

[www.psoni.org.pl](http://www.psoni.org.pl)